



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**SENTIDOS DE VIVER:
O HIV, A TARV E SEUS DESDOBRAMENTOS
POLÍTICO-AFETIVOS ENTRE MULHERES BRASILEIRAS**

Claudia Valeria Fonseca da Costa Santamarina

**Rio de Janeiro
Setembro de 2023**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**SENTIDOS DE VIVER:
O HIV, A TARV E SEUS DESDOBRAMENTOS
POLÍTICO-AFETIVOS ENTRE MULHERES BRASILEIRAS**

Claudia Valeria Fonseca da Costa Santamarina

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ivia Maria Jardim Maksud

**Rio de Janeiro
Setembro de 2023**

CIP - Catalogação na Publicação

Santamarina, Claudia Valeria Fonseca da Costa.

Sentidos de Viver: o HIV, a TARV e seus desdobramentos político-afetivos entre mulheres brasileiras / Claudia Valeria Fonseca da Costa Santamarina. - Rio de Janeiro, 2023.

408 f.

Tese (Doutorado Acadêmico em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2023.

Orientadora: Ivia Maria Jardim Maksud.

Bibliografia: f. 297-312

1. Saúde das Mulheres. 2. HIV/Aids. 3. Estratégias de Saúde. 4. Adesão ao Tratamento. 5. Retenção nos Cuidados. I. Título.

Dedico às mulheres cisgênero, transgênero e travestis convivendo com o HIV.

Dedico às/aos profissionais de saúde, famílias e amigas/es/os que apoiam mulheres cisgênero, transgênero e travestis convivendo com HIV em sua trajetória de cuidados em saúde física, psíquica e social.

Dedico às mulheres que vivem com HIV, cisgênero, transgênero e travestis, que se apropriaram ou estão se apropriando do seu corpo e cuidado, reduzindo o vírus HIV à sua mera condição de agente etiológico de uma imunodeficiência.

Dedico às novas gerações de mulheres, cisgênero, transgênero e travestis que vão conseguir viver sexualmente livres, tão donas de si mesmas, que a adesão à prevenção ou tratamento do HIV ou às infecções sexualmente transmissíveis será conhecida e vista apenas como uma estratégia de autocuidado.

Dedico ao meu irmão, Túllio Fonseca da Costa, in memoriam, e à todas outras vítimas e afetados pela pandemia COVID-19, que nos assolou no período em que parte dessa pesquisa foi realizada.

AGRADECIMENTOS

Eu sou grata à todas, todes, todos com quem pude compartilhar a vida e experiências durante esse percurso de doutorado. De diferentes formas, cada uma/um me ajudou a chegar aqui e, em especial...

Às mulheres que aceitaram compor comigo esse percurso de forma tão gentil, compartilhando suas ideias, intimidades, sentimentos, crenças, dificuldades e superações. Suas presenças ativas fizeram muita diferença na vida de todas nós durante nossos encontros. Vocês foram incrivelmente afetuosas durante toda nossa jornada e, também muito generosas umas com as outras em todos os nossos encontros grupais. Aprendi muito e me tornei uma mulher mais forte! Essa força me fez superar um adoecimento importante e uma cirurgia cardíaca durante a composição desta pesquisa. Jamais poderia imaginar que, de participantes de pesquisa, vocês se disporiam a se tornar incentivadoras da minha própria existência. Daquele pacto de encontros ao um tempo em que nossa relação já excedia os propósitos da pesquisa, vocês permaneceram comigo o tempo todo, incluindo pré-cirurgia, CTI, enfermarias, casa, reabilitação, vibrando positividade – e ainda continuam. Vocês sabem o sentido de cuidar e sabem que fazem parte da minha história. Todo meu afeto mais amoroso e a minha gratidão. Viva a vida!

À minha psicanalista Alba Paiva. Há pessoas que comentam da minha capacidade de me manter ativa, desejante, apesar dos meus muitos desafios vividos nos últimos anos. Aproveito aqui para dizer publicamente: é assim, dessa maneira, porque eu tenho uma psicanalista. Alba, sua presença ética, infalível, acolhedora, potente, sustentadora e comprometida me ajudou a esculpir o sentido desse trabalho e a me enlaçar cada vez mais com a vida pulsante em mim, com toda a minha humanidade, forças e fragilidades, diferenças, resistências e apostas amorosas dando tom a minha caminhada. Nenhuma palavra daria conta de traduzir sua importância para mim.

À minha orientadora, Prof. Dra. Ivia Maksud por ter aceitado o desafio de pesquisa, por seu aporte intelectual refinado, pelo seu compromisso ético com o tema, pelo seu respeito incondicional à minha produção e pela cuidadosa forma de me ajudar a tornar

minhas ideias e análises em escrita mais qualificada. Agradeço também pela delicada amizade que nutrimos nessa vida!

Ao meu marido, Ricardo Santamarina, por me desejar inteira, viva, intensa e ao seu lado. Gracias cariño por sua disposição para cuidar de mim nessa minha travessia de ressurreição e ponderar comigo minhas aflições pandêmicas, cardíacas, profissionais, acadêmicas, políticas e familiares. Por sua parceria e apoio às minhas ideias criativas por mais impossíveis que pudessem parecer. Por sua cumplicidade em compreender minha jornada de muitas horas no computador e ainda aparecer no meu escritório, vez em quando, para uns beijinhos e carinhos. Esse nosso amor... Arriba, abajo y siempre!

O que começar aulas de piano aos 58 anos tem a ver com produção de tese? Quando se trata de rizomas, tudo. Não sei bem como os movimentos dos dedos, o entrelaçamento das notas, o exercício de escalas e uma tenríssima descoberta de uma música em mim me ajudaram a escrever e a falar melhor para continuar essa trajetória aqui. Mas, aconteceu. Quem sabe a alegria de ter meu filho Pedro me ensinando, entusiasmado, a perder o medo do instrumento que ele domina tão bem tenha sido a intersecção que eu precisava para descobrir a muita vida inexplorada que há em mim e me animar a voltar logo ao trato acadêmico. Filho, você é demais. Gratidão. *A voz de alguém quando vem do coração, de quem mantém toda pureza da natureza, onde não há pecado nem perdão...*



Ao meu pai André (*in memoriam*), aos meus filhos Fernando e Felipe, à minha mãe Glória, às minhas netas Maria Luiza e Raíssa, às minhas cunhadas, sobrinhas, afilhadas, afilhado (*in memoriam*), tios, tias, irmãos, primos, primas – de sangue ou de adoção - amigas, amigos, amigues, às minhas e meus ancestrais e à quem guardo com carinho na memória, por existirem, comporem meus afetos e me ensinarem a importância de sempre prestar atenção nas relações ao longo das nossas vidas - ao que damos, ao que recebemos, ao que trocamos, ao que cuidamos e descuidamos, ao que muda, ao que fica e ao que se vai. Meus territórios moventes. À nossa permanência.

À minha amiga Sandra Filgueiras pelo amor e pela generosidade de ler esse meu texto com gosto, curtindo e comentando suas percepções, e com o olhar de quem produz e

analisa as práticas profissionais em prevenção ao HIV/Aids desde os anos 90. Foi tão importante você compartilhar comigo o que achou das minhas ideias e da minha escrita. Ninguém mais dedicaria um final de semana inteiro a mim e à revisão da minha escrita. Meu coração é todinho seu!

À minha amiga Mônica Sacramento, pelas conversas, boas risadas, compartilhando perplexidades diante de nossas insistências, resistências e criações. Continuamos acreditando em melhores saídas para as piores consequências do racismo e de viver em meio às desigualdades de acesso à saúde de qualidade, à educação emancipadora, ao trabalho e renda suficientes e respeitosos, à assistência social para exercício de direitos e à circulação segura por todos os espaços urbanos, periféricos e rurais. Agradeço também pelos livros emprestados. Axé!

À minha amiga Fátima Rocha pelo incentivo, reconhecimento, respeito e carinho de sempre. Pelos artigos compartilhados, pelos livros, que alimentam novidades na minha alma, e enfeites que colorem meu corpo – jeitos de enxergar minha ética e minha estética. Você não imagina o quanto gosto de você, amiga de todos os momentos!

Às minhas amigas Lia Selig, Lola Rebollar e Regina Zuim, queridas por toda vida, por atravessarem parte dos meus desertos comigo, apoiando minha alma em sua reconexão com o que importa, me ensinando sobre generosidade, bondade amorosa, disciplina, paciência, compaixão, empenho, alegria, serenidade, meditação e sabedoria. Amo vocês!

À minha amiga Kátia Aguiar, que ainda na década de 90, me deu o meu primeiro livro da Suely Rolnik, com quem compartilhei as reflexões do Peter Pál Pelbart e as nossas venturas e desventuras no campo da Saúde/Doença Mental - nas muitas noites serpenteadas de poesia, suas artes plásticas, jazz e vinho. Estamos aí, e desde um tempo em que você me ouviu falar sobre Cuidado, Discurso Científico e Religioso, na Uerj. O tempo não é uma seta. E aquelas quartas ainda vibram em mim.

À minha amiga Verônica Machado, por reconhecer minhas ideias e forças no campo do cuidado em saúde e em planejamento, monitoramento e avaliação. Reconhecimento faz avançar, ainda mais quando a “chefe-amiga” permite que a diferença seja entendida como

elemento que soma e, não, como ameaça. Por seu carinho incondicional, sorrisos, abraços quentinhos e inegociável certeza de que tudo iria dar certo. Deu! Grande bruxa!

À minha amiga Carla Alves, pelo carinho, pela verve crítica da melhor qualidade, por sua atenção dedicada em gestos e palavras “privativos”, mas de imensa grandeza e sensibilidade, desde quando tínhamos vinte e poucos.

Às minhas amigas Angela Berni, Cristina Lacerda, Cristina Motta, Daisy Castellano, Denise Lopes, Denise Serafim, Diana Marinho, Eliana Ribeiro, Fátima Ferreira, Fátima Teixeira, Jane Portella, Kátia Valente, Laura Murray, Luciana Leal, Márcia Monteiro, Monica Cruvinel, Monique Miranda, Neyla Duarte, Vera Ermida, Vera Quillinan, e aos amigos Aluísio Gomes da Silva Junior, Antonio Karnewale, Luiz Fernando Chazan, Jorge Motta, Gustavo Carvalho, Miller Alvarenga e Nélio Zuccaro, que sempre me incentivaram e incentivam tanto a seguir. Agradeço por todos os aprendizados compartilhados comigo em conversas, textos e análises críticas das coisas do mundo e pelo apoio permanente e incondicional a todas as minhas ideias de mais vida. Nenhuma distância entre nós existe. Subvertemos o tempo e o espaço.

Ao Vagner de Almeida, pessoa incrivelmente generosa, por me mandar mensagens di-á-rias enquanto minha alma ainda estava se reconectando à essa vida, tanto no hospital como durante a minha convalescência em casa. Você não tem ideia do quanto foi importante para mim e para eu estar aqui – ganhei um anjo!

Juan Carlos Raxach, querido médico cubano e educador em prevenção ao HIV que, por privilégio nosso, adotou o Brasil e a quem sigo com admiração nas redes sociais pelo seu trabalho no campo do HIV/Aids, depois da minha cirurgia, você me enviou uma mensagem me dizendo: - Fique tranquila. A vida volta todinha. Era um momento em que a vida bambeava em mim e você sabia que eu estava me sentindo assim, no limiar. Sempre que eu me sentia incrédula em relação à minha força para me recuperar, lembrava você Juan Carlos. Você foi preciso. A vida voltou. Gratidão, amigo.

Três pontes de safena, um derrame pleural e Covid-19 no pós-cirúrgico fizeram parte deste doutorado. A vida insiste. Preâmbulo para agradecer demais ao Jadir Neto e ao Sérgio Ricardo Gonçalves da Silva, ambos médicos cuidadosos e que me orgulham por serem

funcionários públicos éticos, e que me monitoravam diariamente por telefone. Que o SUS se multiplique com profissionais como vocês. Tenho certeza que quem frequenta as unidades de saúde onde trabalham são muito bem assistidos. Eu tenho sorte de serem meus amigos.

Às equipes da Unidade Coronariana, CTI, Ambulatório e Reabilitação Cardíaca do Instituto Nacional de Cardiologia, que apostaram e apostam na minha vida e recuperação plena. À equipe da Clínica da Família Odaléa Firmo Dutra, que se esforça para cuidar da minha saúde de modo integral. Em ambos espaços, embora a demora para os atendimentos seja imensa, nem sempre os insumos e exames estejam disponíveis e ainda haja muitos desafios a vencer para conseguirem olhar e escutar, o SUS e a habilidade técnica de muitos profissionais me permitiu estar aqui!

À fisioterapeuta Emília Cajaty que tem, de forma muito dedicada e amorosa contribuído imensamente na recuperação dos meus movimentos, da minha força e do meu fôlego. Você é maravilhosa!

Às amigas Cristina Alvim Castello Branco (in memoriam), Débora Fontenelle (HUPE/UERJ), Denise Pires (IST/Aids - SES RJ), Dulce Ferraz (NEPAIDS/USP-EFG/Fiocruz), Juliana Rebello (IST/Aids - SES RJ), Márcia Santana (SMS Niterói); às pesquisadoras Carolina Pedroza (Universidade do Estado da Bahia) e Eliana Zucchi (NEPAIDS/USP) e à assistente social Ângela Dalva (SMS/Nilópolis), que divulgaram a minha procura por mulheres para integrarem a pesquisa em suas redes para chegarmos aos grupos formados.

À Lúcia Xavier, grande referência brasileira das lutas antirracistas, por compartilhar suas experiências no campo do HIV/Aids e ampliar meus horizontes para a análise das micropolíticas estruturadas pelo racismo que desenham as desigualdades vividas por mulheres vivendo com HIV, especialmente, as negras. Lhe saúdo honrada.

Às queridíssimas Juçara Portugal Santiago e Renata Souza, por me segurarem minha mão e me levarem a tantas possibilidades de diálogo com e entre mulheres que vivem com HIV, que lutam pela saúde coletiva, sob o lema *Nada Sobre Nós Sem Nós!*

Às pesquisadoras e educadoras Pisci Bruja e Dana Fittipaldi, que cruzaram meu destino por desdobramentos desta pesquisa, e que me ensinaram muito sobre ética,

estética e sobre o cuidado em saúde de mulheres trans e travestis. Falam e dizem. Orgulho máximo de vocês! Evoé!

Ao Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas, à Rede Feminista de Saúde, ao Grupo pela Vidda Rio, à Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV (RNP+) e a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) que também divulgaram a pesquisa em suas redes e fóruns para chegarmos aos grupos formados.

Às mulheres transgênero e cisgênero, ativistas vivendo com HIV/Aids, que convidaram outras mulheres a participarem deste processo, em especial à Ana Pinheiro, Ana Souza, Jenice Pizão e Jacqueline Cortês. Agradeço, ainda, às mulheres que participaram da primeira entrevista e por dificuldades de se encaixarem nos horários disponíveis para os grupos não puderam avançar conosco. Tive encontros muito ricos com vocês e que, sem dúvida, contribuíram para o meu aprendizado.

Ao genial professor Auterives Maciel por me ensinar de forma consistente, precisa e entusiasmada sobre Spinoza, Deleuze e Guattari, que são nortes teóricos das análises contidas nessa tese. Auterives você é ímpar!

À Cecília Coimbra, minha inspiração total, estrela da maior grandeza intelectual, afetiva e ética. Grande jardineira!

À professora Tatiana Wargas de Faria Baptista por suas indicações bibliográficas, grupo de estudos sobre interseccionalidade, por seus sorrisos, sua extrema gentileza e acolhimento e por descortinar outros olhares e perspectivas em meio a hostilidade distópica do mundo pandêmico e de extrema direita que marcou nosso passado recente.

Às minhas professoras e meus professores do Instituto Fernandes Figueira – Fiocruz, todas e todos tão amantes do que fazem tão bem, Claudia Bonan Jannotti, Luiz Antonio da Silva Teixeira, Marcos Antonio Ferreira do Nascimento, Martha Cristina Nunes Moreira, Paula Gaudenzi, Suely Ferreira Deslandes e Tiago Coutinho, e da ENSP – Fiocruz, Cristiane Batista Andrade, Edinilsa Ramos de Souza, Elizabeth Artmann, Joviana Quintes Avanci Pina, Marly Marques da Cruz, Maria Cecília de Souza Minayo, Patricia Constantino, Paulo Roberto de Abreu Bruno, Roberta Gondim de Oliveira e Simone Gonçalves de Assis, por todos os multiversos apresentados.

Aos meus professores externos André Luís de Oliveira Mendonça (Instituto de Medicina Social – UERJ) com suas “indisciplinas”, que germinaram tantas ideias pulsantes, e aos semeadores de campos sensíveis Virgínia Kastrup, Rosa Maria Leite Ribeiro Pedro e Pedro Paulo Gastalho de Bicalho (Instituto de Psicologia da UFRJ) por tantos novos feixes rizomáticos despertados em mim.

Às minhas colegas de percurso acadêmico Ana Paula Caetano, Bárbara Castro, Christianne Terra, Clarice Smirdele, Dilene Constancio, Fernanda Moraes, Imara Freire, Isabella Forneroli, Laís Araújo, Lívia Mello, Marcelle Gonçalves, Maria Aline Cerqueira, Monique Brandão, Monique Norte, Nayara Oliveira, Paloma Brandão, Rayana Bueno, Roberta Correia e Thaís Yamamoto. Que time de mulheres! Atravessar com vocês a pandemia, as inúmeras tarefas em ambiente digital em meio aos adoecimentos, despedidas e nascimentos, todas as superações pessoais e profissionais desse período, foi o maior privilégio. Vocês são inesquecíveis! Aplicadas, inteligentíssimas, solidárias, criativas, perseverantes e profissionalíssimas. E quando todo mundo tiver defendido, precisamos de muitos brindes coletivos!

Aos Prof. Dr. Mauro Brigeiro, Prof. Dra. Paula Gaudenzi e Prof. Dr. Túlio Franco por suas intervenções, reflexões e sugestões precisas e encorajadoras, que qualificaram meu processo de pesquisa em campo, os meios para o engajamento de participantes e a minha escrita.

À Dra. Sandra Wagner Cardoso (INI-Fiocruz) e ao Dr. Jadir Neto (SES-RJ) por terem acolhido duas das participantes como suas pacientes, revinculando-as ao tratamento.

À Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), ao Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF) e ao Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e da Mulher (PPGSCM) pelo cuidado com o corpo discente diante das incertezas e apreensões que nos impactaram no período pandêmico e no curso de uma pós-graduação, em parte, com isolamento físico. À Coordenação do PPGSCM pela permanente solicitude, inclusive quando precisei me licenciar e retornar em função da minha cirurgia, e à presteza e simpatia da equipe da secretaria acadêmica e gestão do IFF, sobretudo da Cecília Mallet Ventura, Juliana Alves, Ana Paula Basílio e Monique Brandão.

RESUMO

A terapia antirretroviral (TARV) tem reduzido gradual e globalmente a mortalidade e a incidência das infecções oportunistas entre pessoas vivendo com HIV. Mais recentemente, a possibilidade de supressão da carga viral tem permitido que muitas pessoas vivam com uma qualidade de vida entendida por cientistas como superior às experimentadas pelas pessoas infectadas pelo vírus no início da epidemia. No entanto, o diagnóstico do HIV e a adesão à TARV implicam diferentes desdobramentos afetivos com toda sorte de reações adversas provocadas, não somente pelos medicamentos, mas, sobretudo, pelo sentido que as pessoas dão ao medicar-se e pelo estigma criado em torno do HIV/Aids. Aspectos político-afetivos podem facilitar ou dificultar a adesão a TARV e tem contornos específicos entre mulheres cisgênero e transgênero que precisam lidar com todos os desafios de sua condição feminina e suas interseccionalidades de gênero, raça e classe social.

Apresenta-se aqui uma cartografia realizada com mulheres vivendo com HIV/Aids, a partir das perspectivas de Deleuze e Guattari (1995), mapeando modos de vida, processos e movimentos dos desejos e afetos. Foram realizadas entrevistas individuais com dezenove mulheres vivendo com HIV e seis encontros com dezessete mulheres distribuídas em três grupos, onde foram problematizados aspectos relacionados à tensão entre o macropolítico expresso nas políticas para o enfrentamento do HIV/Aids, suas práticas nas unidades de saúde e as micropolíticas empreendidas por cada uma delas para viverem com mais saúde. Como resultados, observou-se que é fundamental que as práticas em saúde para adesão à TARV incorporem a perspectiva da integralidade do cuidado, sobretudo, em relação aos sofrimentos psíquicos que a condição de viver com HIV cria ou agrava; e que encontros coletivos baseados na cartografia podem se tornar dispositivos de saúde capazes de estimular sinergias, acolhimento recíproco, experimentação, modos de fazer ousados e rizomáticos. Seus desdobramentos político-afetivos permitiram, aqui, travessias do lugar de captura pelo modo obliterado de assistência médico-patos-centrada para o de estabelecimento de Projetos Terapêuticos Singulares, fazendo emergir acontecimentos criativos em saúde.

Palavras-chave: Saúde das Mulheres; HIV/Aids; Estratégias de Saúde; Adesão ao Tratamento; Retenção nos Cuidados.

ABSTRACT

Antiretroviral therapy (ART) has gradually and globally reduced mortality and the incidence of opportunistic infections among people living with HIV. More recently, the possibility of viral load suppression has allowed many people to live with a quality of life understood by scientists as superior to that experienced by people infected by the virus at the beginning of the epidemic. However, the diagnosis of HIV and adherence to ART imply different affective consequences with all sorts of adverse reactions provoked, not only by the medications, but, above all, by the meaning that people give to medication and by the stigma created around the HIV/Aids. Political-affective aspects can facilitate or hinder adherence to ART and have specific contours among cisgender and transgender women who need to deal with all the challenges of their female condition and their gender, race and social class intersectionalities.

A cartography made with women living with HIV/AIDS is presented here, from the perspectives of Deleuze and Guattari (1995), mapping ways of life, processes and movements of desires and affections. Individual interviews were conducted with nineteen women living with HIV and six meetings were held with seventeen women divided into three groups, where aspects related to the tension between the macropolitics expressed in policies to fight HIV/AIDS, their practices in health units and the micropolitics undertaken by each one of them to live with more health were problematized. As a result, it was observed that it is essential that health practices for adherence to ART incorporate the perspective of integrality care, especially with regard to psychological suffering whose condition of living with HIV may create or worsen; and that group meetings based on cartography can become health devices capable of stimulating synergies, feeling of mutual belonging and respect, experimentation, bold and rhizomatic ways of doing things. Its political-affective developments, showed here, may allow crossings from the place of capture through the obliterated way of physician-centered assistance to the establishment of Singular Therapeutic Projects, giving rise to creative events in health.

Keywords: Women's Health; HIV/Aids; Health Strategies; Adherence to Treatment; Retention in Care.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Diagrama do cuidado contínuo	p. 32
Figura 2 – Processo de engajamento ao cuidado em Saúde	p. 36
Figura 3 – Relação entre TARV, aspectos psicológicos e sintomas físicos	p. 40
Figura 4 – Print Instagram ANTRA – Pix Trans	p. 71
Figura 5 – Print Instagram ANTRA – Pessoas cis escrevendo artigos sobre questões trans	p. 72
Figura 6 – Print Instagram ANTRA – Pesquisas, ações ou atividades sobre pessoas trans.	p. 72
Figura 7 – Print Instagram ANTRA – Posicionamento público das redes nacionais	p. 72
Figura 8 – Etapas metodológicas	p. 87
Figura 9 – Convite à participação na pesquisa	p. 101
Figura 10 – Rizoma	p. 105
Figura 11 – Tipos de grupos	p. 164
Figura 12 – Conexões	p. 169
Figura 13 – Micropolítica ativa	p. 192
Figura 14 – Micropolítica reativa	p. 192
Figura 15 – Sujeito colonizável e em vias de descolonizar-se	p. 193
Figura 16 – Boneco Para Pedro	p. 195

LISTA DE QUADRO E TABELAS

Quadro 1 – Produção Social de Feminilidade/Masculinidade	p. 247
Tabela 1 – Óbitos por aids (número e percentual, segundo raça/cor e sexo por ano de óbito. Brasil, 2011-2021	p. 52
Tabela 2 – Perfil de Participantes	p. 88
Tabela 3 – Sequência e temas dos encontros	p. 98
Tabela 4 – Tecido Azul	p. 165
Tabela 5 – Tecido Prata	p. 182
Tabela 6 – Tecido Violeta	p. 193
Tabela 7 – Temas escolhidos pelos grupos	p. 203

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

ANTRA – Associação Nacional de Travestis e Transexuais

APS – Atenção Primária em Saúde

ARV – Antirretrovirais

AZT – Azidotimidina/Zidovudina

CD4 – Grupamento de diferenciação 4 – linfócitos do sistema imunológico

CEAM – Centro Especializado de Atendimento à Mulher

Céls/mm³ - Células por milímetro cúbico

CLNMSMA – Coletiva Livre Nacional de Mulheres e Saúde Mental Antimanicomial.

COA – Centro de Orientação e Aconselhamento

CRAS – Centro de Referência de Assistência Social

CTI – Centro de Terapia Intensiva

DNA - Ácido nucleico que apresenta todas as informações genéticas de um indivíduo. No sentido figurado, marca distintiva de algo ou alguém

EFG – Escola de Governo Fiocruz

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HUPE - Hospital Universitário Pedro Ernesto

IASERJ - Instituto de Assistência dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro

IST – Infecções Sexualmente Transmissíveis

LGBT - Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgêneros

MEC – Ministério da Educação

MVHA – Mulheres Vivendo com HIV/Aids

NEPAIDS – Núcleo de Estudos para a Prevenção da AIDS

ONG – Organização Não-Governamental

PADI – Programa de Atenção Domiciliar ao Idoso

PEP – Profilaxia Pós-Exposição ao HIV

PrEP – Profilaxia Pré-Exposição ao HIV

PTS – Projeto Terapêutico Singular

PVHA – Pessoa Vivendo com HIV/Aids

RCLE – Registro de Consentimento Livre e Esclarecido

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

SAE – Serviço de Assistência Especializada em HIV/Aids

SRA – Síndrome Retroviral Aguda

SK – Sarcoma de Kaposi

SMS – Secretaria Municipal de Saúde

SEPPIR – Secretaria Nacional de Políticas de Promoção da Igualdade Racial

SES RJ – Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro

SEDH – Secretaria de Estado de Direitos Humanos

SUS – Sistema Único de Saúde

TARV – Terapia Antirretroviral

TEDx – De Tecnologia, Entretenimento e Design – evento para compartilhar ideias e inspirar pessoas

UBM – União Brasileira de Mulheres¹

UERJ – Universidade do Estado do Rio de Janeiro

UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro

USP – Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1. Introdução.....	18
1.1. A Terapia Antirretroviral e a Ideia de Adesão e Não Adesão.....	28
1.2. Gênero, Racismo e Epidemiologia – o molar da política do HIV e o molecular das vivências femininas	40
1.3. Uma Cartografia com Mulheres e Vivendo com HIV	64
1.4. Instituinto uma pesquisa-intervenção – implicações, dispositivos, agenciamentos	74
1.5. Mergulhando no processo	84
2. O Fio e a Tecitura – do individual ao coletivo	100
2.1. As Anfitriãs e a Recompensa	102
2.2. A Recalcitrância.....	106
2.3. O Desejo e o Comum.....	109
2.4. Tecendo em Modo Digital.....	112
2.5. Primeiro Passo – O Contrato Ético	114
2.6. Urdume	116
2.7. A Textura de Cada Fio-Flor.....	117
2.8. Pétalas.....	137
3. O Comum e seus Sentidos	162
3.1. O Tear de Três Tecidos Distintos – Primeiros Movimentos	163
3.2. Tramas Um e Dois – Ser Mulher e Se Cuidar	165
3.3. Atravessamentos Macropolíticos e Insinuações Micropolíticas	205
3.4. Movimentos Escolhidos I – Co-incidências	207
3.5. Movimentos Escolhidos II - Dissidências.....	254
4. Considerações Finais – Por uma Política dos Afetos.....	271
4.1. Produção e Transmissão de Saberes.....	271
4.2. Por uma política de afetos	278
5. Produtos Imprevistos	289
6. Referências Bibliográficas	297
7. Anexos	313

I. Introdução

A instituição da terapia antirretroviral (TARV) ou Terapêutica Antirretroviral de Alta Eficácia tem alterado os desfechos da infecção pelo HIV desde a década de 90. O HIV pertence à família dos retrovírus e são conhecidos os vírus HIV-1 e HIV-2. A maioria dos casos de Aids é resultado da infecção pelo HIV-1. O adoecimento pelo HIV está associado com a infecção de um grupo de linfócitos conhecidos como CD4, que exercem papel fundamental na imunidade celular. Pode-se levar vários anos entre o momento da infecção pelo HIV até o surgimento da Aids.

A fase da infecção aguda pelo HIV ocorre nas primeiras semanas da infecção. O aparecimento dos anticorpos anti-HIV (soroconversão) costuma acontecer em torno da quarta semana após a infecção. A sorologia para a infecção pelo HIV é geralmente negativa nessa fase. A infecção inicial pelo HIV é acompanhada por um conjunto de manifestações clínicas, denominada Síndrome Retroviral Aguda (SRA), que tem como principais achados clínicos a febre, cefaleia, astenia, adenopatia, faringite, exantema e mialgia. Em função de seus sinais e sintomas iniciais serem muito semelhantes aos de outras infecções virais, geralmente acabam sendo atribuídos a outra etiologia e a infecção pelo HIV deixa de ser diagnosticada nessa fase inicial ou aguda. A presença de manifestações clínicas mais intensas e prolongadas (por um período superior a 14 dias) pode estar associada à progressão mais rápida da doença (Brasil, 2018).

Durante a fase inicial, a Carga Viral do HIV (CV-HIV) é elevada e os níveis de linfócitos são decrescentes, em especial os linfócitos LT-CD4+, uma vez que estes são recrutados para a reprodução viral. A pessoa portadora do HIV nesse período, torna-se altamente infectante.

Na fase de latência clínica, o exame físico costuma ser normal, exceto se houver linfadenopatia generalizada, que é frequente e que pode persistir após a infecção aguda. Seu diagnóstico diferencial inclui doenças linfoproliferativas e tuberculose ganglionar. A contagem de LT-CD4+ permanece acima de 350 céls/mm³ e os episódios de infecção mais frequentes costumam ser bacterianos, como as infecções respiratórias ou mesmo tuberculose. Com a progressão da infecção, começam a ser observadas infecções atípicas, resposta tardia à antibioticoterapia e/ou reativação de infecções antigas. Nessa etapa, o HIV está ativo, mas se multiplica em níveis baixos. Se a infecção progride, outros sintomas como febre baixa, perda ponderal, sudorese noturna e fadiga aparecem. Podem ocorrer quadros de diarreia crônica, cefaleia, alterações neurológicas, infecções bacterianas (pneumonia,

sinusite, bronquite) e lesões orais, além do herpes-zoster, que se tornam mais frequentes. Nessa circunstância, já é possível verificar diminuição na contagem de LT-CD4+, situada entre 200 e 300 céls/mm³ (Brasil, 2018).

A terceira etapa seria aquela em que a Aids estaria plenamente estabelecida, ou seja, a pessoa exibe a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. O aparecimento de Infecções Oportunistas (IO) e neoplasias são definidoras da Aids. Entre as infecções oportunistas, destacam-se: pneumocistose, neurotoxoplasmose, tuberculose pulmonar atípica ou disseminada, meningite criptocócica e retinite por citomegalovírus. As neoplasias mais comuns são Sarcoma de Kaposi (SK), linfoma não Hodgkin e câncer de colo uterino, em mulheres jovens. Nessas situações, na maioria das vezes, a contagem de LT-CD4+ situa-se abaixo de 200 céls/mm (Brasil, 2018). E esse é o quadro que a terapia antirretroviral tem conseguido evitar ao manter os níveis de carga viral baixos, indetectáveis.

A TARV age em diferentes “fases” da replicação do vírus, por meio de diferentes tipos de medicamentos, com o objetivo de impedir sua replicação. Entre os benefícios do tratamento estão o aumento da sobrevivência, diminuição das internações hospitalares, redução da incidência de infecções oportunistas, da transmissão vertical do HIV, a melhoria da qualidade de vida, além da preservação da produtividade das pessoas. Deste modo, a infecção que nos anos 80, quase invariavelmente, conduzia a pessoa infectada à morte, passou a ser compreendida como uma doença crônica, com possibilidades de controle (Polejack; Seidl, 2010).

A redução gradual e global da mortalidade e da incidência das infecções oportunistas e, mais recentemente, o avanço na supressão da carga viral têm permitido que muitas pessoas vivam com uma qualidade de vida entendida pelos cientistas como superior às experimentadas pelas pessoas infectadas pelo vírus no início da epidemia. No entanto, essa é uma visão restrita aos efeitos físicos do HIV e supressão de condições sintomáticas. A TARV também implica diferentes desdobramentos afetivos com toda sorte de reações adversas provocadas pelo sentido que as pessoas dão ao se infectar pelo HIV e ingerir os antirretrovirais, pelo estigma criado em torno do HIV/Aids e também da química que há na interação dos medicamentos com cada corpo.

Das reações adversas provocadas pelos efeitos dos medicamentos, entre as mais frequentes estão: diarreia, vômitos, náuseas, erupções cutâneas avermelhadas, agitação, insônia e sonhos vívidos, todas afecções do encontro entre um corpo-medicamento sobre

outro corpo-pessoa, que em conjunto formam afetos-sentimentos, como aprendemos em Deleuze e Guattari (1997a). Alguns desses efeitos colaterais ocorrem no início do tratamento, tendem a desaparecer em dias ou semanas e existem meios para aliviar esses efeitos. Contudo, todas as pessoas, que apresentam ou não efeitos sensíveis aos medicamentos, carregam como efeito perene de sua infecção ter que *“se medicar para sempre”*. E a jornada do sempre significa estar em permanente possibilidade de ter outras afecções, que também se desdobram em afetos. Alterações corporais surgidas a longo prazo resultantes da ação do HIV e associadas a alguns efeitos tóxicos dos antirretrovirais, como problemas renais, hepáticos, estomacais, intestinais, neuropsiquiátricos e ósseos; alterações no metabolismo, provocando lipodistrofia (mudança na distribuição de gordura no corpo), dislipidemia, diabetes, hipertrigliceridemia, hipercolesterolemia, entre outras doenças (Brasil, 2018) estão entre as reações adversas e as consequências do uso prolongado de antirretrovirais. Ninguém sente todas essas coisas ou alguma delas sem que múltiplos sentimentos percorram sua disposição para a vida e para o tratamento. Autores como Mills et al. (2006) e Polejack e Seidl (2010) destacaram que existem fatores que dificultam a procura por ajuda terapêutica e que também dificultam a sustentação do autocuidado como o medo da descoberta do diagnóstico por outras pessoas, a presença de transtornos psíquicos, uso compulsivo de substâncias psicoativas, esquecimento, ausência de compreensão dos benefícios do tratamento, falta de informação sobre os riscos advindos da não adesão e esquemas de medicação complicados. Por outro lado, como aspectos facilitadores os autores também registraram os sentimentos de autovalorização, percepção positiva da TARV, aceitação da soropositividade, uso de estratégias para lidar com o esquecimento e compreensão acerca da necessidade de níveis elevados de adesão, que são promovidos quando há o estabelecimento de um bom vínculo terapêutico. Segundo Nemes et al (2004), os preditores de não-adesão potencial ao tratamento da Aids podem ser divididos em características pessoais: idade, sexo, risco de transmissão e nível de alfabetização; características do serviço de saúde e a relação com a assistência recebida: nível de atenção, número de pacientes, não-adesão nos últimos seis meses e consultas perdidas no mesmo período; e características do tratamento: tempo de terapia antirretroviral, número de pílulas prescritas, provável lipodistrofia e dieta. Destaco que todas essas características definidas como pessoais, do serviço e da relação com a assistência recebida e do tratamento se conectam e produzem afetações entre as pessoas

que se relacionam em determinado projeto terapêutico. A adesão ao tratamento, portanto, não pode ser reduzida ao uso de medicamentos, tem relação direta com desejos e afetos e, por isso, ainda permanece sendo um desafio, seja por suas implicações físicas, ou por suas implicações psicológicas, sociais e políticas tanto para quem convive com o vírus como para quem lida profissionalmente com a infecção pelo HIV. Destaque-se que os benefícios da TARV não são alcançados se não houver adesão ao tratamento medicamentoso e a adesão entre pessoas com problemas crônicos de saúde complexifica o manejo e o seguimento do tratamento.

As normativas biomédicas definem que a não-adesão ao tratamento é uma recusa temporária ou definitiva de pessoas em atender ao protocolo sanitário definido e diferentes são os motivos, muitas vezes programáticos ou sociais, que impedem a sustentação de um vínculo terapêutico e do autocuidado em saúde. Muitas são reflexões ainda por fazer sobre a (con)vivência com o HIV e seus efeitos de vida e morte, especialmente se destacarmos as singularidades de populações específicas em suas diferenças de gênero, raça/etnia, classe social, faixa etária, local de moradia, entre outros aspectos socioeconômicos. No caso de mulheres cisgênero e transgênero, há de um lado, a invisibilização de sofrimentos advindos de mudanças na autoestima, na vivência da sexualidade, nas relações afetivas, no trabalho, na maternidade e no meio social, além dos atravessamentos do racismo, sexismo, sorofobia e da desigualdade socioeconômica, que comprometem a reflexão sobre sentir-se em transição entre um estado de se pensar saudável e enfrentar uma nova subjetividade atrelada biomedicamente ao cronicamente adoecido ou deficiente. Mulheres cisgênero e transgênero também enfrentam a reiterada insinuação de falha moral, desvios na sexualidade e, por consequência, culpa pela não prevenção. A sistemática pressão tutelar sobre corpos femininos e dissidentes segue sustentada na supremacia de mecanismos disciplinares e tecnologias bionecropolíticas, deixando muito pouco de cuidado a ser oferecido a quem reluta em ser tutelada ou teme viver com HIV. A falta de confiança na relação com o profissional de saúde e a fragilidade do suporte socioafetivo são barreiras recorrentes ao tratamento continuado. Destarte toda a pertinência das circunstâncias preditivas, continua alijada desse conjunto

[...] a percepção de que, no projeto moderno-colonial (Estado-capital), um conjunto de outros se constituíram enquanto outras/os a partir de uma linguagem opressiva que faz mais do que performar a violência, mas é a própria violência [...]. A partir dessas inquietações investigativas, é possível perceber que, muitas vezes,

as tentativas de explicação de grande parte dos eventos contemporâneos não passam de repetição do texto moderno. (Lima, 2020, p. 83)

A tensão entre o macropolítico expresso nas políticas para o enfrentamento do HIV/Aids e as micropolíticas¹ de quem vive com HIV, nos permite dizer que, entre mulheres que não dispõem de suficiente apoio institucional-profissional singularizado diante do devir-mulher com o HIV e do necessário exercício dos direitos sociais, sexuais e reprodutivos, passa a ser estabelecido mais um campo de tensão entre quem detém o poder sobre o corpo infectado: se a própria pessoa vivendo com HIV ou se a equipe de saúde, em especial, médica/médico.

Mesmo no campo do HIV/Aids, as políticas públicas que buscam mitigar as mazelas epidemiológicas com suas diretrizes e protocolos orientadores das práticas sanitárias, também produzem subjetividades femininas estigmatizadas, que ajudam a encobrir justamente as iatrogenias que essas próprias políticas públicas fabricam paradoxalmente. Neste ponto, é importante salientar que, entre as mulheres que não dispõem de suficiente apoio institucional-profissional singularizado diante do devir-mulher com o HIV e do necessário exercício dos direitos sociais, sexuais e reprodutivos, estão, especialmente, as mulheres negras cujas vidas tem sido marcadas transgeracionalmente por uma bionecropolítica (Foucault, 2008; Mbembe, 2018) insidiosa que, para dizer o mínimo, tem provocado sofrimentos psíquicos devastadores que impactam no cuidado e saúde, destacadamente na saúde sexual e saúde reprodutiva (Werneck; Mendonça; White, 2002; Werneck, 2013). Como salienta Lima (2017), práticas discursivas racistas e sexistas

[...] acabam produzindo medo, ansiedade, tormentos, entre tantos outros afetos, sensações, sentimentos que colocam as vidas pretas no âmbito do que podemos tomar – de uma forma geral – como sofrimentos psíquicos. Essa dupla produção

¹ Utilizo macropolítica e micropolítica no escopo deleuziano, que estabelece que macropolítica é o que está instituído. É o conjunto de códigos que são reproduzidos e que sobrecodificam a vida, com o objetivo de colocar variáveis em constância, propondo e julgando a adequação das práticas sociais, tais como as referências morais de determinada sociedade ou as políticas abrangentes que delas emergem, como o protocolo de diretrizes para adesão ao tratamento do HIV. A micropolítica é o acontecer da vida nas relações e conexões diárias, um campo de intensidades, de forças que não param de agitar e remanejar os segmentos macropolíticos. As micropolíticas são modos de viver a macropolítica nas práticas cotidianas e de encontrar linhas de fuga – novas criações e conexões - que permitam que pessoas não se assujeitem ao controle totalizante, por exemplo. As micropolíticas recortam a realidade a partir desses campos de forças, na medida em que essas forças também produzem realidades, afetos, desejos (Guattari; Rolnik, 1996). Na perspectiva micropolítica, a sociedade não se define por suas contradições, mas por “suas linhas de fuga, [...] Sempre vaza ou foge alguma coisa, que escapa às organizações binárias” (Deleuze; Guattari, 1996, p. 94).

identitária – mulher e negra – tem produzido pesos, cobranças que visibilizam a racialização do gênero e o gendramento da raça (Lima, 2017, p. 72).

De modo geral, quando são analisados os motivos para a não adesão ao tratamento para o HIV são invisibilizados os efeitos da racialização e das opressões de gênero. Duarte, Santos e Silva (2022) analisaram os sentidos, manejos clínicos e dilemas bioéticos dos profissionais de saúde sobre a não adesão ao tratamento de pessoas com HIV/aids e descreveram que

No registro da construção imaginária em torno de quem é a pessoa que vive com HIV/aids em dificuldade de adesão ao tratamento, um conjunto de predicativos se deslocam com o passar do tempo, mas indicam a permanência de um sujeito deficitário (dos pontos de vista socioeconômico, subjetivo, relacional), não raro agressivo, fragilizado em sua autoestima, desistente da vida, que dá muito trabalho e frustra e suscita na equipe ambivalência afetiva. (Duarte; Santos; Silva, 2022, p.56).

Como se, por um lado, esse estado de estar no mundo não tivesse raça ou classe social e, por outro lado, como se essas pessoas encaixadas na condição de resistentes não soubessem aproveitar a benesse de ter um tratamento visto como gratuito no SUS.

A não adesão pode ser encarada como uma afronta perante um suposto contrato universal, explícito ou implícito, de que, diante da doença, existe alguém interessado em oferecer o tratamento e alguém que deseja se beneficiar da terapêutica; uma consonância entre doença e saúde, entre morte e vida, na qual se pressupõe que a segunda opção será escolhida pelo paciente. [...] A não adesão traz algo da ordem do sem sentido para os profissionais de saúde, sendo representada por uma teia de imagens reduzidas à doença e à morte, que se opõem à dupla saúde e vida. Essas construções dicotômicas, que se materializam na construção de classificações que dividem as pessoas em “aderentes” e “não aderentes”, contribuem para o não reconhecimento do caráter dinâmico do fenômeno. (Duarte; Santos; Silva, 2022, p. 57-58).

Duarte, Santos e Silva (2022) destacam que os profissionais se ressentem com a não correspondência do comportamento de pacientes às suas recomendações, tomada como desobediência, o que acaba escamoteando afetos tristes que circulam entre profissionais e pacientes, dificultando a resposta às necessidades e dificuldades e reforçando a reificação do comportamento sexual de pacientes como desviantes ainda atrelados à ideia de promiscuidade. O que percebem como desobediência podemos chamar de resistência à

(re)colonização de seus corpos. Para Grada Kilomba (2019), o processo de descolonização significa *“a conquista de autonomia por parte daquelas/es que foram colonizadas/os e, portanto, envolve a realização da independência e da autonomia”* (Kilomba, 2019, p. 224).

Foucault (2011) desde sua *História da Sexualidade*, já nos revelava que no dispositivo² da sexualidade, indissolúvel da cena de infecção pelo HIV, é que se entrecruzam práticas disciplinares e técnicas de controle para que corpos sejam regulados pelos efeitos do poder normalizador. O autor nos adverte que

Nas relações de poder, a sexualidade não é o elemento mais rígido, mas um dos dotados da maior instrumentalidade: utilizável no maior número de manobras, e podendo servir de ponto de apoio, de articulação às mais variadas estratégias (Foucault, 2011, p. 114).

Deste modo, não é possível pensar em adesão ou não adesão à TARV sem considerar os miasmas provocados pelo encontro entre as narrativas que ainda demonizam a liberdade sexual, a subalternização e repressão de mulheres e o diagnóstico do HIV com tudo que ele pode representar para cada pessoa em determinado contexto cultural e situação de vida.

Conviver com uma doença de longa duração ou, como propõem Fleischer e Franch (2015), com uma doença comprida³, aceitar a ideia e manter um tratamento por toda a vida, estabelecer novas rotinas e a condição de dependência à ingestão de medicamentos por toda a vida não é uma tarefa fácil.

Como ignorar o risco de que sua condição ou fragilidade imunológica possa permitir a exposição de sua sexualidade publicamente? Que a torne alvo do estigma que envolve o ser portadora de uma condição de existência marcada como desigual e de menor valor?

Conviver com o HIV é se haver, numa extremidade, com uma reorganização de si que *“[...] implica um radical disciplinamento dos corpos, que se confunde com o disciplinamento da própria vida. Trata-se, durante certo período de tempo, de uma sujeição quase total à medicina”* (Zamboni, 2015, p. 79). E noutra extremidade, também é estar susceptível, em

² Segundo Foucault, um dispositivo é um *“conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, filantrópicas e morais”* (Foucault, 2000, p. 138), ou seja, trama que se materializa em saberes e poderes, produzindo verdades e moldando subjetividades.

³ As autoras definem doenças compridas como *“aflições que não podem ser curadas, mas sim ‘controladas’ graças aos avanços da biotecnologia e da medicina”* (Fleischer; Franch, 2015, p. 13) e que necessitam de arranjos para acomodá-las e ser possível viver.

relação a este mesmo tratamento, ao afetamento por novas marcas imputadas aos doentes crônicos, como nos fala Canesqui (2018).

Não é incomum deparar-se com adoecidos rotulados pejorativamente pelos profissionais de saúde de *poliqueixosos*, *doentes irrealis* ou *imaginários* quando insistem e procuram respostas para os sofrimentos que os afligem, sem obtê-las (Canesqui, 2018, p. 410).

Como não considerar, ao pensar no tratamento antirretroviral de mulheres, que sua adaptação pode estar associada inclusive ao prejuízo do sentir-se bem ou de sustentar-se a si mesma e à sua família. A exposição pública do HIV torna muitas mulheres vulneráveis ao desemprego.

Como não considerar que mulheres que vivem em ambientes onde o narcotráfico impõe banimento ou morte de pessoas com HIV, tratar-se em suas unidades básicas de saúde e ter o sigilo profissional desrespeitado, pode significar um prenúncio de tragédias familiares. Ter HIV e tratar-se na unidade mais próxima da sua casa, como convém à política de descentralização do cuidado em HIV, em determinadas circunstâncias pode representar, antes mesmo da ideia de uma morte física, a sentença de uma morte social, especialmente, para mulheres negras e trans que vivem em contextos de exacerbada violência. Damião et al. (2022), ao analisarem implicações da descentralização da assistência de pessoas vivendo com HIV/Aids para a Atenção Primária em Saúde (APS) do Rio de Janeiro, em relação à (re)produção ou redução de vulnerabilidades, evidenciaram que muitas vulnerabilidades estão associadas à violência armada e às questões de gênero e que há *“efeitos paradoxais da lógica territorial, bem como tensões entre a organização do processo de trabalho na APS e as necessidades e expectativas”* (Damião et al., 2022, p. 163). Os autores, que identificaram os avanços e potências da descentralização do cuidado para a APS, também destacaram a existência de *“novos riscos (sobretudo relacionados ao sigilo), com expressões no acesso, na continuidade e qualidade do cuidado”* (Damião et al., 2022, p. 172).

A descentralização do cuidado em HIV/Aids na APS tem levantado questões sobre um possível efeito paradoxal desta política. Ao mesmo tempo que, pela inserção da unidade de saúde na comunidade onde vivem seus usuários, potencializa o acesso a um cuidado singularizado, também pode, pela mesma razão, produzir vulnerabilidades que dificultam o acesso ao diagnóstico e a adesão ao tratamento antirretroviral, em função do estigma da doença, que ainda permanece. (Damião et al., 2022, p. 164)

APS pode representar uma ameaça ou aprofundar os processos de vulnerabilização diante do temor da quebra de sigilo, acrescentando vulnerabilidades programáticas à violência armada do território e ao sexismo, fortemente presente na vida dessas pessoas. (Damião et al., 2022, p.172)

Embora haja uma forte corrente defendendo o direito à autonomia de usuáries do SUS, as prerrogativas da integralidade e singularização do cuidado em saúde e de organização do cuidado em rede (Gerhardt et al., 2016; Mehry, 2014; Ayres, 2004b; Silva Júnior, 1997) continuam aquém da desejada incorporação cotidiana. Ainda não é possível afirmar que a rede se submeta integralmente aos princípios que orientam o Sistema Único de Saúde (SUS). Esse cenário demonstra a tensão que tomamos, a partir da referência teórica deste estudo, como plano de forças⁴, variável, descontínua, móvel, sempre relacionada com uma maneira de afetar e ser afetado, inclusive formativa e politicamente, e que interfere constantemente nas escolhas do como fazer e como viver, seja na posição de profissionais, seja na posição de mulheres vivendo com HIV. Cada qual em seu plano de forças parte de suas prévias conexões entre os conceitos que o habitam (Passos; Kastrup; Escóssia, 2020).

O HIV é um entre outros desafios ao bem-estar subjetivo de cada pessoa que convive com o vírus e o estigma a ele associado pode dificultar bastante a luta por esse bem-estar em outras dimensões da vida de cada mulher: trabalho, relações amorosas, novas parcerias sexuais, maternidade, casamento, estudo, projetos de vida. E a cura, na dimensão do que dela existe quando se chega à condição de carga viral indetectável - supressão viral, não é supressão de doença - ponto final e estanque. Embora seja a meta profissional valorizada como sucesso terapêutico, não minimiza a complexidade de viver com HIV, como bem delineou Parker (2019). Indo mais além, o imaginário de quem circunscreve o significado do bem-estar biomédico não é o mesmo imaginário de cada pessoa que convive com o HIV e de suas compreensões sobre o que é bem-estar a partir de seus contextos de vida variáveis, sempre dinâmicos e marcados por estigma e discriminação.

As marcas da desigualdade, do reconhecimento da diferença e do que da desigualdade e diferença emergem como sofrimento compuseram, posso dizer, a minha mais manifesta ressonância e implicação⁵ nessa jornada acadêmica, cujo objetivo inicial,

⁴ Plano de forças ou plano de imanência é um constructo teórico metodológico que afirma existir sempre uma articulação entre saberes e poderes que constituem modos de fazer e de dizer de sujeitos.

⁵ Uso o verbo implicar no sentido dado pela Análise Institucional (Barbier, 1985) que destaca a natureza psicoafetiva existente no contexto de análise tanto histórico-existencial de quem atua nas instituições sociais,

que era exclusivamente o de conhecer os sentidos do tratamento e da não adesão a Terapia Antirretroviral (TARV) entre mulheres, acolheu o desejo de conhecer os sentidos de viver com HIV e de se cuidar também entre mulheres aderidas à TARV, explorando todos os percalços no seguimento de seus tratamentos e no cuidado com suas vidas. O objetivo desta pesquisa, portanto, foi o de *conhecer os sentidos de viver e os desdobramentos político-afetivos da terapia antirretroviral (TARV) entre mulheres brasileiras que vivem com HIV*.

Estar aberta às mudanças era uma prerrogativa da minha escolha metodológica. Ao me propor realizar uma cartografia, como definiram Deleuze e Guattari (1995), decidi também estar submetida irrestritamente ao fluxo dos acontecimentos desta jornada, ainda que sustentando a proposta metodológica de realizar, como dispositivo central da pesquisa, encontros online coletivos para (con)versar sobre o viver. Analisando minhas implicações em todo o processo, como faço também na redação dessa narrativa, incorporei uma aposta epistemo-metodológica onde o método é o encontro e é nele onde se produzem os saberes, como bem apontaram Lima e Merhy (2016).

Biehl, entrevistado pela professora e antropóloga Patrice Schuch (2016) em uma aula aberta, argumentou que a lente cartográfica deleuziana nos permite desvelar, pelos modos como as pessoas vivem as suas vidas, como elas lutam para articular desejo, dor e conhecimento, em suas conexões afetivas, culturais, econômicas, coletivas. Como escolhem quais caminhos seguirão em suas encruzilhadas, que são da ordem de suas subjetividades individuais. Biehl destacou:

A atenção etnográfica aos devires humanos nos ajuda a ver o que está emergindo no campo: as microdinâmicas das vidas humanas que iluminam novas configurações de pensamento, estados afetivos e solidariedades que podem criar rasgos e aberturas, mesmo que pequenos, nas macrorrealidades sociais e políticas. (Schuch, 2016, p.396)

E, no alinhamento que há entre a antropologia do devir e o método cartográfico, me apoiarei no conceito de incompletude usado por Biehl (2020) para acolher nesse processo de estudo as mutabilidades e contingências disparadoras de novos desenhos para o fluxo da

quanto do conteúdo estrutural-profissional que são expressados em determinado grupo. Para o autor, a implicação consiste em explicitar todo e qualquer mecanismo transferencial que se origina da relação entre pesquisador/profissional e grupo de sujeitos institucionalizados. A implicação coloca em cena as inibições, bloqueios relacionais e conflitos instaurados que são tensionados pelo pertencimento e engajamento nem sempre convergentes das pessoas que interatuam profissionalmente em algum espaço institucional.

pesquisa e, por consequência, acolher um novo objetivo comum desenhado com as mulheres, versar sobre o viver – com adesão ou não. Diz o autor:

[...] a incompletude é pré-condição do devir, assim como seu produto. Uso, portanto, esse conceito de modo a chamar a atenção para uma importante característica do teorizar etnográfico: nosso trabalho começa sempre no meio da vida social, perpendicularmente a seus ritmos, afetos, surpresas (do trivial ao trágico) e urgências (Biehl, 2020, P.4).

1.1. A Terapia Antirretroviral e a Ideia de Adesão e Não Adesão.

A quarta década da epidemia no país tem mostrado mudanças nas estratégias de prevenção e de assistência. Investimentos na ampliação do tratamento destinado às pessoas vivendo com HIV/Aids e dispositivos preventivos medicamentosos, têm figurado como uma incensada resposta política de instituições científicas à sociedade e aos financiadores de projetos e pesquisas.

Privilegiadamente tecnocrática e biomédica, a direção política do enfrentamento ao HIV vem substituindo a proposição integralizadora que predominou o cenário das formações profissionais no Brasil entre as décadas de 1990 e 2000, ancorada nos direitos humanos e na vulnerabilidade (Ferraz; Paiva, 2015). A retórica do otimismo sobre o controle da epidemia – propalada internacionalmente – reduziu o pouco espaço conquistado no início da epidemia para compreender a produção de significados e subjetividades diante do HIV, seja de pessoas diagnosticadas sejam de diagnosticadoras. As dificuldades de retenção⁶ de pessoas vivendo com HIV nos serviços e de buscar ativamente os casos de abandono com o objetivo de revinculação, por exemplo, nos dão ideia dessa carência de debates sobre subjetividades e de um aporte formativo que trabalhe as questões singulares de quem é afetado pelo HIV (Kerbauy et al., 2022; Rodrigues; Maksud, 2017; Schilkowsky; Portela; Sá, 2011; Santos; Seidl, 2011). Também é notável o progressivo esvaziamento das discussões sobre gênero e sexualidade entre profissionais de saúde, especialmente com o avanço dos setores conservadores no poder público, que atingiu seu ápice no Governo Bolsonaro (2019-2022), e que ainda compõe majoritariamente o quadro de legisladores. Assistimos na última década a redução de investimentos nas campanhas de prevenção, que foram objeto de censura

⁶ A retenção nos serviços de saúde das PVHA é definida como a vinculação às estratégias de cuidado recomendadas pelo protocolo sanitário e ofertadas pelas unidades, desde o momento do diagnóstico da infecção pelo HIV com seguimento contínuo ao longo da vida para garantir a supressão viral (Umeokonkwo et al., 2019)

explícita ou insidiosa (Agostini et al., 2019). O efeito da influência religiosa nas políticas públicas vinculadas à saúde sexual no Brasil e no mundo tem sido cercada de permanente embate desde suas origens ainda no catolicismo do, então, cardeal Joseph Aloisius Ratzinger que, em 1997, fez uma ofensiva contra as ideias feministas, gestadas há décadas e que tiveram ampla expressão na Conferência Mundial de Beijing, organizada pelas Nações Unidas, em 1995 (Miskolci; Campana, 2017). Embora a Conferência de Beijing tenha estabelecido que, [...] *todas as políticas e instituições econômicas [dos governos e da comunidade internacional], assim como aqueles encarregados de conceder recursos devem adotar uma perspectiva de gênero* (Declaração e Plataforma de Ação de Beijing, 1995, p. 265), assistimos reiteradamente a desqualificação e demonização das pautas de mulheres e pessoas LGBTQIAPN+. Reagindo ao reconhecimento do sexismo como um problema estrutural, foram feitas campanhas midiáticas explorando a noção de “ideologia de gênero” com o objetivo evidente de frear as demandas de cidadania reclamadas por mulheres, transvestigêneres e homossexuais. A V Conferência Geral do Episcopado Latino-Americano e do Caribe (Celam), de 2007, afirmou em seu documento, conhecido como “Carta de Aparecida”, que:

Entre os pressupostos que enfraquecem e menosprezam a vida familiar, encontramos a ideologia de gênero, segundo a qual cada um pode escolher sua orientação sexual, sem levar em consideração as diferenças dadas pela natureza humana. Isso tem provocado modificações legais que ferem gravemente a dignidade do matrimônio, o respeito ao direito à vida e a identidade da família (Celam, 2007, p. 30).

Organizações evangélicas se uniram à “causa” moral contra a ideologia de gênero na direção de barrar o avanço dos direitos sexuais e reprodutivos e, no Brasil, a criação do Programa Escola sem Partido, em 2004, se ofereceu às famílias como reação às práticas de educação sexual nas escolas, denominadas doutrinação política e ideológica e de “*usurpação do direito dos pais sobre a educação moral e religiosa de seus filhos*” (Miskolci; Campana, 2017, p. 730).

A hegemonia da noção de “ideologia de gênero” se estabelece no Brasil a partir de 2011, ano em que o Supremo Tribunal Federal (STF) reconheceu que a união entre pessoas do mesmo sexo tinha o mesmo *status* do casamento heterossexual. No mesmo mês da decisão do Supremo, ganhou notoriedade nacional a polêmica sobre o material didático do programa “Escola sem homofobia”, apelidado pelos conservadores de “*kit gay*”, que seria distribuído em seis mil escolas públicas, mas que, depois de forte oposição, foi vetado pela presidente Dilma Rousseff (Miskolci; Campana, 2017, p. 738).

E foi no contexto de crescente conservadorismo e contestação religiosa ao Plano Nacional de Promoção da Cidadania e Direitos Humanos de LGBT que, em 2013, a Comissão de Direitos Humanos da Câmara passou a ser controlada por um político neopentecostal (Machado, 2017).

Todo este cenário macropolítico conservador também produziu reverberações na compreensão de como promover a adesão à TARV ou como se posicionar diante da não adesão. A inalteração de currículos formativos de profissionais de saúde, que não só não incorporaram os princípios do SUS enquanto conteúdo de exercício prático, como revelaram o baixo estímulo acadêmico à promoção do engajamento de pessoas que vivem com HIV aos seus tratamentos, como sempre esteve indicado nos manuais governamentais de orientação ao acompanhamento do HIV/Aids, é uma das evidências da estagnação intencionada pelo conservadorismo. Vive-se ainda sob uma espécie de autorização política conservadora do estigma, discriminação e preconceito contra aqueles considerados por representantes de uma autorreferida família tradicional e por neopentecostais fundamentalistas como “desviantes” no campo da sexualidade. E este é um solo fértil para sobrecodificação das pessoas pela via do estigma, evitação da testagem para HIV, compreensão do HIV como maldição-punição pelos pecados, espera de milagres de cura propagandeados por igrejas neopentecostais e, conseqüente, aumento das infecções entre jovens como nos mostra o Boletim Epidemiológico de HIV/Aids (Brasil, 2022): entre 2011 e 2021, *“102.869 (23,7%) casos são de jovens entre 15 e 24 anos, representando 25,2% e 19,9% dos casos no sexo masculino e feminino, respectivamente”* (Brasil, 2022, p. 12).

[...] em 2021, a ocorrência de novas infecções pelo HIV em mulheres entre 15 e 34 anos representou 45,6% dos casos. Mulheres nessa faixa etária encontram-se em idade reprodutiva, sendo importante o planejamento reprodutivo, a oferta de teste anti-HIV para a detecção precoce da infecção e o início de TARV, a fim de evitar a transmissão vertical do vírus. Também merece destaque o aumento no percentual de casos entre mulheres com 50 anos ou mais de idade, que passou de 12,2% em 2011, para 17,9% em 2021. Entre os homens nessa faixa etária, o percentual de casos manteve-se próximo de 10,0% em todo o período analisado. Um total de 52.513 jovens com HIV, de 15 a 24 anos, de ambos os sexos, evoluíram para aids, mostrando a importância do desenvolvimento da doença nessa faixa etária e a necessidade de envidar esforços para a vinculação nos serviços e adesão a terapia antirretroviral (TARV). (Brasil, 2022, p. 12)

Além do pouco debate promovido sobre as influências do sexismo na adesão à TARV, também continuam invisíveis os efeitos do racismo no diagnóstico de novos casos, no uso da

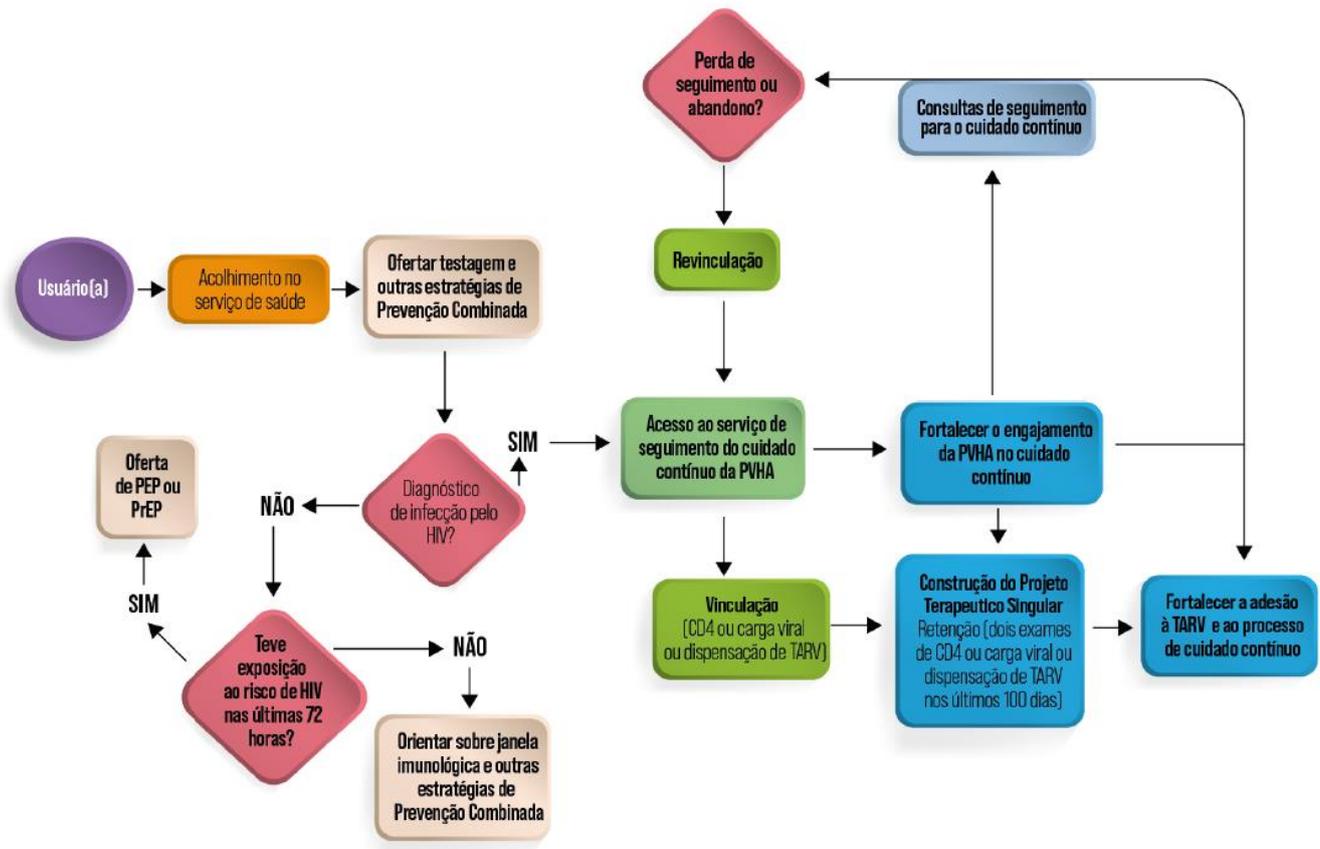
PrEP e cuidado contínuo de pessoas vivendo com HIV. A análise da variável raça/cor autodeclarada, demonstrou que,

[...] até 2013 a cor de pele branca representava a maior parte dos casos. Nos anos subsequentes, ocorreu um aumento de casos entre pretos e principalmente em pardos, representando mais da metade das ocorrências a partir de 2016. Em 2021, entre os casos notificados no Sinan, 32,0% ocorreram entre brancos e 60,6% entre negros (12,5% de pretos e 48,1% de pardos). Nesse mesmo ano, entre os homens, 33,0% dos casos ocorreram em brancos e 59,8% em negros (12,1% de pretos e 47,7% de pardos); entre as mulheres, 29,4% dos casos se verificaram em brancas e 63,2% em negras (13,7% de pretas e 49,5% de pardas). (Brasil, 2022, p. 12).

Embora tenhamos feito recentemente a transição de um governo de extrema-direita para um governo de centro-esquerda, recuperar políticas direitos sexuais e direitos reprodutivos, abandonadas após a deposição da presidenta Dilma Rousseff, em 2016, ainda é trabalho árduo por vir (Agostini et al., 2019).

Em 2023, foi publicado pelo Ministério da Saúde o *Manual do Cuidado Contínuo das Pessoas Vivendo com HIV/Aids* (Brasil, 2023), cujo objetivo foi de “trazer alguns conceitos e processos importantes para a garantia do cuidado contínuo das PVHA, como acolhimento, rastreamento e diagnóstico, acesso ao serviço de seguimento para o cuidado contínuo do HIV/Aids, engajamento do (a) usuário(a) no processo de cuidado contínuo, adesão, abandono, revinculação e supressão viral” (p. 10). Destinado a gestores(as) e trabalhadoras(es) da saúde envolvidas(os) com o cuidado propõe um fluxo de identificação de cenários no itinerário terapêutico e ações.

FIGURA 1 – DIAGRAMA DO CUIDADO CONTÍNUO



Fonte: Dathi/SVSA/MS.

O diagrama propõe ações bastante objetivas e destina o Projeto Terapêutico Singular à 4ª ação da assistência após o acolhimento e somente para pessoas com testes reagentes para o HIV, quando na lógica do Cuidado em Saúde, o PTS deveria estar disposto como método de cuidado integral para todes, incluindo uma avaliação mútua da demanda e dos recursos psíquicos e sociais para qualquer movimento de prevenção, diagnóstico ou tratamento. Embora a intenção seja boa em marcar a necessidade da mudança da perspectiva prescritiva para a perspectiva dialógica e construtivista, ainda persistem os verbos ofertar testes, fortalecer engajamento e adesão, consultar, vincular, revincular, orientar, ofertar PEP e PrEP. Ao dizer que o objetivo do manual é apresentar conceitos como acolhimento, vínculo e responsabilização e reforçar a importância da escuta ativa e construção e fortalecimento do vínculo, não faz referência ao significado dessas palavras e nem localiza a base teórica ou metodológica que as orientam. Menciona a esperada prática do cuidado compartilhado, da corresponsabilização entre usuáries e profissionais e a construção de projetos terapêuticos

singulares, mas a orientação técnico-teórica, ou melhor dizendo, clínica, de como fazer isso não se reverte em pontos do diagrama proposto. O parágrafo seguinte ilustra a boa intenção:

Na perspectiva do cuidado compartilhado, a construção de projetos terapêuticos singulares (PTS), prática comum no campo da saúde mental, baseia-se na recomendação de que os casos sejam discutidos coletivamente pela equipe multiprofissional e negociados com os(as) usuários(as) sobre os esquemas terapêuticos com antirretrovirais (ARV), o gerenciamento de risco e a reflexão sobre aspectos psicossociais e estruturais são pontos fundamentais e de grande influência na adesão ao tratamento, devendo ser cotidianamente abordados pela equipe no trato com os (as) usuários(as), sem desrespeitar o núcleo de cada profissão. (Brasil, 2023, p. 12)

No entanto, o diagrama não prevê em que momento os casos serão discutidos coletivamente pela equipe multiprofissional e a construção do PTS, definida como *“negociação de esquemas terapêuticos com antirretrovirais, o gerenciamento de risco e a reflexão sobre aspectos psicossociais e estruturais”* (Brasil, 2023, p. 12), no diagrama é ilustrada como *“Retenção: dois exames de CD4 ou carga viral ou dispensação de TARV nos últimos 100 dias”* ((Brasil, 2023, p. 10). Ou seja, o diabo mora é no detalhe. Desencontro marcado à vista, ainda mais se pensarmos no cuidado oferecido nos serviços de Atenção Primária.

A recomendação da reorganização do modelo assistencial feita pelo Ministério da Saúde diz ser necessário incorporar *“o HIV/Aids como um agravo de cuidado crônico”* (Brasil, 2023, p.12). No entanto, ao ler, penso que infecção pelo HIV/Aids é uma condição que exige cuidado implicado, longitudinal e, já inspirada em Deleuze (2009), cuidado que considere duas temporalidades complementares – a do cronus/crônico, vinculado à ação corporal, *“presente vivo nos corpos que agem e padecem”* (Deleuze, 2009, p. 5-6) - o tempo dos corpos e suas misturas, o tempo dos estados de coisas, composto de uma diversidade de sínteses passivas (fui infectado pelo HIV - ofertei ARV ao infectado) e a do Aion/aiônico, abertura ao ilimitado, ao devir, *“lugar dos acontecimentos incorporais e dos atributos distintos das qualidades”* (Ibidem, p. 170), *“fronteira entre as proposições e os estados das coisas que permite o advento do próprio sentido [...]”* (Monegalha, 2018, p. 93), *“instância infinitamente divisível em passado-futuro, nos efeitos incorporais que resultam dos corpos, de suas ações e de suas paixões”* (Deleuze, 2009, p. 5). Cuidado crônico (do infectado pelo HIV) sem cuidado aiônico (do que está vivendo com o HIV em seus diferentes tempos e afetos) não alcança os sentidos

que vão se construindo e desconstruindo nos diferentes encontros e ao longo da vida. E é dessa percepção e interação “aiônica” que a definição sobre cuidado integral proposta pelo Ministério da Saúde carece, o que impede que os PTS feitos ao modo burocrático lidem com intensidades, que o acolhimento seja confundido com recepção e educação, que escuta ativa não passe de breve espaço para perguntas e respostas, que corresponsabilização pelo tratamento acabe quando as dificuldades de seguimento aparecem. Me permito dizer que a adesão e a não adesão são efeitos do entrelaçamento do crônico com o aiônico. O PTS, no que tem em si de aposta na singularidade, exige o reconhecimento do corpo como território de existência livre para a organização e criação de si mesmo. A vida é oportunidade – kairós.

Não é de se estranhar que as taxas de prevalência do HIV, que forjaram a discriminação de pessoas vulnerabilizadas socialmente como populações-chave, sejam mais altas para quem mais encontra dificuldades de experimentar uma relação de encontro realmente terapêutico: Travestis - prevalência de 36,7%, não sendo possível estabelecer uma média (Bastos et al., 2018); Mulheres privadas de liberdade: taxa global de 31,0 PVHA para cada mil mulheres (Brasil, 2017); Gays e outros homens que fazem sexo com homens - prevalência de HIV de 18,4% (Kerr et al., 2018); Mulheres trans - prevalência de 16,9% (Brasil, 2023); Pessoas que usam álcool e outras drogas (homens e mulheres) - prevalência de 6,9% em pesquisa realizada em Pernambuco (Santos; Almeida; Brito, 2016); Mulheres Trabalhadoras do sexo: prevalência de HIV de 5,3% (Ferreira-Junior et al., 2018).

Freitas et al. (2022) sinalizam que a etapa de revelação do diagnóstico por parte do profissional de saúde, por exemplo, é crucial na adesão ao tratamento porque é aceitação de sua sorologia e do significado que ela terá para cada pessoa e em seu ambiente social que irá permitir o autocuidado, assim como a construção de vínculos com a equipe. No momento do diagnóstico vem à tona toda sorte de ideias estigmatizadas em relação a ter HIV e Aids que produzem uma marca de diferença em relação às demais doenças crônicas, por todas as implicações psicossociais, estigma esse que é proveniente da associação do HIV/Aids ao desvio social e sexual, como mencionamos e a função de profissionais de saúde para desconstruir estigmas e ajudar a quem foi diagnosticado a ressignificar o HIV/Aids diante de seu diagnóstico é da maior importância.

[...] se você quer enfrentar o estigma, você tem que dar ferramentas para as pessoas que enfrentam esse estigma, para que elas possam entender o que estão enfrentando e consigam pensar em maneiras de lutar contra isso. Trazer a questão de poder para a compreensão de como funciona o estigma socialmente é o primeiro

passo para tentar fazer alguma coisa nesse sentido. É justamente por causa desse vínculo que possuiu com o poder que o estigma tem essa história tão longa e difícil; e a coisa mais difícil de se enfrentar com a aids é estigma. Isso é o que menos temos conseguido mudar, justamente, por causa dessa realidade dentro do contexto de poder e opressão. Sem perceber isso, a gente não tem a possibilidade de tomar passos eficazes para enfrentar a doença (Parker, 2019, p. 626).

A condição de não aderente ao tratamento pode expressar, inclusive, a tentativa de uma linha de fuga às opressões vividas por mulheres soropositivas cisgênero (cis) e transgêneros (trans), aos estigmas interseccionados na condição de viver com o HIV.

Em meus primeiros contatos com as mulheres da pesquisa, tateando a não adesão à TARV, ouvi muito mais das experiências relacionais tristes e empobrecedoras com instituições e profissionais de saúde e famílias do que sobre efeitos colaterais ou falta de dinheiro para ir às unidades de saúde.

Em 2015, Graffigna et al., ao analisar os processos de criação de demanda de cuidado, distinguiram entre o que chamam de ativação do tratamento e engajamento ao cuidado. O conceito de ativação diz respeito ao protótipo do tratamento quando se estabelece a relação de consulta entre médico e paciente, enquanto o conceito de engajamento considera múltiplos níveis de vivências em relação ao cuidado em saúde, onde se incluem componentes cognitivos e comportamentais que fazem diferença na transição de uma necessidade de saúde para uma demanda por cuidado (Graffigna et al., 2015). Os autores destacam,

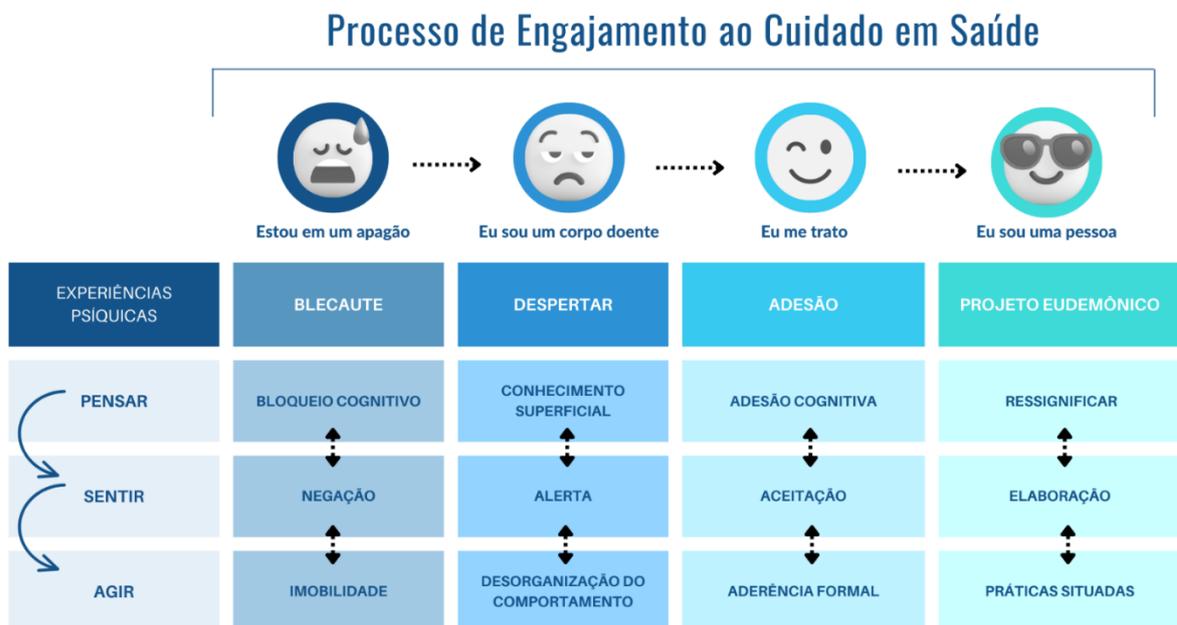
Por exemplo, quando um paciente recebe um diagnóstico grave, ele/ela pode não ser capaz de se envolver totalmente na gestão do cuidado devido ao efeito emocional desestabilizador sobre o conhecimento de saúde (posição de blecaute). O sistema de saúde nesta fase precisa fornecer uma assistência mais sistemática e andaimes que incluam as principais necessidades e prioridades dos cuidadores. Ao longo da jornada de envolvimento do paciente, pelo contrário, à medida que os pacientes ganham conhecimento, eles geralmente ficam mais estabilizados emocionalmente e, portanto, mais confiantes em sua capacidade de se envolver no gerenciamento de sua condição de doença (ou seja, posições de excitação, adesão, projeto eudaimônico). (Graffigna et al., 2015, p. 3)⁷

⁷ No original, “For instance, when a patient receives a serious diagnosis, s/he might not be able to engage fully in care management because of destabilizing emotional effect on health knowledge (blackout position). The healthcare systematic this stage needs to provide a more systematic assistance and scaffolding that would include the caregivers’ main need sand priorities. Across the patient’s engagement journey, on the contrary, as patients gain knowledge, they generally become more emotionally stabilized and thus more confident in their ability to engage in managing their disease condition (i.e., positions of arousal, adhesion, eudaimonic project)”. (Graffigna et al., 2015, p. 3). Tradução livre da autora.

Graffigna et al. desenvolveram uma escala de Engajamento do Paciente à Saúde (PHE – Patient Health Engagement Scale)⁸, tal como na figura abaixo, compreendendo o engajamento da pessoa no cuidado de sua saúde como uma

[...] experiência processual e multidimensional, resultante da atuação conjunta cognitiva (pensar), emocional (sentir) e conativa (agir) dos indivíduos em relação ao gerenciamento de sua saúde. Nesse processo, os pacientes passam por quatro posições subsequentes (isto é, blecaute, despertar, adesão e projeto eudaimônico)⁹. A sinergia não alcançada entre as diferentes dimensões subjetivas (pensar, sentir, agir) em cada etapa do processo pode inibir a capacidade do paciente de se engajar em seu cuidado”.¹⁰ (Graffigna et al. p. 2)

FIGURA 2 – PROCESSO DE ENGAJAMENTO AO CUIDADO EM SAÚDE



Adaptado de Graffigna et al., 2015, p.2

⁸ Os itens e a estrutura da escala foram desenvolvidos, segundo os autores, com base em uma análise sistemática da literatura e em extenso estudo qualitativo destinado a explorar profundamente a jornada de pacientes crônicos sobre sua gestão de cuidados que captou as experiências psicológicas de pessoas vivendo com HIV ao longo de seus estágios de engajamento e os codificou, gerando as 4 etapas definidas.

⁹ Eudemônico, eudaimonismo ou eudaimonia dizem respeito a uma doutrina antiga da filosofia grega, que prega a felicidade como a finalidade da vida humana. Palavras formadas a partir dos vocábulos *Eu* (o bem ou aquilo que é bom) e *Daemon* (deus ou gênio, intermediário entre os homens e as divindades superiores), que na cultura grega, seria a entidade capaz de guiar o caminho das pessoas.

¹⁰ No original, “process-like and multidimensional experience, resulting from the conjoint cognitive (think), emotional (feel), and conative (act) enactment of individuals toward their health management. In this process, patients go through four subsequent positions (i.e., blackout, arousal, adhesion, and eudaimonic project; see **Figure 1**). The unachieved synergy among the different subjective dimensions (think, feel, act) at each stage of the process may inhibit patients’ ability to engage in their care” (Graffigna et al., 2015, p. 1). Tradução livre da autora.

Um tipo de projeto eudemônico também foi pensado por Ayres, quando, em sua visão crítica, já alertava que a consolidação de propostas relacionadas aos vigorosos conceitos de promoção da saúde, vigilância da saúde, saúde da família, redução de vulnerabilidade dependem de *“transformações bastante radicais no nosso modo de pensar e fazer saúde”*, com uma necessária *“desconstrução teórica”*, discorrendo sobre o movimento que revela que toda *“identidade vai sendo construída no e pelo ato de viver, de pôr-se em movimento pelo mundo”* (Ayres, 2004a, p.75); que *“são as interações que constroem sua trama”*; que *“as identidades existenciais só se estabelecem no ato mesmo dessas interações”* e são plásticas, na medida em que estão sujeitos à transformação e moldagem da *“capacidade de conceber e construir projetos próprios ao cuidado”*; e, ainda que *“é do encontro desejante com as circunstâncias que se origina o ser vivente”* (Ayres, 2004a, p.76). Diz o autor,

Ao tornar-se quase impermeável a questões acerca do que seja, afinal, a saúde que persegue; ao limitar a um mínimo o lugar dos desejos e da busca de felicidade como critérios válidos para avaliar o sentido das práticas; ao não se preocupar suficientemente com a natureza e os mecanismos da construção dos consensos intersubjetivos que orientam seus saberes (a práxis científica) e suas práticas (a práxis médica), **a assistência à saúde começa a se tornar problemática, inclusive para seus próprios criadores**, enfrentando crises econômicas, crises políticas mas, especialmente, as já citadas crises de legitimidade. (Ayres, 2004a, p.84)

Ayres, em 2001, já propunha que

[...] para cuidar há que se considerar e construir projetos; há que se sustentar, ao longo do tempo, uma certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma que o sujeito quer opor à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo. Então é forçoso saber qual é o projeto de felicidade que está ali em questão, no ato assistencial, mediato ou imediato. A atitude de cuidar não pode ser apenas uma pequena e subordinada tarefa parcelar das práticas de saúde. A atitude “cuidadora” precisa se expandir mesmo para a totalidade das reflexões e intervenções no campo da saúde. Como aparece ali, naquele encontro de sujeitos no e pelo ato de cuidar, os projetos de felicidade, de sucesso prático, de quem quer ser cuidado? (Ayres, 2001, p. 71).

Considerando a argumentação de Graffigna et al. (2015), os projetos de felicidade que orientavam a vida antes do diagnóstico são imersos em um processo caótico, precisam ser reorganizados ao longo do tratamento e dependem também do estabelecimento de um vínculo terapêutico fecundo.

Como vimos também em Espinoza (2015), Ayres nos reforça que para cuidar há que se sustentar, ao longo do tempo e do tratamento, a orientação de que é necessário saber qual o projeto de felicidade de quem procura diagnóstico, prevenção ou tratamento, que todo projeto de felicidade é provisório e que, se, no momento do diagnóstico, o projeto de felicidade em curso foi suspenso ou arruinado, é preciso que profissionais de saúde tenham paciência, deem tempo para que novos projetos de felicidade surjam. É preciso que profissionais de saúde resistam à completa sujeição aos processos de medicalização. Muito embora aos ARV desempenhem um papel importante, na medida em que afirmam como seu propósito a defesa da vida - que, inegavelmente, tem sido alcançado se considerarmos, por exemplo, o aumento na expectativa de vida de pessoas vivendo com HIV/Aids-, é também constituído como uma tecnologia de governo das vidas individuais e coletivas e *“articulando tecnologias de dominação às tecnologias de si, se investe na colonização das forças desejantes”*, como nos auxilia Castro (2021). Reafirmamos que toda produção de projetos eudemônicos, projetos de felicidade não se realiza solitariamente, mas nas relações, nos encontros e afetos trocados e que isso precisa ser um fundamento da adesão a um tratamento que permita que a vida siga. É preciso vínculo e vínculo se faz a partir de afetos. A Política Nacional de Atenção Básica, por exemplo, reconhece essa assertiva quando diz que vínculo *“consiste na construção de relações de afetividade e confiança entre o usuário e o trabalhador da saúde, permitindo o aprofundamento do processo de corresponsabilização pela saúde, construído ao longo do tempo, além de carregar, em si, um potencial terapêutico”* (Brasil, 2012a, p. 21). Zimmerman (2010) destacou que o termo vínculo tem sua origem na palavra latina *“vinculum”*, que significa uma união com características de uma ligadura duradoura. *“Vínculos são elos de ligação – emocional e relacional – que unem duas ou mais pessoas, ou duas ou mais partes dentro de uma mesma pessoa”* (Zimmerman, 2010, p. 23-24).

A importância do vínculo terapêutico, que esteja alicerçado em uma relação duradoura entre a pessoa vivendo com HIV e o profissional de saúde, ou seja, que estabeleça a longitudinalidade do cuidado e que permita lidar com os desdobramentos ao diagnóstico, é um tema que precisa ter relevância tanto nas diretrizes que orientam o cuidado às PVHA quanto nos processos de formação e educação permanente dos profissionais de saúde dos diferentes níveis de atenção.

De acordo com a publicação *Atenção em Saúde Mental nos Serviços Especializados em DST/Aids do Ministério da Saúde (Brasil, 2012b)*

A dimensão subjetiva está presente em todas as situações de saúde e inclui a forma como os usuários percebem a presença do HIV/aids em suas vidas, os sentimentos que emergem dessa vivência, o contexto de vida e as situações sociais decorrentes dessa presença, tais como a necessidade do uso de medicação em horários de trabalho, a comunicação aos parceiros, as modificações na alimentação e rotina, o suporte social, etc. Muitas vezes, a dimensão subjetiva é causadora de sofrimento e determina a forma de agir e reagir às situações (Brasil, 2012b, p. 31).

[...] o sofrimento ante a revelação diagnóstica é parte do processo de conhecimento da condição sorológica, comum à maioria dos usuários, mas para alguns, bastante ansiogênico e produtor de sofrimento psíquico. Identificar uma situação semelhante, prestar um acolhimento, é uma ação de saúde mental que deve ser responsabilidade de todos os trabalhadores em saúde; proceder a um aconselhamento e encaminhar o usuário a uma assistência especializada requer a ajuda de um profissional (Brasil, 2012b, p. 30).

A associação entre saúde mental e a ausência ou presença de transtornos mentais faz com que a equipe se esquive de identificar uma série de situações que estão intimamente relacionadas com a maneira como o paciente manifesta o que lhe está acontecendo e provocando sofrimento psíquico, situações essas que nem sempre demandam uma especialização específica para sua identificação e manejo. Em geral, porém, os profissionais de saúde tendem a achar que para acolher uma queixa psicológica é necessário ter muito preparo técnico (Brasil, 2012b, p. 31).

A publicação ainda exemplifica a interrelação entre fatores psíquicos e sintomas físicos na figura abaixo.

FIGURA 3 – RELAÇÃO ENTRE TARV, ASPECTOS PSICOLÓGICOS E SINTOMAS FÍSICOS.



Adaptado: Brasil, 2012b, p. 33

Mudar a centralidade da assistência biomédica para a integralidade do cuidado em saúde junto às pessoas que vivem com HIV, implicaria rever os sentidos dados aos conceitos que vem perdendo o vigor de seus significados e prever um planejamento de formação profissional que apoiasse continuamente o aprimoramento de profissionais de saúde para a tarefa de vincular e manejar, por exemplo, condições de sofrimento psíquico que irão, em algum tempo, atravessar a vida de pessoas que convivem com o HIV e de suas famílias. Para isso, profissionais deveriam ter contratos de trabalho estáveis que permitissem esse investimento longitudinal na saúde de cada usuárie. Macropolíticas e micropolíticas se entrecruzam, necessariamente.

1.2. Gênero, Racismo e Epidemiologia – O molar da política do HIV e o molecular das vivências femininas.

Um dos principais vieses da Política Nacional de HIV/Aids continua sendo sustentar-se na narrativa androcêntrica e como toda produção de conhecimento é forjada em meio a

relações de força e disputas de poder, não tem sido simples transformar constructos teóricos em práxis, adotando uma postura construtivista da realidade.

Protocolos de cuidado destinados às mulheres cis, mulheres trans e travestis deveriam ser diferentes dos destinados aos homens cis, no mínimo porque em nossa sociedade brasileira, de modo geral, as mulheres negras e pobres, as mulheres trans e travestis são as que compõem a maior parte das mulheres infectadas e que, normalmente, carregam suas famílias nas costas. Precisam se bastar na condição de provedoras e cuidadoras de si mesmas e de muitos e o estigma pode ser mortífero socialmente. Por outro lado, o Sistema Único de Saúde é estruturado de modo que o cuidado deva ser sempre produzido em rede. Por mais que qualquer profissional de saúde possa ser o disparador/mobilizador de um Projeto Terapêutico Singular, não basta que um serviço especializado incorpore as etapas de engajamento ao cuidado em saúde, à luz do que propôs Graffigna, por exemplo, se nos outros dois níveis de atenção ou mesmo no interior de uma unidade de saúde, outras microrredes atuam de modo desarticulado (Hartz; Contandriopoulos, 2004; Rocha et al., 2022). E para mulheres cis e trans, a composição em rede precisa ser, via de regra, ativada, seja pelas demandas de saúde sexual e saúde reprodutiva, seja pelas demandas de tratamento hormonal. Isso significa que tratar mulheres sem considerar suas mulheridades é um cuidado bem pouco integral, especialmente se viverem com HIV. Territórios de existência, territórios de saberes precisam ser desvelados.

A descentralização do cuidado às PVHA para a APS e a sua interface com a atenção especializada, na experiência estudada, têm se dado mais em uma lógica binária (entre alguns profissionais de diferentes serviços) do que em uma perspectiva de interação e gestão compartilhada do cuidado. As relações entre os diferentes pontos de atenção à saúde (especializada e APS) são marcadamente hierarquizadas, com valorações distintas de saberes e poderes, produzindo fraturas, isolamento e solidão no cuidado gerado nos serviços de saúde. (Rocha et al., 2022)

A constatação da feminização da epidemia nos anos 2000, com sua consequente construção narrativa de práticas sexuais de risco e a participação da sociedade civil no enfrentamento da infecção entre mulheres, se desdobrou no estabelecimento de uma

identidade ¹¹ *mulheres-vivendo-com-HIV*. O ativismo político calcado nessa identidade delineada passou a funcionar sob o registro de um processo de cidadanização¹² (Pelúcio, 2009), que engendra e reforça serem as práticas sexuais livres de repressão um perigo para a saúde pública ou, como disse Miskolci (2011), que faz com que mulheres devam reencarnar-se como um alvo de “um processo de politização controlada” (Miskolci, 2011, p. 49), seja pela prevenção ou assistência promovidas pelos profissionais de saúde, seja pela própria formação de profissionais de saúde, ainda centrada na doença e no tratamento medicamentoso. Como nos disse Foucault (2011), “*É somente mascarando uma parte importante de si mesmo que o poder é tolerável. Seu sucesso está na proporção daquilo que consegue ocultar dentre seus mecanismos*” (Foucault, 2011, p.96).

Mesmo que a teoria crítica contemporânea venha enfatizando a importância do locus da enunciação, ou seja, afirmando que sempre falamos a partir de um determinado lugar localizado e atravessado pelas estruturas de poder (Anzaldúa, 1987; Grosfoguel 2008; Santos, 2010; Santamarina et al, 2015) e que estes estudos venham problematizando os enunciados utilizados na implantação de políticas públicas sociais, nem elas nem as práticas formativas e profissionais tem conseguido romper com o monoculturalismo epistêmico que, no caso do HIV/Aids, reproduz um sistema de crenças, juízos e valores científicos hegemônicos submetidos tanto a um discurso asséptico de balanceamento entre cargas virais, CD4 e antirretrovirais quanto a uma lógica cisheteropatricarcal/racista/capitalista/colonial-moderna que, ao discriminar e excluir mulheres vivendo com HIV/Aids da condição de pessoa que pode ter uma vida sem restrições produz subjetividades contidas em um perfil “vulnerável”,

¹¹ Tomo o termo identidade como propõe Haraway (2009), uma coalizão política baseada na afinidade e não em uma identificação concebida como biológica ou essencial. E essa afinidade, via de regra, é produzida heteronomamente em nome de um certo “parentesco político”, em prol de alguma luta por direitos.

¹² Por “*sidadanização*”, Pelúcio nomeia o processo de politização de pessoas vivendo com HIV/Aids para construção de uma bioidentidade e cidadania baseada em interesses estatais biopolíticos, de caráter epidemiológico, que pode ser vista como uma estratégia de controle bastante sutil, centrada na responsabilização dos indivíduos diante das questões de saúde. Cria, em consequência, identidades estigmatizadas, mesmo que sob o manto de fomento a “consciência política”, além de deslocar a responsabilidade do estado pela prevenção e cuidado de doenças, para a forma de como os indivíduos se relacionam entre si e com seu entorno. Para Pelúcio (2009), está implícito na responsabilização que as pessoas se tornem “*SUSjeitos*”, ou seja, “*que se assujeitem ao Sistema Único de Saúde e passem, assim, a frequentar com assiduidade as unidades de saúde e a fazer regularmente seus exames, que não falem às consultas agendadas, usem sempre camisinha em suas relações, tornem-se responsáveis pela difusão de comportamentos que não acarretam risco, que sejam protagonistas na luta contra a aids e que, desejavelmente, se engajem politicamente*” (Pelúcio, 2009, p.111), com autocontrole, autovigilância e autogoverno.

marcadas pela culpa e pela impureza, adepta de relações eróticas ameaçadoras da ordem social. Aliás, ao pensarmos no racismo estrutural (Almeida, 2020), impossível não lembrar do axioma "*branca para casar, mulata para fornicar, negra para trabalhar*" extraído das descrições coloniais de Gilberto Freyre (2003), em sua Casa Grande e Senzala, que toma a entidade mulher como objeto patriarcal subserviente em suas três versões.

Guattari e Rolnik (1996) nos ajudam a pensar nessa estrutura.

É condição para as sociedades capitalísticas se manterem, que elas sejam calcadas em uma certa axiomática de segregação subjetiva. (Guattari; Rolnik, 1996, p. 77)

E o nível de todo esse racismo entre homem e mulher (imposto quase que desde o nascimento), de todas essas dicotomias nas relações de semiotização (atividade lúdica versus atividade escolar, por exemplo), de todos esses sistemas de punição que fazem com que só sejam selecionadas atividades rentáveis para um certo sistema de hierarquia social. E o nível da projeção de todos esses fantasmas coletivos da periculosidade dos chamados marginais ("os loucos são pessoas perigosas", "os negros têm uma sexualidade extraordinária", "as homossexuais são perversos polimorfos", e assim por diante). E essa maneira de captar os processos de singularização e enquadrá-los imediatamente em referências - referências afetivas, referências teóricas por parte dos especialistas, referências de equipamentos coletivos e segregadores. E nesses devires que se dá a articulação entre o nível molecular da integração subjetiva e todos os problemas políticos e sociais, que hoje perpassam pelo planeta. (Guattari; Rolnik, 1996, p. 78)

Envolvidas nesse agenciamento¹³, como advertiriam Deleuze e Guattari (1995), destarte todas as relevantes bandeiras levantadas pelos movimentos sociais de luta contra o HIV/Aids, as instituições de saúde continuam a reproduzir enunciados biomedicalizantes que reiteram as relações de poder e dominação sobre o corpo feminino. Tais enunciados têm sido rejeitados em ato ou simbolicamente, em parte ou totalmente, por mulheres cisgênero e transgênero¹⁴. "Tratamento" e "cuidado", "adesão e não adesão" parecem transmitir à mulher que é infectada pelo HIV, ordens que afetam seus corpos, que objetificam sua vida. E que provocam a busca por novos sentidos à vida em curso.

Em torno da adesão ou não adesão aos medicamentos, orbitam palavras que podem

¹³ Agenciar, segundo a filosofia deleuziana, não diz respeito a uma intermediação, mas a um processo de criação de uma realidade, onde múltiplos agentes entram em ação e que podem ser de natureza humana ou inumana, corpórea ou incorpórea (Deleuze; Guattari, 1995).

¹⁴ O termo transgênero representa as pessoas que se identificam com gênero diferente do que lhe foi atribuído ao nascimento baseado em sua genitália. Por oposição, o termo cisgênero tem sido utilizado para denominar indivíduos que se identificam em todos os aspectos com o gênero que lhes foi atribuído no nascimento (Transgênero, 2023).

confinar mulheres ao lugar da insubmissão, oposição, abandono, irresponsabilidade, rebeldia, ingratidão, desobediência, dissidência, traição, descompromisso, loucura, ao mesmo tempo em que muitos dos profissionais podem se sentir assombrados pelo fantasma da ineficiência e fracasso. A irresolutividade diante de quem opta por não tomar medicamentos, por exemplo, parece recalcar que

[...] a consciência de sentir-se mal é sempre uma “consciência em situação”, pois está relacionada com projetos e contextos existenciais específicos. Assim, para uma compreensão adequada da enfermidade, deve-se levar em conta tanto seus aspectos subjetivos, o que determina um mundo de diferenças interpretativas, como seus aspectos intersubjetivos, o que a torna “objetiva” para os outros (Alves, 1993, p. 269).

Sexualidade, raça/etnia, família e vida em comunidade interligam a estrutura macropolítica às forças micropolíticas em multivariadas formas. Mulheres solo chefiando lares, famílias homoafetivas, famílias de mulheres trans, mulheres soropositivas vivendo sozinhas, oportunidades restritas de trabalho, baixa remuneração, vivências de subalternização, humilhação e racismo, pouca partilha com homens, sem-teto, uso compulsivo de álcool e outras drogas, medo de discriminação, violência doméstica intensa, abusos sexuais, abusos reprodutivos, abusos físicos e psicológicos na infância, Covid-19, efeitos colaterais da medicação, experiências de estigma, mudanças corporais, migração, restrições religiosas foram enunciados que também percorreram o discurso das participantes da pesquisa que apresentarei aqui e que interligaram relações de amor, ódio, convivência, conveniência, indiferença, cuidado entre elas e seus pares.

Antes de avançar pelas considerações que faço à categoria de gênero, quero ressaltar que não trato mulheres, aqui, como uma categoria analítica essencialista, mesmo que marque repetidamente a cisgeneridade e a transgeneridade, com a intenção de localizar que as subjetividades femininas são construções sociais. Pelo contrário, ao me posicionar no mundo como mulher, assim designada no meu nascimento e identificada por força das práticas culturais que desenharam minha performance feminina, vivo todos os tensionamentos sociais e afetivos das minhas feminilidades serpenteadas das minhas masculinidades e considero que, aos 58 anos, estou muito mais livre e crítica às construções sociais e históricas que me atravessaram e me atravessam até aqui, que influenciam meus comportamentos, em seus espriamentos e limites. Tudo o que venho sendo, permito que reverbere aqui neste texto,

por concessão “cartográfica”. Entre as ressonâncias políticas em mim mesma do sexismo colonial está a de observar que homens, assim formados socialmente, continuam a obter maior reconhecimento pelos seus feitos e a ocupar lugares de maior destaque e poder, mesmo nos movimentos sociais dedicados às políticas públicas de saúde – cujo contexto de trabalho é majoritariamente ocupado por mulheres.

Fazer um recorte de gênero nesta pesquisa, querendo explorar os femininos, em suas pluralidades, imersos e transitantes nas cenas de infecção e tratamento do HIV se relaciona à minha percepção de que existe uma perspectiva masculinizada da epidemia e que é ela que orienta a condução das políticas públicas. Apoiada em seus indicadores epidemiológicos de detecção, morbidade e mortalidade vem negando institucionalmente o quanto todas as populações mais afetadas são divergentes da cis-macho-branco-hetero normatividade. Mulheres trans e travestis sequer ainda são computadas como mulheres. Trabalhadoras do sexo ou mulheres usuárias de drogas viram categorias a parte. Mulheres cis e trans vivendo com HIV e em situação de violência raramente são mencionadas. Produz-se, pela via epidemiológica, a invisibilidade das condições políticas de vulnerabilização de mulheres. Nem mesmo ao tempo do aumento das transmissões bissexuais/heterossexuais, nem mesmo sendo as mulheres trans e travestis as mais excluídas em termos de acesso e cuidado integral à saúde, o cuidado em HIV – seja pela prevenção seja pelo tratamento antirretroviral – tem sido pensado a partir da posição feminina ou do ponto de vista das pessoas racializadas. Nem mesmo o fato de a epidemia avançar exponencialmente entre pessoas negras, especialmente mulheres negras, a epidemia ganhou cor.

Tratando da questão de gênero, por um breve momento histórico, reconheceu-se a tendência à “feminização” do HIV, entendendo feminização como algo da ordem cisgênera. Uma vez “feminizada” a política, em sua lente essencialista, a tal tendência estacionou, epidemiologicamente falando, rejeitando como mulheres as trans e travestis e suas incidências maiores de infecção em relação às de homens homo ou bissexuais. Mesmo que mulheres cisgênero continuem se infectando de pares heterossexuais/bissexuais e parindo crianças expostas ao HIV, o Plano de Enfrentamento à Feminização do HIV/Aids guarda em seu texto o acúmulo de todas as contradições que habitam o uso da categoria gênero para qualificação de políticas públicas. De um lado, após quinze anos de exercício de uma política pública destinada às mulheres, o plano entende por mulheres pessoas designadas assim por seu sexo biológico, portadoras de útero. Repetindo, sistemas de informação do Ministério da

Saúde ainda não somam mulheres trans e travestis como mulheres e nem incluem informações específicas com recortes de gênero tratando amplamente e especificamente as situações de saúde de mulheres cisgênero, transgênero e travestis. Deste modo, continua sendo impossível dimensionar a realidade de mulheres com HIV em termos de suas variações de gênero. Muito provavelmente, dentro da categoria homens, por exemplo, devem existir informações sobre mulheres trans e travestis, reeditando inerte uma total negação dos aprendizados sobre o gênero como construção social.

Ainda que muitas pessoas estejam em franca resistência às construções históricas e sociais das quais eu, por exemplo, tento me desvencilhar para um exercício menos engessado da minha existência e práxis, políticas públicas continuam a reproduzir modelos retrógrados de feminino e masculino e de populações-chave – estimulando uma certa permanência da ideia de grupos de risco - a desconsiderar, em seus panoramas de propagação, que o principal assunto em termos de prevenção e tratamento do HIV é a transmissão de vírus por práticas sexuais e de consumo compartilhado de perfuro-cortantes. Práticas sexuais e uso de drogas é que deveriam ser temas de conversas nos encontros de saúde. Estas, sim, são submetidas à diferentes modulações de poder e força calcadas em uma sociedade sexista e racista – não suas orientações sexuais e identidades de gênero. É certo que as desigualdades de gênero vividas por mulheres cis e trans são atravessadas pelo estigma do passivo sexual e da inferiorização em todos os aspectos sociais e que as desigualdades são fatores que vulnerabilizam mulheres ao HIV/Aids e outras IST, mas não é porque uma mulher é cis ou trans que ela está mais ou menos susceptível e, sim, pelo que a sociedade imputa às subjetividades de mulheres cis e trans nas interseccionalidades que as constituem e nas possibilidades de enfretamento das violências que as engendram.

A epidemia de aids tornou-se uma realidade para mulheres brasileiras desde 1980, quando ocorreram as primeiras notificações. Entretanto, para as mulheres ela sempre foi menos visível do que para os homens. No início da década de 90, com o crescimento do número de casos de aids na população feminina, em vários lugares do mundo e, também, no Brasil, juntamente com o aumento dos casos de transmissão materno-infantil do HIV - transmissão vertical -, a temática da feminização da epidemia surge como ponto de discussão para ativistas, pesquisadores/as, e técnicos/as do setor da saúde. (Brasil, 2009, p. 14)

Em todas as sociedades, há diferenças entre os papéis sociais desempenhados por homens e mulheres, contudo a análise dos diferentes contextos mostra que as atribuições de poder desiguais entre homens e mulheres influenciam no acesso aos recursos produtivos e na autonomia para tomar decisões, incluindo decisões sexuais e reprodutivas. Historicamente, tais diferenças se expressam de forma desfavorável às mulheres, transformando-se em desigualdades que as prejudicam.

As **desigualdades de gênero** constituem fatores estruturantes da vulnerabilidade das mulheres à epidemia de aids e outras DST. O conceito de vulnerabilidade é norteador da resposta nacional à aids e pressupõe um conjunto de fatores individuais, sociais e programáticos que incidem diretamente sobre a maior ou menor exposição de homens e mulheres ao HIV/aids. (Brasil, 2009, P.24)

Este Plano Integrado pretende ampliar e qualificar o debate público e contribuir na promoção dos direitos sexuais e direitos reprodutivos das mulheres, bem como dar visibilidade às mulheres que assumem orientações afetivo-sexuais divergentes da norma heterossexual como a lesbiandade, que ocupam profissões estigmatizadas (prostitutas), que adotam determinados estilos de vida (usuárias de álcool e outras drogas), que estão privadas de liberdade ou que cumprem medidas socioeducativas e ainda, àquelas que vivem com o HIV/aids, que não raro são vítimas de violência institucional, quando são atingidas pela falta de informação, orientação ou atendimento adequado às suas necessidades. Cumpre ressaltar que a vergonha e o sentimento de culpa são dois elementos que contribuem para que muitas mulheres não procurem assistência médica, sobretudo pelo receio da discriminação e estigmatização. (Brasil, 2009, p. 37)

Joan Scott (1989) nos ensinou há mais de trinta anos que *“o gênero é um elemento constitutivo de relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre os sexos”*, que *“o gênero é uma forma primeira de significar as relações de poder”* (Scott, 1989, p. 21) e que nele se afirmam processos de hierarquização e de dominação. Se retrocedermos mais ainda à obra de Freud (1908, 1914, 1923, 1924, 1925), que inaugura o debate em torno da diferença anatômica entre os sexos, a bissexualidade humana é elemento constitutivo do psiquismo e a constituição do sujeito a partir de suas identificações, não estão alicerçadas no arbítrio genital de homem ou mulher, entendidos como fenômenos biológicos, mas estabelecidas em diversidades de masculinos e femininos referidos às noções simbólicas de pai e mãe e desenhados a partir de desejos. É preciso destacar que, embora cada gênero atribuído ou assumido guarde na assunção de suas performances sexuais, uma posição relacional face ao que se difere dele, continua desafiador fazer entender a um conjunto mais amplo da sociedade que performances femininas e masculinas são performances aprendidas, desejadas e sustentadas por ideologias locais, que definem os papéis sociais fundados no binarismo masculino-feminino, que nem sempre existiu ou que nem sempre definiu as atribuições de cada pessoa em sua rede social. As representações de masculino ou feminino são sociais.

No seu uso mais recente, o “gênero” parece ter aparecido primeiro entre as feministas americanas que queriam insistir no caráter fundamentalmente social das distinções baseadas no sexo. A palavra indicava uma rejeição ao determinismo biológico implícito no uso de termos como “sexo” ou “diferença sexual”. O gênero sublinhava também o aspecto relacional das definições normativas das feminilidades. (Scott, 1989, p. 3)

Admitir gênero como uma construção social e histórica, implica ressignificar que gênero *“não é diretamente determinado pelo sexo nem determina diretamente a sexualidade”* (Scott, 1989, p. 7), assim como que *“ ‘homem’ e ‘mulher’ são ao mesmo tempo categorias vazias e transbordantes”* – vazias posto que *“não tem nenhum significado definitivo e transcendente e transbordantes porque mesmo quando parecem fixadas, elas contêm ainda dentro delas definições alternativas negadas ou reprimidas”* (Scott, 1989, p. 20) . Implica aceitar a sexualidade como processo e subjetivo.

[...] já não se trata de revelar a verdade oculta da natureza, e sim da necessidade de explicitar os processos culturais, políticos e tecnológicos por meio dos quais o corpo, enquanto artefato, adquire um status natural. (Preciado, 2018, p.38)

A certeza de ser homem ou mulher é uma bioficção somatopolítica produzida por um conjunto de tecnologias do corpo, técnicas farmacológicas e audiovisuais que determinam e definem o alcance das nossas potencialidades somáticas e funcionam como próteses de subjetivação. O gênero é um programa operacional capaz de desencadear uma proliferação de percepções sensoriais sob a forma de afetos, desejos, ações, crenças e identidades. Um dos resultados característicos desta tecnologia de gênero é a produção de um saber interior sobre si mesmo, de um sentido do eu sexual que aparece como uma realidade emocional para a consciência. ‘Sou homem’, ‘sou mulher’, ‘sou heterossexual’, ‘sou homossexual’, ‘sou transexual’: estas são algumas das formulações que condesam saberes específicos sobre si mesmo, agindo como núcleos biopolíticos e simbólicos rígidos em torno dos quais é possível aglutinar todo um conjunto de discursos e práticas performativas” (Preciado, 2018, p.127)

A assunção da concepção de gênero como construção social em políticas públicas requereria um deslocamento da lógica biologizante dos estudos epidemiológicos para uma lógica social onde, de fato, se considerasse o gênero como uma categoria atravessada pelos quatro elementos políticos reacionários, relacionados entre si, que reincidem nas narrativas sociais, propostos por Scott (1989): 1. Símbolos culturalmente disponíveis que evocam representações múltiplas (frequentemente contraditórias). No caso de mulheres cisgênero, Eva e Maria, como símbolo da mulher – entidade reificada, e que na tradição cristão do Ocidente são frequentemente associadas à luz e escuridão, purificação e poluição, inocência e corrupção; 2. Conceitos normativos que tomam a forma de uma oposição binária dominante, expressos nas doutrinas religiosas, educativas, científicas, políticas ou jurídicas, afirmando de forma categórica e sem equívoco um sentido único e fixo do masculino e do feminino, enquanto rejeita ou reprime outras possibilidades alternativas; 3. Gênero depende de uma noção do político, tanto quanto das referências institucionais e das organizações sociais. É construído também na economia e na organização política; e 4. Está implicado na

concepção e na construção do poder em si, decodificando seu sentido e provocando efeitos nas relações complexas de interação humana.

Na sociedade brasileira, assim como em outras sociedades ocidentais, uma mulher continua sendo vista de modo essencialista como um ser que se identifica e é identificado como uma pessoa cuja a sexualidade existe para outra pessoa, que é socialmente um homem, também designado de modo, digo eu, biofixo. Nós, mulheres, estamos encarnadas de uma sexualidade definida como capacidade de despertar o desejo no outro. E *“A objetificação sexual é o processo primário de sujeição da mulher. Une ato com palavra, construção com expressão, percepção com implementação, mito com realidade. O homem fode a mulher; sujeito verbo objeto”* (MacKinnon, 2016, p. 834). Encontramos implicadas nessa abordagem a noção a-histórica e essencialista de mulheres que, à guisa de organização e dominação social masculina, foi feita para servir sem reclamar, a se submeter, ainda que por vias violentas, sem reagir, a contentar-se com o acesso reduzido e injusto aos recursos materiais e simbólicos, de modo que o controle masculino seja preservado. Mulheres são levadas a assumir uma identidade comum com base em estatutos morais que as fazem, iludidas, a assumir que pensam e escolhem determinados modos de existir no mundo porque são mulheres.

Meninos vestem azul e meninas vestem rosa porque classes dominantes da sociedade ocidental elegeram essas cores para distinguir meninos de meninas e reafirmar a ideologia da bilateralidade de gênero e, não, porque eles ou elas tenham propensão biológica ou física para cores frias ou quentes. A mais ampla ideologia de gênero disfarçada de normalidade biológica, que não encontra nenhuma correspondência observável entre crianças de outras culturas subalternizadas, desde as mais pobres que vestem o que lhes dão, até aos outros coloridos indígenas, ciganos ou negros. Aliás, o próprio comportamento frio atribuído pela cultura eurocentrada ao masculino e o comportamento quente atribuído ao feminino também é uma construção social ideológica que tem seus desdobramentos simbólicos e que atija liberdades e repressões, modos de envolvimento erótico e amoroso. Assim como é uma ideologia de gênero distinguir cis e transgeneridade apoiando-se em um novo binarismo e na dicotomia biológica.

Precisamos rejeitar o caráter fixo e permanente da oposição binária, precisamos de uma historicização e de uma desconstrução autêntica dos termos da diferença sexual. Temos que ficar mais atentas às distinções entre nosso vocabulário de análise e o material que queremos analisar. Temos que encontrar os meios (mesmo imperfeitos) de submeter, sem parar, as nossas categorias à crítica, nossas análises à autocrítica. Se utilizarmos a definição da desconstrução de Jacques Derrida, esta crítica significa analisar no seu contexto a maneira como opera qualquer oposição binária, revertendo e deslocando a sua construção hierárquica, em lugar de aceitá-

la como real, como óbvia ou como estando na natureza das coisas. (Scott, 1989, p. 18-19)

Problematizações e ressignificações contemporâneas sobre o conceito de gênero, a partir de Judith Butler e da Teoria *Queer*, reafirmam a inexistência de uma relação automática entre sexo, gênero e desejo. Há performances diversas de gênero, assim como há experiências diversas em relacionamentos e prazeres sexuais, que jogam a convicção biológica por terra a todo instante. Há uma construção histórico-crítica dos gêneros com suas forças hegemônicas que determinam não somente as formas esperadas de feminilidade no Brasil – e, neste ponto destacam-se diferenças para feminilidades brancas, negras, cis e trans -, como também incidem nos processos de vida das mulheres que vivem com HIV. Recuperando López (2011), se por um lado *“A eliminação da ideia de raça como perspectiva analítica e política incide na universalização de um olhar branco (...)”* (López, 2011, p. 598), por outro lado, *“A imagem hipererotizada da mulher negra e a dupla opressão de gênero e raça aparecem como eixo para um olhar crítico sobre a disseminação do HIV/Aids nesse grupo”* (López, 2011, p. 601).

Podemos dizer que, ao passo da perspectiva de pensar um cuidado em prevenção e tratamento do HIV entre mulheres ter sido adormecida ao longo das últimas duas décadas, nunca houve um debate continuado sobre como enfrentar, com ações realmente estratégicas e sistêmicas, o enegrecimento do HIV/Aids e o aumento da morbimortalidade entre mulheres negras. As preocupações teóricas relativas ao gênero, enquanto categoria de análise para pensar o HIV, só apareceram no final do século XX e a feminização da epidemia lhes foi contemporânea, assim como a disseminação do HIV entre mulheres negras. Como Carneiro (2017) a raça e o gênero permanecem sendo dispositivos para reativarem-se permanentemente *“discriminações e subalternidades, construídas historicamente e que produzem desigualdades, utilizadas como justificativas para as assimetrias sociais, que explicitam que mulheres negras estão em situação de maior vulnerabilidade em todos os âmbitos sociais”* (Carneiro, 2017, p. 19).

Embora a ampliação das políticas destinadas à "população negra", sobretudo com a criação da Secretaria Especial de Promoção de Políticas para Igualdade Racial (SEPPIR), em 2003, tivesse tido como alguns de seus desdobramentos: 1. a constituição do Comitê Técnico de Saúde da População Negra, em 2004; 2. a realização do 1º Seminário Nacional da Saúde da População Negra em Brasília, patrocinado pelo Ministério da Saúde e pela SEPPIR; 3. o lançamento do *Programa Brasil AfroAtitude*, em 2005, para estimular projetos e estudos

sobre a vulnerabilidade ao HIV/AIDS de pessoas negras, incluindo a concessão de bolsas a alunos cotistas de cursos de graduação de universidades públicas; e mesmo 4. A criação do *Programa Estratégico de Ações Afirmativas: População Negra e AIDS*, desenvolvido pelo PN-DST/AIDS, SEPIIR, SEDH, MEC e Ministério da Saúde, lançado em agosto de 2005, baseado no pressuposto de que o racismo, o sexismo e a homofobia "são fatores de produção de vulnerabilidade ao HIV/AIDS para pessoas e comunidades da população negra", (Brasil, 2005, p. 10), as metas que variavam entre formulações mais gerais e produtos pontuais, não tiveram monitoramento e avaliação públicos da promoção da qualidade da atenção no SUS, assim como a disseminação das informações disponíveis acerca da saúde da população negra no Brasil não lograram o êxito necessário e desejado. Fry et al. (2007) propuseram, inclusive, que

[...] o PN-DST/AIDS, ao enfatizar a maior vulnerabilidade dos "negros" ao HIV/AIDS, parece recuar no tempo na medida em que vincula identidades raciais a "grupos de risco". Essa ironia fica ainda mais evidente quando se compara o programa de DST-AIDS brasileiro com seu congênere na África do Sul. Ao compararem a política anti-AIDS do Brasil e da África do Sul, Gauri & Lieberman atribuem o relativo sucesso do programa brasileiro, sobretudo, ao fato do governo ter encarado a epidemia de AIDS como uma ameaça nacional, implementando políticas focadas crescentemente nas práticas sexuais, antes que nas identidades em geral, e nunca, até 2004, nas identidades "raciais"(...) (Fry et al, 2007, p. 505).

E, com tudo isso, vinte anos depois, os indicadores epidemiológicos mostram que:

Quando distribuídos proporcionalmente os óbitos notificados no ano de 2021 por raça/cor, observa-se que 58,9% dos óbitos se deram entre negros (45,3% em pardos e 13,6% em pretos), 37,9% entre brancos, 0,3% entre amarelos e 0,3% entre indígenas. O percentual de óbitos entre mulheres negras foi discretamente superior ao observado em homens negros: 59,4% e 58,7%, respectivamente. Realizando uma comparação entre os anos de 2011 e 2021, verificou-se queda de 7,6 pontos percentuais na proporção de óbitos de pessoas brancas e crescimento de 9,2 pontos percentuais na proporção de óbitos de pessoas negras (Tabela 35). (Brasil, 2022, p. 26)

É possível constatar na tabela abaixo que, em 2011, das mortes entre mulheres 42,1% eram de mulheres brancas com HIV/Aids e 51,7% de mulheres negras com HIV/Aids (pretas e pardas). Dez anos depois houve redução de mortes entre mulheres brancas (37 %) e aumento entre mulheres negras (59,4%). Isto sem contar as mulheres trans, que não se sabe onde e nem como são contabilizadas nos sistemas.

TABELA 1 – ÓBITOS POR AIDS (NÚMERO E PERCENTUAL), SEGUNDO RAÇA/COR E SEXO POR ANO DE ÓBITO. BRASIL, 2011-2021.

Óbitos por aids (número e percentual), segundo raça/cor e sexo por ano do óbito. Brasil, 2011-2021⁽¹⁾

Ano do óbito	Branca		Preta		Amarela		Parda		Indígena		Subtotal		Ignorada		Total ⁽²⁾
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	
Masculino															
2011	3614	45,6	958	12,1	13	0,2	2888	36,4	18	0,2	7491	94,5	434	5,5	7925
2012	3354	43,0	982	12,6	10	0,1	3020	38,7	11	0,1	7377	94,5	427	5,5	7804
2013	3520	42,6	1045	12,6	16	0,2	3223	39,0	15	0,2	7819	94,6	443	5,4	8262
2014	3429	41,0	1123	13,4	21	0,3	3413	40,8	18	0,2	8004	95,6	365	4,4	8369
2015	3367	40,4	1070	12,8	19	0,2	3522	42,2	18	0,2	7996	95,9	345	4,1	8341
2016	3295	40,1	1022	12,4	21	0,3	3542	43,1	14	0,2	7894	96,1	322	3,9	8216
2017	3052	39,5	998	12,9	20	0,3	3424	44,3	15	0,2	7509	97,1	225	2,9	7734
2018	2935	39,1	973	13,0	26	0,3	3331	44,3	22	0,3	7287	97,0	224	3,0	7511
2019	2620	36,9	964	13,6	22	0,3	3283	46,2	20	0,3	6909	97,2	199	2,8	7108
2020	2710	37,4	1002	13,8	22	0,3	3321	45,8	16	0,2	7071	97,5	179	2,5	7250
2021	2893	38,0	997	13,1	24	0,3	3474	45,6	19	0,2	7407	97,3	206	2,7	7613
Total	2893	38,0	997	13,1	24	0,3	3474	45,6	19	0,2	7407	97,3	206	2,7	7613
Feminino															
2011	1763	42,2	614	14,7	6	0,1	1543	37,0	13	0,3	3939	94,3	236	5,7	4175
2012	1725	40,9	659	15,6	5	0,1	1597	37,9	16	0,4	4002	94,9	215	5,1	4217
2013	1658	39,1	649	15,3	9	0,2	1678	39,6	12	0,3	4006	94,5	235	5,5	4241
2014	1615	39,0	625	15,1	6	0,1	1693	40,9	13	0,3	3952	95,4	192	4,6	4144
2015	1654	38,7	623	14,6	8	0,2	1790	41,9	6	0,1	4081	95,6	188	4,4	4269
2016	1583	37,2	650	15,3	10	0,2	1833	43,0	13	0,3	4089	96,0	172	4,0	4261
2017	1374	34,9	600	15,2	5	0,1	1805	45,8	12	0,3	3796	96,4	142	3,6	3938
2018	1328	36,3	582	15,9	14	0,4	1589	43,4	13	0,4	3526	96,3	135	3,7	3661
2019	1288	36,5	535	15,2	9	0,3	1603	45,4	10	0,3	3445	97,6	85	2,4	3530
2020	1202	35,9	530	15,8	9	0,3	1510	45,1	16	0,5	3267	97,6	82	2,4	3349
2021	1365	37,7	541	14,9	5	0,1	1612	44,5	18	0,5	3541	97,8	81	2,2	3622
Total	16555	38,1	6608	15,2	86	0,2	18253	42,1	142	0,3	41644	95,9	1763	4,1	43407
Total⁽²⁾															
2011	5377	44,4	1572	13,0	19	0,2	4431	36,6	31	0,3	11430	94,4	672	5,6	12102
2012	5079	42,2	1641	13,6	15	0,1	4617	38,4	27	0,2	11379	94,7	643	5,3	12022
2013	5178	41,4	1695	13,6	25	0,2	4902	39,2	27	0,2	11827	94,6	681	5,4	12508
2014	5044	40,3	1748	14,0	27	0,2	5106	40,8	31	0,2	11956	95,5	560	4,5	12516
2015	5022	39,8	1693	13,4	27	0,2	5312	42,1	24	0,2	12078	95,8	535	4,2	12613
2016	4878	39,1	1672	13,4	31	0,2	5375	43,1	27	0,2	11983	96,0	498	4,0	12481
2017	4426	37,9	1598	13,7	25	0,2	5229	44,8	27	0,2	11305	96,8	369	3,2	11674
2018	4263	38,1	1555	13,9	40	0,4	4924	44,1	35	0,3	10817	96,8	360	3,2	11177
2019	3908	36,7	1499	14,1	31	0,3	4886	45,9	30	0,3	10354	97,3	284	2,7	10638
2020	3913	36,9	1532	14,5	31	0,3	4831	45,6	32	0,3	10339	97,5	261	2,5	10600
2021	4259	37,9	1538	13,7	29	0,3	5086	45,3	37	0,3	10949	97,4	289	2,6	11238
Total	51347	39,6	17743	13,7	300	0,2	54699	42,2	328	0,3	124417	96,0	5152	4,0	129569

Fonte: MS/SVS/DANTPS/Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM).
 Notas: (1) Dados preliminares para os últimos dois anos. (2) 29 casos ignorados com relação ao sexo.

No momento histórico-político de realização do campo desta pesquisa, ainda no Governo Bolsonaro, havia um retorno abissal a um maniqueísmo intenso que afirmava e associava a dominação masculina branca e o cis-hetero-patriarcalismo ao reino da luz (o Bem) e as diversidades de gênero e raça, como se fossem porções nefastas e transgressoras, às sombras (o Mal). Reeditando Maniqueu (Mani ou Manes) que, na Pérsia, durante o século III, dizia que ao homem de bem se imporia o dever de ajudar à vitória da luz por meio de práticas ascéticas, políticos associados a uma espécie de neopentecostalismo capitalista defendiam a abstenção dos prazeres sexuais entre solteiros, monogamia após o casamento, argumentando que o cuidado com o HIV seria uma despesa injusta para o Estado, uma vez que é proveniente de uma maldição pecaminosa ou desvio moral. O próprio presidente da República, Jair Bolsonaro, chegou a declarar publicamente que *“Uma pessoa com HIV, além de ser um problema sério para ela, é uma despesa para todos aqui no Brasil”* (Putti, 2020). À contramão dos movimentos racistas e fundamentalistas, também partilhamos dos debates sobre as interseccionalidades e marcadores sociais da diferença e desigualdade, que têm ganho expressão na última década e percebemos a vitória do presidente Luiz Inácio Lula da Silva nas últimas eleições como um movimento para que houvesse uma recolocação do debate sobre gênero e raça na saúde.

Embora, desde a década de 70, o mundo ocidental venha destacando que gênero e raça dividem membros da sociedade entre subalternizadores (opressores) e subalternizados (oprimidos), tendo a classe social sacramentando o abismo entre quem goza de direitos e privilégios e quem passará a vida lutando por sua sobrevivência, a proposta de tomar a categoria interseccionalidade (Crenshaw, 1994) pode contribuir para que mulheres analisem suas experiências e levem em conta as múltiplas produções de subjetividades em disputa no jogo de forças pela autonomia e vida saudável. Bilge (2009) revisita Crenshaw e acrescenta que o enfoque interseccional além de reconhecer a *“multiplicidade dos sistemas de opressão”* e operar a partir dessas categorias, *“postula sua interação na produção e na reprodução das desigualdades sociais”* (Bilge, 2009, p. 70). Collins nos adverte que

A interseccionalidade pretende ser elástica o suficiente para lidar com a especificidade de sistemas particulares de opressão, por meio de suas formas particulares de opressão, por meio de suas formas particulares de organização, bem como por meio de suas interconexões. Eu vejo os sistemas de poder com os quais estou mais familiarizada como todos organizados em torno desses eixos, mas com configurações diferentes que podem torna-los irreconhecíveis um para o outro. [...] O sexismo, a ideologia que sustenta o patriarcado, parece hegemônico porque foi

naturalizado e normalizado. Descolonizar essa dimensão do patriarcado requer aprofundar a política do corpo cotidiana, quase uma pessoa de cada vez, que é o alicerce dessa naturalização e normalização. O racismo anti-preto e anti-indígena também invoca a política corporal, mas enfatiza diferentes dimensões do poder como dominação (Collins; Silva; Gomes, 2021, p. 331).

Recorrendo à Akotirene (2020) que, de modo complementar, embora sem essa intenção, reforça a ideia de afeto como desejável elo entre a ética e a política, tal como em Espinoza, em sua *Ética III, Definições das Afecções II*, lemos sobre os efeitos da interseccionalidade que atravessam corpos e dos posicionamentos que *“reorientam significados subjetivos desses corpos, por serem experiências moduladas por e durante a interação das estruturas, repetidas vezes colonialistas, estabilizadas pela matriz de opressão, sob a forma de identidade”* (Akotirene, 2020, p. 43-44). Lugones (2008), bem antes de Akotirene, já pontuava que é indispensável que se entenda a conformação histórica da organização do gênero em seu sistema moderno/colonial (dimorfismo biológico, a organização patriarcal e heterossexual das relações sociais) para compreender como essa organização acontece de maneira diferente quando é acrescida dos aspectos raciais. O dimorfismo biológico, a dicotomia homem/mulher, a heterossexualidade e o patriarcado, compõem para autora o *“lado iluminado/visível da organização colonial/moderna do gênero”* e *“estão inscritos – com letras maiúsculas e hegemonicamente – no próprio significado de gênero”*¹⁵ (Lugones, 2008, p.78). Diz a autora que,

Somente ao perceber gênero e raça como tramados ou fundidos indissolúvelmente, podemos realmente ver as mulheres de cor. Isso significa que o termo “mulher”, em si, sem especificação dessa fusão, não tem sentido ou tem um sentido racista, já que a lógica categorial historicamente seleciona somente o grupo dominante – as mulheres burguesas brancas heterossexuais – e, portanto, esconde a brutalização, o abuso, a desumanização que a colonialidade de gênero implica.¹⁶ (Lugones, 2008, p.82).

Essa brutalização em nenhum momento é problematizada nos manuais oficiais de promoção da adesão, ainda que saibamos que a maior parte das mulheres atendidas pelo SUS

¹⁵ Tradução livre da autora. No original, *“El dimorfismo biológico, la dicotomía hombre/mujer, el heterossexualismo, y el patriarcado están inscritos con mayúsculas, y hegemonicamente en el significado mismo del género”*.

¹⁶ Tradução livre da autora. No original, *“Solo al percibir género y raza como entretramados o fusionados indisolublemente, podemos realmente ver a las mujeres de color. Esto implica que el término «mujer» en sí, sin especificación de la fusión no tiene sentido o tiene un sentido racista, ya que la lógica categorial históricamente ha seleccionado solamente el grupo dominante, las mujeres burguesas blancas heterossexuales y por lo tanto ha escondido la brutalización, el abuso, la deshumanización que la colonialidad del género implica”*.

são negras e viventes em contextos de imensa violência, o que as impede de acessar em alguma medida o cuidado em prevenção e tratamento do HIV/Aids.

A colonialidade do poder, conceito elaborado por Quijano (2009), definido como a interrelação entre práticas e legados do colonialismo europeu e que engendra ordens sociais e formas de conhecimento eurocentradas, tem se constituído como a mais profunda e eficaz forma de dominação social, material e intersubjetiva, que atravessa todas e cada uma das áreas de existência social, incluindo as práticas destinadas ao enfrentamento ao HIV/Aids é preciso conhecê-las ou reconhecê-las. Embora os efeitos do racismo e do binarismo de gênero na qualidade dos atendimentos em saúde ainda estejam encobertos, é indispensável problematizar a interdependência entre as hierarquias que se estabelecem na intersecção raça e gênero e que afetam o devir-mulher com HIV.

Maria Lugones (2008) refletiu que o “gênero” foi uma construção capitalista, eurocentrada e colonial e que a intersecção entre raça e gênero é um ponto indispensável para que se possa pensar sobre a condição social de mulheres. Essa interseccionalidade revelaria o que não é visível quando as categorias gênero e raça são analisadas separadamente. O gênero e a raça, portanto, são constituídos por e constituem a colonialidade do poder.

[...] a imposição de um sistema de gênero binário foi tão constitutiva da colonialidade do poder quanto esta última foi constitutiva de um sistema moderno de gênero. Assim sendo, tanto a “raça” quanto o “gênero” são ficções poderosas e interdependentes (Costa, 2010, p.51).

Assim como Akotirene e Lugones, Curiel também nos convida a um desengajamento epistemológico e nos mobiliza a pensar o quanto de reprodução da colonialidade de poder, saber e ser, nós, em nossos fazeres acadêmicos e profissionais também estamos perpetuando quando transformamos raça, gênero, sexualidade em meras categorias analíticas ou descritivas apropriadas e utilizadas na elaboração de políticas públicas de modo meramente ornamental. Apostando na fissura colonial, Curiel (2020) afirma que a posição decolonial feminista entende que tanto a raça quanto o gênero, a classe ou a heterossexualidade são constitutivos da episteme moderna ocidental: [...] *diferenciações produzidas pelas opressões, de maneira imbricada, que produzem o sistema colonial moderno*” (Curiel, 2020, p. 133) e mostra o quanto as forças superlativas podem produzir diferença criativa, o que Espinoza

denominaria por conatus - o princípio vital que nos leva a desenvolver cada vez mais a nossa intensidade de forças ao longo do nosso processo de vida.

O conatus, esforço para perseverar na existência, define nossa potência de agir e os obstáculos por ela enfrentados e que podem reduzi-la à passividade. Será bom tudo quanto aumenta a potência de agir do conatus, e mau, tudo quando diminui-la. Assim, bom e mau exprimem apenas a qualidade atual do movimento interno de uma essência singular na busca de sua realização. São relações. (Chauí. 1981, p. 50)

A socióloga Oyèrónké Oyewùmi (2010) destacou que a construção do dualismo superiores/inferiores, domináveis/exploráveis foram baseadas na representação da mulher a partir de seus atributos biológicos e, principalmente, pelas características sociais opostas às que os homens atribuíram a si mesmos. Diz a autora, *“Em efeito, o privilégio de gênero masculino como uma parte do espírito europeu está consagrado na cultura da modernidade”* (Oyewùmi, 2010, p. 32-33).

E, quando elejo mulheres como participantes entendo que, apesar da proposição do conceito de gênero ter pretendido certa ruptura com visão naturalista da mulher e a inclusão da dimensão dos papéis sociais e divisão sexual do trabalho no debate sobre as relações entre homens e mulheres, o não reconhecimento das categorias feminino e masculino como produções sociais tem reforçado a distinção entre sexo (biológico) e gênero (social) em uma lógica essencialista¹⁷ da “natureza” heterossexual, procriadora, nutriz e cuidadora da mulher, o que faz com que mulheres com HIV sofram toda sorte de violências por não se encaixarem nessa “natureza”, uma vez que a elas são atribuídos os “desvios” de serem donas de seus corpos, desejantes de sexo ou drogas injetáveis.

Aliando essa perspectiva com a ideia de produzir essa pesquisa com mulheres e, não, sobre mulheres, o primeiro movimento nos encontros de grupo foi exatamente o de problematizar, desnaturalizar e explorar os sentidos e conexões entre as experiências de mulheridades ou de feminilidades¹⁸ de quem vive com HIV relacionadas ao seu autocuidado em saúde.

¹⁷ Os pontos de vista essencialistas, ou seja, que entendem características como imanentes ou determinadas por uma essência inata, é que estruturariam “a identidade e a diferença em termos binários, que caracterizam o ‘Outro’ como inferior, seja por heranças culturais ou biológicas”. A exclusão ou inclusão seria determinada “pelo grupo hegemônico: o homem branco”, como apontam D’Ávila Neto e Cavas (2011, p.5).

¹⁸ Uso o termo mulheridades e feminilidades nos sentidos dados por Nascimento (2021), que demarca com o primeiro a diversidade de experiências sociais, pessoais e coletivas que podem ser vividas em ser mulher no mundo, e que define o segundo como as performances de ser mulher que emergem entre diálogos e embates das concepções feministas e do que a hegemonia social define como o feminino.

Butler (1997, 2010) provocou a desconstrução da ideia “*biológico natural*” com a qual o corpo e o sexo foram adjetivados, destacando que a própria exigência de uma coerência heterossexual entre sexo, gênero e desejo, apontaria a “intercambialidade” entre essas designações, também construídas socialmente. Segundo a autora, o conceito de gênero acaba por legitimar essa ordem, na medida em que inscreve o sexo e as diferenças sexuais fora do campo do social e faz do sexo uma natureza inalcançável à crítica e desconstrução. Butler reforça que,

O gênero não deve ser meramente concebido como a inscrição cultural de significado num sexo previamente dado [...] tem de designar também o aparato mesmo de produção mediante o qual os próprios sexos são estabelecidos (Butler, 2010, p. 25).

Considero, portanto, ao convocar os sentidos que mulheres cis e trans produzem para suas experiências de vida e cuidado que “*o gênero é um ato intencional e, como tal, deveria ser compreendido como um gesto performativo que produz significados, ao passo que as categorias homem e mulher são produções já dadas e não relativizadas. O gênero “faz-se”, em vez de “ser”*” (Santamarina, 2015, p. 43).

E, neste aspecto, pensar em um devir-mulher-vivendo-com-HIV, significa, entre outras coisas, assuntar as linhas de fuga por onde minhas companheiras de jornada escapam/escaparam do julgamento moral imposto pelo diagnóstico de HIV, nas fissuras de uma sociedade que foi pensada pelos homens e para os homens. Como elas rachavam os modelos aprendidos para abrir caminhos novos, novas subjetividades não capturadas, a partir de sua condição sorológica. Ou seja, entrar em contato com seus devires-mulher naquele intervalo de relacionamento de nossos encontros.

Compreendendo que a constituição de identidades raciais e de gênero não são atributos a-históricos e, por isso mesmo, relações políticas passíveis de subversão que podem não se submeter aos padrões normativos, declarei as categorias cis e trans para presentificar diferenças e possibilidades do feminino e perseverarei em preservar uma visão crítica durante esta trajetória às identidades biologizadas e ao binarismo, cismando sempre sobre o que se processava desde o lugar de uma pessoa que se definia e vivia sua vida como “mulher”. Quero ressaltar meu entendimento de que, concordando com Nascimento (2021), a cisgeneridade tem localizado mulheres dentro de uma produção de hierarquia social, que considera,

[...] abjeto todo corpo que fugir a tal normatividade” e que “Por isso, a crítica ao cisgênero como modelo único é tão importante, pois ela retira a condição de naturalidade e materialidade dos corpos, propondo, de outra maneira, pensar esses processos de materialização dos corpos trazem as marcas de práticas discursivas. (Nascimento, 2021, p. 125).

Embora a categoria “mulher transgênero” ainda esteja quase completamente invisível nos sistemas de saúde, e por isso seja difícil afirmar como as políticas públicas têm alcançado ou negligenciado mulheres trans e travestis, em relação à raça/cor de mulheres cis, as análises epidemiológicas e estudos no campo do HIV/Aids já são capazes de mostrar que grande parte desta população que acessa o SUS também é negra. De acordo com o estudo Genih¹⁹, comparativo realizado com 975 mulheres vivendo com HIV/Aids e de 1.003 mulheres usuárias da rede de atenção básica à saúde brasileira, conduzido de 2013 a 2014, a maior proporção da amostra do estudo era composta por mulheres negras (526 mulheres soropositivas e 580 mulheres soronegativas da atenção básica) em contraste com mulheres brancas (373 mulheres soropositivas e 391 mulheres soronegativas da atenção básica) (Pinho; Cabral; Barbosa, 2017). Esse cenário continua refletido no último Boletim Epidemiológico de HIV/Aids (Brasil, 2022), que destaca que

Quando distribuídos proporcionalmente os óbitos notificados no ano de 2021 por raça/cor, observa-se que 58,9% dos óbitos se deram entre negros (45,3% em pardos e 13,6% em pretos), 37,9% entre brancos, 0,3% entre amarelos e 0,3% entre indígenas. O percentual de óbitos entre mulheres negras foi discretamente superior ao observado em homens negros: 59,4% e 58,7%, respectivamente. Realizando uma comparação entre os anos de 2011 e 2021, verificou-se queda de 7,6 pontos percentuais na proporção de óbitos de pessoas brancas e crescimento de 9,2 pontos percentuais na proporção de óbitos de pessoas negras (Brasil, 2022, p. 26).

Observando-se a série histórica, nota-se que, desde 2012, os casos de aids são mais prevalentes em mulheres negras, enquanto entre homens negros isso ocorre desde 2011. No ano de 2021, as proporções observadas foram de 60,7% e 58,5% entre homens negros e mulheres negras, respectivamente. (Brasil, 2022, p. 23)

¹⁹ O estudo GENIH (Pinho; Cabral; Barbosa, 2017), realizado no município de São Paulo, analisou os perfis das MVHA (mulheres vivendo com HIV/Aids) e de mulheres da atenção básica, comparando-os quanto à ocorrência de situações/condições em suas trajetórias de vida que, em alguma medida, contribuíram para aumentar sua vulnerabilidade e risco à infecção pelo HIV e a outros eventos no campo reprodutivo.

Esses dados não contabilizam a incompletude dos registros sobre raça/cor²⁰ e de gênero, o que também justifica o esforço em tratar das experiências de adoecimento e cuidado de mulheres com maior acuidade. Não pode se continuar desprezando que em nome do binarismo de gênero e da subalternização, as vidas de mulheres cisgênero e transgênero são marcadas desde a infância por discriminações e violências com vicissitudes tão invisibilizadas quanto nefastas que se desdobram em adoecimento grave e morte. O fato mesmo do decréscimo de detecção do HIV entre mulheres pode estar relacionado com o aumento de mortes entre mulheres negras. O não diagnóstico, a não detecção não significa que os casos não existam. Eles podem não estar chegando oportunamente nas unidades de saúde. Uma das razões para a mortalidade é o diagnóstico tardio. Biehl (2021) reforça que

[...] O conceito de *racialização* e suas variantes ajudam a expor regimes de invisibilização e descaso. O combate à vulnerabilidade estrutural e à racialização requerem, como bem dizem Jonathan Metzl e Helena Hansen (2014), não uma competência cultural, mas uma *competência estrutural* por parte dos profissionais preocupados com uma saúde integral de fato (Biehl, 2021, p.343).

Entre o que os indicadores revelam e o que as práticas produzem como indicadores há muitos atravessamentos e de diversas naturezas.

Me perguntei muitas vezes durante o processo de pesquisa se a não adesão era uma das formas de dar conta da dificuldade de se encaixar na ideia de mulher doente de uma “maldição”, como me disse uma das mulheres entrevistadas; ou de não sucumbir aos agenciamentos que excluem os que não se serializam; ou ainda de não dar conta psicologicamente de conviver com o conjunto de riscos morais que circundam o HIV, sacramentados pela ideologia de que mulher foi feita para servir ao homem e família.

Comecei a refletir que o que estaria em jogo na adesão ao tratamento ou na sua não adesão, não seria um poder sobre o vírus ou sobre o modo de viver a condição de ter um vírus circulante (poder de suprimir o vírus e ficar indetectável), mas como o uso instrumental da medicação pode representar submissão à ideia de ter um mal. E, neste ponto, o conceito de necropolítica me veio à cabeça às avessas.

²⁰ Em 2017, a Portaria nº 344 do Ministério da Saúde, dispôs sobre a obrigatoriedade do preenchimento do quesito raça/cor nos formulários utilizados nos serviços e dos sistemas de informação em saúde recomendando a capacitação dos profissionais de saúde para registro de acordo com a autodeclaração de usuárias/os.

Achille Mbembe (2018) toma por necropolítica o poder instituído aos representantes normativos de ditar quem pode viver e quem deve morrer – primeiro as mulheres, negras, trans. Com base no conceito de biopoder e em suas tecnologias de controlar populações, cunhado por Foucault (1999), o “deixar morrer” se tornou aceitável para alguns corpos, como os dos que não aderem aos tratamentos. Mas, haveria na recusa ao tratamento uma disputa pelo poder do seu próprio corpo muito mais relacionada a dominação do que à uma promoção de uma potência libertadora e criativa? Seria a não-aderida, uma vez encaixada na condição de oprimida e culpada moralmente, tão identificada com seu opressor (jugador moral), que oprimiria seu próprio desejo de mais viver para não outorgar a ninguém o poder de deixa-la viver ou deixa-la morrer? Reverberações afetivas.

Espinoza propôs que *“Quando a alma imagina coisas que diminuem ou reduzem a potência de agir do corpo, [...] repugna imaginar coisas que diminuem ou reduzem a sua própria capacidade e a do corpo”* (Espinoza, 2015, p. 281). Pensando com Espinoza, desenvolvemos ao longo de nossas vidas uma série de interações com outros corpos em circunstâncias que nos afetam e que podem ampliar ou diminuir a nossa capacidade de agir e os efeitos do sexismo e o racismo estão entre elas. Se a interação desenvolver afetos que ampliem a nossa capacidade de agir, aumenta a nossa força intrínseca, tal como acontece quando temos um encontro alegre. Quando sofremos uma diminuição da intensidade de nossa potência intrínseca, como no medo, sentimento de rejeição, raiva, a nossa capacidade de agir fica significativamente reduzida o que nos limita à uma compreensão obtusa e parcial da realidade.

Deleuze e Guattari, sobre o dimorfismo e a clausura molar do ser e o necessário movimento em direção ao devir, nos sinaliza:

Miniaturizar, interiorizar a máquina binária, é tão deplorável quanto exasperá-la, não é assim que se sai disso. É preciso, portanto, conceber uma política feminina molecular, que insinua-se nos afrontamentos molares e passa por baixo, ou através. [...] O que chamamos de entidade molar aqui, por exemplo, é a mulher enquanto tomada numa máquina dual que a opõe ao homem, enquanto determinada por sua forma, provida de órgãos e de funções, e marcada como sujeito. Ora, devir-mulher não é imitar essa entidade, nem mesmo transformar-se nela. [...] Queremos apenas dizer que esses aspectos inseparáveis do devir-mulher devem primeiro ser compreendidos em função de outra coisa: nem imitar, nem tomar a forma feminina, mas emitir partículas que entrem na relação de movimento e repouso, ou na zona de vizinhança de uma microfeminilidade, isto é, produzir em nós mesmos uma mulher molecular, criar a mulher molecular. [...] Por isso as moças não pertencem a uma idade, a um sexo, a uma ordem ou a um reino: elas antes deslizam entre as ordens, entre os atos, as idades, os sexos; elas produzem n sexos moleculares na linha de fuga, em relação às máquinas duais que elas atravessam de fora a fora. A única maneira de sair dos dualismos, estar-entre, passar entre, intermezzo (Deleuze; Guattari, 1997a, p. 59-60).

Em estudo realizado com mulheres soropositivas sobre a gestão do tratamento e seus desencantos, Nelvo (2017) destaca que, nas histórias de vida por ele analisadas, o uso dos medicamentos diários *“aparecem contornados pelos sentimentos de prisão e fardo em suas trajetórias [das mulheres], e não como algo que as proporcionam liberdade”* (Nelvo, 2017, p. 102), o que ratifica que, mesmo que décadas tenham se passado, a ficção da cura como supressão de desordem no funcionamento de órgãos continua negligenciando os sentidos que quem convive com o HIV dá a condição de longa duração de sua imunodeficiência, assim como os diferentes modos de enfrentamento e tessitura da vida – no adoecer e se restabelecer.

Discursos sanitários reafirmam modos de hierarquia e subjugação e se retroalimentam para garantir as relações de poder que lhes dão base, como Fairclough (1989) nos ajuda a compreender. Linguagem é prática social e poder. Localiza de onde viemos e onde estamos.

Bourdieu (1989) ensina que não há neutralidade entre discursos e falantes. A posição e o reconhecimento social do falante estão sempre em jogo quando se trata de reconhecer importância social a quem fala e reproduzir, mesmo que simbolicamente, padrões de dominação. O autor argumenta que só produzimos conhecimento válido para o cânone científico a partir dos lugares que ocupamos e das condições que experimentamos. Santos (2010), fala em linhas abissais que definem quem é quem a partir de um saber científico excludente que rejeita outras formas de saberes sustentando uma fronteira entre o válido e o inválido. Argumenta pela superação de uma injustiça cognitiva colonial que suprime do exercício epistemológico tudo o que não pertence às epistemologias do Norte, ao modo mais tecnicista possível. Como corrigiu Foucault (2002), a episteme não é (ou pelo menos não deveria ser, digo eu),

[...] uma forma de conhecimento, ou um tipo de racionalidade que, atravessando as ciências mais diversas, manifestaria a unidade soberana de um sujeito, de um espírito ou de uma época; é o conjunto das relações que podem ser descobertas para uma época dada, entre as ciências, quando estas são analisadas no nível das regularidades discursivas. (...) é um conjunto indefinidamente móvel de escanções, defasagens, coincidências, que se estabelecem e se desfazem. A episteme, ainda, como conjunto de relações entre ciências, figuras epistemológicas, positivities e práticas discursivas, permite compreender o jogo das coações e das limitações que, em um momento determinado, se impõem ao discurso; mas essa limitação que é aquela que, negativa, opõe ao conhecimento a ignorância, ao raciocínio a imaginação, à experiência já acumulada a fidelidade às aparências, e às inferências e às deduções o devaneio; a episteme não é o que se pode saber em uma época, tendo em conta insuficiências técnicas, hábitos mentais, ou limites colocados pela tradição; é aquilo que, na positividade das práticas discursivas, torna possível a existência de figuras epistemológicas e das ciências [...]. (Foucault, 2002, p. 217-218)

Há um desafio posto de que, como cientistas, superemos a parcialidade dos modos de fazer baseados no conhecimento hierarquizado de modo sexista e racista, tal como engendrados pelos donos-das-unidades-de-saúde-e-dos-doentes - que são incapazes de pensar mulheres como agentes sociais em sua dimensão ativa, construtiva e autônoma. Igualmente necessário é não cairmos na armadilha subjetivista, que pode desconsiderar o papel constitutivo das reproduções sociais de poder. Há que se abrir espaço para reconhecer/potencializar o molecular de cada mulher cis, trans ou travesti que chega ao serviço de saúde demandando cuidado que é atravessado pela construção política e narrativa inerente ao molar do HIV²¹. Esse desafio tem como desdobramento a própria mobilização de recursos criativos na implementação do SUS, que evoca a interdisciplinaridade como bússola para a promoção de saúde. Como aponta Maksud (2015) os entendimentos sobre saúde e doença são atravessados pelo contexto e pertencimento social, assim como pelos marcadores sociais da diferença, que afetam a todos os viventes e isso vale para quem trata e para quem é tratado, para quem cuida, é cuidado ou se cuida, e para todos cujas notas de pertencimento incluem gênero, raça, classe social, crença religiosa ou categoria profissional, por exemplo.

Guattari e Deleuze descrevem uma dinâmica do social como um plano de segmentaridades duras e segmentaridades flexíveis, sendo o Estado um organizador de políticas chamadas molares, duras, que formatam e homogênisam, tais como os protocolos. As segmentaridades molares, instituídas, reverberam nos corpos, nas máquinas sociais, nas subjetividades desejantes, instituintes, que mostram que há sempre algo querendo fugir e flexibilizar essas linhas mais duras. Há sempre uma tensão entre o prescrito e a realidade que se recria de acordo com as afecções²².

²¹ Para Deleuze e Guattari (1995), a realidade é produzida em uma multiplicidade de interferências extensivas (molares) – produção social - e intensivas (moleculares) – produção desejante, que coexistem em um mesmo movimento. Essas interferências são coextensivas mostrando que o *socius* é um campo de variações entre uma instância de agregação (máquinas molares - técnicas e sociais) e uma superfície de errância (máquinas desejantes), como regimes diferentes de uma mesma produção imanente. E é nas relações e nos processos que as constituem que é possível avaliar os movimentos que elas promovem ou paralisam. São os encontros que nos permitem *“experimentar os movimentos que nos forçam a problematizar, mais do que a responder; alterando a nossa subjetividade e abrindo-a para o intensivo, já ali, onde os conceitos viram fluxo de intensão e nos conectam no circuito ziguezagueante da coexistência macro/micropolítica”* (Neves, 2004, p.3). Se não há encontro, apenas contato estéril, não há processo de afetar e ser afetado.

²² Deleuze diferencia os afetos das afecções. Afetos podem ser entendidos como sentimentos relacionados ao espírito e que indicam uma passagem ou transição de um estado a outro em nós. Os afetos podem ser alegres ou tristes, a depender de sua capacidade de aumentar (alegria) ou diminuir (tristeza) nossa capacidade de agir. Já as afecções se referem ao corpo, ao encontro entre corpos, é como um corpo se dá conta de outro sem compreendê-lo. São signos ou vestígios que um corpo deixa sobre o outro quando há um encontro (Deleuze, 2002, p.56), mas apenas como um estado corporal.

Toda sociedade, mas também todo indivíduo são, pois, atravessados pelas duas segmentaridades ao mesmo tempo: uma, molar e outra molecular. Se elas se distinguem, é porque não têm os mesmos termos, nem as mesmas correlações, nem a mesma natureza, nem o mesmo tipo de multiplicidade. Mas, se são inseparáveis, é porque coexistem, passam uma para a outra, segundo diferentes figuras como nos primitivos ou em nós – mas sempre pressupondo a outra. Em suma, tudo é político, mas toda política é ao mesmo tempo macropolítica e micropolítica (Deleuze; Guattari, 1996, p. 83).

Mas inventar um novo estado de relacionamento seria possível com a inflexibilidade de formações tão médico-centradas, tão privatistas e de protocolos tão rígidos, tão pouco ajustáveis às diferenças observadas na realidade?

Neves (2004), sobre a invenção de novos modos de existência, nos disse que

[...] o real comporta a possibilidade concreta de acolhermos e construirmos um regime de interferências, um interferir que, dando "sinal de vida", funcione para que a disparidade dos problemas se evidencie. Esse regime contrasta, obviamente, com aquele de proposições fechadas voltadas para um programa de interferências disciplinadas e convergentes. Trata-se, primordialmente, de interferir na produção de políticas de subjetivação que, fazendo-se crer como hegemônicas, acabam decretando ou revigorando a 'claustrofobia política dominante' (Pelbart, 2000: 41) e comprometendo de antemão nossa mobilidade. O veio despotencializador de tais processos compromete os combates afirmativos e criativos de metamorfoses nos modos de viver, sentir, coexistir e pensar. As interferências que nos interessam se dão em uma multiplicidade de ações de teoria e prática que transbordam os insuficientes limites do eixo sujeito-objeto. Não se trata de um interferir de um objeto dado sobre outro objeto dado, de uma unidade predeterminada sobre um sujeito preexistente, mas de produzir interferências que façam vazar as multiplicidades que constituem a nós e as coisas" (Neves, 2004, p.4)

Mulheres vivendo com HIV/Aids, passam pela experiência de terem suas subjetividades padronizadas pelo interesse organizativo, que insiste nos ambientes de saúde pública no esforço de encaixotar práticas diversas e moventes em grupos de risco ou perfis de vulnerabilidade. Recupero o conceito de sidanização²³ para ilustrar que a encarnação da mulher que vive com HIV em si mesma porta a adesão a uma forma e *"A forma é toda a realidade que se paralisa, que se prende ou que se fixa a uma imagem na qual o tempo e o movimento estariam ausentes. Haveria uma cristalização do tempo e uma coagulação do movimento. É a isso que nós ligamos a imagem da verdade e a imagem do ideal."* (Fuganti,

²³Segundo Pelúcio (2009), a SIDAdanização é um processo de "conversão" que tenta provocar mudanças ideológicas profundas em determinadas populações, o que implica a responsabilização de cada indivíduo com a forma de lidar com o corpo e com seus vínculos, constituindo bioidentidades e um processo sofisticado de controle onde se internalizaria a vigilância sobre o corpo e os cuidados. Diz Pelúcio, *"a politização desses indivíduos, tomada como meta, pode ser vista como uma estratégia de controle bastante sutil, centrada na responsabilização dos sujeitos diante das questões de saúde. É a este movimento que chamo de "SIDAdanização". A partir da aids (ou "SIDA", acrônimo mais utilizado no restante da América Latina para a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), essas pessoas devem construir uma bioidentidade. Ao estimular o "senso de organização de categoria", fomentar a "consciência política" trabalhando auto-estima e o fortalecimento, o Tudo de Bom! estaria bastante afinado com o novo modelo preventivo em saúde pública"* (p. 110-111).

2022, n.p.). No sentido diverso a isso, ao ser perguntada sobre o que é ser mulher vivendo com HIV, Hortência, uma das mulheres participantes da pesquisa, nos diz: - *Ai, eu sou um universo*. É de universos ou multiversos, que trataremos aqui.

1.3. Uma Cartografia com Mulheres e Vivendo com HIV

Não são poucos os debates acerca dos processos de investigação científica crítica e descolonização do conhecimento. Seus limites e possibilidades, discursos e metadiscursos, que muitas vezes não se configuram efetivamente numa práxis não colonial, merecem ainda muita reflexão. Nesse amplo debate, a ideia de que a descolonização do conhecimento é fundamental para a produção de epistemologias e metodologias não “extrativistas” vem conquistando espaço nas reflexões promovidas por intelectuais também na América Latina. (Ermida, 2018, p. 236).

A ideia de pensar sobre o método me remeteu ao seu cartesianismo originário da produção científica: o pressuposto da conduta racional e controlada a procura da “verdade” científica válida, que argumentamos na introdução. O cartesianismo metodológico, baseado na ideia de uma verdade científica irrefutável a ser alcançada pela execução das regras de verificar evidências, analisar, ordenar e enumerar, se ancora em preceitos alinhados ao conhecimento matemático, dominado pela razão e não pelos sentidos. O entendo como uma redução epistemológica que sustenta uma reprodução de poder e que invalida e exclui outras possibilidades de produção de conhecimento acadêmico denso e igualmente apropriado. Não tive a intenção de somente registrar, observar e analisar. Mais além, assumi possibilidade de sentir o atravessamento do inesperado que circularia nos encontros, de privilegiar a interlocução, a dimensão dialógica que emergisse das fricções, para mapeá-las e analisá-las. Dos objetivos iniciais despertados pela minha curiosidade científica, me abri à instabilidade das afetações que encontros pudessem propiciar, o que de fato ocorreu. Me orientei por Chauí, me posicionando na direção de que “ *Só há saber quando a reflexão aceita o risco da indeterminação que a faz nascer, quando aceita o risco de não contar com garantias prévias e exteriores à própria experiência e à própria reflexão que a trabalha*” (Chauí, 1993, p.16). Entendi que cada pesquisador só se faz assim diante do que pesquisa e quando se situa em seu campo. Nos primeiros esboços do projeto, Geertz (1989) me ajudou a pensar nessa dimensão do lugar da pesquisadora entre mulheres que vivem com HIV, quando afirmou que

o fato de pesquisadores se situarem em seus campos de pesquisa, não significa que venham a se tornar “nativos”, mas que podem conversar, no sentido de que conversar é muito mais difícil do que falar com. Versar com, e não sobre ou para, tornou-se a minha primeira lente teórico-metodológica para tentar produzir densidades na jornada dessa pesquisa em sua abordagem qualitativa.

Haraway (1988) complementou minhas aspirações quando nela eu li que qualquer conhecimento parte sempre de uma perspectiva situada, parcial e localizada, embora implique partilhas e diálogos entre diferentes localizações e visões parciais.

Geertz e Haraway, me conectaram à possibilidade de construir um conhecimento que, partindo de uma determinada localização e situação, procurasse criar ligações e redes com outras localizações e situações, em particular a um nível epistemológico e político (Haraway, 1988, p. 584). Assim, ao analisar o processo vivido nos grupos compostos com mulheres de várias localidades geográficas do interior e metrópoles, idades, raças, religiões e níveis de instrução igualmente diferentes, vimos transitarem todas as diferenças políticas originárias dessas localizações. Previ construir com elas um conhecimento que privilegiasse a *“contestação, desconstrução, construção apaixonada, conexões em rede, e esperança na transformação dos sistemas de conhecimento, formas de vida e relações de dominação”* (Haraway, 1988, p. 585). Uma prática que fosse capaz de evitar relativismos superficiais e *“holismos parciais”* (Haraway, 1988, p. 585), bem como formas de conhecimento alicerçadas em dicotomias. Combinamos que respeitaríamos diferenças e divergências e que refletiríamos sobre os diferentes pontos de vista sem tentativas de defesa de verdades. Diante deste aspecto recupero que a transversalidade inerente à cartografia se materializa como procedimento metodológico exatamente na medida em que coloca lado a lado as diferentes subjetividades implicadas na produção de determinados conhecimentos, o que permitiu também o aparecimento de tensões geradas pela não hierarquização dessas diferenças e que colocou em análise também as crenças e pressupostos da pesquisadora (Pasche; Passos, 2010).

Desejei realizar um percurso que pudesse em si próprio provocar reflexões e mudanças entre participantes e foi o que me fez escolher a cartografia como método. Conseguimos.

É como pesquisa intervenção que alguns nomeiam essa forma de afetar e se deixar afetar pelo que pulsa nas ações da pesquisa, entendendo a dinâmica de produção de

conhecimento como processo que produz significados e está na ordem das intensidades. Na cartografia vi um meio de fazer cumprir o desafio de conhecer, mapear, analisar, pensar junto com as mulheres e a partir do movimento que se processaria nos encontros, abrindo-me aos afetos e às possibilidades de comunicação, acolhendo as provocações também das mulheres soropositivas e mútuas reverberações. O termo cartografia na tradução do latim quer dizer carta escrita (charta, que significa carta; graph, que significa escrever) e Deleuze e Guattari estabeleceram o método cartográfico como constructo de pesquisa-intervenção associando-o ao trabalho do registro das topologias do solo do cartógrafo/geógrafo: ambos passando pela observação detalhada do ambiente/território a investigar, explorando caminhos que se multiplicariam em busca das especificidades, das diferenças, averiguando as formas que se repetem e as que destoam e, por fim, fazendo a descrição cuidadosa do lugar, que vive em transformação. Como pesquisadora aprendiz de cartógrafa, me inclinei a desvendar o terreno movediço e enredado do viver com HIV entre mulheres e trouxe aqui minhas interpretações como apenas um dos muitos olhares que poderiam construir o mapa/rizoma que apresento, como todos repleto de acidentes irregularidades e conexões.

Ao mesmo tempo que a investigação dos sofrimentos que afetam mulheres que vivem com HIV e que, por vezes, as impede de manter seus tratamentos, foram uma espécie de motor para o início desse processo, a liberdade de me colocar em conexão com as participantes que se interessassem pelo estudo, abriu a possibilidade de, ao provocar encontros, acolher novas direções que se interpusessem no caminho. Experimentar entrar num processo cartográfico me colocou diante do único critério de aproximação e contato que eu me impus como inegociável: não realizar uma relação extrativista, me dispondo a acolher, inclusive, dentro da perspectiva cartográfica, todas as recalcitrâncias que o campo pudesse vir a me oferecer.

Segundo Grosfoguel (2016), o extrativismo como uma forma de ser e de estar no mundo, exerce uma prática que se apropria de seres, conhecimentos, culturas e naturezas desconsiderando impactos na vida desses outros seres (humanos e não humanos). Essa forma é própria das sociedades forjadas por uma longa história de imperialismo, capitalismo, colonialismo e patriarcado, que tem subjogado povos considerados racialmente inferiores, assim como mulheres, ambos tratados como recursos a serem explorados. O conceito oferece contornos ao que o autor considera como *“mentalidade extrativista intelectual, cognitiva ou epistêmica”* que,

Não busca o diálogo que implica a conversa horizontal, de igual para igual [...], mas busca extrair ideias como se extraem matérias-primas para colonizá-las, subsumindo-as nos parâmetros da cultura e da episteme ocidentais. [...] O objetivo do “extrativismo epistêmico” é a pilhagem de ideias para comercializar e transformá-las em capital econômico ou apropriar-se delas dentro da maquinaria acadêmica ocidental a fim de obter capital (Grosfoguel, 2016, p. 132-133)²⁴.

Entender o quanto as práticas da ciência moderna permanecem extrativistas, amplia o desafio de realizar um processo de pesquisa e de produzir um conhecimento crítico, diante da constatação de que a alternativa ao extrativismo é a reciprocidade profunda. Nessa perspectiva, a descolonização epistêmica requer uma mudança radical nas formas de ser, viver e estar no mundo (Grosfoguel, 2016, p. 137).

Com a escolha do método cartográfico, minha pesquisa-intervenção previa que eu, como pesquisadora, e as mulheres previstas co-participantes de encontros nos constituíssemos reciprocamente um “*plano de coemergência*” de afetos, designado como “*plano da experiência*” (Passos; Barros, 2010, p. 17). A intenção é que juntas pudéssemos aceder às nossas subjetividades atravessadas pelos processos de existir com saúde-adoecimento-tratamento-abandono em uma relação mutuamente implicada. Nossos encontros deveriam ser, em si próprios, a produção de conhecimentos singulares e coletivos em livre circulação e troca - processualidades abertas, afetáveis e afetantes.

Por “encontro” adotei a definição de Deleuze e Parnet (2004) que dizem que

[...] um encontro é talvez a mesma coisa que um devir ou núpcias. É do fundo dessa solidão que se pode fazer qualquer encontro. Encontram-se pessoas (e às vezes sem as conhecer nem jamais tê-las visto), mas também movimentos, ideias, acontecimentos, entidades. [...] Daí que encontrar é = estar ‘entre’ (de permeio); = ser interceptado pelo “fora’ (exterioridade das relações); = devir (correr em outra direção); = evolução a-paralela; = dupla captura; = efeito Compton (quando um fóton de raios-X ou de raios gama muda de energia e de direção ao interagir com a matéria). (Deleuze; Parnet, 2004, p. 17)

Entrelaçamos como plano comum, imanente – nós em quadradinhos da tela, com nossas casas/cômodos ao fundo – dispositivo inventado e fruído como espaço objetivo de relação entre as agentes da pesquisa – pesquisadora e mulheres – e os modos das participantes perceberem, pensarem, sentirem, agirem, interpretarem e julgarem as experiências de viver e de se cuidar diante da cronicidade de seu adoecimento.

²⁴ Tradução livre da autora.

Passos, Kastrup e Escóssia (2020) salientam que cartografar é acompanhar um processo, e não representar um objeto. Como destacam Deleuze e Guattari, esse mapa/rizoma se difere de qualquer decalque²⁵ representativo, e não oferece, portanto, uma forma fechada, acabada de trabalho: *“O mapa é aberto, é conectável em todas as suas dimensões, reversível, suscetível de receber modificações constantemente”* (Deleuze; Guattari, 1995, p. 22). Como nos indicam Passos e Eirado (2007), a desestabilização dos pontos de vista que colapsam a experiência no eu, no nosso caso no eu que se paralisa diante das vicissitudes do diagnóstico ou de ser mulher vivendo com o HIV que não adere à TARV, me permitiu, em meu devir-cartógrafa, ocupar uma posição paradoxal onde pude viver a experiência de estar em pesquisa sem estar amarrada a nenhum ponto de vista específico, nem mesmo ao do que se pretende como não-adesão como nos protocolos governamentais. Dissolver a centralidade do meu ponto de vista como observadora me fez não adotar a postura de ordenadora do que se apresentava em cada encontro, embora não anulando a minha observação. Pelo contrário, experimentei as pistas elencadas por Passos, Kastrup e Escóssia (2020) de atenção flutuante, rastreio, toque, pouso e acompanhamento de processos por todo o tempo. Priorizando a experiência de estar entre as mulheres, como me advertiu o professor Túlio Franco, no meu exame de qualificação, me permiti em cada mapa-encontro, *“detectar a paisagem, seus acidentes, suas mutações e, ao mesmo tempo, criar vias de passagem através deles”* (Rolnik, 1989, p. 6).

Cada encontro, foi traduzido por mim como um mapa mutável afetado pelas paisagens psicossociais de cada mulher presente e de cada afeto que emergia como prioridade eleita em cada momento. Me permiti pesquisar com meu corpo vibrátil, ou seja, com meu corpo que se permitia ser afetado pelas sensibilidades coletivas e pelos movimentos das mulheres. Diferentes cenários sociais, trocas simbólicas e fluxos comunicacionais nos atravessaram. Cada encontro criou uma paisagem única. Procurei comprometer cada mulher com a expressão de sua diferença, ou seja, com a expressão

²⁵ O mapa, para Deleuze (1995) é o movimento de um fenômeno em processo. Segundo Jacques, o mapa é mais o “processo que a imagem formal, é o próprio movimento, o germinar, o crescimento, o ímpeto.” (Jacques, 2003, p.108). O decalque seria uma imagem cristalizada e sem movimento temporal. O mapa possui uma estrutura caótica, absolutamente não-hierárquica e potencialmente libertária, que Deleuze chama de rizoma, assim como o decalque se assemelha à estabilidade da fotografia ou pintura. O decalque é um modelo a ser reproduzido, enquanto o mapa é processo que se alonga, rompe e retoma. Para Deleuze, representar algo não é fixar imagens, mas deixar que elas contenham o seu próprio movimento e processo. O mapa constrói estruturas abertas para a conexão e para sua abertura máxima sobre o espaço.

argumentos, linhas de raciocínio, ideias que iam pulsando nos encontros e que ainda não tinham sido trazidos à tona. Acolhi a existência de outros pontos de vista além do meu.

Deste modo, ainda que eu tivesse manifestado o desejo de me conectar com mulheres trans e travestis nesse processo, percebi que o fato de eu mesma não ser uma mulher trans e de querer trabalhar em um dispositivo de grupo, dificultou minha conexão com elas.

Uma das mulheres trans contactadas por telefone, me socorreu com sua interpretação sobre a recalcitrância de outras mulheres:

[...] difícil acreditar que não é mais um jeito de explorar a gente. E tem pesquisas que pagam, né? Outra coisa é o problema de assumir em grupo o HIV, que isso pode virar uma bola de neve e atrapalhar até conseguir trabalho. Tem muita competição. Às vezes, muita briga. Eu mesma não consegui ficar em dois grupos que entrei, que nem era de HIV, mas tinha confusão. (Mulher Trans 01)

Não ser possível que participassem de algum dos grupos e nem conseguir formar um grupo específico somente com mulheres trans e travestis, embora houvesse alguma disponibilidade em “ceder” informações, as inviabilizou diante do dispositivo que eu tinha proposto e da minha prerrogativa não extrativista. Quis me relacionar, não coletar informações. Além disso, havia naquele momento, uma franca mobilização em curso, dentro da página da Associação Nacional de Travestis e Transexuais (ANTRA), para que não aceitassem ser “objeto” de pesquisa de ninguém a menos que recebessem dinheiro para isso (Antra, 2022), conforme prints abaixo. Como toda intervenção é clínico-política e coletiva, tanto do meu lado, que desejava a participação de mulheres trans e travestis, quanto do outro lado das que não queriam participar, posso dizer que não havia ali terreno oportuno para a necessária interconexão.

O conceito de transversalidade de Guattari (1996) nos ajuda a compreender que a realidade toda se comunica de modo reticular e essas variáveis de recalcitrância, reações à minha busca pela participação e engajamento, mostravam que eu não dispunha de ferramentas necessárias para abrir frestas de comunicação entre as mulheres trans e travestis. Eu, em minha atribuída cisgeneridade e em minha posição de suposta representante de uma ciência extrativista e objetificadora – mesmo sem querer ou desejar isso – era não quista. A circulação de enunciados e afetos que ainda reverberam pelas pessoas vinculadas aos movimentos trans e travestis me fez acolher o intempestivo, a

afirmação da posição singular de cada uma que rejeitou a posição de participante deste processo.

Em cartografias, quando se fala em “mapa movente”, significa que o planejamento da pesquisa está disposto à essa permanente alteração, uma vez que não se trata de um planejamento ao modo cartesiano. São indicativos de que afetos devem mover os processos e que estes só vão se constituindo ao longo da pesquisa. O mapa vai se formando na medida em que o campo (espaço e movimento) vai se desenhando a partir de suas potenciais conexões engendradas. Construir um conhecimento com as participantes, e não o conhecimento a partir das participantes, dependia de aceitação e engajamento para que fosse possível “acessar o plano do comum e também construir um mundo comum e, ao mesmo tempo, heterogêneo” (Kastrup; Passos, 2013, p. 264). Deste modo, todas as mulheres participantes do percurso integral da pesquisa foram mulheres cisgênero. Acolhi que nem todas as mulheres cisgênero participantes tinham histórico de abandono de tratamento, mas que tinham o que dizer sobre isso (e queriam), especialmente as que estavam vinculadas ao Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas.

Ao aceitar a mudança de rumo, dada pelo fato que não haveria a participação de mulheres trans e travestis, eu adotava, como nos disse Santos, uma posição de acatar as “*perspectivas surpreendentes*” inerentes à construção de um “conhecimento artesanal” do qual nos falou Santos em *Epistemologías Del Sur* (2017)²⁶, especialmente pelas narrativas manifestadas e difundidas nas redes sociais, conforme prints abaixo.

²⁶ O “conhecimento artesanal” tal como propõe Boaventura de Sousa Santos (*Epistemologías Del Sur*, 2017) nomeia todo o conjunto dos conhecimentos populares. Sua base epistemológica está fundamentada nos intelectuais latino-americanos do campo da educação popular (Fleuri, 2002, p. 55), da pedagogia crítica e das ciências sociais: Paulo Freire (1921-1997 – Brasil) e Orlando Fals Borda (1925-2008 – Colômbia), e se articula com as epistemologias colaborativas e não extrativistas que assentam na perspectiva de conhecer “com” e não conhecer “sobre”. Também se articula com o conceito de “*perspectivas surpreendentes*”, que seria justamente a capacidade de desfamiliarização com que é familiar, que permitiria a ampliação das habilidades de ver e entender o outro, identificando como sujeitos o que as epistemologias ocidentais dominantes veem como objetos. “*É necessário estarmos preparados para as surpresas e para perspectivas surpreendentes. As perspectivas surpreendentes são aquelas que nos podem levar a recusa, isto é, algo que tememos porque é uma surpresa. A imaginação epistemológica permite-nos estar abertos a surpresa*” (*Epistemologías Del Sur*, 2017).



Figura 4: Print Instagram ANTRA – Pix Trans, 2022.



Os comentários nesta publicação foram limitados.

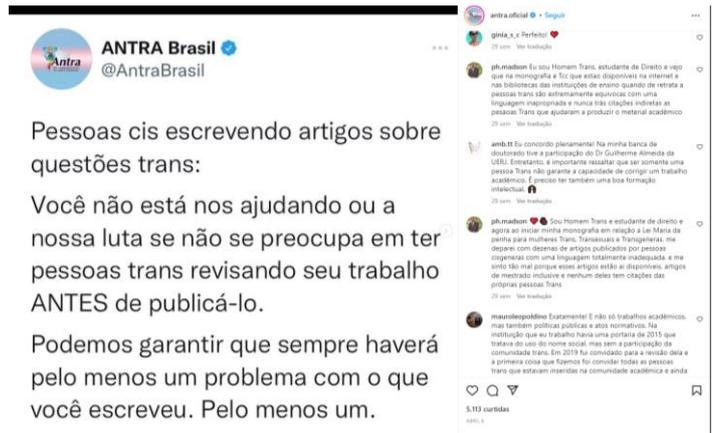


Figura 5: Print Instagram ANTRA – Pessoas Cis Escrevendo Artigos sobre Questões Trans, 2022.



Figura 6: Print Instagram ANTRA – Pesquisas, Ações ou Atividades sobre Pessoas Trans, 2022.



Figura 7: Print Instagram ANTRA - Posicionamento público das redes nacionais, 2022.

O conceito de “perspectivas surpreendentes” desenvolvido por Santos (2017) foi uma mirada bastante valorosa para mim na medida em que pude conter a minha inclinação a mudar a metodologia proposta inicialmente para “conseguir objetos de pesquisa” que respondessem ao recorte do tema e objetivo que havia proposto inicialmente, ou seja, fazer grupo com mulheres cis e adotar somente entrevistas com mulheres trans e travestis. Compreendi que se fizesse isso, cederia a um impulso de extrativismo epistêmico (Grosfoguel, 2016) não considerando como ponto de análise a própria recalcitrância do campo. Grosfoguel nos alerta quando situa a produção da nossa mentalidade acadêmica extrativista à semelhança do extrativismo econômico, quando tenta ou se apropria dos conhecimentos locais, situados em determinada cultura local, tal como se fossem insumos básicos para traduzi-los em linguagem acadêmica como produtos elaborados do trabalho científico que em nada, ou quase nada alcançam sua matriz de exploração.

Ampliando a minha leitura pude entender que outro tipo de pesquisa com outros objetivos, métodos e aproximações permitiram essa “licença” metodológica, mas, não, esta proposta. Como uma cartografia, dependia de engajamento das participantes. Respeitar mulheres trans e travestis como sujeitos de seu desejo, vontade e disponibilidade para entrar nessa construção coletiva, ou não, tornou-se uma escolha ética deste percurso.

A pesquisa cartográfica faz aparecer o coletivo, que remete ao plano ontológico, enquanto experiência do comum e, dessa maneira, é sempre uma pesquisa-intervenção com direção participativa e inclusiva, pois potencializa saberes até então excluídos, garante a legitimidade e a importância da perspectiva do objeto e seu poder de recalcitrância (Kastrup; Passos, 2013, p. 266).

Não seria possível estabelecer essa direção ética potencializadora se não havia, por princípio, uma disposição mínima de estar junto. Em jogo e como ponto fundamental estava a construção do protagonismo de todas as participantes com a inclusão ativa no processo de estar disponível para afetar e se deixar afetar pelos ditos, mostrados e movimentos no curso dos encontros. E isso implicava desestabilizar os modos tradicionais de organização do conhecimento.

Concordando com Guattari (1992), *“A única finalidade aceitável das atividades humanas é a produção de uma subjetividade que enriqueça de modo contínuo sua relação com o mundo”* (Guattari, 1992, p. 33).

A propósito de demarcar minha posição ética, do grego *ethos*, ética significa modo de ser, ou maneira pela qual a pessoa e a sociedade se mostram. Comporta a dimensão da sanção (dever) e da expressão (direito) a serem exercidas com prudência e serenidade (Arendt, 1991). Entre seus significados, a dimensão ética da existência humana diz respeito ao campo de relação entre pessoas, que se refere ao privado e público, intimidade e exposição, cuidado e segurança, identidade e cidadania, saúde e normas, direitos e deveres, interior e exterior. Em pesquisa, a ética implica o respeito pela dignidade humana e a proteção de vida aos participantes. Deste modo, meu agir ético se subordinou à ação consciente e livre das participantes.

Considerando a natureza qualitativa deste estudo e as questões sensíveis de foro íntimo e possivelmente cercadas de estigma que os encontros propiciariam, todas as participantes foram alertadas de que nosso processo ofereceria riscos mínimos de origem psicológica ou emocional, tais como desconforto, medo, tristeza, vergonha, constrangimento ou estresse. Mas que todos os riscos seriam trabalhados nos encontros uma vez que a cartografia, em si mesma, requeria a implicação das participantes e a livre escolha sobre o que expor ou não. De minha parte, respeitei e procurei minimizar todos os desconfortos que pudessem oferecer riscos psicológicos ou emocionais às participantes, garantindo a confidencialidade, privacidade, proteção da imagem das nossas conversas. Toda pesquisa que envolve a participação de seres humanos deve respeitar princípios éticos de dignidade, liberdade e autonomia de participantes e, por isso, registramos o consentimento livre e esclarecido de todas as mulheres que realizaram comigo esse processo, conforme Resolução CNS 510/2016. Todo material gravado em vídeo, incluindo o RCLÉ foi arquivado em pendrive e será guardado por mim por, pelo menos, 5 anos. Entendendo que o anonimato era fundamental, mas que as participantes poderiam se beneficiar das análises aqui contidas, se reconhecendo como parte dessa construção de conhecimento coletivo, substituímos seus nomes por nomes de flores, por elas escolhidos.

1.4. Instituinto uma pesquisa-intervenção – implicações, dispositivos, agenciamentos.

Enveredar por um devir-cartógrafa aos 56 anos de vida, em plena pandemia de Covid 19, foi para mim mais do que um percurso acadêmico, uma afirmação de vida. Dois mil e vinte foi um ano-limite para o planeta. Histórico, inesquecível, repleto de dores e superações para cada uma/um de nós.

Faltava um mês para iniciarmos as aulas de doutorado quando decretaram a pandemia, o isolamento físico das pessoas. Um vírus nos colocava contra as nossas paredes de ilusões de perenidade, de estabilidade, de planejamento, de conquistas, de suficiência. Fechadas em nós mesmas, desvendávamos meios de sobreviver à ameaça invisível, sem saber direito o que poderia esterilizar o vírus e evitar contaminação. Ao lado disso, assistíamos a um governo federal perverso, despreparado e hediondamente debochado que desprezava ou desqualificava qualquer ação sanitária em ampla escala. Quem não tinha emprego estável, ficou sem remuneração e esse foi meu caso. Na área da saúde, todos os recursos foram remanejados para COVID 19 e eu, que finalizava o meu contrato como consultora da Unesco para a Gerência em IST/Aids da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, também tive meu contrato não renovado. Sem trabalho e ainda com uma doença arterial coronariana – eleita como uma das comorbidades mais ameaçadoras diante do vírus - eu temia os efeitos graves prometidos no caso de uma infecção pelo Covid 19. Abri mão dos contatos externos, mesmo os familiares, e imergi no espaço digital propiciado pelo doutorado. A realidade da tela tornou-se território seguro. Desterritorializamos a aula em sala e a reterritorializamos em um link/tela, por meio dos novos padrões de interação que a Covid 19 nos convocou a inventar²⁷. A cada aula online parecíamos – e, em 2023, ainda parecemos em muitas circunstâncias acadêmicas - um edifício chapado com janelinhas vizinhas que se veem mais do que interagem. O programa só permite falas subsequentes. Não há simultaneidade. Mas, conseguimos assegurar uma certa estabilidade e localização. As disciplinas invadiam as nossas casas, numa inversão absoluta do processo educativo clássico. Não mais saímos cada uma de nós de nossa casa ou trabalho para o lugar físico comum de aprender – nossa oficina de produção de conhecimento – a sala – agenciada como tal. Com a desterritorialização, criamos linhas de fuga para reinventar vida diante da ameaça de destruição. Começamos as aulas, todas em seus quartos, salas, escritórios, com ou sem filhos, maridos e mulheres, famílias, algumas em unidades de saúde, outras em trânsito, e de diversas partes do Brasil estabelecendo novos agenciamentos maquínicos,

²⁷ “A noção de território aqui é entendida num sentido muito amplo, que ultrapassa o uso que fazem dele a etologia e a etnologia. Os seres existentes se organizam segundo territórios que os delimitam e os articulam aos outros existentes e aos fluxos cósmicos. *“O território pode ser relativo tanto a um espaço vivido, quanto a um sistema percebido no seio da qual um sujeito se sente ‘em casa’.* O território é sinônimo de apropriação, de subjetivação fechada sobre si mesma. Ele é o conjunto de projetos e representações nos quais vai desembocar, pragmaticamente, toda uma série de comportamentos, de investimentos, nos tempos e nos espaços sociais, culturais, estéticos, cognitivos” (Guattari; Rolnik, 1996, p. 323).

cada qual de acordo com suas próprias possibilidades - das técnicas e ferramentas para fazer acontecer o encontro online, dos nossos corpos doutorandos, do corpo de cada professor e das multiplicidades que nos atravessavam.

Cabe escandir o sentido de desterritorialização, entendida aqui, a partir de Deleuze e Guattari (1997b) como o movimento pelo qual se abandona o território - *“é a operação da linha de fuga”* e a reterritorialização é o movimento de construção do território” (Deleuze; Guattari, 1997b, p. 224). Assim, em nossa travessia pandêmica, os agenciamentos educativos se desterritorializaram e, no segundo, eles se reterritorializaram como novos agenciamentos maquínicos de corpos e coletivos de enunciação. Importante destacar, à guisa conceitual, que o agenciamento proposto por Deleuze, é uma alternativa conceitual à ideia de sujeito ou de estrutura. Deleuze propõe uma teoria da expressão sem a fixidez de uma representação. *“Trata-se de uma relação de implicação recíproca entre a forma do conteúdo (regime de corpos ou maquínico) e a forma da expressão (regime de signos ou de enunciação)”*. O agenciamento é formado pela expressão (agenciamento coletivo de enunciação) e pelo conteúdo (agenciamento maquínico) (Deleuze; Guattari, 1995). Agenciamentos coletivos de enunciação são, por exemplo, os agenciamentos familiares, escolar, midiáticos, judicial, entre outros. Máquina, por sua vez, é uma organização de fluxos e forças plurais e heterogêneas. Deste modo, todo e qualquer agenciamento tem duas faces:

Não há agenciamento maquínico que não seja agenciamento social de desejo, não há agenciamento social de desejo que não seja agenciamento coletivo de enunciação [...] E não basta dizer que o agenciamento produz o enunciado como o faria um sujeito; ele é em si mesmo agenciamento de enunciação num processo que não permite que nenhum sujeito seja assignado, mas que permite por isto mesmo marcar com maior ênfase a natureza e a função dos enunciados, uma vez que estes não existem senão como engrenagens de um agenciamento semelhante (não como efeitos, nem como produtos). [...] A enunciação precede o enunciado, não em função de um sujeito que o produziria, senão em função de um agenciamento que converte a enunciação na sua primeira engrenagem, junto com as outras engrenagens que vão tomando o seu lugar paralelamente (Deleuze; Guattari, 1975, p. 147 - 152).

E passado o choque inicial do aparente derretimento dos instituídos agenciamentos coletivos da enunciação advindos do dispositivo Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Fernandes Figueira, lá estávamos nós, assistindo juntas a um novo esboço de agenciamento em curso – agora tendo o mundo digital como novo solo para nossas subjetivações e encarnes doutorais. Assistimos juntas o adoecimento de

colegas, de amigas, amigos e parentes por Covid 19. Muitas de nós adoecemos também. Testemunhamos mortes de muitos desconhecidos e de entes queridos. Mas, também tivemos, entre nós, estudantes gestantes, acompanhando de perto suas barrigas crescerem, seus bebês chegarem e crescerem participando das telinhas – apostas lindas em um presente amoroso e num futuro livre do isolamento.

No âmbito particular, vi meus três filhos, minha nora, meu marido, meu irmão e um primo enfrentarem a Covid 19. Eu mesma tive, duas vezes e severamente. Meu primo sucumbiu em 2020, meu irmão também faleceu, em 2021. Todos vacinados e defendendo a vacina, ética inegociável, enquanto o governo federal minimizava nossas dores sarcasticamente. Fui internada quatro vezes nos últimos dois anos. Comecei o doutorado com seis stents em três artérias, termino o doutorado com os mesmos stents, dois episódios graves de Covid 19 e três pontes coronarianas. Peito aberto e fechado – uma sobrevivente resistente. E lembro aqui, inevitavelmente, da pergunta de Espinoza (2015): “O que pode um corpo?”, que de alguma forma guiou a sustentação desse curso acadêmico e constituição do terreno arenoso, movediço dessa escrita. O autor nos responde de modo instigador que

Quanto mais um corpo é capaz, em comparação com os outros, de agir simultaneamente sobre um número maior de coisas, ou de padecer simultaneamente de um número maior de coisas, tanto mais sua mente é capaz, em comparação com outras, de perceber, simultaneamente, um número maior de coisas. (Espinoza, 2015, p. 13)

E, se todo o corpo é definido pelos afetos que é capaz de criar/provocar e, não, pela forma dos seus órgãos ou sua função orgânica, ou como substância ou sujeito, meu corpo, afetado por todas as nuances das circunstâncias pandêmicas de resistência da vida e quis igualmente ser afetador nos estudos dirigidos por professores, nos debates, nas leituras, o seu ar. Isolada fisicamente, abri meu corpo às conexões e intensidades afetivas, afetantes de uma turma e uma travessia bastante especiais. E foram muitas. Fui além, apostei que seria possível me conectar com mulheres cisgênero e transgênero vivendo com HIV, ainda que pela telinha. E me conectei, recebendo cada rostinho novo com um largo sorriso, que me retribuía com outro de diversos tamanhos e possibilidades. Aliás, sobre sorriso, talvez a gente tenha que incluí-lo como técnica primeira de acolhimento. Ensinar aos profissionais de saúde que sorrir acolhe e tranquiliza.

Aprendemos todes a conviver com a incerteza, a transitoriedade, a cultivar a Paciência e o otimismo e a aproveitar um dia de cada vez sem perder a lucidez. Nada mais

espinosano do que viver sem a promessa de futuros (Espinoza, 2015). Aprendemos na pele que, como dizia o mestre Milton Santos (2003), lugar é onde acontece a vida. Onde pode haver imanência do desejo – libertação do sofrimento e descoberta da alegria apesar de... Fomos corpos resistentes, corpos capazes de recriação, no aparato mais dileto do corpo – o gosto pela vida. E eu, tateando minha direção de pesquisa, vi como nunca, o que Deleuze (1993) já afirmava no prefácio à obra *A Anomalia Selvagem*, de Negri:

Os corpos (e as almas) são forças. Enquanto tais, não se definem por seus encontros e choques ao acaso (estado de crise). Definem-se por relações entre uma infinidade de partes que compõem cada corpo, e que já o caracterizam como uma multidão (Deleuze, 1993, Prefácio)

Fui parte da multidão que formou cada disciplina e novos aprendizados de como sustentar-me em pesquisa chegaram. Classes à distância, repositórios bibliográficos, espaços virtuais de produção coletiva, ferramentas educativas digitais e clareza de que seria possível entrar em contato com participantes de pesquisa pela mesma via, uma vez que toda a população urbana já encarnava a internet e naturalizava os relacionamentos mediados pela câmera. Mas, ainda sem saber como, com quem e, especialmente, quando. A intuição era a de que, naquele momento, o tempo Cronus estava suspenso e a vida dependia de Kairós, o tempo da oportunidade de cada uma de nós – seres-porvir.

Quando um corpo encontra outro corpo, uma ideia outra ideia, tanto acontece que as duas relações se compõem para formar um todo mais potente, quanto que um decompõe o outro e destrói a coesão de suas partes. Eis o que é prodigioso tanto no corpo como no espírito: esses conjuntos de partes vivas que se compõem e decompõem segundo leis complexas. (Deleuze, 2002, p. 25)

Tão complexas que são capazes de vicissitudes inimagináveis. Foi assim, com esse espírito que sobrevivi a uma parada cardiorrespiratória de dois minutos e a uma cirurgia cardíaca de 8 horas. Eu entrei na sala de cirurgia para viver mais e as pessoas que estavam lá não desistiram de mim. Imanência. Cheguei aqui, a essa escrita. Durante a internação, antes e depois do procedimento, parei de pensar meu corpo como história para vive-lo como estado – uma geografia cheia de nuances topográficas. Tentei experimentar as dores apenas como percepções fisiológicas e apostar nas possibilidades infinitas de relacionamento com as pessoas que cuidavam (e descuidavam muito também) de mim, nas semanas que fiquei dentro de uma unidade coronariana sem poder me mover ou dentro de um CTI cardíaco onde a monitorização parecia uma sinfonia de ficção científica tipo *The Twilight Zone*. Na

cabeceira livros, a vida, minha vida, que afetava cada profissional que entrava e que mencionava algo sobre eu “ainda” estar lendo, mesmo com tanta limitação física. Desde uma técnica de enfermagem que achava muito “chique” eu ler até uma enfermeira chefe de plantão que nunca tinha ouvido falar em Saúde Coletiva e com quem estabeleci conversas significativas sobre a desconexão entre os níveis de atenção à Saúde do SUS - o que me rendeu a qualificação de professora para todas as equipes de cuidado intensivo. Foram quatro meses entre idas e vindas, internações e reinternações no hospital. Vivi em relações totalmente novas, impensadas, com um corpo físico caótico e descontrolado, e uma cabeça absolutamente ligada na vida e em terminar esse momento doutorado.

O plano é só um roteiro frágil, uma direção. No esboço de projeto que enviei à seleção do doutorado, minha intenção era contar com secretarias municipais de saúde para chegar a mulheres em situação de abandono de tratamento. Imaginava que o Sistema de Monitoramento Clínico de Pessoas Vivendo com HIV/Aids, poderia ser um oportuno caminho para buscas consentidas de quem estava sem pegar medicação há mais de 100 dias nas farmácias das unidades de saúde. No entanto, a pandemia fez com que muitas pessoas ficassem com medo de ir às unidades de saúde, o trabalho permaneceu remoto por um longo período e a minha condição física de risco não me permitiria mais os contatos presenciais que minha ideia inicial previa. E eis, meu primeiro movimento de mudança: contar com a ajuda, não mais de secretarias de saúde e profissionais da rede SUS, mas de mulheres do movimento social. Deslocamento que me rendeu a autoexigência de reverter a ideia de fazer uma pesquisa sobre a não-adesão de mulheres vivendo com HIV/Aids para uma perspectiva de produzir com elas uma reflexão sobre os sentidos de viver e tratar do HIV, de si mesmas ou de outras. Se presentificava a necessidade de não repetir a lógica da produção “biopolítica” extrativista e disciplinar da aplicação de instrumentos coletores de informação, como disse antes. Não sabia ainda como, mas era necessário estar aberta às resistências, rebeliões e reapropriações pelas próprias mulheres do que eu chamava, ainda cartesianamente, de pesquisa científica. Assim, retomei os estudos de Deleuze e Guattari e disse à minha orientadora que precisava mergulhar em Espinoza. O grupo de estudos do filósofo Auterives Maciel, leituras dos filósofos Peter Pál Pelbart e Luiz Fuganti, e um ciclo de estudos promovido pela Clínica Conatus, tendo a condução provocativa da Prof. Dra. Irme Bonamigo, me guiavam como bússola para a construção de um intervalo de encontros com novas pessoas que em comum tinham o HIV. Assim, cheguei à cartografia. Eu que fui afetada por pessoas vivendo

com HIV desde o início dos anos 90 do século passado, quando fiz treinamento profissional no HUPE/UERJ, me permiti, agora, a entrar em uma relação com mulheres que tinham um diagnóstico estigmatizante e que implicava muitas vezes, para retomar Deleuze, uma espécie de mortificação do corpo pulsante. Queria experimentar com elas encontros com intensidades. Partindo da reificação de uma identidade sacramentada pelas políticas – mulheres vivendo com HIV/Aids – estagnada, provocar rupturas e expandir para abertura de um tempo singular e aberto onde coubessem todos os vazios e preenchimentos que se fizessem, inquietudes. Queria em meu devir-cartógrafa lançar flechas que rompessem com estriamentos, que revelassem potências, praticamente uma aventura em direção às singularidades múltiplas, à composição de nós mesmas como multidão: ser-com. Elegi o afeto como elo entre a ética e a política, tal como no pensamento espinosano e percorri várias tramas, como narro nos capítulos subsequentes. Cartografei modos de produção delas mesmas como mulheres e de mim como aprendiz de cartógrafa. Fiz um exercício de compreensão e fiz algumas escolhas do que trazer aqui, fios de passado e presente nessa trama de existir.

Do passado, trouxe a memória das enfermarias de Pneumologia e Cardiologia, onde fui parecerista de “desordens” psíquicas e incumbida da promoção do vínculo profissional de saúde-paciente. Ainda num cenário de pouco conhecimento sobre a patogênese e a história da infecção pelo HIV, que contava com um tratamento limitado à supressão de infecções oportunistas, do lugar de psicóloga escutei aflições, medos e angústias. Testemunhei muitas dores psíquicas causadas, sim, pela reação do corpo ao vírus, mas também e, talvez principalmente, pelo modo como as/os doentes eram tratados pelo corpo técnico, pela família e amigas/os. Eram repetidos os sentimentos de rejeição e abandono. Ter um diagnóstico de Aids em 1990 destinava a pessoa infectada a um lugar de desalento, solidão e desesperança – um limbo.

Observando as lutas, muitas vezes perdidas, de doentes que resistiam a viver em um umbral, algumas atitudes da assistência hospitalar me evocaram diversos questionamentos sobre o lugar e a função de uma psicóloga num hospital geral. Nunca quis fazer parte dos que, ao longo da trajetória de formação, tornam os indivíduos que demandam alívio ao sofrimento em objetos de intervenção técnica e nem fui talhada para constituir com meus títulos ou posições profissionais uma barreira aos afetos e desconsiderar a reflexividade das relações. Vi no HUPE/UERJ, sob a lente da Psicologia Médica, fronteiras entre a vocação para cuidar, que

creio que a maioria dos que trabalham com saúde tem, e as práticas da ordem pragmática da, já mencionada, mortificação do corpo pulsante, que ainda vigoram nos serviços de saúde e que reproduzem lógicas de poder e exclusão completamente contrárias aos princípios do SUS, que nos convocam a singularizar nossa práxis. A contemporaneidade é extensa, se espalha por este novo século e ainda vemos: acesso desde que consentido pelas equipes contraposto à universalidade; tratamento desafetado centralizado em patógenos ou condições agudas se opondo à integralidade do cuidado; e o obscurecimento das iniquidades que se avolumam diante do sub (ou des) financiamento do SUS e instabilidade de recursos humanos. Ainda não acostumei com isso. Lá se vão mais de 20 anos. E por que não fui convencida?

Sempre rechacei silenciamentos, mesmo que polidos, e objetificações institucionalizadas. Gramsci me classificaria como uma “intelectual orgânica”, das que são diretamente ligadas à classe social dos quais convivem e com os quais, hoje, tentam aprender (Gramsci, 2010).

A relação entre intelectuais e o mundo da produção não é imediata, como é o caso nos grupos sociais fundamentais, mas é “mediatizada”, em diversos graus, por toda a textura social, pelo conjunto das superestruturas, do qual os intelectuais são precisamente os “funcionários”. Poder-se-ia medir a “organicidade” dos diversos estratos intelectuais, sua mais ou menos estreita conexão com um grupo social fundamental, fixando uma gradação das funções e das superestruturas de baixo para cima (da base estrutural para cima). Por enquanto, pode-se fixar dois grandes “planos” superestruturas: o que pode ser chamado de “sociedade civil”, isto é, o conjunto de organismos chamados comumente de “privados”, o da “sociedade política ou Estado”, que correspondem à função de “hegemonia” que o grupo dominante exerce em toda a sociedade, e àquela de “domínio direto” ou de comando, que se expressa no Estado e no governo “jurídico”. Estas funções são precisamente organizativas e conectivas. (Gramsci, 2010, p. 98)

Os intelectuais são os “comissários” do grupo dominante para o exercício das funções subalternas da hegemonia social e do governo político, isto é: 1) do consenso “espontâneo” dado pelas grandes massas da população à orientação impressa pelo grupo fundamental dominante à vida social, consenso que nasce “historicamente” do prestígio (e, portanto, da confiança) que o grupo dominante obtém, por causa de sua posição e de sua função no mundo da produção; 2) do aparato de coerção estatal que assegura “legalmente” a disciplina dos grupos que não “consentem”, nem ativa nem passivamente, mas que é constituído para toda a sociedade, na previsão dos momentos de crise no comando e na direção, quando fracassa o consenso espontâneo. (Gramsci, 2010, p. 99)

E é do jeito orgânico dos que não consentem a distorção da minha vocação intelectual e profissional inicial, que me arvorei ao trabalho científico, ainda que me mantendo ligada à minha classe social originária – os entendidos como subalternizados. Sou, ao mesmo tempo, uma intelectual que trabalha com o SUS e sua usuária. Se há uma utopia que me é cara é a de

tentar contribuir para transformar as relações no campo da saúde. Cara e inegociável porque é exatamente o que me potencia, me desenvolve e me fez chegar até aqui.

Nunca me consenti embarcar no cartesianismo da divisão entre os trânsitos biológicos, psicológicos e sociais para enxergar o sofrimento humano. Minha formação na graduação foi crítica à essa inflexão. A prática médica e da enfermagem que eu vi nas enfermarias dos anos 90 me mostraram uma cisão entre a política de atenção integral à saúde, prescrita pelo SUS e defendida nos espaços de produção de conhecimento sobre a Medicina Social, e as práticas de assistência biomédica. Diante disso, busquei na minha trajetória aprender como eu poderia transitar entre a conversão da objetividade em subjetividade e da subjetividade em objetividade, considerando a compreensão histórica de afetos e a reflexividade entre teoria e prática. Bourdieu nos alerta que

É a estrutura das relações objetivas entre os agentes que determina o que eles podem e não podem fazer. Ou, mais precisamente, é a posição que eles ocupam nessa estrutura que determina ou orienta, pelo menos negativamente, suas tomadas de posições” (Bourdieu, 2003, p. 23).

Enxergava e enxergo o mundo (e atuo) por uma outra epistemologia onde o silenciamento e ocultação da diferença não são premissas. Minha formação foi de escuta, não de prescrição.

Desde o HUPE/UERJ, conhecer vozes, dores, esforços e barreiras passou a ser minha motivação de estudos acadêmicos, que foram avançados até um doutorado em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social, concluído na UFRJ, em 2015, versando sobre práticas nômade de mulheres ciganas, autonomia e emancipação social e que me fizeram compreender que a referência epistemológica “ocidental” e dominante não consegue alcançar mundos diferentes e distantes do padrão normatizado e homogeneizado, que insiste em definir o que seriam as gentes ou os seres humanos a partir de um ponto de vista autorreferente, via de regra binário, que divide os adaptados dos não-adaptados aos sistemas, seja na saúde, educação ou economia. Estamos todos imersos numa lógica que nos induz a prescindir de uma produção de saberes ecológica (Guattari, 1990), necessária, como também nos dizem Nunes e Louvison (2020) para que se rompam os limites de uma *“leitura monocultural da saúde biomedicalizada e, simultaneamente, mobilizar os recursos do saber científico para a procura das conexões parciais que abrem esse espaço para as ecologias dos saberes da/na saúde e para ecologias do cuidado”* (Nunes; Louvison, 2020, p. 5).

Resisti e resisto. E sei que cada um de nós tem seus custos nessa resistência. Eu e as mulheres que me acompanharam e ainda me acompanham nessa travessia de doutorado o sabemos. E os fluxos internos do que nos afeta não estão fixados no tempo cronológico. Fui apresentada por uma amiga com o *Cartografia Sentimental – Pulsações Políticas do Desejo*, enquanto fazia um mestrado na UERJ investigando a Violência Simbólica da TV e a Produção de Subjetividades e descobria por lá como a TV, como dispositivo espelho-mágico-da-modernidade, pode nos causar alegria e tristeza, saúde/doença. Com as contribuições de Ronald Arendt, Cecília Coimbra e Muniz Sodré, pude problematizar um complexo mecanismo que nos enreda a todos num emaranhado naturalizado de obrigações morais e representações categóricas. Quando comecei a tatear o meu interesse de pesquisa em HIV/Aids, logo entendi que o que me instigava a seguir tentando superar minhas limitações de compreensão acerca da saúde de mulheres tinha toda relação com categorizações que sofremos ao longo da constituição de nossos femininos – produção de nossas subjetividades – que nos encaixam em esquadrinhamentos que, um tanto a mais ou um tanto a menos, reprimem ou mesmo tentam sufocar a nossa potência em ir nos tecendo na vida dando vazão aos nossos desejos de vida, mas, que ao mesmo tempo chacoalham um desejo de ruptura com a dominação que se processa na lógica binária de gênero. Portanto, com as diferenças.

“Mulheres são assim, mulheres são assado”; “Isso é coisa de mulher, isso não é coisa de mulher”; “Mulheres são frágeis para dor, mulheres são fortes para dor”; “Mulheres padecem no paraíso”; “Mulheres falam de mais”; “Mulheres são histéricas”; “Mulheres enlouquecem os homens”; “Mulheres precisam se comportar assim, assado, cozido”; “Mulheres são todas iguais” – produções discursivas que reforçam mecanismos de controle e censura. Nos educam para identidades fixas. Ideais ou Rejeitadas. Heterossexuais versus bissexuais ou homossexuais. Cisgênero, transgênero. Negras, indígenas, ciganas, asiáticas, judias, macumbeiras, evangélicas ou brancas. Casadas, solteiras, concubinas, amantes ou prostitutas. Baixas, altas, gordas, magras, bonitas, feias, trabalhadoras, donas de casa, classe média, classe alta, classe baixa, miseráveis. Bem-vestidas, mal vestidas. Elegantes, vulgares. Inteligentes, burras. Loucas e sãs. Objetos na prateleira do mundo em que a hegemonia classifica pessoas como superiores e inferiores balizado em seu parâmetro racista-sexista-colonial. Crescemos sabendo-nos diferentes entre nós, mas nos ensinam a rejeitar nossa singularidade, interpretá-la como perigo iminente. Risco de castigo e exclusão. Todas somos

diferentes - e compungidas a nos encaixar no que dizem pertencer a um gênero feminino, seja em nosso corpo, nossa alma e nossos desejos, é uma das tarefas mais exaustivas e permanentes de quem se reconhece nesse amplo espectro dos femininos. Quanto mais distante da imagem produzida de mulher ideal, mais sofrimentos são impostos à existência.

Foi com essas implicações e agenciamentos que cheguei aos encontros individuais e que, em grupos on-line, fomos constituindo nossos dispositivos, nossas máquinas de fazer ver e fazer falar, cada grupo com seu próprio regime de luz.

Os dispositivos têm, então, como componentes linhas de visibilidade, linhas de enunciação, linhas de força, linhas de subjetivação, linhas de ruptura, de fissura, de fratura que se entrecruzam e se misturam, enquanto umas suscitam, através de variações ou mesmo mutações de disposição. Decorrem daí duas conseqüências importantes para uma filosofia dos dispositivos. A primeira é o repúdio dos universais. Com efeito, o universal nada explica, é ele que deve ser explicado. Todas as linhas são linhas de variação, que não tem sequer coordenadas constantes. O Uno, o Todo, o Verdadeiro, o objeto, o sujeito não são universais, mas processos singulares, de unificação, de totalização, de verificação, de objetivação, de subjetivação, processos imanentes a um dado dispositivo. E cada dispositivo é uma multiplicidade na qual esses processos operam em devir, distintos dos que operam em outro dispositivo. (Deleuze, 1990, p.159)

1.5. Mergulhando no Processo.

Etimologicamente, cartografia quer dizer “descrição de cartas” e uma carta é um meio de comunicar algo a alguém – pessoa, instituição ou grupo. Carta para a geografia, é também um registro de tudo que existe, seja natural ou artificial, numa superfície e em diferentes escalas. Quanto mais próxima da superfície, mais detalhes a carta registra sobre os elementos que a compõem. Essa ideia de registrar encontros como cartas, ou seja, como comunicação, registro e decifração dos acontecimentos, nomeados aqui como entrevistas e como encontros de grupo, junto às mulheres foi o meu primeiro apoio para entrar em contato com as mulheres. Fiz um convite à participação, que enviei por Whatsapp e por e-mail à colegas pesquisadoras/pesquisadores, às mulheres vivendo com HIV ativistas, às organizações da sociedade civil, que replicaram meu convite nas suas redes sociais – digitais ou pessoais – e, em pouco tempo, havia muitas mulheres cisgênero se dispondo a participar do processo e poucas mulheres transgênero que queriam saber do que se tratava e, especialmente, se havia alguma remuneração ou bolsa para a participação. Apenas uma mulher trans, se dispôs a me conceder uma entrevista.

Voltando ao conceito de afecção, de alguma forma meu convite ao encontro, não foi capaz, em relação à quase totalidade das mulheres trans, de provocar um efeito-sigmo que tornasse minha presença ou a presentificação do meu corpo em relação ao delas, ainda que em meio digital, desejável. Em relação às mulheres cis, conseguimos mobilizar o desejo de contato, de estar com para viver um processo de pesquisa entendido ali como explicação-compreensão, desenvolvimento-envolvimento, implicação-complicação (ou co-implicação), operações simultâneas como em Deleuze (2010, p.12), do dizer sobre viver com HIV. No entanto, quatro mulheres cis, após o contato telefônico e a explicação de que não seria apenas uma entrevista, mas um processo com entrevista inicial, seis encontros em grupo, uma entrevista após os encontros grupais e uma apresentação do resultado final, também não se sentiram disponíveis para tanto.

Foi como uma afecção que tomei essas abordagens iniciais. Um contato, ainda incapaz de revelar a singularidade daquela pessoa, mas que permitiu de um lado e de outro sentir o ambiente e a possibilidade de avançar ou não para outros passos. Uma ativação da ideia de pesquisar com, de produzir encontros que produzissem em nós ressonâncias do que o tema *“aderir ao tratamento do HIV”* poderia suscitar. Como disse Yonezawa (2015),

A afecção é, pois, partícula compartilhada dos corpos, mas não o corpo – afectado ou afectante - em sua multiplicidade. Mesmo assim, tais são as afecções que se colocarão como algo a ser pensado pelo pensamento, embora, nesse tempo do conhecer, sejam ainda ideias inadequadas. Acontece que, no encontro entre corpos, estes sofrem de afecções seguidamente, ou seja, têm ideias umas depois das outras, estados vêm sucessivamente. Entre essas ideias estão envolvidos os afetos e, estes sim, nos dão um problema efetivo ao pensamento. Eles complicam o encontro [...]. Ora, a afecção como estado do corpo é essa inadequação que se dá como primeiro encrispamento, primeiro ruído à sensibilidade de um corpo e que, quase imediatamente, deriva em um problema, o afeto. Essa segunda encrispação, muito mais forte [...] (Yonezawa, 2015, p.190)

O afeto, que parte do corpo e envolve as afecções, *“sensibiliza a alma, torna-a ‘perplexa’, isto é, força-a a colocar um problema, como se o objeto do encontro, o signo, fosse portador de problema – como se ele suscitasse problema”* (Deleuze, 2006, p. 204).

Hibisco, uma das mulheres desse percurso, me disse em grupo, após o término da nossa jornada de encontros: - *Cheguei para a entrevista tímida, sem saber direito o que iria acontecer, mas, quando vi aquele seu sorriso, me abri toda para conversar.*

Uma expressão comum do meu corpo, o sorriso, ganha o status positivo de *“sorrisão”*, o nosso encontro inaugurado por um sorriso – afecção – foi envolvido com os

afetos de Hibisco e meus. Diante dessas e outras afecções e afetos, foi conveniente a Hibisco, e às outras mulheres, começar a estabelecer comuns entre nós. Não estávamos mais ali ao acaso, mas ligadas por algo que nos afetava e nos era conveniente partilhar.

A noção comum (Fuganti, 2022) é uma espécie de entre-lugar, algo que está ao mesmo tempo nos dois corpos graças à relação que os faz se tornarem um terceiro corpo. Ora, ao dizer da conveniência, a noção comum revela a potência que se cria dessa modificação, da diferenciação, e que é partilhada no ato multiplicador que o encontro provoca. É a diferença que se compartilha e se faz comum. A potência em ato que se revelava em cada encontro de tratarem de si, de suas singularidades e, rapidamente, as fez formarem um vínculo de apoio para algumas situações-limite vividas durante o período dos encontros.

É possível dizer que a noção comum traça uma zona de vizinhança entre os corpos e nós a traçamos. Estabelecidas as vizinhanças entre mim e cada uma das outras, passamos ao segundo momento. Cada uma confiou que o afeto estabelecido entre nós poderia ser desdobrado em outros tantos com outras mulheres que, à princípio, eram desconhecidas.

O comum, seguindo Fuganti (2022), *“é uma maneira de afirmar a diferença de modo imediato, sem representação de qualquer tipo de forma, seja uma forma ideal, seja uma forma universal, seja uma forma coletiva, seja uma forma pública, seja uma forma legal, seja uma forma moral”* (Fuganti, 2022, n.p.). E rapidamente, sem que assim fosse nomeado por mim, o comum nos grupos funcionou como a nossa zona de passagem, nosso entre-lugar composto por um mosaico de fundos de parede de casa, não neutro, molecular, que afirmou a nossa diferença e a diferença entre elas, todas com seu singular efeito do HIV, reagindo às semelhantes tentativas de modelação pelo molar da política do HIV. Dependendo do modo como cada uma experienciava seus desafios semanais, o grupo colaborava para a explicitação das diferenças que reatava cada uma à sua aliança com um viver melhor. No lugar do empoderamento que, no dizer de Fuganti, cria uma resposta torta, ou reproduz uma resposta torta em busca de um poder que nunca será alcançado, os grupos viveram cenas de (em)potenciamento que fortalecia os arrimos afetivos que podiam fazer afetar e ser afetado. Nos encontramos para pensar, entendendo o pensar como uma problematização das relações afetivas que estabelecíamos ali a partir dos acontecimentos trazidos de fora.



Figura 8 – Etapas metodológicas.

Entrei em contato telefônico com vinte e duas mulheres cisgênero e cinco mulheres transgênero por indicação de movimentos sociais, profissionais de saúde e pesquisadoras conhecidas. Destas, as dezessete que puderam embarcar tanto no percurso de entrevistas individuais como de encontros de grupo foram todas cisgênero. Residem em cidades e estados brasileiros diferentes - Rio de Janeiro, São Paulo, Mato Grosso e Rio Grande do Norte -, do interior e de metrópoles, tem níveis de escolaridade diferentes, trabalhos diferentes, nem todas tiveram problemas com a adesão ao tratamento, estão numa ampla faixa etária – são jovens adultas, adultas e idosas e todas enfrentaram ou enfrentam dificuldades advindas de viver com HIV. Percebi com quem fez contato por telefone e não ficou, a experiência de recalcitrância²⁸ do campo, assumindo a posição ética de livre oposição de convidadas e convidades ao meu desejo inicial. Assumi como um adendo ao estudo, ou como desdobramento cartográfico, a assunção de entrevistas individuais com duas outras mulheres – uma cis e uma trans, em razão das significativas experiências que viveram em relação ao HIV e que nos dão importantes elementos de análise sobre as rupturas que acontecem durante tratamentos. Segui, apoiada no fluxo rizomático de mulheres que decidiram estar em companhia do que, ainda que no momento inicial,

²⁸ Apoiada em Arendt (2008), utilizo o conceito de recalcitrância tal como o movimento de oposição à pesquisadora. A recalcitrância é o não domínio de quem se propõe pesquisar sobre quem se espera que da pesquisa participe e vice-versa, seja o participante humano ou não-humano. Ao convidar mulheres trans e travestis para os encontros de grupo, ouvi como resposta que não seria possível expor sua sorologia publicamente pelos desdobramentos que isso poderia ter, inclusive, nas atividades de trabalho. No entanto, como expus em seção anterior, reiteradas publicações da ANTRA (Associação Nacional de Travestis e Transexuais) recomendaram naquele período que suas associadas não participassem de pesquisas a menos que fossem pagas para isso.

significava para elas, de modo geral, participar de uma pesquisa de doutorado no Instituto Fernandes Figueira, da Fiocruz – contribuir com a ciência junto a uma autoridade científica – me deslocando desta posição nas entrevistas para a de alguém que iria compor com elas um território livre de sentir e falar sobre afetos que nos atravessavam diante da condição de ter uma doença ainda incurável.

Durante os encontros grupos, nos comunicamos com nossos nomes e apelidos reais. Para o registro de seus percursos e ideias, cada uma escolheu um nome de flor, pelos quais as nomeio aqui, conforme quadro abaixo, e a partir dos quais vou me referir a elas a partir desse momento. Dezesete mulheres participaram dos grupos. Duas mulheres, uma cis e outra trans, contribuíram com entrevistas.

TABELA 2 - PERFIL DE PARTICIPANTES

Nome	Raça	Faixa etária	Escolaridade	Profissão	Estado Federativo	Tempo de diagnóstico na ocasião dos grupos	Participou de grupos (sim/não)
1. Orquídea Vermelha	Negra	57	Fundamental Incompleto	Cabelereira	RJ	10 anos	Sim
2. Rosa Chá	Negra	58	Fundamental	Diarista	RJ	24 anos	Sim
3. Lavanda	Branca	60	Superior	Pesquisadora acadêmica	RJ	28 anos	Sim
4. Flor de Lótus	Negra	57	Superior	Professora	RJ	24 anos	Sim
5. Hortênsia	Branca	62	Superior	Professora	RJ	20 anos	Sim
6. Hortênsia	Negra	48	Superior	Assistente Social	SP (interior)	22 anos	Sim
7. Calíandra	Branca	49	Ensino Médio	Agente de Saúde Educadora em Saúde	RJ	30 anos	Sim
8. Paciência	Negra	65	Ensino Médio	Funcionária Pública Aposentada	RJ	28 anos	Sim
9. Catleya	Negra	45	Ensino Médio	Agricultora	RN	15 anos	Sim
10. Hibisco	Negra	45	Fundamental	Doceira	SP	32 anos	Sim
11. Vitória-Régia	Indígena	48	Ensino Médio	Diarista e Cuidadora de idosos	MT	21 anos	Sim
12. Íris	Branca	46	Superior	Professora	SP	1 ano	Sim
13. Girassol	Branca	67	Fundamental	Cozinheira	SP	30 anos	Sim
14. Jasmin	Negra	60	Fundamental Incompleto	Dona de casa	RJ	20 anos	Sim
15. Liz	Branca	62	Superior	Ativista	SP	32 anos	Sim

TABELA 2 - PERFIL DE PARTICIPANTES (CONT.)							
16. Margarida	Negra	60	Fundamental	Dona de Casa	SP	21 anos	Sim
17. Dália	Branca	20	Fundamental	Micro empresária	SP	2 meses	Sim
18. Flor do Ipê	Branca	42	Superior	Livreira	RJ	11 anos	Não
19. Welwitschia	Negra	27	Fundamental Incompleto	Balconista de lanchonete	RJ	7 anos	Não

Cada entrevista teve a duração de cerca de uma hora e vinte minutos e cada encontro em grupo teve cerca de duas horas de duração. Foram formados três grupos nomeados de Prata, com seis participantes; Azul com seis participantes; e Violeta com seis participantes. Foram formados respectivamente três grupos de Whatsapp com os mesmos nomes para comunicação sobre os encontros. Uma nova entrevista individual, após os encontros grupais, foi realizada com cada uma das participantes dos grupos e nessa entrevista, e, por fim, diversas mulheres manifestaram o desejo de continuarem se encontrando. Para elas, o afeto circulante nesses encontros fortalecia seus enfrentamentos diários em suas famílias e trabalhos e as trocas de informações permitiam uma produção de conhecimento coletiva e ampliação do conhecimento não só sobre o HIV como sobre outros temas sociais que atravessavam a vida das participantes.

Os encontros foram gravados com o consentimento das participantes e para uso exclusivo da pesquisa, garantindo o não compartilhamento externo do material gravado. Todo material gravado, incluindo o RCLÉ foi arquivado em pendrive e permanecerá guardado por mim por, pelo menos, cinco anos.

Como propôs Rolnik (1989), registrei intensidades, variações, fluxos, versões, traduções, pensamentos, enlaçamentos da nossa rede viva em um diário de campo que subsidia a elaboração de todo esse texto.

Embora eu tenha previsto um encontro de devolução da escrita transformada em tese em julho de 2022, para todas as participantes em ambiente digital, meu adoecimento e consequentes cirurgia cardíaca e programa de reabilitação exigiram a postergação dessa data, prevista posteriormente para o primeiro semestre de 2023. Mas, ainda que esse tenha sido um percurso travessado por uma interrupção de longa duração, todas as mulheres estiveram conectadas comigo durante este intervalo e as participantes do grupo me mandaram mensagens por Whatsapp durante toda a minha internação.

Os encontros em grupo constituíram-se como *locus* privilegiado para que pudéssemos refletir se nossas próprias trocas tornariam possível criar outros sentidos para ser mulher e viver com HIV, que tensionassem, modificassem e/ou subvertessem a lógica hegemônica de cidadanização, para sustentar “processos de singularização” da existência (Guattari, 1992). Mas, o intercurso do meu adoecimento e cirurgia me fez perceber a capacidade deste dispositivo manter a ligação entre todas por um tempo inimaginável. Compreendi que o ambiente digital mosaico formado para cada grupo, tornou-se um outro território existencial que fez emergir múltiplos “universos de referência” (Guattari, 1992) que, de alguma forma, se retroalimentaram, mesmo com as diferenças de cidades, idades e escolaridades, tempo de diagnóstico e frequência a redes de saúde locais. Todas as mulheres estiveram em situações de exposição ao HIV também diferentes e o fato de ter HIV e poder falar livremente e sinceramente sobre essa condição parece ter estabelecido uma aliança entre elas e entre nós.

Me convoquei, como ponto de partida, a refletir com elas sobre: 1. Suas percepções e sentimentos acerca das experiências de tratamento e autocuidado ao longo de suas vidas e em curso; 2. Como, nas diferentes situações ou intenções de não-adesão experimentadas desde o diagnóstico, elas vinham vivendo seus processos de autocuidado e definido suas escolhas. 3. Como percebiam o trabalho da equipe de saúde, fosse como promotora de cuidados, fosse como prescritora de ações. 4. Como sentiam o processo de tomar os medicamentos e a alteração da sua corporeidade²⁹ e sociabilidade, considerando que o uso dos ARV está fortemente associado a mudanças de grande impacto psicossocial na vida das PVHA e que, muitas vezes, representam um marcador visível da infecção pelo HIV. Todos esses eixos de reflexão foram abordados direta ou indiretamente nos encontros de grupos e sempre mobilizados por alguma integrante e, não, por mim. Foi absolutamente dispensável que eu propusesse. Concluí que estes são temas cotidianos que atravessam todas as outras práticas sociais das mulheres. As opiniões e reverberações destes eixos reflexivos estão descritas nas análises subsequentes.

Tais reflexões funcionaram como uma porteira disparadora de inúmeros afetos. Muitas outras tantas coisas foram se revelando ao longo dos encontros. Os modos de sobrevivência singulares, o enfrentamento das mazelas institucionais e sociais da posição de quem vive com uma doença de longa duração que tem seus efeitos limitantes, seja da ordem

²⁹ Tomo por corporeidade a maneira pela qual o psiquismo reconhece e utiliza o corpo como instrumento de relação com o mundo.

dos afetos ou do corpo, que precisam e, efetivamente o são, em maior ou menor grau, superados até que outro desafio apareça tomaram nossos encontros. Importa registrar a ampliação que este processo me ofereceu sobre a compreensão dos determinantes sociais da saúde/doença não como aspectos externos ao organismo físico-psíquico, mas, sim, como organizadores, influenciadores, modeladores das subjetividades, agenciadores dessas mulheres e de seus enfrentamentos constantes para manterem o que entendem por saúde, sob a lente do que chamamos integralidade (Pinheiro; Mattos, 2005). E aqui cabe distinguir que a nossa compreensão é a de que não há um Sujeito Universal em oposição aos objetos que o circundam e com os quais o Sujeito se relaciona, mas uma produção de subjetividades que se constitui na experiência social, no coletivo, em conjunto. Subjetividades produzem e são produzidas nos trajetos singulares que cada um de nós percorre na família, escola, rua, no trabalho, no bairro, na experiência racial, em nosso corpo. Em cada processo de produção de subjetividade *“há um jeito particular de utilizar a linguagem, de se articular ao modo de semiotização coletiva (sobretudo da mídia)”* (Guattari; Rolnik, 1996. p.34), que modela, por exemplo, como e onde usar máscara facial e os sentidos que esse uso pode adquirir dependendo de múltiplos arranjos. Todos os elementos que se movem em relação à vida são constitutivos da subjetividade. A subjetividade é, portanto, um fluxo contínuo de sensações, afetos, valores, modos de existir, comunicar, de imagens, sons e etc. constituídas pelo entrecruzamento de instâncias sociais, técnicas, institucionais e individuais - agenciamentos. Cada agenciamento, por sua vez, é um acontecimento multidimensional:

Todo agenciamento incide sobre uma dupla dimensão: 1) uma dimensão relativa às modificações corporais (ações e paixões) ou estados de coisas que efetuam um acontecimento, remetendo-os a uma formação de potências; 2) uma outra dimensão relativa às transformações incorporais ou enunciados de linguagem (atos) que efetuam o acontecimento na sua face incorporal e que remetem a um regime coletivo de enunciação. Estas duas dimensões são necessariamente atravessadas por um duplo processo e um duplo movimento: processo de descodificação das formas (forma própria do regime corpóreo e da forma própria do regime de signos ou da linguagem); e um movimento de desterritorialização ou de dessubstancialização das substâncias (das substâncias corporais ou coisas – estados do movimento – e das substâncias incorporais ou palavras – estados do sentido ou do tempo). A forma dos corpos e seus estados remete a lição das coisas. A forma do discurso remete a lição das palavras. As duas dimensões estão em pressuposição recíprocas e se atravessam e se conjugam, apesar de suas formas próprias heterogêneas manterem-se irreduzíveis e autônomas. (Fuganti, 2016, n.p.)

Toda a produção de sentido não está centrada nem em agentes individuais ou em agentes grupais, mas é composta por uma encruzilhada de múltiplos componentes inconscientes e conscientes de determinantes sociais, econômicos, ambientais, tecnológicos e políticos (Guattari; Rolnik, 1996). Nos encruzilhamos e revimos os poderes tristes, inclusive das políticas de saúde, que sufocam as potências criativas, da alegria de viver.

Os objetivos específicos traçados no projeto de pesquisa foram submetidos à perspectiva do método cartográfico que se ocupa da investigação de processos, entendendo processo não como processamento, mas como processualidade, ou seja, admiti mudanças em meu escopo inicial diante do que se apresentava como território espesso (Barros; Kastrup, 2020), carregado de todas as histórias anteriores ou que se prolongava como memória no tempo dos encontros da pesquisa. Diante disso, nem todas as mulheres estavam, no momento do grupo, passando por períodos de interrupção ao tratamento, mas todas tinham o que dizer do que facilitava ou atrapalhava seu tratamento e o autocuidado integral. As mulheres que manifestaram dificuldades com o tratamento receberam suporte particular, com comunicações extra-grupo, que lograram êxito na revinculação ao tratamento: ambas foram encaminhadas à profissionais de saúde do SUS que as acolheram, escutaram seus sofrimentos, analisaram casos, refizeram exames, modificaram condutas e medicações. Ao analisar os atravessamentos que compuseram meu plano de intervenção, decidi manter a análise de duas entrevistas de mulheres, uma cis e uma trans, que não puderam participar dos grupos – por indisponibilidade de horário e por medo de expor sua sorologia a outras pessoas desconhecidas –, em razão da relevância de seus ditos sobre como se sentiam afetadas. Entendi, mergulhada na proposta cartográfica, que o meu projeto figurava como uma “encomenda inicial” a mim mesma, diante da qual eu me abria às modificações que o plano de intervenção me exigia remodelar. De um lado, a proposta dos encontros grupais, de fato, havia me permitido experimentar um dispositivo de intervenção para produção de transformação e produção de conhecimento em um plano coletivo, acessando o social e o subjetivo, mas entrevistas individuais com quem efetivamente passava por uma situação de abandono ao tratamento ou de sofrimento psíquico intenso, por se deparar com as forças despotencializadoras do estigma e preconceito, também que anunciavam processos disruptivos que me interessava conhecer e tornar parte deste estudo, assim como me exigiam eticamente outro modo de intervenção. A leitora e o leitor poderiam me perguntar o porquê de eu ter aberto essa exceção para essas duas pessoas, assumindo-as como parte do estudo,

e não me oferecer a realizar entrevistas individuais com as mulheres trans e incorporá-las ao estudo. Como já esclareci, houve outras barreiras para vinculação ao estudo em relação às mulheres trans contactadas que diziam respeito a: não receber dinheiro para serem entrevistadas, não considerar uma mulher cis, como eu, uma pesquisadora legítima das questões trans, não dispor de tempo ou não querer integrar um grupo pelos desdobramentos sociais que essa participação poderia ter. Deste modo, decidi olhar, escutar, analisar e versar com as mulheres que chegaram, que se dispuseram a participar de entrevistas e, somente por isso, foi possível analisar cada caso dos que não integraram os grupos e manter suas contribuições.

Descrevendo o método cartográfico, Passos, Kastrup e Escóssia (2016, 2020) oferecem o que chamam de pistas para o trabalho que desenvolvi nesse processo e que comento abaixo como foram sentidas por mim durante a jornada:

1ª pista - Plano Comum – Pesquisa-Intervenção.

Ao germinar a ideia de formação de grupos instituí um movimento na direção de uma dinâmica coletiva que contava com muitos vetores, já salientados: diferenças entre tempo de diagnóstico, faixa etária, raça, religiões, experiências amorosas e sexuais, posições socioeconômicas, arranjos familiares, significações socioculturais refletidas em suas crenças e modos de enfrentar/viver situações felizes e tristes, que atravessaram cada uma de nós, ativando toda uma rede de afecções e de afetos. Implicadas no pacto do encontro nós nos intervimos, na medida em que, diante das formas com as quais lidávamos com o mundo de fora do grupo, revelávamos e propagávamos nossas forças que, pelas diferenças ressaltadas, produziam incômodos, fissuras, nas nossas verdades e memórias. Já no primeiro encontro, falar da forma do ser mulher, nos sacudiu e fez pensar na fragilidade das identidades com as quais somos vestidas e revestidas, evidenciando também nos diferentes graus de abertura aos nossos devires e às nossas potências de mudança e criação, fossem essas diferenças sentidas entre elas, todas com HIV, fosse entre nós, eu sem o HIV. Eram três grupos distintos e a composição dessas forças em cada um deles, fez emergir um plano comum peculiar que avançou por traçados e linhas muito particulares, que serão descritas em seção posterior.

2ª pista. Atenção do cartógrafo.

A atenção para o método cartográfico não é uma seleção ou foco em informações. Diz respeito à detecção e apreensão de forças circulantes e de cenas e discursos que podem ser, até mesmo, desconexos ou fragmentados. Meu exercício principal nos encontros foi o de tentar prestar atenção a tudo de modo flutuante, concentrado e aberto, suspendendo minhas expectativas e seletividades, especialmente porque havia em mim uma proposta de ouvir aspectos relacionados à não-adesão, que precisava ser desconstruída também e entendida como estopim e não como fim, assim como havia expectativas criadas pelas outras mulheres em estarem falando em meio à escuta de uma psicóloga. E sempre que esta expectativa se manifestava, em pedidos de “interpretação”, “análise” ou qualificando o grupo como terapêutico, eu sinalizava que estávamos num encontro destinado a produção de saberes coletivos e que meu lugar não era a de especialista. Meu empenho foi o de escutar o que emergia das mulheres em cada encontro e o que nos atravessava neste processo. Durante os encontros, eu anotava palavras que se repetiam, assuntos que germinavam e, a partir do segundo encontro, ao final, os colocava na roda para que o coletivo definisse que assunto seria tratado no encontro seguinte.

2.1. Rastreio.

O rastreio exige mestria e para ele, as reuniões terem sido on-line, nós confinadas a um quadradinho de tela fez com que o rosto das pessoas fosse a principal figura. O fato de não ter uma visão do conjunto e periférica interferiu na compreensão do jogo de corpos que se estabelecia ali. No entanto, descrevo nas narrativas sobre os grupos as mudanças de posição, a velocidade nas falas, os silêncios, o ritmo, como chegam e como se vão. Havia previsto que para mapear e tentar superar as limitações da telecomunicação que nos restringiu como figuras 3x4, os encontros seriam gravados e analisando os movimentos em cada tela pude dizer sobre como fui capturada pelo que se apresentou para além do falante principal.

2.2. O toque.

Como disse antes, anotei o que emergiu e se destacou. Os acontecimentos perturbadores que atraíram o pouso da atenção não só meu como de todas as outras mulheres.

2.3. O pouso.

E essa espécie de zoom, no que atraiu a atenção de todas, realmente, acabou reconfigurando o território de cada encontro.

2.4. O reconhecimento atento.

Ver o que estava acontecendo ampliou a percepção de todas e a cada encontro realizamos uma construção sobre o que nos era trazido.

3ª pista. Acompanhamento de processos.

Posso dizer que acompanhei cinco processos e um maior, o meu, nesses cinco movimentos. Os dos três grupos e o das duas mulheres individualmente. Todos tiveram desdobramentos do fazer-saber que se instalou no período demarcado e que estão descritos adiante.

4ª pista. Movimentos-funções do dispositivo.

O conceito de dispositivo é apropriado de Foucault (1979)

[...] um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dispositivo é a rede que se pode estabelecer entre esses elementos (Foucault, 1979, p. 244).

Acompanhar movimentos-funções do dispositivo é para Deleuze (1990) como desenrolar um novelo multilinear. Trabalhei com dois dispositivos: as entrevistas, enquanto malha que se forma e traz em seus fios o instituído, e os grupos online, que além do instituído alimentou germinações. Análise no terceiro capítulo os processos vividos em cada um deles.

4.1. Referência.

Essa foi uma pista muito valiosa diante da repetição relacionada aos efeitos ruins da medicação nos corpos e aos modos de enfrentamento do estigma e preconceito nas malhas sociais. Conseguimos extrair de repetições quase reificadas sua força desviante, que permitiu que algumas mulheres configurassem novos territórios existenciais.

4.2. Explicitação.

A entrevista realizada ao final dos grupos teve o sentido de pensar sobre o que as falas em grupo refletiram e que feitos produziram na vida de cada uma. Campos de forças foram reconhecidos e novos germens de vida estimulados.

4.3. Transformação da realidade.

Transformar os encontros vistos inicialmente como um procedimento de pesquisa em encontros entre mulheres fez conhecer sentidos de vida. A análise das implicações coletivas constituídas pelos valores, crenças, interesses, expectativas, compromissos e desejos em cena e, muitas vezes, em disputa, deram relevo aos mapas moventes.

5ª pista. Coletivo de forças como plano de experiência.

Para a cartografia, o coletivo é concebido como as relações estabelecidas entre o plano das formas (organização da realidade, o instituído) e o plano das forças (o que irrompe e se move), que juntos constituem a realidade. Essa foi a compreensão utilizada nesse processo.

6ª pista. Dissolução do ponto de vista do observador.

Imergi como cartógrafa nos territórios encontros – de entrevistas individuais ou de grupos. Na condição de provocar e coordenar os encontros, permiti e, por vezes, estimei a circularidade. Fui guia que acolheu o que se apresentava e que seguiu o movimento de cada guiada, nos levando à direção que elas propunham. Olhei a emergência de cada si e do conjunto de outras em cada encontro, deixando que as mulheres criassem desdobramentos rizomáticos³⁰, a partir de afetações e incidências de cada uma sobre a outra ou sobre o grupo, abrindo-se a auto-organização. Muitas vezes, minha postura não diretiva ou interpretativa foi incomoda e fez com que algumas pessoas tentassem de alguma forma assumir o lugar da organização. Mas, insisti na auto-organização coletiva, não individual, sendo guia, não gerente dos movimentos.

³⁰ Rizoma (Deleuze, 1997a) é um conceito que contrapõe a centralidade dos sistemas hierárquicos, dicotômicos e cartesianos. O rizoma é um sistema a-centrado, complexo e de múltiplas conexões que são estabelecidas a todo momento, num fluxo constante de desterritorialização e reterritorialização.

7ª pista. Habitação de um território existencial.

Constituir um território comum nos encontros foi acolher e ser acolhida e nos engajarmos. Conseguimos.

8ª pista. Política da narratividade.

Experimento nessa redação um modo de dizer sobre o processo experimentado compatível com o que nos mobilizou nesse processo de pesquisa – conhecer, reconhecer e provocar sentidos das palavras que se referiram não só à não-adesão, mas sobretudo, ao modo de cuidar-se. Narrar a experiência de modo intensivo, de desmontagem, pela via do que vibra e contagia, é o que estou tentando nessa minha narrativa desde essa *Introdução*, em que defino meus pontos de partilha teórica e escolhas metodológicas até o sexto e último capítulo, que chamo de *Produtos e Desdobramentos*, onde registro os desdobramentos processuais e de produtos teóricos, técnicos, políticos e sociais, registrando o que nos atizou como insistência e que resistiu como força criadora.

Tomei minhas falas nas entrevistas e encontros de grupo como provocações disparadoras de sentidos e trago nos capítulos seguintes seus efeitos em mim.

No capítulo dois, *O Fio e a Tecitura – do individual ao coletivo*, tomo como referência a cartografia de Rolnik sobre a aranha e sua tecitura (Rolnik, 2021) para registrar minhas impressões sobre esse cartografar em modo digital, suas limitações e oportunidades oferecidas; nosso contrato ético fortalecido ao longo do processo; trazendo os primeiros fios-flor e a vibração dos encontros individuais com a mulheres que nos levaria a tecermos nos encontros grupais, tão diversos entre eles.

O capítulo três, *O Comum e Seus Sentidos*, mostra as tramas formadas, suas arquiteturas, suas tecituras e o que se desdobrou em movimentos das mulheres e meus, que se reapropriavam na medida de cada possível de potência, driblando reiterados sufocamentos do inconsciente colonial-capitalístico e inscrevendo cortes nas superfícies sufocantes na direção de fortalecer o que de instituinte germinava. Aponto os atravessamentos macropolíticos nas narrativas e cartografo os movimentos escolhidos de Co-Incidências e de Dissidências do que foi provocado em cada tecido.

Para a narrativa dos encontros coletivos, organizo minha escrita com base nos temas propostos - os dois primeiros por mim e os demais decididos coletivamente, conforme

tabela abaixo. Como os grupos decidiram temas subsequentes distintos, trato de todos, privilegiando o percurso de cada grupo.

TABELA 3 – SEQUÊNCIA E TEMAS DOS ENCONTROS

Grupo	Encontro 1	Encontro 2	Encontro 3	Encontro 4	Encontro 5	Encontro 6
Prata	Ser mulher	Se cuidar	Relações Familiares e Amorasas	Medo e Coragem	Sexo, Corpo e Fantasias	Desejos para o futuro
Azul	Ser mulher	Se cuidar	Adesão, Medos, Estigma e Discriminação da Mulher com HIV	Saúde mental e Racismo	Família, Necessidades e Acolhimento na Rede SUS – AP/AS/AT	Sofrimento Psíquico e Adesão ao Tratamento
Violeta	Ser mulher	Se cuidar	Falta de Informação sobre prevenção e vulnerabilidade	O amor e suas consequências	Relações amorosas depois do HIV	Família, sociedade e estigma

Exploro como a abertura para pactuação dos temas subsequentes às propostas iniciais aboliu dos nossos encontros a lógica do extrativismo e promoveu o reconhecimento da possibilidade de troca dos nossos conhecimentos e culturas, valorizando o que cada uma de nós poderia trazer à cena acerca de nossos saberes situados em cada uma de nossas origens e experiências anteriores, de nossos modos de enfrentar os desafios permanentes de estarmos vivas e a partir de nossas culturas locais e de nossas crenças singulares. Mapeio em paisagens os sentidos do que não se adere, mostrando o movimento de estacamento dos fluxos de vida a partir da experiência de medo das violências e dores de viver, de tentar se cuidar, de se amar, de se tratar. Sofrimentos psíquicos, sofrimentos sociais, sofrimentos físicos que alimentam fantasmas e, como nos diz Rolnik, *“Os fantasmas levam a subjetividade a uma interpretação equivocada do mal-estar da desestabilização que essa experiência paradoxal lhe provoca, o qual é por ela vivido como “coisa ruim”. Assim interpretado, tal mal-estar converte-se em angústia [...]”* (Rolnik, 2021, p.67). Circulo nele as linhas de fuga e insurgências notadas para que a saúde pudesse ser acolhida como escolha aos desafios cotidianos, entre eles a indisponibilidade dos dispositivos de saúde para tomarem a equidade de acesso ao cuidado integral como práxis. Instigo a reflexão sobre se é possível decolonizar o HIV e a TARV sem fazer ruir o estigma.

O capítulo quatro, *Considerações Finais - Por Uma Política dos Afetos*, destaca algumas possibilidades micropolíticas para fissurar a expropriação da vida cotidiana superlativizada pelo viver com HIV e todo estigma que, se não pesa como fardo, tem inibido a expressão de potências, impondo uma bússola moral que só comporta uma micropolítica reativa, por mais que as fissuras e brechas, os furos na trama sempre existam. Abordo acontecimentos que revelaram o encarceramento das subjetividades em uma condição objetificante, muitas vezes muito antes do contato e convívio com o HIV, reduzindo as múltiplas possibilidades do viver em devir, aproveitando o que o saber-do-corpo indicava, a uma suposta unidade cristalizada de ser mulher vivendo com HIV.

Por fim, em *Produtos Imprevistos do Percurso* é um apêndice que lista as reverberações que esse percurso provocou para fora do limite dos encontros com as mulheres: a produção de um capítulo de livro; cards para Instagram a partir de frases das participantes, um encontro de devolutiva do processo; a germinação de um grupo de reflexão online – o Feminiscências; a participação em um Grupo de Trabalho do Ministério da Saúde sobre a Revisão do Plano de Enfrentamento ao HIV/aids entre mulheres, à convite do Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas.

2. O Fio e a Tecitura – do individual ao coletivo.

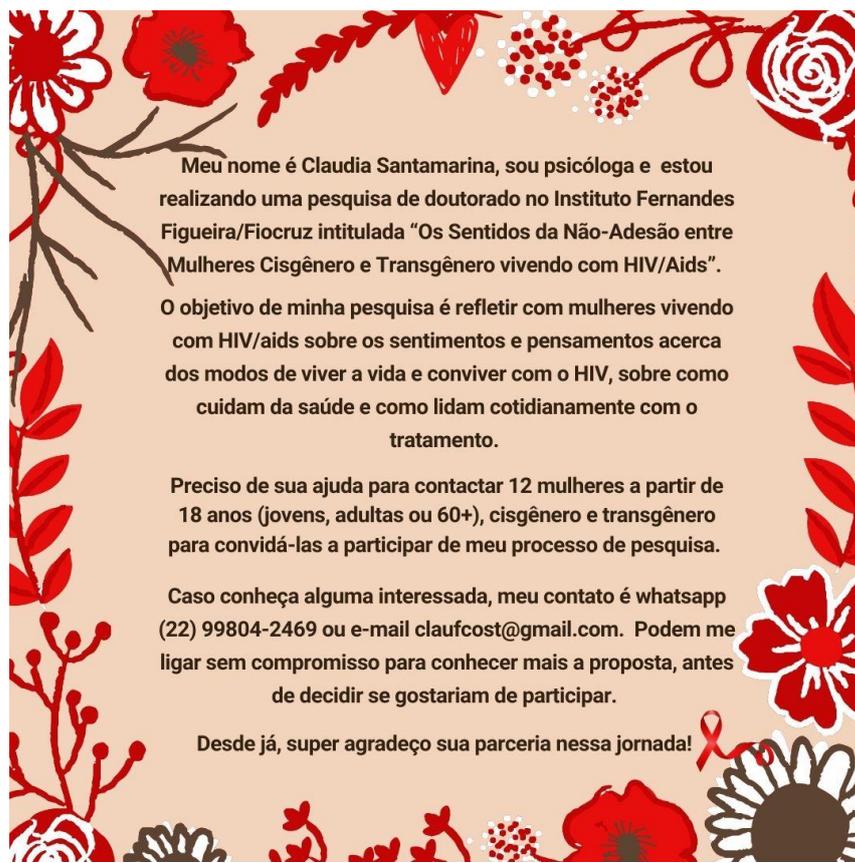
Todos nós sabemos que as aranhas lançam fios de seda no ambiente e com os fios de seda ela vão construindo as teias. E a função das teias é suprir as necessidades vitais das aranhas: se abrigar, cortejar, capturar presas para se alimentar, se proteger dos predadores, etc. Esse fio é produzido em seu corpo, numa glândula. E o que é mais importante é que esse fio tem a propriedade de sintonizar a gama de frequências de vibração das forças vitais dos elementos que compõem o ecossistema onde ela está inserida. E o fio vibra essas frequências e essas frequências vão propagando em ondas até chegar no corpo da aranha. E, aí, quando chega no corpo da aranha, ele traz para a aranha essas informações(...). **Os efeitos dessas vibrações, então, a gente pode dizer, eles constituem a presença viva desses outros que compõem o ecossistema no corpo do animal. Isso não tem nada de metáfora. Isso é real.**³¹ Esses efeitos dessas frequências de vibração, eles passam a compor a qualidade da força vital da aranha. Eu posso dizer que, nesse primeiro momento, a aranha sente passivamente essa presença. Ela está ali, é real, mas a aranha sente passivamente essa presença. Mas, a coisa não para nessa passividade porque, aí, a aranha toca o fio com suas patas e os pelos que envolvem as patas decifram a direção e o sentido da fonte das vibrações. (Rolnik, 2021, n.p.)

Seguindo Rolnik em sua cartografia sobre a aranha e sua tecitura (Rolnik, 2021), reflito aqui o meu primeiro fio em busca das vibrações de mulheres em torno do tema escolhido para este meu estudo. Os contatos iniciais e entrevistas que realizei com as mulheres que participaram desse processo foram estabelecidos primeiro por telefone e, depois, por meio digital e, daí, surgiram as reverberações que trato mais adiante.

Divulguei amplamente os objetivos da pesquisa e o perfil das mulheres que gostaria de convidar a participar e contei com ajuda de colegas pesquisadoras, professoras e professores, gerentes de programas de IST/Aids, ativistas de movimentos sociais e amigas profissionais de saúde para me aproximar de possíveis interlocutoras. Circulei a mensagem abaixo para e-mails, Whatsapp e contas de redes sociais de várias Organizações Não-Governamentais.

³¹ Grifo nosso.

FIGURA 9. CONVITE À PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA



No texto-convite, dou pistas da minha posição diante da promessa de pesquisa. Meu primeiro fio segue com a espessura de ser psicóloga – a que lida com questões afetivas; ser aluna – a que está em processo de aprendizagem; ser curiosa sobre quem sofre algo a mais em relação à TARV – a não-adesão. Digo do desejo de refletir sobre sentimentos e pensamentos, modos de viver e de se cuidar. Aponto a disponibilidade para ser afetada por histórias e vivências e ouvir. Inicialmente queria contactar doze mulheres, realizar dois grupos com seis mulheres e vieram muitas outras mais – vinte e nove. Conto o curso dessa nossa cartografia com dezenove delas.

Os primeiros contatos-chave vieram de amigas ativistas sociais e profissionais de saúde que replicaram meu pedido de colaboração. Das vinte e nove mulheres que fizeram contato por Whatsapp para saber mais sobre a pesquisa, vinte e quatro eram mulheres cis e cinco eram mulheres trans/travestis. Destas, como já dissemos, dezessete participaram de todo o percurso de pesquisa – entrevistas e encontros de grupo – e duas contribuíram com entrevistas. Das dezessete mulheres que participaram de todo percurso, doze conheceram a

proposta de pesquisa por meio de seus movimentos sociais e cinco vieram por indicação de profissionais de saúde que cuidam de mulheres vivendo com HIV/Aids (médicas, psicólogas e uma educadora em saúde).

Dois principais impedimentos para a não-participação das mulheres contactadas, por elas ditas, foi o tempo de participação – oito semanas, no mínimo, para realizar as entrevistas e grupos - e a não-remuneração pela participação.

Neste ponto inicial, cinco questões me atravessaram, efeitos dessas vibrações iniciais do primeiro fio que, como em Rolnik (2021), emitem sinais do ambiente, essa presença viva que desenha, enquanto decifra a direção que deve ser tomada diante do sentido dessas vibrações. Foram para mim, os primeiros aprendizados do meu devir cartógrafa:

1. A necessidade de que se tenha anfitriãs/ões para qualquer pesquisa que queira se conectar de modo mais aprofundado com um ambiente ou população específica, especialmente se há enfrentamento de situações de racismo e estigma;

2. A importância de se ter clareza do que está implicado no convite a uma ação voluntária de pesquisa para poder tratar da ideia de recompensa em troca do trabalho de se dispor à uma trajetória acadêmica;

3. O respeito à recalcitrância como condição ética de qualquer estudo;

4. A indissociabilidade entre o desejo e o estabelecimento do comum para uma cartografia.

2.1. As Anfitriãs e a Recompensa

Chamo de anfitriãs as mulheres vivendo com HIV, pesquisadoras e profissionais de saúde que abriram as possibilidades de interlocução mais prolongada com as participantes da pesquisa. Antes de realizar o campo, eu havia trabalhado em consultorias para a Gerência de IST/Aids da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, onde conheci diversos gestores, profissionais de saúde e ativistas da sociedade civil de diferentes municípios e para o Projeto PrEP 15-19 realizado em uma parceria da Faculdade de Medicina da USP, Universidade Federal de Minas Gerais e Universidade Federal da Bahia, onde estabeleci contatos de trabalhos com pesquisadores do campo do HIV/Aids. Conteí com o apoio dessas

parcerias de trabalho para chegar a outras conexões e, em especial, com o Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas, que também me apoiou na divulgação da pesquisa. Das minhas anfitriãs, apenas duas pessoas, ativistas independentes, participaram dos grupos. A proposta de realizar um contato mais extenso que uma entrevista, de realizar encontros coletivos para reflexões, a formalização de um grupo de WhatsApp e um encontro final de apresentação dos resultados da pesquisa, após vários meses de elaboração do que havia acontecido nas entrevistas e encontros coletivos, implicava em entrar, em alguma medida, nos universos pessoais das mulheres e criar um laço um pouco mais perene do que uma sessão de perguntas e respostas requereria. O ambiente online também representava, àquela altura, abrir parte do ambiente privado de cada uma de nós para outras desconhecidas. E para tanto, era preciso que eu fosse avalizada. Sem a subscrição ética das mulheres anfitriãs, que adotaram a proposta de pesquisa como um processo relevante, eu não conseguiria ter chegado às participantes deste estudo. Chegar às mulheres por outras mulheres que conviviam com o HIV/Aids, fosse pela própria condição, fosse pelo ofício de cuidar, é diferente de chegar às mulheres por meio de um serviço de saúde. Mulheres anfitriãs agenciaram de modo bastante peculiar e também afetivo os contatos que foram se sucedendo. Eu as convidava a realizar comigo uma experiência de refletir e de dizer e elas me aceitavam de seus lugares de funções de mulheres, não de pacientes ou usuáries do SUS. Talvez, por este mesmo motivo, eu não tenha conseguido mulheres trans que aceitassem participar de todo percurso. Ser uma mulher cis sem uma anfitriã trans, pode ter me isolado, ainda que equivocadamente, no lugar limitado de uma representante institucional-acadêmica, objetificado o meu convite e reduzindo-o a uma ação meramente exploratória para a conquista de um título ou para um benefício exclusivamente pessoal ou institucional. Não houve tempo para explicar que cada desejo se compõe de múltiplos aspectos e que ninguém deseja uma coisa só, per si.

Trago à reflexão o que Deleuze e Parnet (1988) dizem a respeito do agenciamento e do desejo:

Queríamos dizer a coisa mais simples do mundo: que até agora vocês falaram abstratamente do desejo, pois extraem um objeto que é, supostamente, objeto de seu desejo. Então podem dizer: desejo uma mulher, desejo partir, viajar, desejo isso e aquilo. E nós dizíamos algo realmente simples: vocês nunca desejam alguém ou algo, desejam sempre um conjunto. Não é complicado. Nossa questão era: qual a natureza das relações entre elementos para que haja desejo, para que eles se tornem desejáveis? [...] Quando uma mulher diz: desejo um vestido, desejo tal vestido, tal chemisier, é evidente que não deseja tal vestido em abstrato. Ela o deseja em um contexto de vida dela, que ela vai organizar o desejo em relação não

apenas a uma paisagem, mas com pessoas que são suas amigas, ou que não são suas amigas, com sua profissão, etc. Nunca desejo algo sozinho, desejo bem mais, também não desejo um conjunto, desejo em conjunto. [...] Beber nunca quis dizer: desejo beber e pronto. Quer dizer: ou desejo beber sozinho, trabalhando, ou beber sozinho, repousando, ou ir encontrar os amigos para beber, ir a um certo bar. Não há desejo que não corra para um agenciamento. [...] Desejar é construir um agenciamento, construir um conjunto, conjunto de uma saia, de um raio de sol... (Deleuze; Parnet, 1988, p. 15).

Desejar uma pesquisa também é construir um conjunto de uma pesquisa. E a nossa proposta de pesquisa, decidida a tocar intensidades, fluxos, profundidades e cotidianos, também dependia de um certo estado de coisas, de enunciados sobre ser mulher cis ou ser mulher trans/travesti e viver com HIV em seus territórios, que as anfitriãs permitiram se manifestar para que as participantes se abrissem, ou não, à construção de um coletivo.

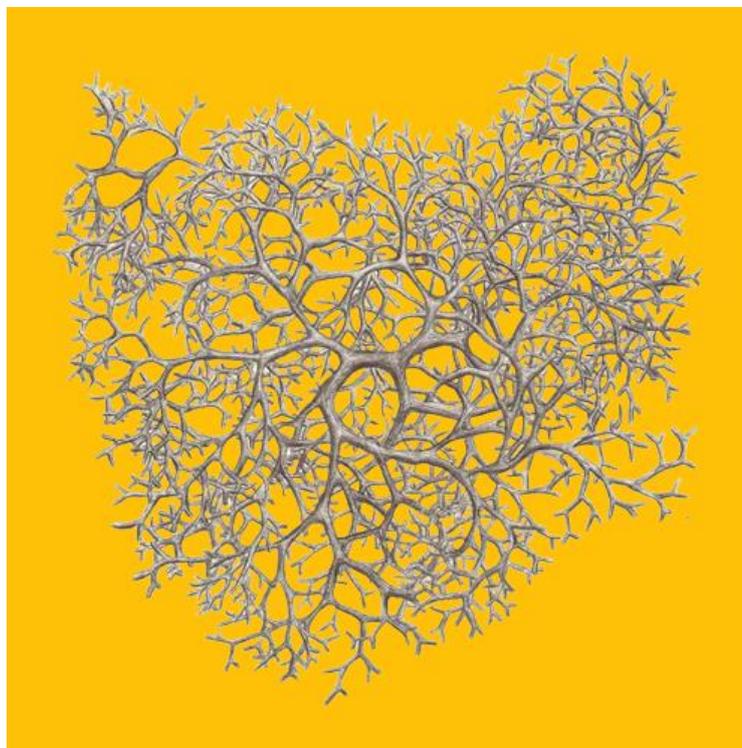
Não é o caso aqui de avançar demasiadamente nas condições que geraram as recusas por eu não ser nem uma mulher vivendo com HIV e nem uma mulher trans/travesti, ou na reflexão sobre a ideia de ser recompensada financeiramente por se dispor como objeto de pesquisa, mas é importante ressaltar que a busca de participantes para o processo é um agenciamento que se produz em meio a coordenadas políticas e históricas bem delimitadas e que, em nosso caso, se realizou em meio à condições de vida bastante precarizadas de mulheres cis e trans vivendo com HIV, onde o estigma, o racismo, a sorofobia e a transfobia são cotidianos e violentos, afetando, inclusive, a segurança de trabalhar e de se alimentar; e onde se observa muita fragilidade de profissionais de saúde em respeito ao sigilo e confidencialidade previstos em lei, como veremos nos capítulos posteriores.

Portanto, nesta pesquisa, as minhas anfitriãs entraram comigo nesse agenciamento inicial. E, das pessoas afetadas pela proposta, ficaram no percurso quem se reconheceu nesse desejo de pesquisar-se, manifesto nas interlocuções, e fez comigo um conjunto. Não um conjunto círculo, bola de neve, uma carrega a outra no rolar – forma fechada – mas, um conjunto rizomático – uma multiplicidade exibindo, (re)produzindo, (re)inventando suas subjetividades e singularidades contextuais. Embora essa minha intenção rizomática não estivesse evidente no convite feito pelas anfitriãs, havia um dito durante os contatos iniciais que encaminhava a isso: eu propunha encontros (e, não entrevistas objetivas ou questionários a responder), eu propunha encontros em grupo, onde certamente múltiplas escutas, falas e trocas estavam implícitas. Imagino que ocorria à todas às mulheres

contactadas perguntarem-se: o que eu ganho com isso? E algumas não viram nenhuma espécie de ganho em conversar, trocar e pensar. E tudo bem.

Deleuze e Guattari (1995) propõem com o rizoma um modelo epistemológico onde a organização dos elementos que o compõem não seguem linhas de subordinação hierárquica, muito antes pelo contrário, qualquer elemento pode afetar ou incidir em qualquer outro. Chamam à essa característica princípio de conexão e heterogeneidade, muito diferente, portanto, de uma raiz de uma árvore fixada num ponto de onde parte uma ordem. E, neste ponto, o fato das mulheres terem chegado por outras mulheres, pares que viviam com HIV ou profissionais que cuidavam destas, certamente as dispôs à uma relação mais horizontal. Serem convidadas por serviços ofereceria outra disposição, talvez, inicialmente mais arbórea. Apostamos em um tecido rizomático, uma trama cheia de espessuras, com fios de diferentes gramaturas. Um tear artesanal do pensar como ato capaz de produção de diferença, ali no curso, naquele tempo, e, não somente, no resultado pós-encontros.

FIGURA 10 - RIZOMA



Fonte: Página Razão Inadequada, publicada em 21/09/2013.

2.2. A Recalcitrância

Despret (2011), considerando acontecimentos no campo de pesquisa e a ética em seus processos desenvolveu o conceito de recalcitrância, que nos foi muito útil para pensar as resistências que se interpuseram tanto no início dessa pesquisa, com a recusa da maioria das mulheres trans contactadas, como também pelas discordâncias que aconteceram durante os encontros em grupo. Diz ela:

A noção de recalcitrância nós a encontramos em um conto de Melville, *Bartleby*, Bartleby o escrivão. Bartleby é empregado de um cartório e, cada vez que lhe pedem alguma coisa, ele responde: “Eu preferiria não”. Isso é a recalcitrância, é poder resistir aos pedidos. Eu os deixarei ler a história para ver como ela termina, é bem pequena, mas o que o Bruno Latour ensinou a Isabelle Stengers e a mim mesma é que, finalmente, a objetividade era colocar os objetos que interrogamos na capacidade máxima de resistir a nós. Há objetos que possuem uma resistência muito boa. As moléculas são excelentes na ação de resistência. Os íons, os prótons, os nêutrons têm uma resistência fabulosa, porque não estão nem aí para a teoria de vocês. Isso não influenciará o comportamento deles e eles não modificarão seu comportamento de molécula para serem gentis, complacentes ou benevolentes com você (Despret, 2011, P. 171)

Adotar a perspectiva cartográfica representava também considerar a recalcitrância proposta por Despret (2011) no sentido de que qualquer participante pudesse recusar não somente a participação na pesquisa em qualquer tempo, o que que estava redigido no Registro de Consentimento Livre e Esclarecido, como também recusar, rearranjar ou propor novas questões durante a realização dos grupos. O movimento por mim sugerida às mulheres não foi o de uma correspondência a uma hipótese ou mesmo uma verdade preexistente aos nossos encontros, mas nos haveremos com as consequências e implicações dos nossos encontros. Promovi um modo de relação com as demais participantes estimulando que estivéssemos em uma relação transversal e sem subordinação, por mais que eu fosse convocada por vezes a ocupar o lugar de quem dá a palavra final ou interpreta alguma situação ocorrida.

Qualquer pesquisador/a quando entra em um campo, entra em um meio onde as pulsações de um processo político-histórico de subjetividades já está em curso. Há uma espessura própria do território em que ele se lança. *“A espessura processual é tudo aquilo que impede que o território seja um meio ambiente composto de formas a serem representadas ou de informações a serem coletadas. Em outras palavras, o território espesso contrasta com o meio informacional raso”* (Pozzana; Kastrup, 2009, p. 58). Isso significa que

não é possível para qualquer processo de pesquisa isolar qualquer movimento e suas conexões, muito menos suas articulações. Há uma rede de forças em movimento. E reconhecer essa disposição em qualquer campo implica se abrir ao desafio ético de que nem sempre o campo será dócil e é, exatamente, da capacidade de recalcitrar que novas questões podem emergir.

Se o campo resiste à nossa proposta inicial, Despret (2011) nos diz que podemos ter duas atitudes: ou torturamos o campo, para que o campo se torne exatamente aquilo que a gente imaginou dele, ou abrimos mão da noção de previsibilidade, assumindo que fazer pesquisa é estar aberto às surpresas que o campo nos coloca.

É importante considerar que convidar as pessoas a participarem de um processo de pesquisa de doutorado sendo realizado no Instituto Fernandes Figueira da Fiocruz, após toda a exposição da Fiocruz na mídia como oposição ao negacionismo e promoção da vacinação contra a Covid-19 também fez com que a minha pesquisa fosse associada de alguma maneira aos métodos positivistas, fixando para as mulheres trans de antemão o processo proposto à uma intervenção do tipo pesquisadora-objeto de pesquisa ou “cobaias”, como vimos anteriormente no print da ANTRA. O problema levantado pela recusa das mulheres trans não era exatamente produzir conhecimento, o problema é produzir conhecimento baseado no que Stengers (1989) aponta como extorsão de testemunhos, ou seja, fazer falar o que se quer ouvir, para validar o que já se pensa de antemão (Stengers, 1989). Despret complementa essa visão:

Se você for psicólogo e pedir a um sujeito “Você pode me fazer um favor?”, como o sujeito está persuadido de que é para o interesse da ciência, ele responderá “Sim”. E se, então, você pedir a ele “Faça para mim cinco flexões”, ele perguntará “Onde você quer que eu faça?”. Isso quer dizer que, pelo fato de você ser um pesquisador ou cientista, é muito provável que os sujeitos nunca questionem as perguntas ou demandas que lhes sejam feitas e que tentem, na realidade, dar razão à sua teoria. Portanto, a questão é “Como fazer para dar ao sujeito humano a mesma capacidade de objetar que possuem as moléculas?”. Assim, invertamos a tradição humanista e, ao invés de dizer “Tratem seus sujeitos como verdadeiros sujeitos”, dizemos “Tratem-nos como objetos”, pois os objetos são melhor tratados pelos cientistas do que os sujeitos. (Despret, 2011, p. 172).

O conceito de recalcitrância nos coloca, então, o desafio de deslocar a situação de pesquisa do ambiente da obediência e docilidade à autoridade científica com a qual as instituições e títulos nos revestem, para aceitar justamente a capacidade de participantes discordarem daquilo que é dito deles, desviarem a pesquisa, reformularem as perguntas e,

inclusive, colocarem novas questões como fomos propondo a partir do segundo encontro coletivo, tensionando nossas práticas e nossos saberes e evidenciando que cada composição coletiva abria-se a um comum diferente, ainda que o ponto de partida tivesse sido o mesmo. Nesse sentido, a recalcitrância não só nos fez rever o objetivo inicial dessa pesquisa e seu título, a partir da recusa de mulheres trans, como criou em determinados momentos de cada grupo, rachaduras no que parecia estar estabilizado para as participantes, fazendo pensar que todas as participantes também estavam realizando suas próprias intervenções.

Definir a ação em pesquisa pela aceitação e compreensão da recalcitrância que se interpõe, alarga e aprofunda visões, ou pelo menos, marca essa necessidade de alargamento e aprofundamento. Seja pelo que impede do plano inicial previsto, seja pelo que, dentro do curso do plano, irrompe e desvia a proposta ou o curso do que se pensava. Daí a importância da análise da minha implicação nesse processo e da realização de deslocamentos não só no curso da pesquisa, como no curso dos encontros da pesquisa.

Nessa situação, as questões e proposições do pesquisador estão sujeitas a serem invalidadas, acrescentadas ou até mesmo substituídas por novas questões colocadas pelos pesquisados, numa relação de recalcitrância. [...] ao abrir espaço para a recalcitrância, renuncia-se a uma lógica de causa e efeito à medida que essas estabilizações são, ao mesmo tempo, definidas (pois a recalcitrância faz frente a elas) e redefinidas (pois ela impõe uma reconfiguração de vínculos) (LATOURE, 1997), sem a imposição por uma observação supostamente superior de teóricos e estudiosos. É nessa direção que se afirma que as escolhas metodológicas não coincidem com uma meta de purificação do mundo. Empreender um trabalho de campo implica defrontar-se com um emaranhado de acontecimentos muitas vezes confuso. Cabe ao pesquisador ordenar essa experiência em seu relato, mas isso não significa higienizá-lo. (David; Pedro; Bicalho, 2014, p. 137-138).

As pessoas não necessariamente respondem ao dispositivo ou se interessam pelo tema ao qual são convocadas. Stengers nos chama a atenção para o fato de que os laboratórios de ciências exatas explodem, os de ciências humanas, não. Será que proporcionamos sempre e de fato ocasiões para que alguém possa diferir?

As recusas e os mal-entendidos são promissores porque nos convocam a buscar outras práticas, outros modos de pesquisar, outras articulações com os saberes de quem e com quem se pretende investigar questões. A recalcitrância é a expressão mais evidente do não domínio entre participantes de uma pesquisa, seja de quem propõe sobre o proposto, seja do proposto sobre quem propõe.

Resistir aos saberes e à produção acadêmica unificadora é abrir-se à recalcitrância, é retirar o teórico, o acadêmico, o especialista do centro do que define a Verdade sobre o mundo, fazendo proliferar mais vozes, verdades, versões, traduções. Estar atento à polifonia, às heterogeneidades, sem usar o discurso como exemplo para ilustrar uma categoria prévia. É ouvir e seguir isto que escapa sem recorrer às grandes categorias já formatadas, sem traduzir o que se é dito ao dialeto das ciências que nos é mais confortável, sem colonizar o fugidio, sem reinscrevê-lo nos códigos da ciência unificada. E, desse modo, legitimar e produzir múltiplas formas de ser, estar, agir e perceber o mundo. A resistência se faz pelo fortalecimento e multiplicação das conexões. Resistir é articular-se. (David; Pedro; Bicalho, 2014, p. 139)

2.3. O Desejo e o Comum

No primeiro fio lançado para a nossa tecitura, encontrei as anfitriãs que me apontaram as direções dos possíveis, primeiros pontos de partida em meio às vinte e nove possibilidades. Encontrei germinações de desejo em dezenove, que permitiram o estabelecimento da geometria própria de percurso. Para fazer uma cartografia não basta que nós pesquisadoras/res nos proponhamos ou nos disponhamos a fazer uma pesquisa-intervenção. Não basta igualmente, que pessoas se disponham ao nosso processo como fornecedoras de informações. É preciso também que as pessoas que se aproximam como possíveis participantes queiram se engajar nesse processo, tornem esse processo também delas, sob pena da produção de conhecimento não acontecer, em seu sentido mais forte e potente (Kastrup; Passos, 2013).

Pasche e Passos (2010) nos ensinaram sobre a tríplice inclusão que a transversalidade, pedra fundamental da cartografia, permite e que orienta a construção de um plano comum: 1. A lateralização das subjetividades, no sentido mesmo da sua horizontalidade, que ao convite da participação nos grupos implicou, ou não, as mulheres entrevistadas na experimentação da produção de um conhecimento comum. Uma vez definidas as participantes de cada grupo, a segunda inclusão permitida pela transversalidade, foi a de estimular o protagonismo de todas desde o primeiro encontro grupal, o que permitiu que algumas das mulheres de cada grupo já pudessem manifestar suas próprias críticas de temas que foram despertados no segundo encontro, levando outras a fazerem o mesmo nos encontros subsequentes, o que tratamos no próximo capítulo também como analisadores dessa pesquisa.

Transformar as três promessas de tecido, recém fiadas, em um grande tecido floral rizomático, cada qual com suas tramas e estampas, significava convidar mulheres a sentar ao meu lado, literalmente em suas janelinhas de vídeo, e seguirmos na direção de constituir uma experiência comum, coletiva. Isso dependia de que todas nós nos déssemos a chance de ocupar um lugar ainda não ocupado antes, sem garantias do que se processaria ou de como estaríamos no momento final. Que cada uma de nós tivesse, em especial, uma pré-disposição para se afetar e se deixar ser afetada pelas proposições que circulariam nos encontros. Não seria possível empreender e nem se sustentar uma tecitura dessas sem desejo.

A prática de um cartógrafo diz respeito, fundamentalmente, às estratégias das formações do desejo no campo social. E pouco importa que setores da vida social ele toma como objeto. O que importa é que ele esteja atento às estratégias do desejo em qualquer fenômeno da existência humana que se propõe perscrutar: desde os movimentos sociais, formalizados ou não, as mutações da sensibilidade coletiva, a violência, a delinquência... até os fantasmas, inconscientes e os quadros clínicos de indivíduos, grupos e massas, institucionalizados ou não. (Rolnik, 1989, p.66)

E a primeira ressonância de desejo, foi que havia ali na primeira entrevista algo a dizer ou partilhar. Se reconhecer como alguém que poderia contribuir para mudar, deslocar, subverter algo relacionado ao ser mulher e conviver com HIV. Havia algo de querer dizer de seus afetos em relação à vida desafiadora, em muitos sentidos políticos, onde a condição de lidar com um HIV marcado por estigmas exigia um esforço a mais para ter tranquilidade.

Eu ainda não sabia bem o que nos conectava ou as conectava a mim nesse primeiro voo de reconhecimento de área. Mas, ao propósito desse início, do porquê terem aceitado embarcar no meu tear digital, Hibisco me acenou com uma imagem de se deixar se afetar como presença viva em ato: - *Cheguei para a entrevista tímida, sem saber direito o que iria acontecer, mas quando vi aquele se sorriso me abri toda para conversar.*

Conversar. Com Versar. Versar Com. Com a fala de Hibisco, entendi que meu sorriso, e eu gosto mesmo de sorrir, convidava à conversa. E argumentar desde si depende dessa abertura, desse reconhecimento de que ali existe uma germinação, um terreno que pode permitir uma tecitura segura, seja em dupla, na entrevista, seja em colaboração com outras parceiras, no grupo. Ali, germinava a possibilidade de produção do com(um). Esse quê de cada uma que se moveu a partir do meu movimento-presença. Produção do com(um) não no sentido totalizante, universalizante, mistura indistinta de um conjunto liquidificado 'como o Um' todo, mas “do que é de 'qualquer um', do que comunica porque conjuga qualquer um”

em sua multidão de elementos, o que só é possível imergindo na experiência. Nos dispusemos a [...] *aprender a habitar - tal como no fio da navalha - esse lugar instável do limite: entre o que comuna e o que difere; entre o que conecta os diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde e o que nessa conexão tensiona* (Pasche; Passos, 2010b, p. 440).

Eis, então, que o conceito de comum ganha sua consistência experiencial e concreta, indicando certo procedimento que vai à jusante da experiência, acompanhando as práticas efetivas, criando comunidade pelo efeito da partilha e do pertencimento. É comum o que está instanciado na experiência a partir do pertencimento de cada um ao coletivo. Trata-se de conceito político por excelência já que comum é a experiência de 'decisão concertada' a que somos convocados e forçados a fazer na partilha do coletivo. (Pasche; Passos, 2010b, p. 440)

Voltando ao conceito de desejo (Deleuze; Parnet, 1998), não era só aceitar participar de um percurso ou desejar estar em contato com outras mulheres. Cada desejo continha um conjunto singular desejante que foi sendo visitado ao longo dos encontros, o que fez com que cada início estimulado com o mesmo tema de conversa se desdobrasse em temas bastante diferentes nos encontros subsequentes. Estar nos grupos nunca foi sentido estar fisicamente e pronto. Todos os eventos externos, expectativas e sentimentos criados em torno do vivido vinham junto e eram acolhidos e versados de modo peculiar pelas mulheres presentes. Como disse Deleuze (Deleuze; Parnet, 1998), o desejo é um agenciamento, é construtivismo. Construímos um desejo de grupo. O que está diretamente relacionado às nossas enunciações e comunicação.

Criamos entre nós um devir grupo-de-mulheres-afetadas-pelo-HIV-que-pensam-e-falam e, aí, minha afetação pelo HIV também ficou presente. A diretriz metodológica experimentada nos encontros era, com a transversalidade, me permitir cartografar processos de abertura e fechamento nessa criação e comunicação, ativando processos de diferenciação e emancipação frente às que fechavam para comunicar e para as que se abriam, acompanhar a articulação das experiências trazidas oriundas de cada vivência, avaliando coletivamente os sentidos de cada encontro. Em mim, me via convocada a ampliar minha sensibilidade aos ditos que me tocavam, nos desviavam e que nos compunham a cada encontro.

Quando escrevo *devir grupo-de-mulheres-afetadas-pelo-HIV-que-pensam-e-falam* entendo devir enquanto expressão da multiplicidade, enquanto força da criação do diferente, enquanto energia mobilizadora. Mulheres-afetadas-pelo-HIV se afasta, como devir, da imobilidade e do identitarismo. Relembro aqui, as identidades fixas forjadas pela

colonialidade de poder, em especial as relacionadas ao gênero e à raça (Lugones, 2008; Akotirene, 2020, Curiel, 2020), que confinam muitas mulheres de forma engessante às expectativas masculinas de belas, recatadas-não-desejantes e do lar e sacrificam as mulheres que vivem com HIV que se colam à essas expectativas de serem servidoras dos homens e de suas famílias. Viver em devir diz respeito, não ao que somos, mas ao que estamos em via de nos tornar. Entendo o devir exatamente como o movimento de fio lançado por cada uma de nós para outro lugar, esperando que a outra o encontre e o arremesse novamente compondo nossa teia-tecido. O devir que assinala que o destino não pode ser definido, mas antes que o destino de todas as coisas é a permanente transformação.

E aqui, situo que as primeiras tarefas inerentes ao fio que daria início a esse percurso tiveram êxito: 1. As mulheres compreenderam meu propósito de construção coletiva e desejaram estar no processo; 2. Aderiram à ideia de construir coletivamente um plano comum para a pesquisa sobre experiências de viver com HIV, incluindo a reflexão sobre a não-adesão; e 3. Tomaram para si estes acontecimentos/encontros/dispositivos como um território existencial comum. A regra da mútua implicação para a constituição deste comum de investigação estava dada.

O trabalho da cartografia não se faz com um simples sobrevoo sobre a realidade investigada, mas sim pelo compartilhamento de um território existencial que sujeito e objeto da pesquisa se relacionam e se codeterminam. (Alvarez; Passos, 2009)

Criamos e vivemos o nosso território, ainda que na soma de janelinhas digitais. Apostar na dinâmica lateralidade, acêntrica e do fazer inclusivo da pesquisa além de não afastar os antagonismos próprios de quando estão em jogo desejos diversos em devir, permitiu a construção coletiva do compromisso em estar no processo. Não cabe e nem coube uma aderência ingênua ou acrítica.

2.4. Tecendo em Modo Digital.

Inspirada em Madianou e Miller (2012) defini, ainda na composição do projeto, os encontros a serem criados online como acontecimentos sociais. Ainda estávamos em plena pandemia de COVID-19, apesar da reabertura de estabelecimentos já ter ocorrido. Todas tivemos que lidar diretamente ou indiretamente com adoecimentos e mortes por COVID-19 e ainda estávamos impactadas, não só pelas medidas de isolamento recente e de prevenção da

infecção, mas pelo bombardeamento diário de notícias sobre aumento de mortes, vacinas e disputas políticas entre negacionistas e sanitaristas. Incertas eram as formas de sobrevivência financeira e de superação das mazelas sociais impostas pela situação epidêmica a maioria de nós.

O acontecimento social “encontro online”, já familiar das relações sociais contemporâneas, por meio do incentivo de compras e deslocamento por aplicativos e intercomunicação por redes sociais, ganhava um uso novo naquele contexto cartográfico: sentir, pensar, falar, elaborar, movimentar afetos. Nos comunicamos pelo Google Meet para entrevistas e encontros em grupo e permanecemos em contato até o fim desse escrito em três grupos de Whatsapp, onde circularam informações sobre a pesquisa e temas conexos. Não houve nenhuma dissensão em fazermos assim, mas a realidade de internet disponível nem sempre foi possível do modo que desejávamos. Para quem se comunicava do interior do Centro Oeste e interior do Nordeste do país, a estabilidade de sinal de celular e de internet era sempre impossível de prever.

O único modo viável de estar com as mulheres era o digital e embora houvesse dificuldades de comunicação, especialmente, em dias de chuva ou tempestade. Contudo, foi exatamente o digital que nos permitiu agruparmo-nos desde diferentes cidades brasileiras, ainda que experimentando os riscos e os descontroles de ter que lidar de forma viva com o entendido como não vivo – o computador ou celular e a conexão digital.

Latour (1994), apresentou a noção de mediação técnica nos convocando a pensar que tanto nós quanto os instrumentos da tecnologia mudamos a partir das novas relações que estabelecemos nessa extensão que fazemos do nosso corpo à coisa-máquina. A coisa digital – internet, celulares/computadores, salas de reunião, disposição no vídeo, foram não-humanos que interferiram na dinâmica dos encontros. E assim foi que constituímos nosso território comum, nossa terceira margem, confluência de nossos fios que teceram parte de nossas vidas naquele momento. Para Deleuze e Guattari é exatamente dessas linhas-fios às quais chama de “linhas de fuga” ou “linhas de devir”, que a vida se desenrola. Linhas que passaram entre nós, perpendiculares a nós. Como os fios das aranhas, nossos tecidos a cada encontro foram permitidos pelas nossas entradas, movimentos e saídas daquele território particular composto por telinhas lateralizadas.

Os encontros digitais à domicílio, inventaram um lugar terceiro que trazia ao fundo o pedaço de real de cada uma. Sem combinar, nossos fundos de tela foram de onde estávamos,

sem aplicação de imagem artificial. Nossos contrastes ali e, eventualmente, pessoas passando pelos lados de lá, transitando pela tela circunstâncias de vida. Cada encontro com seu traçado particular, a depender também da disponibilidade e indisponibilidade desse meio.

Quaisquer encontros que façam com que o pensamento seja mobilizado são chamados intercessores por Deleuze e, muitas vezes, como veremos adiante, a indisponibilidade do digital funcionou assim, produzindo intercessores, nos fazendo criar alternativas para a presença. Foi fácil constatar que sem os intercessores, ou seja, no plano de uma relação entre superficialidades comodamente sabidas e controladas, não haveria criação. Deleuze e Parnet (1988) já nos advertiam que fictícios ou reais, animados ou inanimados, é preciso fabricar nossos próprios intercessores.

2.5. Primeiro Passo – O Contrato Ético

Reafirmando que, na cartografia, o sentido do método também é transformado e uma nova direção precisou ser proposta desde o primeiro fio lançado. As pesquisas extrativistas, como já mencionado no primeiro capítulo seguem metas determinadas previamente para o desenvolvimento da pesquisa (*meta-hodos*). Esse modo hegemônico de propor e realizar processos científicos tem sido pressentido e foi justamente um dos argumentos propagados pela ANTRA, como vimos: a expressão de se sentirem objetos a serem investigados para alcançar resultados previamente imaginados.

Embora, nosso projeto também delimitasse objetivos, como paisagem de entrada no processo, criar um plano comum de pesquisa, constituído no percurso da investigação exigia a inversão do meta-hodos em *hodos-meta* (Passos; Barros, 2009; Passos; Kastrup; Escóssia, 2016), ainda que no curso dos acontecimentos. Seu caráter é circunstancial e atento à desestabilização e articulação dos fragmentos das realidades circulantes para a criação de novos territórios existenciais e mudanças em nossos terrenos impelidas por nossas fricções, desassossegos, limitações e potências, estava à vista para mim desde as entrevistas iniciais. Mas formalizá-las em um roteiro semiestruturado pré-estabelecido, de modo convencional, abriu espaço para uma disposição preliminar das participantes em colaborarem com uma produção científica.

Não só a descrição metodológica de entrevistas e encontros em grupo como o fato da minha pesquisa estar vinculada ao Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz me habilitavam como uma pesquisadora acadêmica. E essa validação da minha posição de produtora de

conhecimento científico permitiu abrir o método às construções vividas coletivamente. Apoiada na ideia de que não há uma relação excludente entre a invenção de um caminho e o rigor metodológico, lembrei Passos (2019), reafirmando que o trabalho metodológico da cartografia pode ser pensado como condição para nossas intervenções que estimulam a emergência ou invenção de novas direções – *“atos descrição que põem algo a funcionar”* (Passos, 2019, p.133).

Trata-se de um método que: (1) mantém inseparáveis descrição e funcionalidade. Aqui a descrição da realidade investigada se faz ato sobre a realidade - descrição-intervenção, observação-intervenção que constitui, no mesmo movimento, descrição e aquilo que descreve (...). (Passos, 2019, p.133); (2) amplia o plano de intervenção pela inclusão do indivíduo, do social, do coletivo de seres humanos e não humanos (as coisas do mundo como os objetos técnicos, fenômenos meteorológicos e geográficos). A cartografia considera a realidade a partir de seu processo de produção sempre heteróclito, articulando elementos de diferentes naturezas. (...) Pesquisa-se com os processos do mundo, em meio à diversidade do mundo. Pesquisa-se nos processos e não sobre eles. (Passos, 2019, p.133); (3) operacionaliza a intervenção através de dois dispositivos inseparáveis: o dispositivo analítico - análise no sentido químico do termo, análise como quebra do já dado - e o articulacional ou composicional - no sentido artístico do termo como criação de universos de referência. A pesquisa cartográfica considera inseparáveis conhecer e intervir. (Passos, 2019, p.133-134)

Ao abrir-se analiticamente desde a forma da realidade para acessar seu processo de realização, a cartografia intervém sobre o instituído mirando os processos instituintes (Lourau, 1975) e, assim o fizemos, transitando da entrevista à conversa. Nos interessamos pelas articulações ou composições que emergiram no percurso dos encontros.

A leitura do Registro de Consentimento Livre e Esclarecido foi tomada, assim como o primeiro fio, parte desse caminho àquela altura em seus primeiros passos/movimentos, instituído como etapa obrigatória da pesquisa. Contudo, tornou-se, mais do que uma formalização exigida pelos comitês de ética, um momento também de conversar e de trazer para a cena dos primórdios da pesquisa, a ética da relação que estava nascendo naquele primeiro encontro e apontar para as relações que se avizinhavam nos encontros em grupo. Havia ali um contrato de partilha e pertencimento por um tempo determinado.

Ler junto o Registro de Consentimento Livre e Esclarecido como parte da entrevista, comentando cada parte, ato vivo e mobilizador, foi o primeiro esboço de vínculo. Nada pareceu enfadonho, objetivo ou protocolar como os documentos formais geralmente se apresentam. As observações e dúvidas, que apareceram durante a leitura, permitiram diálogo. Investir na leitura do RCLE como ato vinculador, contrato de relação, foi

imprescindível para reconhecer a singularidade e os movimentos no modo como cada pessoa começava a lidar com a ideia de participar de uma pesquisa, que tinha como intenção realizar outros próximos encontros. E a partir desse ponto inicial e da comunicação de que nosso previsto percurso tinha sido aprovado por um Comitê de Ética, acessível via informações dispostas no RCLE, nosso contrato ético foi se fortalecendo ao longo do processo.

2.6. Urdume

Urdume, na tecelagem, é conjunto dos fios ao longo do tear, por entre os quais se passa a trama. Cada fio do urdume tem sua própria composição dependendo do que se quer tecer. No entanto, todos eles precisam ser fortes o suficiente para aguentarem a tensão que a feitura da trama provoca, suas fricções. Assim entendi as entrevistas: uma composição de um urdume onde cada fio exibia sua natureza, identidade e singularidade. Para Guattari e Rolnik (1996), *“A identidade é aquilo que faz passar a singularidade de diferentes maneiras de existir por um só e mesmo quadro de referência identificável.”* (Guattari; Rolnik, 1996, p.40).

A cada fio-mulher nomeio com a flor por ela escolhida. Um jeito delas próprias avaliarem esta narrativa e do que em mim percorreu de seus afetos, sem que fossem publicamente identificadas. Sigilo para fora, não para dentro.

Percorro nessa sessão subjetividades e processos de singularização que foram sendo germinados a partir do acontecimento entrevista e que exprimiam uma certa maneira de desejar, se relacionar, amar, de viver com ou apesar do HIV.

O que esta cartografia compõe, aqui nesta seção, a partir do território existencial constituído com cada mulher que esteve comigo, é o rastreamento das linhas duras que compõe cada fio, estabelecidas nas ordens instituídas na família, escola, trabalho, do plano de organização dos territórios vigentes de cada mulher que atravessaram o nosso encontro, ao mesmo tempo em que também tenta sentir as linhas de fuga – linhas moles, desterritorializações e emergência de qualquer novidade que tenha germinado e provocado desterritorializações. Mergulhando nos afetos que permearam as entrevistas, vamos apresentando o processo da pesquisa e de sua intervenção dupla - na minha vida e na vida de quem esteve comigo - em nosso próprio movimento de vida. Amparada no conceito de rizoma nos dispomos a reconhecer as multiplicidades, os movimentos, os devires. *“O rizoma*

se refere a um mapa que deve ser produzido, construído, sempre desmontável, conectável, reversível, modificável, com múltiplas entradas e saídas, com suas linhas de fuga (...)” (Deleuze; Guattari, 1995, p. 32-33). E para efeito de organizar a minha escrita sobre as vibrações que mais nos movimentaram nesses encontros individuais, subdividi a apresentação de cada fio-flor em: 1. A Textura de Cada Fio-Flor, onde disponho o que elas trouxeram como reconhecimento de si mesmas e sobre forma como lidam com as expectativas advindas de memórias, papéis sociais a elas destinados, sexualidade, condição de saúde e desejos, suas subjetividades e 2. Pétalas, onde destaco singularidades, considerando os problemas narrados que dispararam alarmes para mudanças e invenção de novos modos de se verem e de se sentirem e que nem sempre lograram êxito, considerando em ambas as partes as micropolíticas reativas e ativas, que paralisam ou mobilizam suas ações.

2.7. A Textura de Cada Fio-Flor

Então, não se perguntará qual o sentido de um acontecimento: o acontecimento é o próprio sentido. O acontecimento pertence essencialmente à linguagem, mantém uma relação essencial com a linguagem; mas a linguagem é o que se diz das coisas (Deleuze, 2009, p.34)

A linguagem que cada uma das mulheres utiliza para se apresentar e se definir diz muito do que as atravessa. Trazendo elas por elas mesmas, em pequenos trechos, pretendo que a leitura alcance algumas de suas particularidades. Como são muitas, mostro nesta seção pinceladas de seus modos de se enxergarem, mas deixo a íntegra de suas apresentações, o melhor de tudo, como anexo, para quem quiser explorar um pouco mais seus haveres de si mesmas. Os dizeres são sempre intensos e surpreendentes.

Orquídea Vermelha



Sou aposentada pela Psiquiatria. Um pouco complicada, eu sou um pouco extrovertida também. Mãe, vó, já trabalhei em hospitais com serviços gerais. A Orquídea Vermelha filha sempre viveu em busca do amor de pai e mãe, mas sofreu rejeição da parte dos dois. Minha mãe alcoólatra me bateu muito, me espancou muito. A Orquídea Vermelha mulher: hoje,

me sinto uma pessoa. Não mulher. Nem homem. E sim, hoje, uma pessoa.

A Orquídea Vermelha mãe, cuidadora, zelosa, criei cinco filhos sozinha ainda tem netas. Eu fiz 1001 utilidades de profissões na minha vida para criar meus filhos porque apesar de toda traição, ele também não foi aquele marido bom de sustentar família. Sempre foi tudo muito nas minhas costas. Então, eu trabalhava muito. [...] lutei muito por um casamento fiel, me dediquei demais. Esqueci de mim. [...] acho que o maior defeito da Orquídea Vermelha é não se amar, é não se olhar. Sonho da Orquídea Vermelha hoje é ser palestrante. É não só na parte do vírus, mas a vontade de fazer a diferença, tem vontade de ser diferente. Nunca escrevi.

A Orquídea Vermelha tem um grande defeito. Ela evita qualquer conflito, mas não mexe com ela, não. Se tiver que pegar uma faca, a Orquídea Vermelha pega. Ela não tem medo de polícia, ela enfrenta ali.

O salário do pecado é a morte eterna. Eu acredito até que ele não colocou em mim por mal. Mas, desde o momento que ele começou a espalhar para mim, ele é um assassino. Eu cuido porque é um ser humano, pai dos meus filhos, mas lei para mim é lei. Vejo ele sim como um assassino, criminoso. Sabendo que tem essa doença, não se cuidando e vai se espalhando?

O meu problema psiquiátrico, não era para mim ter problema de psiquiatria. E, sim, eu precisava era de muitos psicólogos. E a minha mãe só foi acordar para vida do que eu precisava depois que ela me jogou na psiquiatria, depois que eu fui amarrada, depois que eu tomei remédios que não devia tomar.

Orquídea Vermelha mora na cidade do Rio de Janeiro com 6,748 milhões de habitantes. num bairro da Zona Oeste.

Rosa Chá



A Rosa Chá é uma mulher viúva, de 58 anos evangélica, que gosta de viver. É uma mulher limitada pela saúde, mas ilimitada de fazer coisas, viver novas experiências. É uma mulher que lutou muito na vida, passou necessidade, tentou ajudar pessoas, tentou fazer muitas coisas pelo próximo, algumas conseguiu fazer outras não. É uma mulher que, embora, aposentada, ainda precisa trabalhar de acompanhante para sobreviver porque o salário com inúmeros empréstimos não dá para pagar aluguel, se manter. Essa sou eu.

A Rosa Chá filha conheceu o pai, mas não conviveu com o pai. Meu pai já não existe mais, foi o primeiro a morrer com 54 anos. Teve um infarto fulminante. Minha mãe morreu aos 60 anos. Eu me casei com 15 pra 16 anos, tivemos duas filhas, a TYF tem 37 anos e PFV tem 30 anos. Sou vó de 5 netos e bisavó de um casal de bisnetos, ele tem 5 e ela tem 3 anos (risos). Casar nova pra mim, hoje, mulher vivida, entendo que é a pior coisa que pode acontecer na vida de uma mulher porque sonhos são interrompidos querendo ou não. Eu tinha o sonho de ser aeromoça. Tenho o sonho de voar. Até hoje. Não me formei aeromoça, abandonei os estudos, fui trabalhar. Eu já trabalhava quando eu conheci ele porque eu trabalho desde os 10 anos de idade. Eu descobri que esse príncipe encantado não era um príncipe encantado. Ele era uma pessoa perversa, uma pessoa má. Ele passou a me espancar (silêncio). Passou a me espancar, fazia terror comigo: - Se você for embora, eu vou matar seus irmãos, sua mãe, sua família. Eu vou fazer, eu vou acontecer. Ele era usuário de drogas e eu vivia sob pressão. Pra você ter ideia, eu não podia ir na casa da minha mãe, a não ser escondida. Ele não permitia. Então, era um casamento, era uma convivência tóxica. É horrível você trabalhar e ter que entregar o teu dinheiro para o teu marido pra ele usar da maneira que ele bem entende. Vou fazer 22 anos de viúva. Tem 24 anos que eu descobri que eu tenho HIV. Ele viveu pouco depois que ele se descobriu com HIV.

Rosa Chá mora no interior do Rio de Janeiro numa cidade com 45.041 habitantes.

Lavanda



Sou uma mulher vivendo com HIV há 28 anos, mas tô vivendo, né, não parei. Minha vida ficou suspensa alguns anos. Mas, depois eu retomei e estou em constante construção. Tenho 60 anos. Eu descobri em 93 só que, quando chegou dezembro de 95, eu tive uma infecção, eu internei, e, aí, eu fiquei dois meses internada. Só que você não sai 100% ainda, né? Ah, e ainda ficou, ficou uns... um ano ainda... mais... uns dois ou três anos... [...] depois, eu entrei um pouco em depressão, coisa que eu

nunca tinha tido, enfim... esse tempo demorou uns três-quatro anos.

Eu também sou, a minha primeira formação foi Psicologia, eu tinha um consultório quando eu descobri que eu era... tinha o HIV. Eu tive consultório durante 15 anos. Quando eu fechei meu consultório foi difícil. Não deu tempo nem de ficar pensando muito fecha ou não fecha porque as coisas foram acontecendo. Mas, foi uma coisa que me entristeceu muito, eu chorei, eu tinha uma clínica bacana, eu tinha um consultório sozinha, nem dividia a sala com ninguém. E, aí, fui buscando outras coisas. Aí, fui fazer outra faculdade, fiz especialização, fiz mestrado, fiz doutorado. Agora, estou fazendo um pós-doc. Enfim, é isso.

Na época que eu fiquei doente, a minha mãe veio para me ajudar porque eu fiquei dois meses internada. Só que meu pai não aceitou. Ele nunca aceitou a questão da filha ser soropositivo [...]. Fiquei viúva em 93, quando eu descobri. E ele morreu naquele mesmo ano.

Nunca fui uma pessoa pessimista. Também, vou te falar: tomando essas porcarias há 28 anos eu sei que estava fazendo mal em algum lugar do meu corpo, mas também não vou ficar pensando nisso. Saúde é você estar assim com energia, estar animada para fazer as coisas que você curte, entendeu? Eu caminho na praia, eu gosto disso, eu sinto prazer nisso. Aí, sinto aqui, eu amo ficar pesquisando. É meu prazer escrever, produzir, arquivar, essas coisas. Viajar. Eu faço economia pra viajar. Adoro viajar. Sair com os amigos pra conversar.

Lavanda mora na cidade do Rio de Janeiro com 6,748 milhões habitantes, num bairro da Zona Sul.

Flor de Lótus



Eu sou uma mulher de 57 anos de idade, vivendo com HIV há 24. É... eu sou atriz. Eu sou pedagoga. Eu sou mãe. Eu sou filha. Eu tenho o meu pai. Mora eu, meu pai e o meu filho. O meu pai com noventa e um anos, o meu filho com dezessete. Eu sou viúva há quatorze... vai fazer quatorze anos. [...] fui casada com o YJK, que era uma pessoa também soropositiva. Eu conheci esse... esse... o meu marido é...

dentro de uma ONG AIDS, logo no ano que eu me contaminei, em 1998.

A gente já tava casado – lá a gente descobriu... quer dizer, a gente participou na verdade, escutamos, né, as palestras de dois... dois cientistas é... israelenses que haviam descoberto... eles haviam descoberto, é... que o HIV não... ele não conseguia infectar a célula da vida, né? Nem o óvulo, nem o espermatozoide né? Que fantástico. A gente voltou de lá com... excitadíssimos: - Vamos ter um filho. Poxa, que legal. Porque os dois soropositivos. Pode fazer aquela... é... inseminação e tal. Tinha todo aquele aparato, isso na época né? 2006. Tinha só uma felicidade imensa de saber da possibilidade. Aí, o médico falou o seguinte: - Tá bom, vocês podem ter. Mas, só fazem essa inseminação lá em São Paulo. E custa 10 mil. Isso deve ser 10 mil reais. Sei lá. Era um monte de dinheiro. E a gente saiu brochados, né? Só que, aí, ele falou assim: - Não gente, calma aí. A gente tem que é... estabelecer dentro da... tabela, né? Daquela tabela que tá fértil, o dia mais fértil. É... e, aí, sim. A tentativa é uma. A segunda tentativa já pode ser um perigo para re... reinfeção. Então, a tentativa uma é que é maravilhosa. Então, vocês cuidem disso, pra que vocês tenham saúde nesse bebê. Tinha o desejo, a vontade de deixar... de deixar vir essa criança. E veio totalmente saudável.

A maternidade foi maravilhosa pra mim. Maravilhosa mesmo. Logo depois que eu tive filho, a gente foi fazer os meus exames, né? E ele me deu uma licença de medicamento. Ele falou assim: - Tá tudo lá em cima, Flor de Lótus. Vamos dar uma licença por conta do seu filho e tal. Ele falou: - A maternidade te trouxe saúde. As taxas subiram. Então, assim, foi uma felicidade imensa.

Flor de Lótus mora na cidade do Rio de Janeiro com 6,748 milhões habitantes, num bairro da Zona Norte.

Hortênsia



Meu nome é Hortênsia, tenho 62 anos e sou professora de História aposentada da rede pública de ensino. Carioca, esportista, curiosa, estudiosa e muitas vezes impulsiva, tenho como meta manter a paz interior e a justiça ao meu redor. Também tenho boa vontade com a vida, mas nem sempre foi assim.

Tive uma infância maravilhosa, fui criada junto com minha maninha pelos nossos avós maternos [...]. Minha avó respeitava o meu espírito inquieto e nunca reprimiu as minhas aventuras, mas não deixava de me orientar para fazer as coisas com segurança. Perdemos o vô num assalto e foi bem doloroso pra todos nós [...] Três anos depois, os meus pais se separaram e a minha mãe foi morar com a gente [...] conheci o inferno [...]. Durante a adolescência, o vazio já era meu conhecido e descobri que existiam novas formas de perceber o mundo. Com isso o meu interesse por desafios no esporte e por alteradores de consciência só cresciam. Engravidei aos dezenove e casei. Isso estava completamente fora dos meus planos. [...] o marido rodou em oito meses de casamento porque a falta de compatibilidade era marcante. Durante a gravidez e um ano e sete meses de amamentação, eu não fazia uso de nada que pudesse prejudicar o filho. Terminei a faculdade com vinte e três anos e não conseguia emprego. Só com ganhos informais, que eram usados para sustentar o filho, e as cobranças perversas da Dona M. [mãe da Hortênsia], eu me afundei na cocaína. Depois do meu aniversário de quarenta e dois anos, peguei um resfriado que não passava de jeito nenhum. Fiz o exame Western Blot pra HIV no Gaffrée e Guinle e comecei o tratamento no laserj. O laserj acabou quando eu tinha seis anos de tratamento e me transferi pro Pedro Ernesto. Conheci a Dra. XSP e ela me apresentou uma outra abordagem pro tratamento. Atualizou o esquema de antirretrovirais, liberou a prática de atividades físicas e sexo, também me apresentou o grupo de apoio Parceiras da Vida, orientado por ela. Ah, como isso foi bom pra mim! Descobri a natação, venci a depressão, voltei a estudar e a viver.

Hortênsia mora na Zona Oeste do Rio de Janeiro, cidade com 6.748 milhões de habitantes.

Hortênci



Ai, eu sou um universo (risos).

Eu me chamo Hortênci, moro no interior do Estado de São Paulo e quem eu sou? Eu sou filha de uma mulher que já morreu quando eu tinha 12 anos. A minha mãe biológica, ela namorou com um rapaz, engravidou e, aí, não dava conta de cuidar da filha, então, ela deixou com a mãe dela e foi morar em uma cidade do Mato Grosso. Aí, eu fui criada pela minha avó, que eu chamo de mãe e que tinha quatro filhos. Sempre gostei muito de estudar. Na minha adolescência, eu era aquela ratinha de biblioteca. Quando entrei pra, pra escola, fui, estudei, estudei em escola pública, gostava de estudar, antigamente tinha o magistério, eu fiz o magistério, que eu ainda sonhava em ser professora, né?

Eu trabalhava numa loja que vendia doces e enfeites pra aniversário infantil. Busquei uma bolsa de estudos, só que era muito caro, muito caro, e eu tive que desistir. Eu não consegui concluir o curso de Letras e não fui dar aula porque eu não fiz os estágios, então, eu não tinha como, é, lecionar. Me fiz um crédito educativo que, depois, com o passar dos anos, eu tive que reparcelar e pagar. Consegui pagar a minha dívida universitária, isso já era os anos 98, 97. Eu resolvi mudar o rumo, fiz Serviço Social. Hoje, eu sou uma assistente social desempregada, né? Não estou trabalhando. Hoje, tomo conta da mãe de um amigo meu que tem Alzheimer.

Se tem uma coisa que marcou foi a miséria que eu vivi em TGH. Ele [o namorado] transportava soja e soja era o que a gente tinha pra comer, porque a minha mãe não trabalhava, os filhos todos adolescentes e, aí, uma tia dele me arrumou um emprego num supermercado. [...] além dos adolescentes que eu tinha me relacionado lá, lá na danceteria e meu namorado e tal, eu fico pensando, né? De quem será que eu, eu, eu me infectei com HIV, mas assim, isso antes tinha muita importância pra mim, hoje já não tem mais, já foi, né? Não dá pra poder ficar buscando DNA do vírus.

Hortênci mora numa cidade do interior de São Paulo com 231.953 habitantes.

Caliandra



Eu tenho 49 anos. Faço cinquenta em janeiro. Fazer cinquenta anos no meio da pandemia. Que ruim, né? Queria fazer uma festona (risos). Mas, acho que não vai dar. Mas enfim, é... vou fazer, né, cinquenta anos. Como a gente está tratando sobre o assunto do HIV, eu tenho HIV desde 91.... Então, eu tenho há trinta anos já. É uma longa estrada. Eu trabalho na saúde também. Sou agente de saúde no Ministério da Saúde. Trabalho aqui com Educação em Saúde.

Eu moro sozinha. Minha mãe é falecida, meu pai também. Aliás, meu pai faleceu no ano passado por conta da COVID. Mas, a gente também já não se falava há uns dez anos. Então, foi uma dor, mas, não por proximidade. Depois que minha mãe morreu, meu pai se casou novamente e não incluiu mais a gente na vida dele. Ele nem participava das coisas nossas, minha e do meu irmão, e nem... é... e nem incluía a gente nas coisas dele. Entendeu?

Então, eu era muito nova, né. Eu tinha 19 anos e... não foi meu primeiro namorado, mas foi meu primeiro homem. Foi a primeira relação que eu tive. Aliás, eu acho que me infectei na primeira relação, inclusive, né, com ele. Ele era separado, mas assim, era muito recente. Inclusive, uma das coisas de que eu me arrependo muito, foi de ter forçado a barra para ele fazer o exame. Isso eu me arrependo muito, muito. Porque depois que ele pegou esse resultado ele ficou surtado. Aí, ele voltou com força para as drogas, entendeu? Ele voltou a usar drogas... Aí, logo em 92, ele teve uma tuberculose no coração e, aí, teve que fazer uma cirurgia para fazer biópsia, enfim. Nós casamos um ano depois, né. Não tinha tratamento. E, aí, eu falei para ele: - Olha, eu não sei quanto tempo a gente tem. Mas eu sei que eu quero viver o melhor possível o tempo que a gente tiver. Eu não vou me preocupar com isso. Isso que se preocupe comigo, porque eu não vou me preocupar com isso. Eu vou me preocupar em viver bem o tempo que eu tiver. E fazer o que eu posso de vida.

Caliandra mora numa cidade do interior do Estado do Rio de Janeiro com 44. 468 habitantes.

Paciência



É, eu sou, eu tenho 65. Nasci meio-dia, sol a pino, sou ariana. Tenho um nome indígena, mas minha família não é indígena. Também eu sou, eu sou canhota, né? Então, aí, é, também é outra luta que eu tenho assim pra, pra lidar com as coisas, né? Com a diferença. Eu sempre sou muito de saber por que, tal, e eu gosto disso.

O principal é valorizar a minha família, né? Que foi da onde eu estou agora também, reconhecer tudo isso, e, e acho que é isso, de apresentação, ah, que eu tô aposentada, né? Desde... eu tô aposentada por invalidez. Por conta que eu tenho diagnóstico de HIV, né? E já tive, ou tenho Aids, né? Não sei. Porque tem o critério de ser

Aids, mas tem também uma coisa que é, que é, vamos dizer, T4 abaixo de não sei o quê, o critério não é, agora acho que tem que ser revisto, né?

Porque eu sempre tive muita dificuldade de pensar, é, e vir falar, de sair a palavra que eu queria, entende? É, e, aí, eu, eu ficava muito na, na observação, né? E no sentimento interno, né? Naquela coisa toda, raiva, ódio, não sei o quê, também eu não vou fazer. Quando eu crescer eu não vou fazer assim, brigando comigo, né? Essa coisa interna. Aí, eu, depois agora vendo de longe, né?

Eu moro na casa dela [mãe] e respeito isso porque eu, eu sei qual é o princípio, né? Entende? Ela é autoridade. Eu já, já tive morando com, não vamos dizer que fosse casada, mas, não casada de papel, né? [...] trabalhava, comprei uma casa em TGV, aí, onde eu morava com, com o falecido HJF, né? Na hora que foi separar, eu vim aqui na casa da minha mãe. Eu queria separar. Não estava mais gostando da situação que eu, que eu estava, e eu via que se eu ficasse ele não ia tomar a decisão.

Com o tempo eu sempre desde pequena, minha vó era rezadeira, eu escutei sempre muita história, né? Da família, né? Do, no pé do fogão, de coisa da roça, de, de coisa que acontecia, né? No tempo dos escravos, no tempo dos índios, que meu avô, meu bisavô acho que era índio, abria a estrada, sabe?

Paciência mora na Zona Norte do Rio de Janeiro, cidade com 6,748 milhões habitantes.

Catleya



Eu sou Catleya, sou mulher negra vivendo com HIV há quinze anos, indetectável há quase seis. Moro na área rural, sou agricultora e estudante. Tô fazendo também Licenciatura Interdisciplinar em Educação no Campo. Às vezes, dá vontade de desistir, tá difícil demais pra cabeça de gente louca. Sou mãe. Tenho dois filhos maiores de idade. A coisa mais lindinha de vovó, tá com três dentinhos e faz assim [sorri largo] pra mostrar os dentinhos, bem sapeca. E... deixa eu ver mais o quê...

Sou ativista dos movimentos sociais, né? Parei pelo rebuliço da pandemia. Não foi Bolsonaro porque eu não tenho medo dele. Daqui que ele chegue aqui [risos]. Éééé... Ele também gosta de furdunço, né? Então, sou ativista. A gente tem que fazer rebuliço pra conseguir as coisas. E no curso ao qual eu participo seria voltado ao campo. A faculdade.

Eu namorei muito, curti muito a minha vida. Eu vivi com um homem, ele não tinha filho, tinha adotado um menino. Um certo dia, eu vivendo com ele, quando começamos a namorar, eu já tinha meus dois filhos, o mais novo eu acho que já ia fazer seus cinco anos, e... e quando eu fui ver, tava lá nessa situação. Ele me traia demais, ele não me respeitava. Não na minha frente, né? Senão, ele não tava mais vivo. E ele vivia com a ex dele e ela tinha caso com tudo que fosse situação. Eu era negra, ela não gostava de mim e tudo. Aí, começou aquela perturbação, a gente se separou, enfim... quando eu fui ver, eu tava lá doente. Foi dele. Ele não era um portador desenvolvido. Até hoje, ele não desenvolveu. Ele nem tratamento faz. Só que eu encontro com ele, falo com ele quando vejo ele. Eu tava com 30 anos. Eu fiquei com 28 quilos.

Eu tenho dois filhos, mas eu fico sozinha aqui na área rural. Todos nós precisamos de companhia. Eu preciso de uma companhia. Aqui eu tô sozinha, eu e cinco cachorros. A gente precisa de um apoio macho, por mais que esse macho seja violento e que tenha que passar por algumas coisas.

Catleya mora numa cidade do interior do Rio Grande do Norte, com 300.618 mil habitantes.

Hibisco



Eu sou Hibisco. Sou uma mãe solteira. Tenho uma filha de dezoito anos. Atualmente, estou trabalhando como diarista porque eu perdi meu emprego com a pandemia. Trabalho pra caramba. Sou uma pequena empreendedora porque eu faço bolos, pudins e cheesecakes pra fora. Sou uma pessoa, apesar de tudo de ruim que já me aconteceu, sou uma pessoa muito feliz, muito em paz comigo mesma e com Deus. Sou uma pessoa simples, uma pessoa que gosta muito de ajudar o próximo. Se tiver que tirar a roupa do corpo pra dar pra uma pessoa, eu tiro e dou. Uma pessoa simples. Essa sou eu. Uma mulher de 45 anos. Mineira, mas moro em FTR há 32 anos. Apaixonada pela minha filha. E só isso, acho que é isso que sou eu.

Eu morava eu, minha mãe e uma sobrinha e aconteceu de eu tá acabando... eu tinha simplesmente 10 anos, eu tinha que cuidar de uma criança, ajudar a minha mãe e não via a perspectiva de vida. Eu tinha uma irmã que morava em São Paulo e eu sempre... todo mundo gosta de coisa boa, coisa bonita... e, quando ela ia em Minas, eu falava: - Nossa! Quando eu crescer, eu quero ser igual a você (risos). E, um dia, ela perguntou pra mim: - Você quer vir embora pra São Paulo pra tentar a vida? Eu, com 12 anos, já arrumei a malinha e disse: - Tô indo. E vim embora. E cheguei, lutei de um lado, lutei de outro, é... trabalhei muito em casa de família, trabalhei em restaurante porque mineiro cozinha bem, né? E fui lutando.

Conheci o pai da minha filha em 2007, não, em 97. Ficamos junto até 2007. Não deu certo. Então, ele viajava muito. Aí, em 2011, tivemos uma recaída e ficamos até 2015. E foi uma recaída que eu adoeci de verdade. Porque, na época, eu não esperava que ele já tava contaminado, né? Foi nessa volta que entrou o HIV na minha vida.

Passou muito tempo pra eu sair da depressão. O medo de contar. Ninguém da minha família sabe, só a minha filha. Eu não quero deixar de ganhar um abraço de uma irmã minha por ela ter medo de se contaminar. Ou achar que eu era uma prostituta e dava pra todo mundo por isso eu contrai o HIV. E é isso.

Hibisco mora numa cidade do interior de São Paulo com 1.223.237 mil habitantes.

Vitória-Régia



Sou Vitória-Régia, indígena de uma etnia da região Norte e, hoje, vivo na região Centro-Oeste devido uma lei Maria da Penha. Eu tenho uma medida protetiva e, hoje, estou em FDV. Vivo, sou PVHA há vinte e um anos e também tomo uma medicação há vinte um anos.

Tô com 48 anos. Já viu que bem novinha eu recebi essa notícia. Pra muita gente foi ruim, mas pra mim foi um marco importante que eu tive que mudar a minha vida

completamente.

Ééé... sou técnica de Enfermagem, tenho nível superior incompleto... porque quem toma esses antirretrovirais é um problema pra estudar. Tenho várias colegas que insistem, insistem até o final. Tive que parar pra não desenvolver uma lipodistrofia. E eu tomo bastante, aqui eles falam tchutchu, o remédio caseiro. Então, eu tomo pouco. Por exemplo, anti-inflamatório, remédio pra dor, isso tudo eu tomo muito pouco. Prefiro ir nos remédios tradicionais do meu povo. Que a gente trabalha com a medicina tradicional. E, hoje, me sinto o máximo com 48 anos. Com 21 anos de PVHA e se você me ver, estou como uma garotinha de 21 anos, até parece que eu nem tenho filhos.

Eu tenho dois filhos e um neto. E eu crio mais dois do meu parceiro atual, um de treze anos e um de dezoito anos. O de dezoito anos casou agora, mas mora bem do lado de casa. Então, o umbigo ainda tá coladinho ali.

Eu fiquei quase 6 anos recebendo aposentadoria por invalidez. E, agora, quando Bolsonaro entrou, cortou. Entramos na justiça e estamos reavendo.

Eu tô com uma dificuldade aqui que eu tô até na psicóloga. Porque antes, no meu estado, eu me sentia livre e aqui eu tenho medo. Porque aqui o preconceito, a discriminação, ainda é muito grande. Eu tenho que ver nesse labirinto onde é que piso pra eu poder sair.

Vitória-Régia mora numa cidade do interior de Mato Grosso do Sul, fronteira com o Paraguai, com 93.937 mil habitantes.

Íris



Meu nome é Íris, tenho 46 anos, sou solteira, não tenho filhos, sou professora de Educação Básica, ciclo 1. Trabalho no município de WQL, interior de São Paulo, já tem mais de vinte anos, vinte e seis anos de trabalho. Sou pedagoga, pós em gestão. Estou na gestão de uma escola há mais de dois anos, mas tive experiência em várias escolas como professora e como

diretora de escola. Gosto muito do que eu faço. Trabalho com uma faixa etária muito gostosa, com crianças de 4 a 10 anos, que é Educação Infantil, ciclo 2 e o ciclo 1 do Ensino Fundamental.

Eu sou solteira, não tenho filhos. Meus relacionamentos foram relacionamentos não a longo prazo. Acho que eu não tenho essa pegada de construir algo duradouro, relacionamento pra mim tem que ser uma coisa boa, prazerosa e, aí, quando começa a ter incomodo, eu desisto. Comecei minha vida sexual aos 22 anos depois de eu já ter terminado a minha faculdade. Já tinha comprado o meu carro, já tinha minha independência financeira, mesmo morando com a minha mãe. Mas, sempre tive receio de ficar grávida e não dar conta. E, aí, fui protelando. Com uns 38, eu resolvo que vou ser mãe, só que, aí, eu já estou infértil. Eu sou habilitada para a adoção já vai fazer quatro anos. Só que também eu não sei se vale a pena.

Nessa busca de relacionamentos, eu descobri no início de 2020, a minha sorologia. Eu sempre fiz os exames, todo ano fazia exames das IST, né? No final de 2018, eu conheci uma pessoa em rede social, de aplicativo e... acabei me relacionando com ele sem preservativo. Desde que eu comecei a ter relações sexuais com ele, eu não fiz o meu exame. E, aí, no início de 2020, eu fui fazer meu exame, finalzinho de janeiro, quando foi início de fevereiro, descobri minha sorologia. Então, eu tenho quase certeza de quem me infectou. Nós não estávamos mais juntos, mas estávamos sempre conversando. E ainda é dolorido falar sobre isso, né? Eu falo que eu ainda não... eu tenho altos e baixos.

Íris mora em uma cidade do interior de São Paulo com 294.128 habitantes.

Girassol



Girassol é uma mulher, eu sou uma mulher com sessenta e sete anos, atualmente. Eu moro em São Paulo. Nasci em São Paulo e moro em São Paulo. É, só tive experiência de morar fora num estado do sul por um período muito curto. E no interior de São Paulo, a trabalho, também.

Moro com meu filho mais velho. Eu tenho um casal de filhos. Eu passei grande parte do meu... do tempo da minha vida morando e trabalhando numa comunidade terapêutica, na periferia de São Paulo, numa casa de apoio. Eu vivi lá durante vinte anos. E, nos últimos dez anos, após ter me aposentado dentro dessa comunidade, eu vim morar com meu filho e compartilhar com ele a nossa vida. Atualmente, eu estou aposentada, mas eu resolvi investir no ramo de alimentação, que é algo que me dá muito prazer, cozinhar. Hoje em dia, eu faço comidas de encomenda, sejam lanches, pastas, refeições, ceias, desde que as pessoas estabeleçam um cardápio, eu procuro cumprir e entrego à domicílio. À tarde, eu cuido de crianças, eu cuido de dois meninos pré-adolescentes. Todos os finais de semana. Eu fico com eles das três da tarde às duas da manhã. Que é quando os pais deles voltam do restaurante. Os pais deles tem restaurante.

Comecei a namorar muito cedo, né. Casei muito cedo, mas também me separei muito cedo. Meu relacionamento de casamento durou cinco anos. Com 23 pra 24, eu me separei e, aí, a minha vida teve um período de um transtorno. Eu peguei uma contra mão. E, acabei me envolvendo com coisas que não deveria, né, o uso de drogas. Me envolvi com uma pessoa, e acabei indo morar com ele no Rio Grande do Sul. [...] foi com ele que eu voltei a fazer uso da droga injetável, né, que foi quando eu me infectei.

Girassol mora na cidade de São Paulo com 12,33 milhões habitantes.

Jasmin



Sou aposenta... sou encostada pelo INPS.

Devido a doença.

Comecei a trabalhar com sete anos de idade tomando conta de crianças pequenas, arrumando um emprego dali, arrumando daqui. Arrumei na casa de uma outra senhora lá, um garoto de quatro anos. Aí, ficava brincando também com ele. Mais pra brincar com ele, que ela, ela ficava dentro de casa, costurando. Só ficava com ele, brincando. Ajudar ela. Sei que

eu trabalhei tomando conta porque minha irmã tava com elas, ela era mais velha um pouco do que eu, um ano; tava com elas, mas aí minha irmã num aguentou, saiu. Eu fiquei. (...) uma tinha dois anos e outro tinha três anos. (...) A mãe ia trabalhar, deixava comida pronta, deixava tudo pronto. Só eu... ficar com elas.

E minha mãe ela... num trabalhava, fazia as coisas dentro de casa, era doméstica. Meu pai, eu não sei nem o que é que ele fazia. Ele abandonou a gente desde é... Deixou a minha mãe com meus oito irmãos. E, aí, eu que cuidei dos meus irmãos. Eu que trabalhava pra cuidar deles. Tem, tem dois mais velho. Eu e meu irmão e tem uma irmã minha.

Eu sou solteira, não tenho nem... não tenho filho. Porque crio, crio... criei duas sobrinhas. Agora, tô com um sobrinho de onze anos. Eu, eu só tive uns três namorados. Aí, conheci esse rapaz, aí, agora. Já tem trinta... quase trinta anos que eu conheci ele. Aí, ficamos junto um tempão. Assim, ele lá e eu cá também. A gente ficamos, não moramos juntos, não. Foi... a primeira vez foi com esse. Foi através desse namorado. Ele ficou entre a vida e a morte, ficou muito ruim... ele. Aí, a gente começamos a correr... é-é-é eu comecei a cuidar dele, né? A gente cuidando dele. Aí, quando chegou lá, o médico mandou fazer o meu também, aí, acusou. E eu, muita gente num soube. Só, essa minha sobrinha que tá aqui. E minhas irmãs. Mas, meus irmãos homens, nem sabe.

Jasmin mora numa cidade do interior do Rio de Janeiro, cidade com 162.893 habitantes.

Liz



Eu sou uma mulher de 62 anos, professora aposentada de História, sou mãe de uma garota linda, maravilhosa com quase 50 anos (risos), sou avó também de três rapazes - dois adultos e um com dez anos.

Vivo com HIV há 32 anos. Hoje, o HIV tá no lugar que ele tem que estar na minha vida. Mas ele já esteve... já foi uma pedra enooorme na minha vida, como é pra todo mundo, né?

Sou ativista do movimento de Aids há 25 anos. A gente fundou o movimento XCYZ porque tinha que ter, ninguém pode falar pela gente. Nós temos que falar por nós mesmas. [...] mesmo porque a Aids na mulher tem um peso diferente. A gente tem muitas especificidades que não dá para colocar no mesmo cacho e falar: - Ah, é tudo igual.

Voltando à Liz, indivíduo, já fui casada, já descasei, já casei de novo e, aí, eu percebi que era muito bom ficar sozinha (risos). Então, assim, não tenho nenhum parceiro fixo.

Eu tenho a minha casa, eu tenho a minha aposentadoria. Eu tenho meu carrinho que eu vou e volto dos lugares. Eu tenho meus livros. Arranjei uma cachorra faz dois meses. Ela é uma vira lata legítima, mulher, então, é inteligente. Vira lata inteligente, pronto, ela sabe dos limites dela. Eu fui mãe com dezesseis anos, Claudia. Foi um baque, eu estava no Ensino Médio. Foi um relacionamento com um namorado, grande amor da minha vida. E nós casamos. Rapidamente eu percebi que aquele amor maravilhoso era um amor de adolescente. Eu fui pra faculdade estudar Ciências Sociais e ele foi fazer Engenharia, né? Era água e vinho. Em 89, eu tive um relacionamento de dois-três meses com uma figura, eu logo percebi que ele não tava com nada. Mas, aí, eu tinha me infectado. Noventa e nove por cento de chances de ter sido com ele porque, dois anos depois, eu recebi a notícia de que ele tinha morrido.

Liz mora numa cidade de São Paulo com 1.223.237 mil habitantes.

Margarida



Eu sou uma pessoa que, desde os meus doze anos, tomei minha responsabilidade, me empoderei da minha responsabilidade, é... eu fui uma filha boa, cometi alguns erros, né? Alguns deslizes. Mas, assim, houve tempo de consertar. Fui uma boa irmã, sempre procurei ajudar a toda a família. Sempre, sempre fui, sempre sou ajudada, apoiada, mesmo depois da partida da minha mãe. Eu sempre sou apoiada pelos meus irmãos. Familiarmente, eu não me sinto sozinha.

Sonhos, embora eu tenha 60 anos, e não tá mais na hora de sonhar, eu tenho alguns ainda. Eu ainda quero ver meus filhos com suas coisinhas, independentes e ainda quero conquistar algumas coisas materiais.

A Margarida adolescente era muito danada. Muito moleca, assim, muito impulsiva. Em relação à relacionamento, fui mais tranquila. Em relação à namorado, essas coisas. Não fui menina namoradeira, não.

Minha primeira filha nasceu eu tinha 34 anos e o segundo, eu ia fazer 36 anos. O casamento era meio tumultuado. Era uma boa pessoa, tudo, mas hoje eu entendo que não era a pessoa certa pra mim. Ele morreu. Tem 21 anos. A minha filha tinha 3 anos e o meu filho tinha 2 anos. Ele não era uma pessoa ruim, mas tinha... tinha uns problemas meio complicados, né? Eu fiquei sabendo do HIV através do atestado de óbito. O caixão e o atestado de óbito. Mas, eu não olhei pro problema, eu olhei que eu tinha dois filhos com problema que precisavam de mim e que eu não podia olhar pra trás e nem olhar o que tava acontecendo. Tinha que olhar pra frente. Meus dois filhos têm HIV. Descobrimos ao mesmo tempo. Agora é bola pra frente. Ver minha neta crescer e viver os anos que me falta aí.

Margarida mora no interior de São Paulo numa cidade com 699.944 habitantes.

Dália



A Dália é uma menina de 22 anos. Acabei de completar 22 anos. Tô num relacionamento vai fazer 3 anos. Minha vida inteira morei com a minha mãe e a minha avó.

Antes desse relacionamento, a Dália era uma menina que estava começando a vida, começando a conhecer o mundo, sabe? Curtir, sair pra balada, namorei bastante.

Mas, eu sempre fui uma pessoa muito consciente, sempre me cuidei. Por um deslize, a Dália acabou se

apaixonando e, quando a gente tá apaixonada, na hora do prazer, a gente acaba cedendo algumas coisas, né?

Por diversas vezes, eu tentei fazer o meu exame. Mas, com a pandemia, as unidades não estavam atendendo nada além de Covid, de casos muito graves. O destino não tava preparado pra aquele momento. Eu tinha que descobrir através do... do meu companheiro. Acredito que se eu tivesse descoberto antes, o diagnóstico, eu teria sido a “contaminadora” (ela faz o gestual de aspas). Mas, já ficou bem claro que quem foi o contaminador foi ele. Mas, eu acho que se eu tivesse falado: - Olha.... Tudo seria diferente. Eu fui... antes da gente se relacionar... eu tinha meus Sugar Dads... eu saía com algumas pessoas, sabe? E eu sempre fui uma pessoa super verdadeira, sou uma pessoa muito transparente. Minha vida é bem aberta. Eu falo o que eu penso, não escondo nada de ninguém. A primeira vez que eu usei droga na minha vida, que eu experimentei droga, foi no Réveillon e eu cheguei em casa e falei pra minha vó, pro meu avô, pros meus tios, pra minha mãe: - Gente, vamos fazer uma reunião, que eu quero contar uma coisa pra vocês. Olha, eu fui pra praia, experimentei droga, fumei maconha e experimentei bala – MD, eu a-do-rei. Mas, vocês podem ficar tranquilos que são coisas que eu tenho super consciência que não é um... não é uma coisa legal pra fazer sempre. Então, eu sou muito aberta.

Dália mora numa cidade do interior de São Paulo com 1.223.237 mil habitantes.

Flor do Ipê



Eu sou a Flor do Ipê. Estou com 42 anos. Feliz há... há pouco tempo. Essas descobertas minhas de ser mulher trans tem me feito descobrir que eu sou feliz.

Eu fiz História na UFRJ. Só graduação e acabei não seguindo na área. Eu tava tão perdida que eu desisti de fazer outra coisa na área universitária. E, aí, fui procurar alguma coisa fora da área pra trabalhar e indo pelo lado de livraria.

Peguei, assim, essa coisa do trabalho de livraria mesmo a partir de 2012 e tô até agora aí.

Projetos? Sempre bate insegurança e acaba não, não..., mas, eu ando pensando... vendo esses movimentos sociais, ativismo, às vezes, eu penso em... procurar saber mais informações. Assim, eu não quero estar dentro do ativismo, mas se eu tiver informações que eu possa ajudar os outros com alguma coisa... Mesmo com 42 anos nunca saí de casa. Sempre morei com meus pais. Atualmente, só coma minha mãe. Então... havia muito receio, medo de não conseguir me sustentar, ter problema e não conseguir resolver. Eu fui tentar falar que eu me identifico como Flor do Ipê. Na hora que eu ia falar, minha mãe me cortou e falou: - Aqui, você sempre será um homem. Vai ser meu, vai ser filho, homem. Aí, eu: - Tá, né? Não tenho espaço nem pra falar isso. Ela é psicanalista. Ela atualmente só está em consultório, né? Mas, ela já trabalhou anos no hospital XGT. Ela chegou a falar que chegou a atender pacientes... Ela falou assim: - São homens que usam o nome social.

Sobre o HIV, eu descobri em dezembro de 2012. Foi feito o exame mais rápido, deu cópias do HIV altíssima. Minha mãe me levou, né? Minha mãe achou que fosse dengue. Mas, eu já desconfiava que era do HIV. Em 2012, eu fazia psicanálise e eu falava muito que eu me sentia culpada. Assim, eu me via a única culpada. E, na época, eu tinha mais escolhas de risco mesmo. Não tava nem aí porque sei lá. Nem quando eu descobri o HIV... eu vou tomar o remédio, mas eu não tava muito preocupada.

Flor do Ipê mora no Rio de Janeiro, cidade com 6,748 milhões de habitantes em um bairro da Zona Sul.

Welwítschia



Meu nome é Welwítschia, tenho 27 anos e dois filhos. Um tem sete anos e outro um ano. Sou casada, trabalho de balconista numa lanchonete e vendo tudo que me derem pra vender. A lanchonete é em outra cidade, é da minha tia. Ganho 50 reais de diária. Trabalho de 9 às 6 da

tarde. Minha sogra pega meus filhos na escola e na creche para mim e olha eles. Meu marido, às vezes, tem trabalho, às vezes não. Só bico.

Minha infância foi muito difícil com várias situações de maus tratos e de abuso sexual. Minha adolescência também. Minha mãe morreu. Minha madrasta não gosta de mim. Meu pai não me ajuda e nem fala direito comigo por causa da minha madrasta. Não tenho família com quem eu possa contar. Saí de casa para morar com o meu marido com 16 anos. No início era bom, mas depois que meu filho nasceu, meu relacionamento ficou muito ruim. Está cada vez pior. Ele é viciado e, quando está com a droga na cabeça, vive falando que eu vou perder a guarda das crianças porque eu não tenho casa, não sei o quê.

Descobri a maldição com 19 anos. Descobri quando meu filho nasceu. Chegou o filho e o resultado. Ninguém conversou comigo. Disse só para eu procurar tratamento pra mim e pra ele. E eu tenho essa culpa que meu filho também está. É muito ruim pra mim. Ele [o marido] não fez o teste. Diz que eu sou uma pessoa de pouca fé, que se eu tivesse fé já teria me curado. O pastor da outra igreja que eu ia, falou a mesma coisa. Duas pessoas deram testemunho que tinha a situação e ficaram curados. Aí, eu pensei: - Por que Deus não quer me curar?

Lá onde meu filho se trata, quando eu precisei de apoio, eu não tive. Eu era bem mais nova. Eu amadureci agora e estou amadurecendo, só que nessa parte assim, é uma coisa que eu não me sinto à vontade. É um lugar que se eu pudesse, assim, não ir, eu não ia. Na verdade, eu não fui acolhida. Rolou o negócio do Conselho Tutelar. Eles me denunciaram no Conselho Tutelar. Disseram que eu ia perder a guarda do meu filho.

Welwítschia mora numa cidade no interior do Rio de Janeiro com 134.819 habitantes.

Ao apresentar as texturas de cada fio-flor nesse urdume, prestes a se entrelaçarem formando tramas/tecidos nos grupos, me ocorre o termo *hecceidade* (do latim - *haecceitas*), concebido por Duns Scot³² para designar o conjunto de qualidades, propriedades ou características discretas de uma coisa que a torna uma coisa *particular*. Ou seja, hecceidade é o que (algo ou alguém) é - a diferença individualizante que se forma na relação de movimento e de repouso entre moléculas e partículas, que se define no poder de afetar e de ser afetado, visível nas narrativas com as quais se apresentaram.

Como já aportamos no capítulo 1, um corpo não se define pela forma que o determina, nem como uma substância ou sujeito determinados, nem pelos órgãos que possui ou pelas funções que exerce. No plano de consistência, *um corpo se define somente por uma longitude e uma latitude, por sua hecceidade, ou seja*, pelo conjunto dos elementos materiais que lhe pertencem sob tais relações de movimento e de repouso, de velocidade e de lentidão (longitude). E pelo conjunto dos afetos intensivos de que ele é capaz sob tal poder ou grau de potência (latitude). Os fios-flor apresentam-se em seus afetos e movimentos locais ativos e reativos, em suas velocidades diferenciais, em seu plano de consistência.

2.8. Pétalas

Cada fio-flor traz em sua autorrepresentação esboços de suas singularidades e os alarmes disparados para que mudanças e invenção de novos modos de se verem e de se sentirem se constituíssem. Nem sempre lograram êxito. É perceptível o quanto de tristeza serpenteia suas memórias. Mas, para além ou mesmo paralelamente às micropolíticas reativas, que desarmam os alarmes, estão as micropolíticas ativas, que aos seus tempos particulares, não cronológicos, mobilizam suas ações na direção de um bem-viver.

Em *Devir-Intenso, Devir-Animal, Devir-Imperceptível*, Deleuze e Guattari (1997a), definem o plano de consistência como plano de composição das hecceidades, que só conhecem velocidades, lentidões e afetos não subjetivados, ou seja, latitudes e longitudes, o

³² João Duns Scot ou Scotus era um beato da Ordem dos Franciscanos Menores (O.F.M.) (Berwickshire, c. 1266 - Colônia, 8 de novembro de 1308). Um dos três filósofos-teólogos mais importantes da Europa Ocidental na Alta Idade Média, juntamente com Tomás de Aquino e Guilherme de Ockham.

singularmente nos distingue do plano das formas, das substâncias e dos sujeitos. Antes de serem mulheres vivendo com HIV, forma dada a elas, à luz de uma macropolítica, elas se apresentam em suas latitudes e longitudes, nomeadas aqui como fio-flores e como possibilidades micropolíticas de um devir-mulher em um devir-grupo.

O plano de consistência só contém hecceidades segundo linhas que se entrecruzam. Uma hecceidade não tem começo nem fim, nem origem nem destinação; está sempre no meio. Não é feita de pontos, mas apenas de linhas. Ela é rizoma - *intermezzo* (Deleuze; Guattari, 1997b, p.65).

E rizoma é movimento, constituído de linhas encruzilhadas. Nos dizem Deleuze e Guattari, (1997a):

O movimento está numa relação essencial com o imperceptível, ele é por natureza imperceptível. É que a percepção só pode captar o movimento como uma translação de um móvel ou o desenvolvimento de uma forma. Os movimentos e os devires, isto é, as puras relações de velocidade e lentidão, os puros afectos, estão abaixo ou acima do limiar de percepção. Sem dúvida, os limiares de percepção são relativos, havendo sempre, portanto, alguém capaz de captar o que escapa a outro: o olho da águia... Mas o limiar adequado, por sua vez, só poderá proceder em função de uma forma perceptível e de um sujeito percebido, notado. Assim, por si mesmo, o movimento *continua* passando alhures: se constituímos a percepção em série, o movimento ocorre sempre além do limiar máximo e aquém do limiar mínimo, em intervalos em expansão ou em contração (microintervalos). É como os enormes lutadores japoneses, cujo passo é demasiadamente lento e o golpe demasiadamente rápido e repentino para ser visto: então, o que se acopla, são menos os lutadores do que a infinita lentidão de uma espera (o que vai se passar?) com a velocidade infinita de um resultado (o que se passou?). (Deleuze; Guattari, 1997a, p. 65)

Com toda a ideia da imperceptibilidade do movimento que havia de nossos fios-flor nos momentos das entrevistas, é possível dizer aqui do que se senti ao ler suas apresentações. Mesmo diante das inúmeras situações de expropriação de um desejo de bem viver, experimentadas, muitas vezes, desde tenra infância, todas disseram que a entrada do HIV em suas vidas, de algum modo sempre peculiar, as colocou em condição de delusão e de movimento e que seus desejos foram convocados a agir ainda que, por vezes, não tenham sido capazes de desatarem os nós e germinarem novos futuros. Contudo, o desejo de se reinventar existe e essa pulsão as trouxe até aqui – conectando-as à novas trocas e ideias que a pesquisa anunciava. Como nos diz Rolnik (2019), as ações do desejo são atos de criação e estávamos prestes a inscrevê-las nos territórios existenciais a serem estabelecidos por cada grupo com suas respectivas cartografias, o que havia de romper “a cena pacata do instituído” (Rolnik, 2019, p.61) em cada uma e por cada uma.

Adoto as entrevistas iniciais como acontecimento: autorrepresentações como pétalas de cada fio-flor, ainda na direção do que vai se passar, trazendo trechos-narrativas que me afetaram pelo que traziam de atividade e reatividade em suas nuances e apostando que também devem ter mobilizado afetos em que as leu nessa cartografia.

Na direção da composição aleatória dos territórios em-com-outros, tínhamos em cada grupo, os seguintes fios-flores a caminho de se encruilharem. Destaco de cada uma os rastros que me afetaram na escuta, toques do que viria ser reencenado por elas nos encontros de grupo.

No Grupo Azul

Orquídea Vermelha negra, morava na zona oeste do Rio de Janeiro. Cabelereira sem trabalho, “aposentada pela Psiquiatria” e que sonhava em ser palestrante. Esposa, mãe e avó vivendo com HIV há 10 anos, sensível e resistente aos maus-tratos da vida, enfrentando os alertas em suas subjetividades, diante de seus desesperos, violências sofridas e ansiedade, ora com surtos de auto e hetero agressão, ora com compromissos de fé. Tomada por seu embate para cuidar de sua saúde com uma suspeita de câncer nos ossos e fraquezas no corpo, cuidava também do marido “traidor” com Aids, “em cima da cama, vegetando”. Ele, retratado como um peso que não queria se tratar e era sempre hostil com ela. Mulher que cedia ao compromisso moral de manter-se casada e fazia mais do que seria cabível em sua própria fragilidade corporal, com a esperança de ser recompensada, quem sabe, com uma viuvez mais tranquila, em termos de direitos previdenciários e de herança. Contudo, mulher também ativa que denunciava todos os maus tratos sofridos em busca de alianças que mudassem sua condição de vida. Orquídea Vermelha com seus afetos e suas ações permanentes para ser, existir como pessoa, com o direito à vida e ao reconhecimento e respeito familiar e social, desde que foi rejeitada ao nascer pela mãe e pelo pai, carregava e reeditava seus ressentimentos, mostrando em carne viva os efeitos da baixa escolaridade, da violência física e psicológica exacerbada sofrida por pais e companheiros e também pelas instituições sociais.

Trabalhadora para toda obra – Serviços gerais em hospitais, cozinha e vendeu quentinha, cabelereira.

Provedora – “Criei cinco filhos sozinha”.

Divertida – Gostava de sair com as amigas – pagode, cervejinhas e piscina.

Dolorida – Espancada pela mãe até a idade adulta. Invisibilizada pela mãe nos seus aniversários. Rejeitada pelo pai por não ser um menino. Agredida diariamente pelo marido com quem se infectou pelo HIV. Se desdobrava em fazeres para todas as pessoas de seu convívio para receber carinho em troca. Temia a rejeição social se seu círculo social soubesse do HIV.

Perseverante – não desistia facilmente diante de suas dificuldades. Obstinada.

Sensível - Reagia de forma mais intensa às situações cotidianas com grande labilidade emocional.

Curiosa – “Vontade de descobrir mais coisas e mais coisas e mais coisas”.

Destemida – Gritava e surtava sua dor e, quando precisava denunciar o descaso na unidade de saúde, pedia aos gritos um atestado de óbito à gerente da unidade, para escancarar a demora no atendimento. Defendia o direito à saúde, embora nem sempre conseguisse êxito.

Sonhadora – Queria ser palestrante.

Seu momento - “andando dentro da minha casa, trancada, onde eu não sei aonde está a chave e nem a porta de saída”

Rosa Chá, negra, mora no interior do Rio de Janeiro, viúva, mãe e avó. Evangélica, que se apresenta na entrevista como pessoa que gosta de viver. Enfrentando um processo de depressão duradouro, ainda assim, se diz limitada pela saúde, mas ilimitada de fazer coisas, viver novas experiências. Em luta incessante e intensa por viver e superar a carência de necessidades básicas. Se mostrou como quem ajuda pessoas, ainda que fosse uma aposentada que ainda precisava trabalhar de acompanhante para sobreviver e pagar aluguel. Não conviveu com o pai porque o pai era noivo e a noiva ficou grávida na mesma época em que sua mãe e teve um filho homem. Foi rejeitada por nascer mulher. Acredita que a rejeição pelo pai dificultou sua vida, mas se consola com a ideia de que Deus sabe de todas as coisas e que aconteceu na vida dela tudo o que tinha que acontecer. Casou adolescente e entende que *“é a pior coisa que pode acontecer na vida de uma mulher porque sonhos são interrompidos, querendo ou não”*. Tem o sonho de voar, até hoje. Não se

formou aeromoça. Abandonou os estudos e foi trabalhar. Trabalha desde os 10 anos de idade. Descobriu que o marido era uma pessoa perversa, quando passou a espancá-la e aterrorizá-la caso contasse das agressões para alguém. Não tinha segurança para separar. Ele a ameaçava de morte. Ela só podia fazer o que ele quisesse que ela fizesse. Trabalhava e tinha que entregar o dinheiro todo para ele no dia do pagamento, na saída do trabalho. Depois que ele morreu, disse que passou a ter vida própria. O marido morreu de cirrose, mas tinha HIV, se drogava muito, bebia muito. Vive com HIV há 24 anos.

Trabalhadora – Aposentada, trabalha para complementar sua renda como acompanhante, apesar de enfrentar muito desânimo e problemas cardíacos.

Provedora – Era obrigada a dar todo seu salário para o marido e continuou a prover a família após o falecimento dele.

Resiliente – Sofreu violência física, patrimonial e psicológica do marido. Também sofreu violência institucional na situação de diagnóstico do HIV e enfrentou como pode e solitariamente essas circunstâncias sem desfalecer.

Religiosa – Tinha na fé evangélica seu alicerce para realizar atividades de apoio às pessoas e encontrar justificativas para seus inúmeros sofrimentos durante a vida.

Ressentida – Não realizou seu sonho e considera-se, hoje, sem sonhos. Vive um dia de cada vez. Disse sofrer de depressão desde a morte de uma neta.

Ativista social – Presidia um grupo de mulheres evangélicas e apoiava causas sociais e de outras mulheres com HIV.

Humanitária – Caridosa e abnegada em suas tarefas na igreja.

Prestativa – Ajudava a quem podia, prontamente.

Amável – Delicada e cortês ao se expressar.

Lavanda, branca, viúva, mora na Zona Sul do Rio de Janeiro, vive com HIV há 28 anos. Descobriu sua sorologia quando ficou viúva. Diz que sua vida ficou suspensa alguns anos. Mas, depois retomou a vida, está em constante construção. Tem 60 anos. É pesquisadora acadêmica. Psicóloga, desistiu da clínica quando descobriu ter o HIV. Achava insignificante o

que pacientes narravam diante do que ela estava vivendo. Continua tendo “paixão pela Psicologia” e faz cursos, mas, não, para atender. Buscou outro percurso acadêmico e é historiadora. Fez outra faculdade e cursos de pós-graduação lato e strictu sensu após o diagnóstico do HIV. Se infectou com o marido, a mãe a apoiou e o pai a rejeitou. Os pais se separaram quando a mãe decidiu cuidar dela. Moram juntas desde então. Hoje, cuida da mãe com mais de 80 anos. Tem um irmão com quem não se dá bem.

Sempre foi muito independente, mas lembra de ter sido afetada pelo possível julgamento moral das pessoas em relação ao HIV. Ter pego com o marido a colocava em um lugar de menor discriminação. Tinha medo de ser rejeitada por possíveis novos amores por ser soropositiva, mas assumiu que vive bem sozinha. Gosta de viajar e viaja sozinha até para o exterior. Sofreu discriminação por ser soropositiva duas vezes e se afastou das pessoas que a discriminaram. Fez novos e muitos amigos. Não esconde, mas também não vive falando que tem HIV. Vive do seu trabalho como pesquisadora, consultora e professora de EaD. É aposentada, tem a pensão do falecido marido e aluga um apartamento conjugado. Nunca foi uma pessoa pessimista e destaca que tem muita vontade de viver. Teve efeitos colaterais da medicação no início do tratamento, passaram, sabe que o tempo de medicação deve alterar coisas dentro do corpo, mas não quer pensar nisso. Tem energia e animação para viver. Gosta de viajar, caminhar na praia, ama ficar pesquisando. Tem prazer em escrever, produzir, arquivar. Adora sair com os amigos para conversar. Cinema, chopp. Diz ter uma rotina simples, mas que lhe dá muito prazer. Considera que assim, cuida da saúde e muito.

Trabalhadora – Trabalha muito e no que gosta. O trabalho é um prazer. Tem segurança em relação à sua renda mensal.

Curiosa - Teve oportunidade de estudar até completar o doutorado e permanece produzindo novos conhecimentos.

Meiga – Falava de modo suave, terno e afetuoso.

Amistosa – Buscava viver de forma leve e prazerosa com amigas e amigos.

Cuidadora – Assumia os cuidados da mãe idosa com desvelo.

Sensata - Mostrou-se previdente e praticando que lhe convinha com discernimento e moderação. Foi discreta em suas palavras sobre seu passado.

Reservada – Não aprofundou questões relacionadas à descoberta do HIV do marido e afetos que atravessaram essa descoberta.

Resiliente – Narrou suas experiências difíceis para superar as dificuldades vividas nos primeiros anos de adoecimento e tratamento do HIV, mas conseguiu, com apoio do suporte e acolhimento da médica e da psicoterapia, enfrentar suas fragilidades e recuperar sua saúde.

Assertiva – Conhecia preferências, necessidades e possibilidades e reagia de modo produtivo e em seu benefício.

Flor de Lótus, negra, viúva, morava na Zona Norte do Rio de Janeiro, vivia com HIV há vinte e cinco anos. Atriz, pedagoga, professora. Mãe. 57 anos. Conheceu o marido também soropositivo em uma ONG AIDS. Montaram uma companhia de teatro itinerante que trabalhava prevenção nas escolas. Corria atrás de conhecer e conhecer-se: “Saber do seu drama. Seja ele qual for”. Engravidou após o diagnóstico do HIV com acompanhamento de seu médico. A maternidade a redimiu. Foi “maravilhosa mesmo”. Sua sorologia é pública. No momento da entrevista, vivia uma situação de, após anos de adesão à TARV, estar rejeitando o medicamento. Cansada. Enjoando. Parou de tomar e não tinha coragem de dizer ao médico.

Trabalhadora – Trabalhar com jovens e arte era um prazer.

Produtora de conhecimento – Buscava superar suas lacunas de conhecimento e avançava na direção de saber sempre mais sobre si e o sobre que a afetava.

Amorosa – Cuidava do filho e do pai com carinho e amizade.

Estratégica – Sonhava e planejava a realização de seus sonhos.

Providora – Sustentava sua casa e corria atrás de suprir o necessário.

Corajosa – Encarava as adversidades com destemor e folego.

Independente – Desde sempre constituiu sua autonomia.

Inventiva – Gostava de atividades inovadoras e criativas.

Eloquente – Desenvolveu a arte e o talento de se conectar e convencer/comover outras pessoas apenas falando.

Hortênsia, branca, vivia com o neto de quem tinha a guarda judicial. 62 anos. Professora de História aposentada da rede pública de ensino. Carioca, esportista, nadava no mar. Curiosa, estudiosa e, muitas vezes, impulsiva, disse ter como meta manter a paz interior e a justiça ao seu redor. Defendia a justiça e direitos em seus relacionamentos, contatos e narrativas. Era destemida. Engravidou aos dezenove anos e casou. Separou oito meses depois. Foi usuária de drogas e sofreu com esse processo. Tentou manter alguns relacionamentos amorosos sem sucesso e parou de se cobrar um par fixo. Gostava só de namorar e cada um na sua. Descobriu-se com HIV aos 42 anos. Sofreu discriminação e assédio moral na escola onde lecionava por ter HIV. Sofreu assédio moral na justiça, no processo de guarda do neto por ter HIV. Sofria com a ausência do filho que a maltratava e maltratava o próprio filho. Pensava na saúde como “um movimento em prol da vida, uma aliança de bem querer e boa vontade que reflete em toda a dimensão que nos pertence. Tesão é fundamental”.

Ativista – Defendia a justiça e os direitos nos espaços onde se relacionava com outras pessoas.

Disseminadora de conhecimento – Continuava exercendo sua promoção da construção coletiva de conhecimento.

Amorosa – Cuidava do neto com carinho, amizade, firmeza e na direção da autonomia.

Destemida – Encarava todas as dificuldades com consciência e força.

Ativa – Se colocava em movimento fosse por estímulos intelectuais, sociais ou corporais.

Valente – Encarava as adversidades com destemor e folego.

Amistosa – Cultivava suas amigas e gostava de estar e fazer coisas com suas amigas e amigos.

Perseverante – Não desistia de seus objetivos.

Sincera – Verdadeira e espontânea. Dizia o que sentia e pensava sem rodeios ou disfarces.

No Grupo Prata, ficaram:

Hortência é negra, solteira, vive no interior do Estado de São Paulo. Assistente Social, estava desempregada e trabalhava como cuidadora de idosa. Ativista junto a outras mulheres que vivem com HIV/Aids. Perdeu a mãe biológica aos 12 anos. Na infância, achava que a mãe era irmã e os tios, irmãos. Foi criada pela avó como se fosse sua filha. Tem gosto por estudar, mas na adolescência se via como parte de um grupo que ou se transformava em professora ou iria ser doméstica. Conta que o curso de Serviço Social a ajudou a identificar a violência doméstica que sofria. Viveu inúmeras dificuldades financeiras na infância e adolescência. Não teve orientação sobre sua saúde sexual ou reprodutiva em casa. Foi assediada sexualmente na infância, mas entendia como afeto. Só soube o que era ser virgem depois que teve sua primeira relação sexual. Não sabe com quem se infectou com o HIV por ter namorado diferentes rapazes no período possível da infecção, mas diz que não importa buscar o DNA do vírus.

Ativista – Defende as causas das mulheres que vivem com HIV/Aids.

Estudiosa – Procura novos conhecimentos e gostaria de avançar nos estudos acadêmicos, mas as dificuldades para sobreviver impõem barreiras.

Batalhadora – Corre atrás de sua sobrevivência sem esmorecer.

Destemida – Encara desafios com perseverança.

Gentil – Se expressa de forma gentil e cuidadosa.

Alegre – Sorri quando se refere às superações que conseguiu em sua vida.

Atenta – Presta atenção em seus interlocutores e busca entender e aprender sobre o que está sendo dito.

Extrovertida – É simpática, tem facilidade na convivência social e na comunicação com outras pessoas.

Esmerada – É correta, busca se aprimorar, se relaciona com civilidade e polidez.

Caliandra, branca, viúva, recasada, separada, tinha 49 anos e morava sozinha. É agente de saúde numa unidade do interior do Rio de Janeiro. Gosta de trabalhar com Educação em Saúde junto com a comunidade e tratar de temas de saúde. Se considera uma educadora popular. Vive com HIV desde os 19 anos e se infectou na sua primeira relação sexual. Oro sozinha. Mãe e pai falecidos. Depois que a mãe morreu, o meu pai se casou novamente e não incluiu ela e o irmão na vida dele. Se dá muito bem com irmão porque não moram perto. O irmão a ajuda muito nas questões de saúde. Tem muitos amigos. Se arrepende de ter forçado o primeiro marido a fazer o teste de HIV porque, para ela, o resultado positivo o levou às drogas de forma pesada e o fez adoecer. Depois que ficou viúva casou duas outras vezes. Separada, namora sem problemas relacionados ao HIV.

Trabalhadora – Trabalha com gosto pelo que faz.

Alegre – Embora refira acontecimentos tristes, está sempre sorrindo e pensando em fazer coisas boas.

Generosa – Mostra seu perfil de cuidadora nas tarefas profissionais e com seus animais.

Independente – Vive sozinha e aprendeu a lidar com isso de modo leve.

Corajosa – Embora tenha medos e os reconheça, não se paralisa. Os enfrenta como pode para conseguir viver melhor.

Festiva – Gosta de estar com seus conhecidos e sua família e brincar, fazer festa.

Carismática – desperta admiração das pessoas com quem convive.

Comunicativa – Franca, se expressa com clareza e afabilidade.

Livre - senhora de si e de suas ações, mudando de opinião e de filiações sociais/políticas/religiosas a partir de seus aprendizados.

Paciência, negra, sessenta e cinco anos, mora em um bairro da Zona Norte do Rio de Janeiro. Diz que é canhota e por isso, desde cedo, começou a aprender a lidar com a diferença. Ariana. Gosta de saber, conhecer mais. Mora com a mãe e valoriza bastante estar com a sua família. Conta que desde a infância tinha muita dificuldade de pensar e falar adequadamente o que estava pensando. Tornou-se uma observadora. Foi morar com um namorado porque recebeu um tratamento diferente dos pais em relação aos irmãos e irmã, quando apresentou o seu namorado. Usou drogas com esse companheiro. Depois de um tempo, resolveu separar dele e das drogas e voltou a morar com a mãe. Reforça que sempre foi muito obediente nos modos e nos estudos. Tinha o plano de entrar em uma aula de dança porque sempre gostou de dançar.

Determinada – Quando se decide a fazer algo, segue em frente mesmo que haja percalços.

Firme – Tem opiniões bem elaboradas que defende com firmeza.

Observadora – Ouve, assiste, lê e analisa para constituir sua opinião.

Atenta – Presta atenção nos efeitos dos seus atos e das atitudes de outras pessoas.

Pacificadora – Prefere estratégias para pacificar relações do que os enfrentamentos.

Entusiasmada – Apoia com entusiasmo ações que considera importantes.

Ativista – Defende as pautas de mulheres que vivem com HIV.

Justa – Busca escutar as diferentes opiniões e ser justa em suas avaliações e decisões.

Prestativa – Se dispõe a colaborar com as pessoas de acordo com suas possibilidades.

Catleya, negra, separada, vivendo com HIV há quinze anos, indetectável há quase seis. Morava na área rural do Rio Grande do Norte, era agricultora e estudante, fazendo Licenciatura Interdisciplinar em Educação no Campo. Dizia que estudar era *“difícil demais pra cabeça de gente louca”*. Mãe de dois filhos adultos. Avó. Ativista de movimentos sociais. Disse que *“a gente tem que fazer rebuliço pra conseguir as coisas”*. Foi conselheira de saúde e decidiu sair porque exigiram que ela quebrasse o sigilo de sua sorologia para continuar. Namorou muito, curtiu muito. Se infectou com homem que a traia demais. Tinha 30 anos,

adoeceu, ficou com 28 quilos. “*Morou*” no hospital 5 meses. No primeiro mês, não sabia o que estava acontecendo com ela. Não lhe contaram. Colocaram ela no quarto de outra pessoa com HIV, a quem pediram para contar e explicar. Contou as mazelas da descentralização do cuidado e os maus tratos sofridos. Os enfrentava. Disse que namorava por telefone o marido complicado, que estava com depressão. Contou que tentou se tratar no Caps e que a atendiam como se fosse usuária de drogas e que ela nunca foi. Disse ter depressão. Sentia falta de companhia. Morava com 5 cachorros.

Batalhadora – Vivia correndo atrás de seu sustento alimentar, emocional e financeiro sem trégua. Estudava apesar das condições difíceis de vida.

Generosa – Dividia o que tinha com seus próximos. Acolhia o sofrimento do ex-marido que entrou em depressão.

Confrontadora – Defendia seus direitos com toda força e coragem, mesmo diante de funcionários públicos e políticos locais.

Ativista – Lutava pelos direitos humanos com vontade.

Ética – Respeitava os direitos de todos e luta para que respeitem os seus.

Vaidosa – Gostava de se sentir bonita.

Comunicativa – Boa expressão verbal e se articulava bem politicamente.

Proativa – Buscava mudanças na sua vida sem precisar de estímulos externos e à despeito de todas as dificuldades econômicas e sociais.

Transparente - Direta, franca, natural, se exibia sem rodeios ou véus, inclusive para narrar surras e maus tratos da irmã, já adulta.

Hibisco, negra, 45 anos, mãe solo e orgulhosa da filha de dezoito anos. Trabalhava como diarista e doceira porque perdeu o emprego com a pandemia. Se sentia muito feliz e em paz consigo mesma. Tinha fé em Deus. Gostava de ajudar o próximo. Mineira, morando no interior de São Paulo há 32 anos, disse que migrou porque, aos 10 anos, já tinha que cuidar de uma criança, ajudar a mãe e não via a perspectiva de vida em Minas. Aos 12 anos, foi morar com a irmã em São Paulo. Trabalhou “em casa de família” e restaurante porque

cozinha bem. Casou e foi traída inúmeras vezes. Separou e preferia, naquele momento, viver sozinha. Soube que tinha se infectado já no período de separação quando foi doar sangue. Tiveram uma recaída e ele já estava com HIV, que pegou na África quando trabalhou numa empresa multinacional. Depois do diagnóstico, teve depressão. Ninguém da família dela sabia de sua sorologia positiva, só a filha. Disse à filha que queria *“morrer com esse segredo. Porque o preconceito é muito grande. A minha família é muito preconceituosa. Eu não quero deixar de ganhar um abraço de uma irmã minha por ela ter medo de se contaminar. Ou achar que eu era uma prostituta e dava pra todo mundo por isso eu contrai o HIV. E é isso”*. Tinha várias amigas e se sentia querida. Morava no mesmo lugar há 17 anos. Festeira, gostava de ir ao shopping, de piquenique e passear *“sempre de dia”*.

Trabalhadora – Se desdobrava em múltiplas funções, além de ser doceira para prover a casa. Trabalhava desde criança.

Empreendedora – Inventava para si formas estratégicas de viver melhor financeiramente.

Dinâmica – Muita ativa mostrava que fazia inúmeras coisas ao mesmo tempo.

Feliz – Falava sorrindo com um ar sempre otimista.

Festeira – Gostava de se divertir e da companhia das pessoas, durante o dia.

Generosa – Se dispunha a ajudar sempre.

Prudente – Não avançava em nada sem que tivesse segurança no que fazia.

Amistosa – Gostava de fazer amigas e cultivá-las.

Medo da Discriminação por HIV – Seu calcanhar de Aquiles era o HIV. Temia ser rejeitada por isso. Intimamente, era solitária para lidar com seus temores relacionados ao HIV.

Vitória-Régia, indígena de uma etnia da Região Norte, vivia na região Centro-Oeste por medida protetiva em relação ao ex-marido. Se definiu como guerreira, batalhadora, mulher que luta pelos seus ideais, mesmo na aldeia e sem recursos. Considerava o seu diagnóstico um marco importante porque mudou a sua vida completamente. Era técnica de

Enfermagem e trabalhava como doméstica de segunda a sexta. Nos finais de semana, cuidava de idosos. Valorizava o uso do tchutchu, remédio caseiro da medicina tradicional indígena. Com dois filhos e um neto na sua aldeia de origem, criou mais dois filhos do companheiro atual - um de treze anos e um de dezoito anos. Não tinha certeza de como se infectou porque todos os parceiros fizeram o exame com resultado negativo. Acha que foi acidente de trabalho. Descobriu quando engravidou e perdeu o bebê. Era casada no civil com companheiro atual, mas sofria violência doméstica em silêncio. O marido usava álcool e outras drogas. Ela fazia acompanhamento com psicólogo e psiquiatra. Mas, ele não aderiu. Disse que conseguiu fazer com que ele deixasse o crack e a maconha e “hoje, ele só está no cheiro. Que é a pasta lá, a cocaína. Hoje, eu sou a mãe dele, a mulher dele, não sou nem esposa, nem sei te dizer o que eu sou dele”.

Trabalhadora – Se desdobrava em múltiplas funções sem parar para prover a casa.

Provedora – Era o esteio da casa, do marido, filhos e enteados.

Empenhada – Fazia seu ativismo social com dedicação.

Cuidadora – Assumia o cuidado da casa dela, da casa dos outros e de idosos.

Submissa às tradições da família – Via o atual casamento civil como uma instituição que devia durar mesmo que a fizesse sofrer.

Esperançosa – Mantinha um discurso de fé na mudança do outro.

Paciente – Acreditava que o tempo poderia mudar o rumo da sua vida.

Tolerante – Reagia com condescendência e aceitação diante do que não podia impedir ou mudar.

Amável - Falava de modo afável, simpático e disponível.

No Grupo Violeta, se reuniram:

Íris, branca, solteira, 46 anos, não tinha filhos e era professora de Educação Básica. Pedagoga com pós em gestão, tinha experiências como diretora de escolas. Gostava muito do que fazia, “apesar da loucura de ser gestora de uma escola pública, dos desafios, das tristezas, mas eu gosto muito, acredito muito no meu trabalho”. Não estabeleceu relacionamentos de longo prazo. Achava que eu não tinha “pegada” de construir algo duradouro. Relacionamento para ela “tem que ser uma coisa boa, prazerosa e, aí, quando começa a ter incomodo, eu desisto”. Começou a vida sexual aos 22 anos depois de já ter

terminado a minha faculdade e ter comprado carro, conquistado sua independência financeira, mesmo morando com a mãe. Morava sozinha. Conheceu uma pessoa em aplicativo e acabou se relacionando sem preservativo. Contou do HIV para a mãe. Não sabia que existia PEP e PrEP. Protelava novos relacionamentos porque tinha medo de contar que tinha HIV e ser rejeitada e, acreditava que precisava contar, mesmo estando indetectável. Tinha amigas antigas, amigas do trabalho, saía, se divertia. O pai era uma pessoa distante. O irmão era próximo. Os pais se separaram quando ela tinha dezessete anos. Não gostava de frequentar a casa dos outros e nem de receber na casa dela. Dizia que era antissocial. Não gostava de depender das pessoas. Dizia que precisava se fortalecer para enfrentar circunstâncias, se alguém ficasse sabendo da sua sorologia. Só quem sabia era a mãe, o irmão, o médico e a pessoa com quem teve relação e que negava que tivesse HIV.

Trabalhadora – Gostava do que fazia e investia na sua profissão.

Independente – Se sustentava desde bem jovem.

Racional – Pensava nos seus desejos e planejava o que quer viver.

Responsável – Se comprometia com seus afazeres e cumpria o previsto.

Gosta de se divertir – Saía com amigas, gostava de dançar.

Delicada e doce – Falava de modo muito delicado e cuidadoso.

Tem medo da rejeição por ter HIV – Se esquivava de relacionamentos sexuais e não se imaginava contando para ninguém de sua sorologia. Dizia não aceitar ter HIV.

Autopunitiva – Não se conformava de não ter se prevenido e se ressentia de não ter conhecido outros métodos de prevenção, mesmo tendo cuidado regular com sua saúde.

Desembaraçada - Se mostra uma mulher expedita, natural, espontânea.

Girassol, branca, 67 anos, morava com o filho adulto mais velho. Tinha um casal de filhos. Passou grande parte da vida morando e trabalhando numa comunidade terapêutica, na periferia de São Paulo, numa casa de apoio. Viveu lá durante vinte anos. Se aposentou dentro dessa comunidade e foi morar com o filho. Fazia comidas por encomenda, o que lhe dava muito prazer. As pessoas estabeleciam um cardápio e ela entregava à domicílio.

Também cuidava de dois meninos pré-adolescentes à tarde e nos finais de semana, entre três da tarde e duas da manhã, que era quando os pais deles voltavam do restaurante onde trabalhavam. Teve uma educação muito rígida. Era interna de colégio de freira. Diz que a mãe dela era muito amorosa, muito carinhosa, que nunca precisou trabalhar fora e que se dedicava totalmente ao lar e aos filhos. Casou, teve dois filhos e com a separação do marido cortou o fio com sua própria família e transferiu a responsabilidade da maternidade dela mesma para a mãe. Tornou-se dependente de álcool e, depois, de outras drogas. Não queria que os filhos a vissem no estado em que ficou. Mas, às vezes, ficava escondida, esperando a saída da filha do serviço para vê-la de longe. Se infectou com uso de droga injetável. Entrou em processo de recuperação através de Narcóticos Anônimos e Alcoólicos Anônimos.

Esforçada – Tem inventado vida nova com a cozinha e cuidado de meninos.

Aplicada – Assumiu a norma da casa de apoio e seguiu as regras tornando-se coordenadora, fazendo aliança de trabalho por 20 anos.

Disciplinada – Executava os cardápios que as pessoas compunham com esmero.

Resiliente – Se reapropriou da maternidade, mesmo tardiamente, após se aposentar e ir morar com o filho.

Afável – Usava as palavras de modo carinhoso e cuidadoso.

Empática – Colocou-se no lugar da mãe e dos filhos diante do efeito das drogas na sua vida e embora não tivesse energia para sair daquela condição não queria causar mais sofrimento a eles.

Solidária – Se dispôs a ajudar pessoas na mesma condição de dependência química que viveu.

Firme – Se mostra resoluto e resistente.

Jasmin, negra, aposentada, começou a trabalhar com sete anos de idade tomando conta de crianças pequenas. Seu primeiro emprego aos 7 anos tomando conta de um garoto de 4 anos. A mãe dele ficava dentro de casa, costurando. Depois, ficava sozinha com uma criança de dois anos e outro tinha três anos. A mãe das crianças ia trabalhar, deixava comida pronta e ela ficava com os filhos. Num outro emprego, com 13 anos, saiu porque a mulher tinha nojo dela porque ela era negra. Separava os pratos, talheres. Primeiro ia da escola para o trabalho. Depois, parou de estudar. Trabalhou como balconista e operadora de caixa. A

mãe era faxineira e doméstica. O pai abandonou a mãe e oito filhos. Ela foi quem cuidou dos irmãos. A caçula estava com 2 anos quando ele foi embora. Na adolescência trabalhava de dia, saía do trabalho ia jogar handebol e ia para a escola à noite. Morou com a mãe até o falecimento dela. Seus irmãos casaram, saíram da casa da mãe e ela ficou. Quando a mãe morreu há 6 anos, mudou para perto das irmãs. Solteira, não teve filho e criou duas sobrinhas. Naquele momento, criava o filho de uma sobrinha. Teve uns três namorados durante sua vida. Conheceu o seu antigo namorado, com que se infectou, aos 30 anos. Foi sua primeira relação sexual. Não tinha paixão. Ficaram juntos, mas não moraram juntos. “Ele ficou entre a vida e a morte, ficou muito ruim... ele. Aí, a gente começamos a correr... é-é-é eu comecei a cuidar dele, né? A gente cuidando dele. Aí, quando chegou lá, o médico mandou fazer o meu também, aí, acusou. A gente ficamos lá, cuidando... Já tava esperando por isso. Que aí, eu comecei a cuidar dele. Fui pra casa da mãe dele. Fiquei cuidando dele lá na casa da mãe dele. Aí, quando eu voltei que fizemos um exame meu que acusou. Naquele momento eram amigos. Só a sobrinha que mora com ela e as irmãs sabem do seu diagnóstico. Nem os irmãos nem mais ninguém sabe.

Cuidadora – Cresceu sendo destinada a cuidar das outras pessoas, o que faz até hoje.

Generosa – Deixou de lado suas próprias necessidades para ajudar sua família.

Gentil – Fala de modo gentil e cuidadoso, se esforçando por não tecer críticas.

Sofrida – Mostra-se muito magoada, passa por situações de muito sofrimento, mas prefere se resignar. Chora várias vezes na entrevista.

Pacata – Calma, diz tem uma rotina simples e repetitiva.

Submissa ao destino – Servia à sua família com um excesso de humildade, numa obediência voluntária ao que ela considerava seu destino.

Protetora – Cuida do bem-estar dos seus para evitar que nenhum mal lhes acontecesse, mesmo que tivesse que abdicar de seu próprio autocuidado.

Sincera – Foi franca em seus sentimentos e intenções.

Pacificadora – Disse evitar situações de estresse, agindo com uma atitude pacífica, com o objetivo de não criar confusões com a família ou cenários conflituosos.

Liz, branca, 62 anos, professora aposentada de História, mãe e avó. Vivia com HIV há 32 anos. Disse que o HIV tomou o lugar que tinha que ter em sua vida. Não é mais uma pedra. Ativista do movimento de Aids há 25 anos. Foi casada, descasou, casou de novo e percebeu que era muito bom ficar sozinha. Adora namorar, mas diz ser difícil encontrar “uma matéria prima consistente”. Teve uma vida sexual legal. Disse que “os homens sensíveis com cabeça legal, eles estão bem casados, com bons relacionamentos, ou eles são gays”. Mora sozinha, é independente. Gosta de ler. Tem uma cachorra. Foi mãe aos dezesseis anos. Ela foi estudar Ciências Sociais e ele foi fazer Engenharia. Água e vinho. Ela ia pro movimento estudantil na rua e ele falava que era coisa de comunista. Recebeu apoio da família dele depois da separação. Casou de novo com um músico. Depois que separou, se infectou e disse ter certeza que foi a existência da filha que a fez lutar pela vida. Contou da sua mudança do lugar de vítima para de responsável e o apoio da psicoterapia nesse processo. “Quando você é culpada, você está estacionada, congelada. Vítima, você é uma coitadinha. Quando você é responsável, você diz: - É o cacete! Eu podia ficar deitadinha na minha cama, debaixo da cama, que nem uma bate caverna. Mas, eu, não. Eu vou escolher a vida”. Um dia quis testar a possibilidade de não tomar antirretroviral e a carga viral que estava indetectável subiu para 12 mil, que ainda é baixa, mas ela não quis mais arriscar.

Ativista – Trabalha de modo ativo pela causa da saúde de mulheres vivendo com HIV e acolhendo recém-diagnosticadas.

Feminista – Reivindica a igualdade política, jurídica e social entre mulheres e homens.

Empática – Demonstrou perceber outras mulheres com respeito, solidariedade e interesse, se colocando no lugar delas para enfrentar seus desafios.

Carismática – Tem uma presença forte, de liderança, com habilidade para influenciar pessoas e deixa-las se sentirem confortáveis.

Cooperativa – Colabora, assessora e ajuda pessoas vinculadas ao seu movimento social.

Sorridente – Demonstrou bom animo e sorriu bastante durante o percurso.

Irônica – Usa a ironia ao fazer comentários políticos críticos.

Vaidosa – Foi caprichosa com a aparência durante a entrevista e encontros.

Arrojada – Tornou-se corajosa para se posicionar politicamente e publicamente sobre o HIV e sem temor ou medo de nada.

Margarida, viúva, 60 anos, se diz responsável desde os doze anos de idade. Foi uma boa irmã e sempre procurou ajudar a toda a família. Disse que também sempre foi ajudada, apoiada pela família. Achava que com essa sua idade não estava mais na hora de sonhar. Mas, ainda queria ver os filhos independentes e queria conquistar algumas coisas materiais. Adolescente era muito “danada, moleca, impulsiva”. Não foi namorada. Gostava de brincar na rua, pular corda, andar de bicicleta. A primeira filha nasceu quando ela tinha 34 anos e o segundo filho, quando ia fazer 36 anos. O casamento era meio tumultuado. Ele morreu havia 21 anos e ela acreditava que a figura paterna não fez falta para os filhos. Ficou sabendo do HIV através do atestado de óbito do marido. Disse que não olhou para o problema e, sim, para os dois filhos com problema que ela tinha que cuidar e que precisavam dela. Os dois filhos têm HIV. Descobriram ao mesmo tempo. A filha ir vai fazer 26 anos e o filho 25. Às vezes, eles abandonam o tratamento e ela não tem mais controle. Tem uma neta de 4 anos. Tinha uma banca de café, doce, refrigerante e água. Não namorava, não se preocupava mais com isso.

Assertiva – Demonstrou confiança e segurança na hora de se posicionar em frente às situações pessoais e profissionais.

Circunspecta – Foi discreta em relação aos seus sentimentos.

Provedora – Manteve seus filhos sozinha desde tenra idade e é a base da sua casa e família.

Diligente – Realizava suas atividades necessárias ao seu trabalho de maneira rápida, eficaz e responsável.

Independente – Se sentia livre para se comportar ou para pensar da maneira como lhe convier.

Encorajadora – Dava ânimo, vigor, estimulava e incentivava os filhos a conquistarem mais.

Firme – Resoluta em suas decisões, embora sua firmeza tenha contribuído para barrar novos sonhos.

Organizada – Planejava bem o seu dia, dedicando tempo suficiente para cada tarefa a ser executada.

Vigilante – Zelosa com seus compromissos e responsabilidades.

Dália, tinha 22 anos e estava casada há 3 anos. Até casar, morava com a mãe e avó. Saía para balada e namorou bastante. Durante seus namoros, usava preservativo, mas ao se apaixonar cedeu e se infectou. Tinha descoberto seu diagnóstico havia 2 meses porque o companheiro entrou em um quadro de Aids. Achava que tinha que descobrir através do seu companheiro porque antes de casar fazia programas e isso teria sido motivo para ser considerada a “contaminadora”. Se considerava uma pessoa muito aberta e sincera e quando começou a sair com homens por dinheiro, a primeira coisa que fez foi chamar toda a família e contar. Já com o diagnóstico, a única pessoa que soube foi a mãe. Prezava sua liberdade. Acreditava que havia algum propósito de Deus para permitir que ela tivesse o HIV. Se ressentia de não ter tido mais informação sobre saúde sexual. Desconhecia a PEP e a PrEP. Seu relacionamento estava em crise. Era vítima de violência. Trabalhava desde os 12 anos como babá e foi mandada embora no dia que recebeu seu diagnóstico. O marido não colaborava com as despesas de saúde dela, apesar dele ter plano de saúde. Seu sonho era ser delegada federal, mas parou de estudar. O pai estava preso. A mãe trabalhava como costureira.

Livre – Agia segundo sua consciência e vontade.

Lúcida – Demonstrava rapidez de raciocínio, captando tudo o que lhe era dito com clareza e se expressando com coerência e precisão.

Vaidosa – Gostava de valorizar o amor por si mesma e de se cuidar para ficar o mais bonita possível de acordo com seu padrão de referência.

Graciosa – Falava de modo gracioso e elegante.

Gentil – Demonstrou ser cordial, generosa e amiga das pessoas de sua relação.

Forte – Apesar do pouco tempo de diagnóstico na entrevista, procurava administrar suas emoções, pensamentos e comportamentos na direção de ficar saudável.

Empreendedora – diante da crise do casamento e da revelação diagnóstica já tentava identificar oportunidades para se organizar lucrativamente e tornar-se completamente independente do marido.

Cativante – Mostrou-se ser agradável, buscando ser simpática e atrair a atenção.

Confiante – Se posicionou como quem se conhece, conhece suas fragilidades e fortalezas e que sabe como se fazer respeitada em suas atitudes e decisões.

Não participaram dos grupos, *Flor do Ipê e Welwitschia*, que trouxeram, em suas entrevistas, a força da resistência aos desafios emocionais e de existência, que antecederiam ao diagnóstico do HIV, e que fizeram a infecção pelo vírus parecer o menos importante diante do que havia a ser feito para se colocar no mundo de forma respeitosa e autoconfiante, como mostram em suas apresentações acima. Sustentei suas apresentações nesta seção porque mostram que sem conexão afetiva entre profissional de saúde e usuárias/es, há muito mais dificuldade de que as pessoas que vivem com HIV potencializem sua aliança com a vida, especialmente, se não há apoio familiar para seus principais enfrentamentos micropolíticos.

Em relação aos fios-flor que formaram grupos, evidentemente, é possível localizar no que é verbalizado e à luz dos conceitos considerados no primeiro capítulo, as reatividades no que há de submissão à ordem hegemônica, assim como processos de luta e fuga pela vida em todas as entrevistas, ainda que às custas de sofrimentos e ressentimentos reiteradamente atualizados pelas memórias.

Para Passos, Kastrup e Escóssia (2016, 2020), a primeira fase da cartografia, a do rastreo, é um *“gesto de varredura do campo”* (Kastrup, 2007, p. 18). Não como busca de informações sistematizadas, mas de abertura para conhecer as subjetividades, as forças e os afetos que as atravessam. As entrevistas foram como que uma experiência de contato e escuta que nos preparou para o acolhimento do inesperado que viria no coletivo (Kastrup, 2007). Começava a perscrutar, naqueles primeiros encontros, o que havia de inarticulado nas mulheres – suas repetições de sentimentos, fazeres, dizeres - e suas articulações, no

sentido de aprenderem a serem afetadas por outras pessoas e coisas do mundo. Ecoava na minha cabeça Latour (2008) dizendo que

[...] um sujeito só se torna interessante, profundo ou válido quando ressoa com os outros, quando é efectuado, influenciado, posto em movimento por novas entidades cujas diferenças são registadas de formas novas e inesperadas. Articulação, portanto, não significa capacidade para falar com autoridade - veremos mais adiante que um discurso autorizado pode servir para dizer sempre a mesma coisa - mas ser afectado por diferenças. A principal vantagem do termo articulação não é a sua associação, em certa medida ambígua, a capacidades linguísticas ou sofisticação; é antes a sua capacidade para trazer a lume os componentes artificiais e materiais que permitem progressivamente adquirir um corpo. Parece-me apropriado afirmar que o kit de odores «articula» percepções das pupilas, fragrâncias da indústria e demonstrações do professor. Se a diferença é o que produz sentido, então engarrafar odores puros em frasquinhos, abri-los numa determinada ordem, começando com contrastes mais marcados até chegar, depois de muitos ensaios, a contrastes mais suaves, é uma forma de dar voz - isto é, um sentido - às condições que geram a prova de cheiro. (Latour, 2008).

O momento das entrevistas foi o nosso Rastreio, como apontaram Passos, Kastrup e Escóssia (2016, 2020) em suas Pistas. O início da nossa tecitura em que já podíamos ouvir e dizer dos movimentos e da variação de nossos afetos. Sair dos clichês que permeiam as nossas percepções sobre sermos afetadas pela existência do HIV, no caso delas em seus corpos, para inventar a possibilidade de uma nova percepção, ali naquele diálogo. Conduzi as entrevistas de modo que pudessem comunicar seus afetos, se despojarem da armadura identitária de serem mulheres com HIV – a territorialização oriunda da sidadanização - para uma possibilidade de devir mulher com HIV com todos os seus movimentos de desterritorialização-reterritorialização que revigoram a vida.

E o que salta como expressão dos fios-flor acaba antecedendo ao HIV: relações familiares, inúmeros sofrimentos psíquicos e, para a maioria das mulheres, a extrema dedicação ao trabalho, mesmo desde tenra infância, como uma insígnia de força e êxito. Embora haja algumas falas que apontam para uma condição de miséria e exploração infantil, ou antes, pelas palavras delas e de modo mais encobridor, revelem uma precocidade em assumir tarefas que não combinavam com a tenra idade, a naturalização do trabalhar em excesso - e mesmo trabalhar incessantemente - me causou a sensação de que pouca era a conexão que a maioria das mulheres faziam entre as situações de expropriação e violências sofridas - especialmente, as violências psicológicas que viveram e vivem - com o abuso sistêmico e político provocado pelas carências sustentadas pela cafetinagem do capitalismo

(Rolnik, 2021). Desconfiavam dessa conexão e não à toa várias se associaram ao ativismo por melhor cuidado à condição de ter HIV. Mas, não era do HIV que falavam quando rememoravam de modo crítico suas mazelas, e, sim, da sistêmica violência contra mulheres – crianças, adolescentes, adultas ou idosas. Há nas falas das mulheres que se reconhecem como trabalhadoras, sua busca pelo que lhes dá prazer no trabalhar e, nessa busca, uma certa resistência a esse abuso impetrado pela colonialidade do poder, que transgride ou não-reconhece sequer a lei. Falam do trabalho como se houvesse nele – ainda que muitas vezes em excesso - uma via de reapropriação da força de seu corpo, desejo e habilidades para criar uma existência mais autônoma. Ainda as “aposentadas” trabalham, acoplando a necessidade de subsistência a um modo de se relacionar no mundo com a disponibilização de suas habilidades corporais/intelectuais, seja na cozinha, no cuidado da casa ou de pessoas, no ativismo, na educação de outros, na prestação de serviços ou na venda de produtos. Minha grande reflexão, visitando as narrativas dessas mulheres, foi que o abuso colonial-capitalístico, acaba, na maioria das vezes, impedindo que essas mulheres reconheçam suas pulsões vitais, suas alianças com a vida potente – micropolítica ativa - que poderia permitir que elas barrassem o extremo cansaço ou a “depressão” manifesta na paralisação do sentir-pensar ao modo da micropolítica reativa. Algumas ousaram uma experimentação de novos modos de existência mais leves, alegres e prazerosos, sem auto ou hetero violências, colocando o HIV no lugar que cabia em suas vidas, que não fosse “pedra” ou fardo pesado. Mas, outras ainda lidavam com a ameaça de serem tatuadas socialmente como “sidadãs” e nada mais. Reconhecemo-nos em nosso desejo não é tarefa fácil, reconstruirmo-nos em novas realidades menos ainda, mas germinam nos discursos dessas mulheres a vontade de beleza, a vontade de amor, a vontade de risadas, a vontade de dançar, a vontade de comer bem, a vontade de cantar, a vontade de voar, a vontade de não sucumbir à virose. Por outro lado, as potentes vontades, gérmens de vida nova, impulso vital, sempre correm o risco de se esvaírem na rotina exaustiva de se manterem e pagarem suas contas. Inventar meios de experimentar alegria em si demanda atenção constante, como nos alertou Espinoza, e os afetos tristes cansam demais.

Há muito mais passado do que presente ou futuro em todas as narrativas, mas também há em maior ou menor grau, maior ou menor velocidade, maior ou menor poder de afetar e de ser afetado, gérmens de felicidade que se insinuam na direção de vida potente. Ao rever essas narrativas, produzidas em apenas uma hora de entrevista, me perguntei se os

profissionais de saúde, que com elas cruzaram ao longo de suas jornadas de tratamento, puderam escutar, sentir, se deixar afetar pela riqueza de singularidades e de sementinhas de vida buscando terreno fértil para brotarem. Aquela tal intersectorialidade poderia ser tão ativadora de novas circunstâncias de vida e saúde.

Em cada narrativa é possível destacar dos afetos básicos – alegria e tristeza - descritos por Deleuze e Guattari (1997a), o quanto as tristezas acabam dominando e reduzindo capacidade de agir do corpo, o que passa a ter grande variação nos grupos, como veremos no capítulo seguinte. Muitos afetos passivos ou paixões, causados por outros corpos externos, em cada encontro de grupo tiveram chance de serem promovidos a afetos ativos, aumentando a capacidade de agir e se entrelaçar de cada fio-flor. Claro que, como veremos, afetos são devires: ora eles nos enfraquecem, quando diminuem nossa potência de agir e decompõem nossas relações (tristeza), ora nos tornam mais fortes, quando aumentam nossa potência e nos fazem entrar em um indivíduo mais vasto ou superior (alegria) (Deleuze; Parnet, 1998) e esse movimento serpenteante não ficou de fora do nosso processo.

Somos afetados a todo o momento; mas não sabemos nem como, nem quando, nem mesmo por quem o nosso corpo será afetado. É tudo por conta do devir. É tudo um devir, um movimento sem escala. Mas ao sermos afetados, enfraquecemos ou nos fortalecemos. (Deleuze; Parnet, 1998, p. 73 e 74).

Embora eu tenha ficado muito curiosa sobre mais detalhes de cada menção ao desejo de ser feliz e a resistência às infelicidades, as entrevistas foram, em si mesmas e neste propósito cartográfico, pontes para o que eu desejava experimentar como encontros de grupo.

“Jamais interprete, experimente [...]” (Deleuze, 1992, p. 109), nos advertiu o filósofo, insistindo que a experimentação é mais importante do que a interpretação.

Apresentei, seguindo essa pista, os fios-flor como se exibiram e me tocaram, como possibilidade de comandarem as metamorfoses das coisas que iriam acontecer nos grupos - forças em movimento. Com a esperança de que também tenham tocado cada nova leitora/leitor e outros tantos afetos. Senti em cada narrativa suas longitudes - seus ritmos, potências e intensidades particulares para lidar com o que se apresenta à sua vida – e latitudes - os afetos dos quais elas foram capazes, de acordo com o seu grau de potência ou,

mais precisamente, dentro dos limiares de sua capacidade afetiva. *“A latitude [de um corpo] é feita de partes intensivas sob uma capacidade, assim como a longitude, de partes extensivas sob uma relação”* (Deleuze; Guattari, 1997a, p. 42).

Entendi suas narrativas como o começo de um corpo que se engajou na conquista de uma ética, buscando se tornar ativo, mesmo que não se soubesse ainda, de início, o que poderia cada fio-flor. Deleuze e Guattari (1997a) e Deleuze e Parnet (1998), nos alertaram: se um corpo é ignorante de seus ritmos e vive ao acaso dos encontros, subordinando-se ao comando de outras forças ativas, apenas recolhe reativamente os efeitos de outros corpos sobre seu corpo. Mas, se, do contrário, se dispõe a experimentar, decidindo por organizar seus encontros, selecionando suas paixões alegres para aumentar sua capacidade de agir, de conhecer e arrazoar e obter alguma liberdade, pode pôr suas próprias forças em comando, ativas, reanimando um dinamismo alegre das relações que deseja e provoca. Essa era a nossa aposta: viver encontros alegres capazes de ativar/aumentar a capacidade de agir. O acaso da composição dos grupos poria as forças expressas em cada fio-flor em relação. E, da vontade de potência que nelas havia, expressas na disposição de se colocarem em relação, emergiriam as qualidades dessas forças, se ativas ou reativas, ou melhor, ora ativas ora reativas.

Para Deleuze (1997b), a vontade de potência é o elemento genealógico das forças que determina a diferença de quantidade entre as forças postas em relação ao acaso. As auto apresentações mostraram essas forças macro e micropolíticas - ativas e reativas - em ação. Evidenciaram que, numa relação de forças, há as que dominam e as que obedecem e, qualitativamente, as ativas e as reativas.

Uma vez escolhidas as composições dos grupos, já era possível entender algumas das diferenças que entrariam em contato e ficar curiosa sobre como articulariam suas percepções de si, das outras e do mundo com origens geográficas, raças, escolaridades, classes sociais, profissões, tempos de diagnóstico e histórias familiares e amorosas tão diversas.

No próximo capítulo, vamos acompanhar o processo implicado pelo acaso, que rearranjou (e sempre rearranja cotidianamente) o conjunto de forças que se puseram em contato e que fez com que as relações se alterassem, exprimindo que vida sempre pode variar para quem cuida e é cuidado.

Surpresas e novos mundos à vista.

III. O Comum e Seus Tecidos Sentidos.

Teias formadas, arquiteturas anunciadas, era a hora de entrar em contato e produzirmo-nos nas forças que mobilizariam os encontros. Chegamos compostas pela multiplicidade de instituições que nos atravessaram até ali pelos mais diversos fluxos. Tínhamos nossos arranjos prévios, nossas subjetividades produzidas, mas estávamos dispostas a nos rearranjar no contato com as diferenças anunciadas por mim no contrato ético feito nas entrevistas. Disse eu, naquele momento inicial, que era necessário estarmos abertas a ouvir o que nos fosse estranho e a falar de nossas estranhezas e semelhanças, fosse por conta dos ofícios, das religiões, das crenças e convicções morais. Singularizarmos. Éramos diferentes e precisaríamos estar prontas a acolhermo-nos em nossas diferenças, reconhecer nossas semelhanças e nos tornarmos instituintes. Uma aposta. Era possível que o percurso nos colocasse diante de sensações e percepções ainda desconhecidas ou encobertas. Nossas composições eram prenúncio de que lugares singulares de fala poderiam trazer à cena pontos de vista que causassem movimentos nem sempre confortáveis. Como sintetiza Barros (1996a),

A noção de produção de subjetividade resgata as relações de luta na pluralidade de forças que constituem cada acontecimento. Colocando-se como contrária à constância, às totalidades bem fechadas, essas subjetividades múltiplas circulam nos conjuntos sociais podendo ser apropriadas de forma criativa, produzindo singularizações. Singularizar, portanto, está no domínio da ruptura, da afirmação da potência, do escape do que está naturalizado, separado de seus movimentos de produção. Singularizar é inventar, criar outros modos de existência que não sobrecodifiquem as experiências. O que caracteriza tal processo de singularização é sua capacidade de se automodelar, isto é, de captar os elementos da situação que construa suas próprias referências teórico-práticas. Guattari chamou a este processo, numa certa época, de “experiência de grupo sujeito” (Barros, 1996a, p. 7)

Vale dizer que, embora eu não pudesse confiar que em seis encontros fosse possível superar a concepção vertical imaginada pelas participantes diante de uma pesquisa que chegou com uma insígnia de processo de doutoramento na Fiocruz, que contemporaneamente aparecia todos os dias na TV por conta da pandemia como autoridade máxima representante da ciência, era meu máximo desejo romper com qualquer relação que reificasse o processo e que impedisse algum grau de transversalização. Era meu desejo introduzir ali a possibilidade de um encontro no qual cada uma de nós pudesse ouvir a outra e imaginar um novo modo

de lidar ou pensar ou se expressar sobre o que ali haveria de circular. Compor o nosso plano comum (Kastrup; Passos, 2016), que operaria a comunicação entre nossas singularidades heterogêneas, ao modo rizomático, como nos diria Deleuze e Guattari (1997b). Minha ideia era facilitar a experiência do encontro grupal como dispositivo que catalisaria fluxos dispersos em cada cena-encontro, de forma multilinear, composto pelos fios-flor, já sentidos na leitura dessa minha narrativa, em suas naturezas tão diversas. Exercitaríamos escutar o que produziria efeitos em nós, fazendo emergir o coletivo, potencializando saberes até ali desconhecidos ou excluídos da narrativa homogênea de viver a condição feminina ou mesmo de ser afetada pelo HIV. Como nos disse Deleuze (1990),

É necessário distinguir, em todo o dispositivo, o que somos (o que não seremos mais), e aquilo que somos em devir: a parte da história e a parte do atual. A história é o arquivo, é a configuração do que somos e deixamos de ser, enquanto o atual é o esboço daquilo em que vamos nos tornando. Sendo que a história e o arquivo são o que nos separa ainda de nós próprios, e o atual é esse outro com o qual já coincidimos. (Deleuze, 1990, p. 159-160)

E seguimos em direção à nossa tecitura em composição junto à constituição de um território digital único que nos trazia fios-flores (em)quadrados.

3.1. O Tear de Três Tecidos Distintos – Primeiros Movimentos

(...) a aranha sente passivamente essa presença. Mas, a coisa não para nessa passividade porque, aí, a aranha toca o fio com suas patas, em geral, não com todas as patas, algumas, duas de suas patas, elas têm os pelos sensoriais, e esses pelos, que envolvem as patas, decifram a direção e o sentido da fonte das vibrações e aquilo que as vibrações estão produzindo como efeito e mobilizando como demanda na potência vital da aranha. Seja qual for o nome se dê a esse modo de conhecimento (...) o que importa é que esse saber é que constitui a bússola fundamental que orienta a aranha para escolher aonde ela vai ancorar o fio para tecer sua teia (...), com o quê que ela vai se agenciar e também com que arquitetura ela vai tecer essa teia (...). E esses tipos de arquitetura, a aranha cria em função da demanda vital que surge pela presença desse outro no corpo dela, que indica aquilo que está compondo aquele ambiente. O mundo emerge nessa teia criada pela aranha em sua relação com o ambiente. Esse acontecimento da emergência desse mundo, da irrupção desse mundo, transfigura tanto o ambiente, e a rede de interações que constitui o ambiente, como a própria aranha e seu modo de estar no mundo. (Rolnik, 2022)

Antes de chegarmos à narrativa sobre a tecitura de cada tecido, retomo Barros (1996b) para definir que o grupo aqui é entendido como uma construção, um desenho que se configura a cada situação-encontro. *“Os papeis, as identificações, as lideranças são efeitos de certo modo de produção de grupo – efeitos, enfatizamos, não natureza”* (Barros, 1996b, p.259). De acordo com a autora,

Nos enfoques habituais de trabalho de grupo (diagrama A), o grupo é o que o analista toma como texto (a ser decifrado, entendido, compreendido etc.). Nos enfoques críticos que tentam politizar a abordagem fenomenológica dos grupos (diagrama B), o grupo é parte de um contexto institucional mais amplo. No diagrama que propomos (diagrama C), o grupo perde sua característica identitária, passando a devir outro modo de produção de subjetividade, onde a transversalidade rompe com as barreiras dentro e fora (texto e contexto). (Barros, 1996b, p.281)

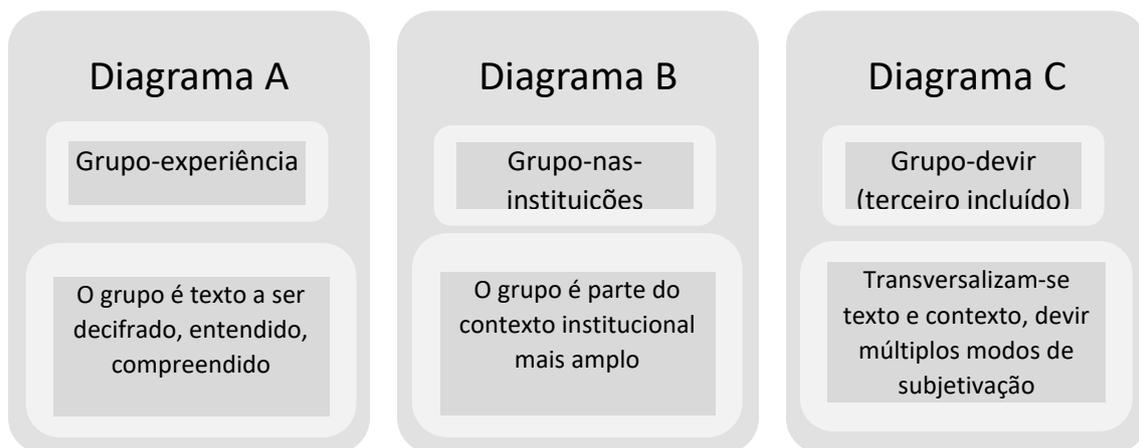


Figura 11. Tipos de Grupos. Adaptada de Barros, 1996b, p. 281

Adoto como trilha condutora da narrativa sobre as paisagens formadas nas tramas grupais mapear as linhas que predominaram em cada território/encontro/grupo estabelecido que, imbricadas umas às outras, tanto se desterritorializaram por meio de suas linhas de fuga ou ruptura - não se deixando capturar por movimentos de reterritorialização e criando outras conexões e agenciamentos - quanto as que se recompuseram para reterritorializarem-se. Meu desafio permanente nesse processo foi tentar sustentar a tensão singular-coletivo para tentar indagar também a tensão identidade-diferença desde esses primeiros movimentos quando coloco em jogo para início de nossas tecituras com suas

conexões, relações e efeitos, as duas provocações-tramas iniciais que apelam para o imaginário instituído sobre o que seria ser “mulher” e ter “saúde”.

3.2. Trama Um e Dois - Ser mulher e Se Cuidar

Como abordado no primeiro capítulo, na pesquisa cartográfica, toda análise é de implicação, processual. E o que nos interessa aqui é dar visibilidade às análises das nossas relações que se constituíram nas realidades que inventamos em nossos contatos e em nossos cruzamentos, construindo nossos analisadores e, algumas vezes, conseguindo desnaturalizar as práticas entendidas como modos de viver inescapáveis, embora por vezes incômodos, silenciados, escamoteados ou, ainda, no melhor dos casos, implicantes.

Conversar sobre ser mulher e se cuidar no primeiro momento de aproximação e constituição dos grupos, chacoalhou algumas certezas e algumas dúvidas também de todas nós, como veremos a seguir em cada grupo.

TABELA 4

Tecido Azul 

Nome	Raça	Faixa etária	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Estado Federativo	Tempo de diagnóstico na ocasião dos grupos
1. Orquídea Vermelha	Negra	57	Casada	Fundamental Incompleto	Aposentada / Cabelereira	RJ	10 anos
2. Rosa Chá	Negra	58	Viúva	Fundamental	Aposentada / Diarista	RJ	24 anos
3. Lavanda	Branca	60	Viúva	Superior	Aposentada / Pesquisadora acadêmica	RJ	28 anos
4. Flor de Lótus	Negra	57	Viúva	Superior	Atriz, Pedagoga, Professora	RJ	24 anos
5. Hortênsia	Branca	62	Divorciada	Superior	Aposentada / Professora	RJ	20 anos

Nosso primeiro encontro começou com uma mútua apresentação estimulada por mim. Pedi para que elas falassem os diferentes nomes pelos quais elas já foram chamadas na vida. É uma dinâmica interessante que recupera afetos vividos em várias cenas sociais e acaba revelando peculiaridades e horizontalizando a comunicação. Aqui circularam, para além dos nomes próprios, mãe, prima, irmã, avó, bisavó, perua, amiga, psicóloga, historiadora, Pituca, Dinha, filha, tia outra, tia amada, Dilma Rousseff, Djo djo, minha netinha, maninha, vó, vovó, Chapeuzinho Vermelho, professora, sirene, dinda, fessora.

O tecido azul foi composto por mulheres moradoras do estado do Rio de Janeiro. Uma do interior e quatro da cidade do Rio de Janeiro, moradoras de bairros da Zona Norte, Zona Oeste e Zona Sul. Como é possível distinguir na tabela acima, embora tenham a mesma faixa etária, níveis de escolaridade diferentes, condições de trabalho diferentes e duas delas, aposentadas, trabalham em outras funções – Rosa Chá, negra e de escolaridade fundamental, porque a aposentadoria não é suficiente sequer para pagar o aluguel, e Lavanda, branca e de nível superior, pelo prazer que o trabalho de pesquisa lhe dá. Todas muito participativas e falantes, com percursos de vida que as colocaram na posição de enfrentar qualquer situação opressiva de modo ativo. Contudo, logo de saída, fui capturada pela expressiva diferença entre as opressões contemporâneas vividas pelas mulheres negras. Orquídea Vermelha, apesar da potência de resistir aos maus tratos, ainda mostrava em sua narrativa uma oscilação entre ações que a libertassem do sofrimento e uma reatividade aliada à moral cristã para não romper com todos os abusos que sofria, revelando também um sofrimento psíquico intenso expresso em memórias de atitudes ora agressivas ora subalternas à agressividade externa. Rosa Chá, embora revelasse com doçura e força sua persistência em se oferecer solidariamente como ombro amigo para outras mulheres, fosse na igreja evangélica, fosse no ativismo de mulheres vivendo com HIV/Aids, mostrava uma condição de apagamento de desejos e submissão quase total aos preceitos religiosos evangélicos, resignando-se e lutando contra a sua depressão. A situação de Rosa Chá, me fez lembrar imediatamente do que Rolnik (2021) tratou sobre os efeitos micropolíticos do abuso da pulsão nas subjetividades em relação aos que a macropolítica destinou lugares de subalternização ou de soberania. As falas iniciais sobre ser mulher de Lavanda e Hortênsia, marcavam o enfrentamento ao sexismo/machismo e a determinação a conquistarem suas autonomias. As falas de Orquídea Vermelha, Rosa Chá e Flor de Lótus, traziam a questão do racismo, da sobrevivência e da luta por respeito cotidianas e, no caso de Orquídea Vermelha e Rosa Chá, um imenso sofrimento psíquico desde tenra infância com a rejeição paterna explícita. Não é nada fácil conquistar ou retomar o poder de decidir seu destino, de reassumir a responsabilidade pela própria vida numa dimensão ética e desejante, mas, evidentemente, aqui, logo no início do nosso contato, o contraste entre os enfrentamentos das mulheres brancas e das mulheres negras apontavam sem vacilação para o fato de que a conquista dessa assunção do poder pelo próprio destino foi atravessada de forma avassaladora pelas experiências traumáticas oriundas do racismo, do classismo, do sexismo.

Depois das apresentações pelos variados nomes pelos quais já tínhamos sido chamadas, Rosa Chá nos disse: - Seja lá qual for o nosso nome, a nossa identidade é mais importante do que o nosso nome e Hortênsia completou: - Cada nome puxa de mim uma parte que forma uma identidade que eu reconheço.

Embora a “identidade” de mulher, de gênero, seja produzida socialmente de modo essencializado e a reificação do ser menina, mulher, filha, mãe, tia, avó, neta, prima, tome no curso na direção de naturalizar comportamentos aprendidos e que os identitarismos sejam recursos recorrentes dos movimentos sociais, que incluem e excluem pessoas de suas hordas, as falas das mulheres do grupo me lembraram das reflexões de Hall (2008) acerca de quem precisa de identidade. Embora a identidade de membros de um grupo seja constituída a partir do sentimento de origem e pertencimento comum, o que deveria estabelecer um certo tipo de solidariedade e fidelidade, ela pode sempre ser sustentada ou abandonada. A fixidez identitária pode ser enclausurante, asfixiante, imobilizadora e o exercício de dizer sobre os diferentes nomes pelos quais as mulheres já foram chamadas, tinha o objetivo de mexer com a ideia de fixidez.

Embora tenha suas condições determinadas de existência, o que inclui os recursos materiais e simbólicos exigidos para sustenta-la, a identificação é, ao fim e ao cabo, condicional; ela está, ao fim e ao cabo, alojada na contingência. Uma vez assegurada, ela não anulará a diferença. A fusão total entre o “mesmo” e o “outro” que ela sugere é, na verdade, uma fantasia de incorporação [...]. A identificação é, pois, um processo de articulação, uma suturação, uma sobredeterminação, e não uma subsunção. Há sempre “demasiado” ou “muito pouco” – uma sobredeterminação ou uma falta, mas nunca um ajuste completo, uma totalidade. Como todas as práticas de significação, ela está sujeita ao jogo da *différance*³³. [...] Ela envolve um trabalho discursivo, o fechamento e a marcação de fronteiras simbólicas, a produção de ‘efeitos de fronteiras’. Para consolidar o processo, ela requer aquilo que é deixado de fora – o exterior que a constitui. (Hall, 2008, p.106)

³³ *Différance* é um neologismo criado por Jacques Derrida (1991), em sua tradução em português como *diferAnça*, tentando representar a substituição feita pelo autor, em francês, do segundo “e” de *différence*, pelo “a”, cujo sentido seria de uma diferença ínfima, mas radical – não ser idêntico. Causalidade constituinte, o processo de ruptura e de divisão cujos elementos diferentes seriam os produtos ou efeitos constituídos. *Différance*, ou diferença, seria um operador *de* e *em* movimento no qual a conservação e a superação de forças se dão simultaneamente, revelando a impossibilidade de estabilização. Derrida diz: “Podemos, portanto, chamar diferença a essa discórdia ‘ativa’, em movimento, de forças diferentes e de diferenças de forças [...]. Os dois valores aparentemente diferentes da diferença enlaçam-se na teoria freudiana: o diferir como discernibilidade, distinção, afastamento, diastema, espaçamento, e o diferir como desvio, demora, reserva, temporização (Derrida, 1991, p.50).

Identidade, pois, ao contrário do que se é, é o que se pode ser diante de determinadas circunstâncias. É estratégica, posicional. Como bem, Hortênsia nos disse. Nenhum coletivo, nem mesmo o coletivo mulher ou mulher vivendo com HIV/Aids, seja mulher cis, mulher trans ou travesti, é *“capaz de estabilizar, fixar ou garantir o pertencimento cultural ou uma ‘unidade’ imutável que se sobrepõe a todas as outras diferenças – supostamente superficiais”* (Hall, 2008, p. 108). A linguagem, a história, a cultura – a macropolítica - e acontecimentos cotidianos – produtores e efeitos das micropolíticas – tem muito mais a nos dizer sobre o que nos tornamos ou sobre o que nós podemos nos tornar, ou seja, de como somos afetados pelas representações que fazem de nós e se e como seria possível nos representarmos a nós mesmas, do que nós somos enquanto forma-mulher.

Repetindo, Rosa Chá nos disse: - Seja lá qual for o nosso nome, a nossa identidade é mais importante do que o nosso nome. Qual seria o sentido de identidade a que Rosa Chá se refere, que não está nos nomes? E Hortênsia completou: - Cada nome puxa de mim uma parte que forma uma identidade que eu reconheço. Qual seriam as partes de uma identidade que a faz se reconhecer? Arrisco desejo, que se mobiliza no que, em nós, reconhecemos como diferença. Para o bem ou para o mal, não há um retorno à raízes, mas a marcha que tenta novas rotas que criem conexões mais felizes. Diz Hall (2008),

É precisamente porque as identidades são construídas dentro e não fora do discurso que nós precisamos compreendê-las como produzidas em locais históricos e institucionais específicos, no interior de formações e práticas discursivas específicas de poder e são, assim, mais o produto da marcação da diferença e da exclusão do que o signo de uma unidade idêntica, naturalmente constituída, de uma ‘identidade’ em seu significado tradicional – isto é, uma mesmidade que tudo inclui, uma identidade sem costuras, inteiriça, sem diferenciação interna (Hall, 2008, p. 109)



Figura 12. Conexões. Criador: Andreus - Crédito: Getty Images/iStockphoto

O barulho de 14 calopsitas participavam da reunião, porque Orquídea Vermelha não foi *“dar bom dia para as bichinhas”*, que eram da sua filha que foi viajar e as deixou com ela. E, quando eu provoquei o ser mulher, muito rapidamente Lavanda, que vestia uma camiseta laranja, tinha um cabelo na altura do pescoço, quase todo branco, e que estava sem maquiagem ou brincos e colares, pediu a palavra para dizer que ser mulher era sinônimo de enfrentar o machismo e ter que provar a todo momento que se era capaz, inteligente e com potência de desenvolver o que se quisesse fazer. Para ela, esse não era empenho fácil. Contou que o pai queria que ela fosse freira e ela decidiu estudar, trabalhar e morar sozinha. Que o machismo vinha sendo um enfrentamento cotidiano para ela, até nos grupos de pesquisa que participava, que tratavam de torna-la invisível, usando sempre formas de tratamento masculino para tudo: guris, senhores, ao que ela corrigia com guris e guria, senhores e senhora: - Não arredo pé porque eles me convidaram e eu não estou de intrusa. O machismo me incomoda terrivelmente. Conta que o HIV foi *“mais um ingrediente dessa luta”*. Rememorou que logo que se descobriu com HIV, como estratégia de defesa, dizia que pegou do marido porque essa era a sua *“senha de proteção”* para não ser lida como prostituta.

Hortênsia, que usava óculos, estava de brincos discretos e batom leve, pediu a palavra para dizer que foi criada pelos avós e não havia uma divisão machista de papeis,

embora, ao mesmo tempo, tenha destacado que o avô era provedor e a avó trabalhava “pra cacete” em casa, funções bem delimitadas na divisão sexual do trabalho no século XX. Da Matta (1997), em sua obra *A Casa e a Rua*, trata de ambas como categorias sociológicas que

[...]não designam simplesmente espaços geográficos ou coisas físicas comensuráveis, mas acima de tudo entidades morais, esferas de ação social, províncias éticas dotadas de positividade, domínios culturais institucionalizados e, por causa disso, capazes de despertar emoções, reações, leis, orações, músicas, e imagens esteticamente molduradas e inspiradas. (Da Matta, 1997, p. 15).

Também vimos em Hirata e Kergoat (2007) que esse trabalho doméstico feito de modo gratuito por uma enorme massa de mulheres, invisibilizado como trabalho e estabelecido como função de natureza feminina, desvelo amoroso e dever materno, via de regra não era para as próprias mulheres, mas para outros da família – homens e filhos/filhas, pais/mães e outros parentes e para as mulheres negras, que trabalhavam como empregadas domésticas, ainda com o acúmulo da dupla jornada – para os seus e para os patrões, filhos/filhas/pais/mães dos patrões.

Contudo, Hortênsia faz questão de destacar que o avô não fazia nada sem a opinião da avó e o dinheiro não determinava quem mandava, reforçando que ambos mandavam na rotina doméstica e que ela, criança levada que corria, pulava e gostava de ler foi criada para ser livre. A avó, não. Queria ser artista. Os presentes que avó de Hortênsia ganhava eram livros. A avó parava tudo para ler. E inventou uma brincadeira de dicionário: sorteava uma palavra e ela e a irmã ficavam tentando adivinhar o que significava a palavra. A avó de Hortênsia, dentro do seu espaço doméstico, viajava por outros mundos por meio dos livros e quis que as netas experimentassem o que havia fora da casa, sendo o que desejassem ser.

Hortênsia rememorou que cresceu dividida sobre o que era o papel feminino. A mãe cobrava modos de menina – não sentar agachada, por exemplo. Ela não gostava de brincar de boneca e sempre ganhava boneca. Aceitava o presente e resistia ao papel de cuidadora de bonecas. Batizava todas de Sueli – que achava um nome sonoro - e dava para a irmã. A avó costumava falar que ela seria mulher-homem e ela, singelamente, achava que um dia ela iria acordar menino mesmo. E, neste dia, teria que comprar roupas novas e mudar de nome. Escolheu Roberto.

Hortênsia nos contou, vigorosa, sobre suas experiências singulares que não cabem nas caixas de confinamento da construção social do sexo-gênero mulher. Nos disse que na

vida dela assumiu papel de homens, correr, brincadeiras brutas, jogar bola, xingar, mas que sempre se sentiu atraída por homens.

Se eu nascesse homem, eu seria homossexual porque eu gosto de homem, de cheiro de homem (risos). Nunca me senti atraída por mulher. Mas, não sou de ter moda, faço minhas roupas e não tô nem aí se me veem como menino, como menina (Hortênsia).

Hortênsia me lembrou minha própria mãe que jogava bola de gude, fazia e empinava pipas, descia ladeiras de bicicleta e que não virou mulher-homem, embora repetisse para mim, na minha infância, que mulher com mulher dá jacaré. Lembrei com carinho das minhas amigas lésbicas lindas e amorosas que podem, hoje, desfrutar de seus afetos e desejos com um tanto mais de liberdade, com filhas/filhos ou sem elas/eles, sem precisarem ficar destinadas à função de pra-titias, solitárias e cuidadoras dos pais idosos. Hortênsia também tocou na minha meninice, quando eu também era ligada nos livros e nos discos e mantinha as bonecas bem longe, num quarto que era meu e que eu não frequentava muito porque preferia brincar com meu primo de imitar o Michel Jackson cantando e dançando. Dos vestidos emperiquitados, de poás e outras rendas, que me pinicavam, e dos sapatos de verniz que me machucavam, e que arrancavam elogios das amigas e familiares da minha mãe e que me fizeram entrar na adolescência querendo usar somente jeans, blusas indianas levinhas e fininhas ou camisetas de todas as campanhas contra os efeitos bizarros do capitalismo – desde salvem as baleias as contra o desmatamento da Amazonia - e nos pés, uma alpargata azul alternada com um tênis vermelho ou um chinelo de couro comprado na feira da Barroquinha, em Salvador. Hortênsia resume bem a engrenagem sexista: - Já vi a realidade masculina e não é fácil. Acho que a gente vive numa realidade cruel: te colocam numa caixinha, você é homem, você é mulher e te ferram. Você não pode transitar. E eu sempre transitei. Eu sou os dois. Eu fui criada para ser livre.

Flor de Lótus engrossou o coro e trouxe veementemente a opressão vivida em sua interseccionalidade, destacando o grau de violência sofrida por ser mulher, negra e com HIV:

Ser mulher é uma luta diária contra o machismo. Você sai, eles não te respeitam. Quer pegar um ônibus, eles não param, se você está com uma calça, eles olham direto pra sua vagina. Olham direto! Ser mulher é uma luta diária contra o machismo. Ser mulher preta é um duelo contra o machismo e contra o racismo. E ser mulher preta com HIV, aí, realmente, é uma batalha todo santo dia. Eu tenho

que tomar uma pílula imaginária pra não sair na porrada com todo mundo, entendeu? Se eu fosse política: - É mulher, passou dos 30? Já ia receber um dinheiro de indenização porque a falta de valorização é o seguinte. Eu sempre achei as mulheres mais fortes na minha família. Ser mulher com HIV é ser puta, mas se for preta vão inventar alguma coisa a mais e que se dane você. Então, a gente tem que ter mais ainda esse punho forte. A mulher segura a pomba. Ela tá na fila do presídio, ela tá na fila do hospital, ela tá na fila da cesta básica. A gente precisa sacudir essa poeira toda pra poder caminhar. (Flor de Lótus)

Hortênsia também distinguiu a situação da mulher e do homem cisgênero vivendo com HIV.

Mulher com HIV, isso fica bem marcado. O homem com HIV é encarado com uma forma e a mulher de outra forma. Homem é encarado como gay, como bicha, que dá, por isso é que ele pegou. Mas, eles têm o mundo deles e se organizam. Devemos a organização deles a luta e os direitos. As mulheres estavam muito encolhidas: medo, vergonha de ter HIV. É muito mais fácil um homem dizer que tem HIV do que uma mulher dizer que tem HIV porque ela é lida como promíscua, piranha, saiu dando por aí. A mulher não pode ter HIV. Pra mim, ter ou não, não fez diferença, mas na sociedade fez. Até hoje eu sou discriminada por ter HIV, até na justiça. Eu nunca escondi de ninguém. Nunca namorei um soropositivo. Meus namorados foram sorodiferentes e uso camisinha. Luto para que tenha PrEP, PEP. Hoje, enfrento uma luta na justiça pela guarda do meu neto que a advogada da outra parte me chama de aidética. A assistente social me perguntou sem nenhum pudor: como é que você contraiu o HIV? E eu tenho certeza que ela não falaria isso com um homem. E eu respondi pra ela, como respondi uma vez para uma médica: - Provavelmente, foi o catchup de uma batata frita lá de Marechal Hermes. Porque aquele catchup... Eu acho que foi ele. E ela, ainda falou para mim: - Você sabe muito bem que a sua soropositividade não vai permitir que você o assista por muito tempo. Nem que eu estivesse morrendo eu deixaria de lutar pelo meu neto. (Hortênsia)

Lavanda fica visivelmente incomodada com a situação vivida por Hortênsia e pergunta por que foi preciso falar que era soropositivo? Hortênsia responde que o filho e a nora colocaram sua sorologia no processo para a desqualificarem para a guarda. Flor de Lótus emendou que seus ouvidos já tinham ficado todos indignados com essa situação, o que fez Rosa Chá se manifestar e colocar que nunca tinha se importado com a palavra empoderamento, com correr atrás dos seus desejos, com reaver seus direitos e que, hoje, considera importante e que ela cuida de outras mulheres, enquanto ativista, para isso e ensina as filhas a ocupar os espaços delas.

Orquídea Vermelha, que ouvia tudo com atenção, mas sem se manifestar resolveu dizer que as falas delas estavam a encorajando *“a voltar a ser mulher de novo”*. Ela estava bem arrumada com um lenço na cabeça para esconder os cabelos que estavam maltratados,

segundo ela. E começou sua fala dizendo que ser pobre, com HIV e filha de alcoólatra, não era fácil:

Me achava única mulher com HIV quando descobri o vírus. Apareceu um amigo gay que me acolheu e me ajudou. Me fazia ir às consultas, à psicologia. E aí, eu descobri que outras mulheres tinham HIV. Me colocou em um grupo e isso evitou que eu me matasse. Tentei suicídio várias vezes. (Orquídea Vermelha)

Orquídea vermelha mobilizou a atenção e a escuta de todas imediatamente. Disse que o marido estava com Aids em cima da cama, que abandonou o tratamento por conta própria e que o que mais a amedronta é a discriminação. Orquídea Vermelha expõe sem pudor sua ferida subjetiva viva, aberta desde sempre:

Eu tenho uma vizinha que, sem saber que eu tenho HIV, me chama de podre e maluca, imagine se ela souber. Hoje, não me sinto mulher, me sinto uma pessoa. Assim que minha mãe descobriu, me levou pra comprar um funeral. Foi o presente que ela me deu. Meu filho mais velho me perguntou se eu queria que ele desse um tiro no pai por ter feito isso comigo e eu disse que Deus não aceita que ninguém tire a vida de ninguém. A primeira mulher que pegou dele, morreu e eu acredito que eu vou acabar assim também. Eu tive reações de comprimidos, diarreia, dor de cabeça, tudo, mas eu era mãe e tinha que criar os filhos. Sou muito discriminada: preta, pobre, infectada e traída pelo marido. O infecto falou pra mim: diminui o peso do seu marido, deita de vez em quando e toma uma dipirona. Ela falou: - Aguenta a sua dor e se vire, né? Nós soropositivos somos seres humanos, precisamos ser respeitados. Mulher preta, pobre, ela vai trabalhar, ainda mais morando na favela, no morro, na comunidade que é o ciclo de tudo. Eu saía de casa e deixava meus filhos pequenos sozinhos e deixava tarefas pra eles fazerem. Eu bati nos meus filhos o tanto quanto eu apanhei da minha mãe. Meu filho mais velho me perguntou: - Mãe, você mudaria alguma coisa na sua história. Eu disse não porque eu agradeço cada tapa, cada porrada que sua vó me deu porque ela me ensinou a ser mulher, a vencer na vida através do trabalho, a ser honesta. Lavanda, que lindo você poder contar sua sorologia pra todo mundo. Eu também queria gritar pra todo mundo quem eu sou. E também defender outras mulheres que casaram e confiaram nos seus maridos ou as que resolveram ir pra prostituição porque nós, mulheres, temos o direito de querer fazer o que a gente quer fazer das nossas vidas. Hoje, eu sou uma mulher muito frustrada, condenada, com um sentimento de culpa horrível. Meu pior defeito é não aceitar a mim mesma. Se a minha vizinha imaginar que eu tenho isso daí, ela vai pisotear em cima de mim. Eu sou mil e uma utilidades para criar meus filhos. Eles não são perfeitos, não. Mas, ninguém entende que é difícil criar 5 filhos sozinha fazendo papel de mulher e de homem. (Orquídea Vermelha)

Voltando à Rolnik (2021), o som do alarme de ameaça, opressão, exploração e exclusão é estridente em Orquídea Vermelha. Ela o ouve, mas não consegue dar um destino que a tire da repetição sofrida. São essas as feridas

[...] mais graves e difíceis de superar porque não param de se reproduzir do começo ao fim da existência do indivíduo, de sua família e de sua comunidade. Mais do que isso, tais traumas têm início antes mesmo do nascimento, já que são

herdados dos ancestrais e inscritos no DNA desde as experiências longínquas da colonização e da escravidão [...]. O duplo trauma – o medo do colapso gerado pelo abuso e o terror da humilhação gerado pela desqualificação do lugar que lhe é atribuído na sociedade – coloca a vida num tal grau de ameaça à sua integridade que as respostas do desejo, das mais ativas às mais reativas, tendem nesse caso a intensificar-se. [...] Mas a mesma ameaça à integridade pode, ao contrário, gerar uma resposta ativa [...]. (Rolnik, 2021, p. 127)

E, naquele momento catártico de Orquídea Vermelha era esse o meu desejo: que, de fato, a tal coragem de “voltar a ser mulher”, essa germinação de existir para além da dor, do sofrimento psíquico constante, germinasse. O tempo da pesquisa e dos encontros eram curtíssimos, mas, quem sabe, algo estivesse se processando ali, naquela troca, de modo suficientemente potente. Não há como medir nem esse grau de potência do que germina e nem o quanto o gérmen crescerá, mas o fato é que, no encontro seguinte, Orquídea Vermelha apareceu de cabelo novo, toda bonita e com o barulho intenso de suas “netas” calopsitas.

Rosa Chá foi a primeira a entrar na nossa sala digital. No entanto, os problemas de conexão – sua internet oscilante no interior do Rio de Janeiro - passaram a dificultar sua participação a partir daqui. Ela foi seguida por Orquídea Vermelha e Flor de Lótus. Logo chegaram Hortênsia e Lavanda.

O cabelo novo de Orquídea Vermelha foi notado e elogiado por todas. Mas, ela começou sua conversa contando os desafios do final de semana que, para ela, não foi bom. O marido internou por seis dias e ela reuniu os filhos para começarem a reformar o banheiro pra cadeira de rodas do marido poder entrar. A obra deveria ser feita enquanto ele estivesse internado, mas não deu. Quando ele voltou, estava difícil manejar o marido de um lado para outro. Disse que descobriu que uma das filhas está grávida do sexto filho, que é menino e ficou feliz “porque Deus sabe de todas as coisas”. Caminhos tortos de reiteração dos sofrimentos previsíveis. Mas, o final de semana foi ruim mesmo porque ela colocou um cabelo novo porque não queria ficar com o cabelo metade branco, metade pintado e a vizinha deu de colocar o “miojinho”. Assim, o cabelo cresceria e não precisaria pintar. Só que na opinião do marido e dos filhos ela teria que pintar e o marido começou a dizer que ela estava “horrorosa”. Embora, ela tenha resumido o dia como ruim por se sentir ofendida, maltratada, em seguida, ela disse que está aprendendo que ela tem que seguir o gosto dela e fazer o que ela quer. O marido não gosta da vizinha porque a acha entrona, mas é ela que na hora do sufoco a ajuda. Embora concorde que a vizinha é entrona, sofreu com a situação

causada pelo marido. Quando a vizinha foi visita-la e “ele ouviu a voz dela, começou a xingar Orquídea Vermelha de tudo quanto é nome”. Ela se sentiu envergonhada não só pela vizinha, “que já está acostumada” com as cenas, mas pela presença do pedreiro também. Ela ligou para a filha, contou o que estava acontecendo e disse para ela ir ficar com o pai, com o pedreiro e com a obra do banheiro, que ela estava saindo. “Se eu não sair, eu sinto o gelo lá na ponta do pé que vai subindo e quando chega na cabeça, se eu não sair, eu perco o sentido”. Ela quer “aprender a não ser atingida por todas as palavras que ele fala”. Hortênsia comemora, gestualmente, a atitude de Orquídea Vermelha. Ela justifica sua saída considerando que se não tivesse saído dali ela

[...] faria uma besteira com ele. Com certeza, eu faria. Mas, voltei e falei com ele, lá no quarto: - Poxa fulano, já te pedi tanto que você não me xingue na frente de ninguém. Aí, meu filho foi até o quarto e disse berrando: - Tô, cansado de ver vocês dois brigando... E eu disse: - Olha só! Foi eu quem comecei? Não, né? Eu faço de tudo para não jogar filho contra ele, que ele pai. Apesar de tudo que houve, eu sempre coloquei o sentido de respeito. Mas, eu queria que ele dissesse para ele parar de me xingar. Mas, eu nunca vou ter isso. Eu tô aprendendo que eu não tenho que esperar isso de ninguém e também não tenho que admitir isso. Então, eu saí. Fui chorando, andando, fui pra padaria da minha irmã. E quando cheguei lá, uma vizinha me olhou e disse: - Você tá tão bonita. E, sabe, tinha acabado de ser xingada de horrível. A minha irmã me acolheu, tentou que eu ficasse junto dela, me levou para a igreja e a pregação foi ao encontro de tudo o que ela estava sentindo. (Orquídea Vermelha)

Orquídea Vermelha chora muito e diz que se sentiu bem com a oração.

Orquídea Vermelha deu o tom do encontro e abriu a possibilidade de outras revelarem nós em suas tramas. Hortênsia disse que foi a casa de um amigo que estava com câncer de próstata e metástase nos ossos, sofrendo muito. Mas, que os dois se fazem muito bem. Ele adora artes e ela também. Contou que, nos finais de semana, está indo à casa dele para ajudar a cuidar dele, conversar com a mulher dele e que, ainda que ele não possa interagir muito, ele ouve as duas conversando. Está em tratamento paliativo, mas estão apostando numa vida de mais qualidade. Flor de Lótus disse que o pai, de 91 anos, caiu no chão. O joelho não funciona mais. O pai não queria ir ao hospital de imediato para esperar acabar o jogo do Flamengo. Teve uma pequena fratura no braço. Ela ficou apreensiva com o sentimento de finitude do pai: - A terra tremeu. Pai com 91 anos e ela com 58. Seu final de semana foi de dedicação e um olhar mais atento ao pai. Se dirige a Orquídea Vermelha pedindo licença para dizer que é bom ela não permitir. Que ela pensou, imediatamente,

quando a ouviu: - Tá bom gente, não sou boa pra vocês, vou pegar meu paninho de bunda e vou sair. E vocês que se resolvam. Ela diz que sentiu que sair é importante para Orquídea Vermelha para que os outros, a família, entendam a falta que vai fazer. Que é importante que Orquídea Vermelha sustente dizer que a estão maltratando e que ela não está ali para ser maltratada. Resume:

Então, dá licença. São não sei quantos filhos, não sei quantas pessoas, então, não admita isso na sua vida. Óbvio que você não vai maltratar ninguém. A palavra é de prata, mas o silêncio é de ouro. Se você não dá retorno, você não tem reflexo. Se virem vocês, sozinhos. Tem muitos braços para segurar esse homem, tem muitos ouvidos para ouvir esse homem que não é só você. Você já tem suas paradas pra resolver, entendeu, Orquídea Vermelha? Respira fundo, pega sua bolsa e seus documentos e vai dar uma volta. Ninguém vai morrer enquanto você saiu. Você tem que se cuidar porque nós que somos soropositivas. A gente não pode passar por essa situação e receber isso todo dia porque a gente fica com nossa imunidade no pé. (Orquídea Vermelha)

Flor de Lótus demarca o autocuidado com a saúde e evoca o cuidado de si de Orquídea Vermelha e entre mulheres que vivem com HIV, por mínimo que seja, em nome de manterem suas “imunidades” à salvo. Curioso associar imunidade à libertação de maus tratos porque imunidade vem justamente do latim *Immunitas*, que significa “libertação” ou “isenção”.

A palavra latina *immunitas* se originou a partir do termo *immunis*, que quer dizer “livre” ou “dispensado”. Esta, por sua vez, foi formada pela junção dos elementos *in*, que significa “sentido de negação”, mais *múnus*, que quer dizer “cargo” ou “ofício”. Assim, o sentido literal de *immunis* seria “não cargo” ou um “não ofício”. Atualmente, a palavra imunidade pode ser utilizada tanto no sentido de “isenção de uma atividade”, como “resistência natural ou adquirida de um organismo vivo. (Imunidade, 2023).

Toma-te aos teus próprios cuidados, tomar-te a ti mesmo em cuidado: *epimelethênai sautou*, como diria um filósofo. Quando Foucault (2006) traçou uma genealogia do sujeito tentando produzir uma substituição da transcendência do ego pela imanência do sujeito que se constitui em ato, nos fez entender que trocar uma certa verdade revelada por outra verdade *coinstruída* (meu ato falho escrito para construída) fazia com que o sujeito enquanto objeto de sujeição pudesse ser também substituído pela posição de subjetividade ativa. Ou seja, livrar-se da ideia de renúncia de si para ativar um cuidado de si no aqui e agora, para aproveitar esse cuidado de si do jeito mais criativo e potente possível. Flor de Lótus reconhece e convoca a potência de Orquídea Vermelha para que ela evite o

ressentimento que a faria agredir o marido e que siga sua intuição de sair desse lugar de renunciar a si mesma para dispor-se à violência. E é pelo cuidado de si, enquanto mulheres que vivem com HIV que o encontro segue.

Hortênsia reforça o dito para Orquídea Vermelha:

Chuta o pau da barraca e dá de louca. Você já é louca. Então, assume a tua loucura e mete o pé. Some, desliga o celular, desaparece. Assim, três dias. Já vai dar pra sentir falta da sua pessoa. Só três. Se dê essa chance. Vai pra lua, vai pra marte, vai pra casa do vizinho. Some. Não queira nem saber o que está acontecendo. Eles vão se descabelar. Eu falava isso pra uma amiga que tem um filho especial. Sabe o que é ter um filho especial, né? Que depende totalmente de você. Porra, a mulher não ia nadar, ficava na borda da piscina com telefone. Um dia eu falei pra ela: - Vou jogar esse telefone na água. E ela sabia que ia fazer porque eu sou dessas. Porque a porra do telefone não parava de ligar. A mãe ligava: - Olha, o Lipe fez isso assim, assim, assim. Ela: - Calma, mãe, já está acabando. E eu falei: - Para com isso. Esse momento aqui da natação é só seu. Um dia, eu falei: - Pensa bem. Você não é Deus, você não é eterna, nada disso. Então, minha filha, finge que você foi pra outro planeta. Suma. Olha, num instante todo mundo colocou a casa em ordem pra facilitar a vida dela porque viram o quanto ela faz falta. Então, de vez em quando, a gente precisa dar uma de louca. Dá uma de louca mesmo. (Hortênsia)

Orquídea Vermelha, ao assentir que já entendeu que ela precisa se cuidar, recupera suas dores narrando que a vida dela parou há 8 meses, que está sentindo dor no pé e nas costas e ficou impactada quando o médico disse que poderia ser câncer. Mas, depois do impacto e vontade de desistir de tudo, foi no dia anterior na Clínica da Família para marcar o exame e cuidar e que, se for câncer, vai tratar e finaliza seu pranto pedindo ajuda em oração para nós outras do grupo para ela se livrar do sentimento de culpa. No entanto, o que acaba ativando no grupo são análises críticas sobre o SUS.

Flor de Lotus pontuou a desvalorização da saúde sexual da mulher: a não colaboração do posto de saúde, do Ministério da Saúde em disponibilizar cartazes, materiais sobre saúde sexual.

Nenhum valor para a mulher. Só tem camisinha masculina. Nem um aqui tem – um empoderamento pra mulher. Seria um grande passo para olhar: mulher tem HIV e tem opção de se cuidar. Seria valorização das mulheres e levantaria a discussão. Quarenta anos de descoberta do vírus e as mulheres continuam sem acesso. Adolescentes fazem chacota, parece coador de café. E, que sou professora, eu brinco: - Qual o tamanho do seu pênis? Veja o tamanho do seu pênis, pegue a camisinha feminina, enfie o seu pênis e veja como você vai poder proteger uma mulher. Um beijo e fiquem com Deus. Sorri. Eu sempre faço assim. É isso, valorização da mulher. Não ter camisinha feminina é manter a mulher na condição de estigma. Não ter divulgação de camisinha e PrEP. (Flor de Lótus)

Lavanda concordando com Flor de Lótus, acaba informando que no Posto de Saúde do Catete, no Rio de Janeiro, tem camisinha feminina. Mas, não tem cartazes.

A discriminação da mulher se carrega desde o momento que se nasce. Eu luto pra que me respeitem como mulher e o HIV entra no pacote. Sofri uma discriminação de uma menina que eu conhecia há 18 anos que parou de falar comigo e, um dia, foi a minha casa e num calor de 40 graus nem um copo d'água aceitou. Aí, eu parei: - Não, não preciso de uma pessoa assim na minha vida, perto de mim. A outra, o marido era soropositivo e não contavam pra ninguém e quando ele morreu, ela se aproximou de mim, mas sempre que eu ia falar alguma coisa de Aids, ela fazia um sinal para eu silenciar ou me dava uma cutucadinha. Aí, não. Também não serve. E a terceira, essa mais difícil com um casal de idosos que eu conhecia antes do HIV e frequentava a casa deles, e num dia eles tinham acabado de almoçar e fui apertar a mão dele e ele se enrijeceu para eu não me aproximar e vi por uma fresta da porta ele lavando a mão com álcool. Aí, eu fui para casa chorando. (Lavanda)

Hortênsia retomando a indisponibilidade da camisinha feminina comentou que se os postos tem, não estão visíveis, acessíveis facilmente.

A impressão que dá é que as mulheres estão sempre dependendo do homem para se prevenirem. O nosso empoderamento está em segundo, terceiro, quarto, quinto, sexto lugar. Nós nascemos pra servir, baixar a cabeça e ficar por baixo. Eles nos comem, nós não comemos eles. Eu digo que sou eu que como, ninguém me come. É meu jeito de ser. Prevenção Combinada é muito importante. Eu não sou o HIV, eu vivo com ele. Ele não me comanda, eu é que comando ele. Muitas políticas públicas ainda estão muito atrasadas. Exigir que seja trabalhador de sexo para usar a PrEP é muito estupidez³⁴. Todo mundo tem que ter acesso a toda forma de prevenção. **Os profissionais de saúde precisam começar a trabalhar o tema estigma, discriminação e preconceito em relação à saúde sexual de mulheres dentro deles. Já vem deles a discriminação. Nas consultas, há coisas que perguntam que são um desrespeito. O meu primeiro médico disse que eu não tinha que transar mais, que eu tinha que ser assexuada. Eu num meio de um relacionamento amoroso dizer pra mim e pro meu parceiro, que estava junto comigo, que o melhor era que nós terminássemos. Olha isso. E que eu deveria me abster de sexo.** E que se insistisse, deveria usar duas camisinhas. Os profissionais precisam se atualizar. Eles não vão passar pra gente aquilo que eles não têm. Vão passar o que eles têm: preconceito. As políticas públicas que trabalham com marketing estão muito defasadas. Precisamos muito do governo pra alcançar pessoas. **As maiores discriminações que eu sofri foram da parte de médicos e enfermeiras. Eu me aposentei porque fui discriminada na escola. Eu não sei viver: - Ah, eu não posso falar isso ou aquilo. Eu falei para a diretora e ela virou minha vida de cabeça pra baixo. E isso chegou ao médico e ele resolveu me aposentar e isso me fez muito mal, muito mal. Eu queria morrer trabalhando. Eu sou uma pessoa que tem muitos projetos. Sonhar e realizar.** (Hortênsia)

³⁴ No momento da realização dos encontros em grupo, final de 2021 e início de 2022, a PrEP ainda era disponível somente para mulheres cis trabalhadoras do sexo, usuárias de drogas e mulheres trans/travestis.

A fala de Hortênsia remete Lavanda à lembrança de um dentista que trabalhava no mesmo grupo de pesquisa dela e que ficava muito frustrado com as faltas dos pacientes porque ele queria colher materiais na gengiva.

Um dia, ele atendeu um paciente soropositivo e se picou com a agulha e, aí, ele teve que tomar aquela super dose de AZT. No dia seguinte, ele não prestou. Ele vomitou, ele não sei o quê... Aí, ele falou: - Lavanda agora é que eu vi que quando o paciente falava... eu ficava achando que eles estavam se sabotando, que estavam recusando tratamento e não é bem assim. Eu acho que se eu vivesse uma situação de discriminação de médicos eu ia falar meia dúzia de palavrão e mandar tomar naquele lugar, né? O profissional de saúde precisa mudar muita coisa porque está ali, junto. **Quando a gente vive uma situação como essa, a gente precisa de muita atenção, muito colo, muito diálogo, muito carinho, muito afeto e não são todas as pessoas que estão preparadas para isso. Até para orientar tecnicamente também, né? A gente precisa de tudo, na verdade, quando a gente descobre, está meio perdido e tal.** (Lavanda)

Flor de Lotus, compartilhando que sempre foi uma pessoa que usou o SUS, considerou que o cuidado depende da humanização de cada profissional e que humanizar deveria ser uma disciplina na faculdade.

Precisa entender que paciente precisa se olhar no olho. Não é romantizar, é olhar e entender que é uma outra pessoa igual a ele. **O que eu observei durante longos anos, e levando minha mãe no médico, minha avó, é que o protocolo era sempre mais importante que a própria pessoa. Quando eu era criança, eu via e ficava pensando: - Eu não vou ficar igual a minha avó, submissa. Quando você está doente, com qualquer doença, você já se sente inferior, fraco. Aí, você se senta na cadeira do outro lado, você já olha pro médico como a autoridade, ele sabe tudo, eu não sei nada. E tem médicos, profissionais de saúde que encaram isso como uma grande verdade, eles sabem tudo. Você é inferior.** Tinha que ter uma matéria de como chegar, e até diminuir a necessidade de consultas desse paciente. Quando você olha no olho, dá atenção, já diminuiu, já se aproximou, já tem uma facilidade de comunicação. (Flor de Lótus)

Flor de Lótus ilustra seu argumento trazendo à cena dois exemplos pessoais onde recusa se maltratada por um ginecologista e reage a recusa de tratamento por um dentista, recuperando as dimensões de sexismo, racismo e classismo que atravessaram suas memórias e a assunção do bionecropoder por parte dos profissionais que, certamente, contribuíram para as posturas exibidas.

Depois de toda a infância e a adolescência observando a minha vó, a minha mãe também, eu fui me fortalecendo e dizendo: - Eu não vou ser assim que nem elas, não. Minha mãe e minha vó, filhas do silêncio. Então, geração do silêncio. Então, eu

falei: - Eu não. Já não vou querer. Eu já entrei em sala de médico, ginecologista, posto de saúde, dei bom dia e não tive resposta. Bom dia, nada. E eu continuei dando bom dia. Aí, ele: - Bom dia. E eu: Ah bom, achei que você não fosse me responder. Pronto, acabou. Eu percebi isso. O médico: Caramba. E agora? Quem é essa mulher que disse bom dia e eu não dei. Realmente não dei. Entendeu, isso daí já mexeu e, a partir daí, eu não quis ser atendida por ele. Porque ele só foi saber que eu era soropositiva depois que eu estava deitada de perna aberta. Porque eu falei e ele disse: - Ah, é? E eu: - Ah é. Vesti minha calcinha, não deixei fazer o exame e fui me embora. Não quero esse cara que vai ficar enfiando o dedo em mim, entendeu? Esse cara não tá com nada. Ginecologista, pode te trazer trauma, entendeu? Eu tive, sim. Eu tive trauma, discriminação em um dentista. Eu já tinha recebido bastante informação e fui lá para tratamento dentário. Ele me examinou, disse o que era necessário fazer e, no final, eu falei que era soropositiva. Depois, desmarcou. A secretária ligou para dizer que ele não poderia mais me atender. Depois, eu voltei lá, marquei e disse que só queria falar com ele. Eu disse: meu querido, eu só queria te dizer o seguinte: você já fez exame pra saber se você tem o HIV? Eu falei que tinha HIV. Quantos pacientes você tem que não te falaram nada? Eu não quero ser atendida por você, não preciso, ok. Acho que você precisa se informar mais, entendeu? E, realmente, tem gente que pode ter uma hepatite já passou pra você e você não sabe. Aí, eu saí de lá. Eu tenho 1 metro e 59, eu saí de lá com 1 metro e 80. Eu saí de lá imensa. Eu senti isso. Enfim, acabou o meu escudo. Segura tua onda aí que eu não vou deixar ninguém passar por cima. É uma coisa minha, eu sou assim, mas eu aprendi isso a partir de levar as mulheres da minha casa ao médico. Já sou mulher e negra. Pra cima de mim, não. A luta é todo dia. A gente não pode colocar o galho dentro. A gente vai envergar, mas não vai quebrar. (Flor de Lótus)

O estigma e a discriminação cotidianas evisceradas também tocaram Orquídea Vermelha que trouxe duas situações de desrespeito: uma, familiar e outra do serviço de saúde.

Ouvindo isso, eu lembrei que deitei na cama da irmã e ela trocou o lençol. E eu fingi que não percebi, mas eu vou fazer isso com ela sempre porque eu a amo e foi bom estar com ela. Que se lasque o que ela pensa. Ela pode trocar de lençol, mas não vai poder trocar de irmã, né?

Agora, depois que meu esposo foi internado, a Fiocruz pediu que eu tomasse a terceira dose da vacina porque se eu tivesse que ir lá, eu teria que apresentar o comprovante. E eu fui ali na Clínica da Família. Às vezes, a gente se cala, não porque se quer, mas porque aquela situação ali não está legal. E o que que aconteceu: a enfermeira veio aqui em casa tirar o sangue do meu esposo e ela falou que estaria aqui sete horas da manhã. E ela chegou oito e meia. Ele, de seis horas até as nove xingou muito palavrão. E ela pegou aquela cena. [...] Muito tempo depois, ele se internou, eu descí pra conseguir essa vacina e eu na fila. Uma delas gritou bem alto: - Olha lá, é a mulher daquele homem que estava xingando ela. Aí, de onde eu estava, eu perguntei se era comigo. Pensei até em me estourar, mas eu disse, eu vim tomar a vacina. Aí, eu cheguei bem perto dela e falei: - Isso aqui é um posto, né? Uma clínica da família, né? Então, a moça que foi tirar sangue do meu esposo, ela não tirou só o sangue não, né? No tubinho, ela trouxe a fofoca. E ela se calou. Eu me senti um pouco envergonhada. Aquilo ali não seria assunto.

Dizem que é antiético, que médicos e enfermeiros não podem falar. Eu moro numa comunidade e ela é agente da minha rua. (Orquídea Vermelha)

Me vi diante do atestado de insuficiência do SUS quando, em apenas uma hora e meia de grupo, a riqueza de afetos trazida por essas mulheres, em seu devir grupo, elucida tanto e não encontra ouvidos nos serviços de saúde, que insistem em praticar acolhimento como receber demanda e orientar procedimentos. Lembrando Franco e Mehry (2017), profissionais de saúde, de modo geral, não se dão conta de que

A produção subjetiva do meio em que se vive e trabalha é marcada por uma constante desconstrução e construção de territórios existenciais, segundo certos critérios que são dados pelo saber, mas também e fundamentalmente seguindo a dimensão sensível de percepção da vida, e de si mesmo, em fluxos de intensidades contínuas entre sujeitos que atuam na construção da realidade social. Esta percepção segundo a qual os sujeitos na cena do trabalho, operam em fluxos de conexão entre si, é inspirada na ideia de Rizoma, usada por Deleuze e Guattari no primeiro volume do livro “Mil Platôs” (1995), e significa um movimento em fluxo horizontal e circular ao mesmo tempo, ligando o múltiplo, heterogêneo em dimensão micropolítica de construção de um mapa, que está sempre aberto, permitindo diversas entradas e ao se romper em determinado ponto, se refaz encontrando novos fluxos que permitem seu crescimento, fazendo novas conexões no processo. Aparece, portanto, como movimento dinâmico, que opera em conexão entre diversos planos de existência e intensidades, os platôs. (Franco; Mehry, 2017, p. 152)

Para uma “transição tecnológica” seria necessário que a reestruturação produtiva avançasse no sentido de romper com as atuais estruturas do modelo biomédico, do processo produtivo centrado no ato prescritivo, organizando processos de trabalho mais relacionais. Se um processo de reestruturação não chega a este patamar ele deixa de ser instituinte para se instituir como território fixo, faz assim uma produção diferente do atual modo de produzir o cuidado, mas não opera uma ruptura com seus fundamentos, por exemplo, o alto consumo de tecnologias duras, o plano secundário da dimensão relacional do cuidado em saúde, das intersubjetividades operantes e da produção subjetiva do cuidado. Esse processo, recrudescer, engessa e enrijece as estruturas que compõem o processo de trabalho, interditando agenciamentos de desejo que se manifestam e são ativos na construção de novos territórios das práticas em saúde (Franco; Mehry, 2017, p. 166]

Rosa Chá mesmo com dificuldade de comunicação, internet intermitente e no meio de seu trabalho de diarista ouve tudo e diz: - Seria importante existir grupos de humanização para profissionais, para ouvir usuários e pessoas soropositivas.

Todas decidem que gostariam de continuar falando de estigma, discriminação e humanização da saúde no próximo encontro e Flor de Lótus encerra essa primeira etapa de aproximação nos convocando a terminar os grupos com um brado de Viva a Vida!

Na tecitura de apenas dois encontros, compreendi que a circulação da palavra no grupo construía, com muito pouca verbalização minha, caminhos rizomáticos que movimentavam intensamente a vida das mulheres e em pouco tempo. Tempo lógico, Aion³⁵, oportunidade. Os encontros, a vida, a cartografia está sempre começando do meio. E que, se não fosse a possibilidade de estabelecer esse território digital, provavelmente, esses encontros entre quem mora em bairros e cidades diferentes não seriam possíveis. Em plena pandemia, que colocava em xeque a sobrevivência da humanidade, havia ali um tecido resistente e colorido em elaboração, enquanto a vida insistia em lhe partir os fios.

TABELA 5

Tecido Prata



Nome	Raça	Faixa etária	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Estado Federativo	Tempo de diagnóstico na ocasião dos grupos
1. Hortência	Negra	48	Solteira	Superior	Assistente Social	SP (interior)	22 anos
2. Caliandra	Branca	49	Viúva	Ensino Médio	Agente de Saúde e Educadora em Saúde	RJ	30 anos
3. Paciência	Negra	65	Solteira	Ensino Médio	Funcionária Pública Aposentada	RJ	28 anos
4. Catleya	Negra	45	Solteira	Ensino Médio	Agricultora	RN	15 anos
5. Hibisco	Negra	45	Separada	Fundamental	Doceira	SP (interior)	32 anos
6. Vitória-Régia	Indígena	48	Casada	Ensino Médio	Diarista e cuidadora de idosos	MT	21 anos

Os fios-flores do tecido prata tinham uma composição bem diversa. Mulheres moradoras do estado do Rio de Janeiro (interior e bairro da zona norte na capital), São Paulo (interior), Rio Grande do Norte (interior) e Mato Grosso (interior), quatro negras, uma indígena e uma branca, solteiras, viúva, separada e casada, com ensino fundamental, médio e superior. A maioria das mulheres já se conhecia previamente por circularem no movimento social, sendo uma delas da etnia Macuxi. De seus nomes circularam, natinha,

³⁵ Aion é o tempo indeterminado, fluído, da intensidade. A totalidade do tempo sem bordas. Sem começo, sem fim, sem ponto e sem sequência, sem determinação, transinfinito, não numerável. Aion é a duração, tempo do Logos e, para Deleuze, tempo do sentido (Monegalha, 2018). Contrasta com o Cronos, tempo empírico dividido em passado, presente e futuro e com Kairós, tempo oportuno, instante, momento de ruptura e abertura da temporalidade. Momento singular e aberto.

nata, jabi de jabiraca, amiga, sol, tia, irmã, amiga, colega, amada, nem, tchu, mãe, sarinha, sara, maninha, prima, minha filha, meu amor, amor, dorinha, índia. E aqui, me chama a atenção, que surja “jabiraca”, uma provocação implicante, e “meu amor”, primeira manifestação de bem querer para além das funções/posições familiares e sociais. Hortência, Caliandra e Hibisco se apresentaram com cabelo preso e sem maquiagem, Catleya reclamou da sua aparência que não estava tão bonita por conta de seus cabelos terem quebrado com química, Paciência e Vitória-Régia exibiam seus cabelos soltos e bem cuidados, além de usarem batom. Todas eram muito participativas, mas Hortência, Caliandra e Catleya eram as mais falantes. Hibisco precisava ser estimulada a falar, Paciência observava brechas para suas falas e Vitória-Régia exibia problemas importantes com sua conexão de internet.

Foi Hortência quem começou a falar de seu ser mulher:

Eu sempre tive interesse por meninos desde muito nova. Nunca me interessei por meninas. Isso me dá a condição de ser menina. Fui me descobrir mulher quando comecei o tratamento para o HIV. Fui ter cuidado com o meu corpo como mulher. Na adolescência, eu me preocupava em não engravidar porque minha mãe dizia assim: - Se engravidar, eu ponho pra rua porque não quero menina grávida aqui em casa. Eu corria pro médico, pro postinho, pra pegar comprimido, mas não me preocupava com Infecções Sexualmente Transmissíveis. Biológica, né? Sabia que menstruava, depois veio a relação sexual. Mas, depois que eu entrei pro movimento, que conheci muita gente mesmo, aprendi muito sobre as diferenças e que fui me perguntar: - Hortência será que você seria lésbica? Eu fui me perguntar. Eu conversando comigo mesma. Eu falei: - Não porque eu gosto de homem. Então, assim (risos) eu nunca vivi essa experiência. Mas, eu tenho certeza que eu gosto de homem. (Hortência)

E, pra começar a conversa, Hortência nos colocou diante da subjetividade cisheteronormativa produzida em nós e amparada em marcos biológicos reprodutivos atribuídos socialmente à fêmea: menstruar e engravidar – ovários, trompas e útero aprendidos como órgãos femininos. Apesar de lidar com questões políticas relacionadas às demandas dos diferentes gêneros no movimento social, entre mulheres que se reconhecem como cisgênero e heterossexuais, nossa conversa começa com o esquecimento de que homens trans menstruam e engravidam; toma por homens, homens cis; e relaciona ser mulher com a orientação sexual: lésbica ou não?

[...] a escuta começa pela escuta de si. Não apenas do que você gostaria de ver e de encontrar em si, mas com toda a extensão real que aí existe, incluindo vozes

indesejáveis, sentimentos inadequados, sinais contraproducentes e mensagens enigmáticas. (Dunker, 2021, p. 30)

E como é difícil perguntar-se e escutar-se. Especialmente porque nosso anteparo é a cultura que forma e que reitera a todo momento seus marcos discriminatórios, seus marcadores sociais louváveis ou reprováveis. Hortência se permitiu duvidar e questionar-se, mas ainda persiste na ideia de que seus gostos são fixos, como a maioria de nós. E, seguindo a pegada biológica de Hortência, Vitória Régia, se manifesta e reflete: - Que pergunta difícil essa, ser mulher? E começa a se responder também pelo marcador biológico que também orientava sua cultura indígena.

Acho que com 15 anos, quando eu sai pela primeira vez da nossa aldeia, é pra mim foi um susto. Meu pai e minha mãe eram bem reservados. Seis mulheres e um homem. Eu ainda não tinha menstruado com 15 anos. Eu tinha que ir pra cidade pra ver o vestido de 15 anos. A gente cuidava da casa, mais a mãe. E eu fui ao médico pra saber porque ainda não tinha menstruado e ele disse pra minha mãe: - Sua filha é normal, não tem nada errado com ela. Podem fazer a festa de 15 anos. E, depois da festa de 15 anos, eu decidi querer ser igual a minha mãe, liderança indígena, participar de movimento. Minha mãe, minhas tias, minha vó participavam já. Na época, a gente tava lutando pela demarcação indígena. Eu ver todo mundo ali, e meu pai e minha mãe sempre preservando nós, eu falei: - Não. Eu quero participar. A senhora deixa? O senhor deixa? E eu comecei a ir pra cidade. Na minha época só tinha até a 8ª série na minha comunidade e eu tive que ir estudar fora. Com 16 pra 17 é que veio a minha menstruação. E aí, eu me senti... porque pra gente lá, você só era mulher a partir do momento que tinha a primeira menstruação. Então, eu fiquei muito emocionada. E a minha mãe dizia... (Vitória-Régia)

Vitória-Régia tem problemas na sua conexão: imagem e voz ficam intermitentes e no final de sua frase a ligação cai. Hibisco, girando a seta, apontou para as funções domésticas e cuidadoras atribuídas ao ser mulher:

Eu me vi uma mulher quando minha irmã engravidou, deixou o filho dela para eu e minha mãe cuidar e veio pra São Paulo. Eu com 11 anos. Eu tinha que lavar, arrumar a casa, varrer, cuidar de criança sem nem saber cuidar. E eu tive que aprender e foi ali que eu vi que eu já era uma mulher. Com as lutas e ajudando minha mãe. E foi aí que eu decidi: - Vou me embora pra São Paulo. **Não vou criar filho de ninguém, não. Se eu tiver que criar, vou criar o meu. E vim embora. E, desde então, eu acho que eu sou uma mulher danada.** Eu falo que eu sou uma mulher danada. É difícil alguma coisa que eu não vou. Enfio a cara, separei, criei minha filha sozinha. Eu acho que isso sim é ser mulher. É cuidar de um filho. Minha filha vai se formar agora no final de ano e eu estou muito orgulhosa. Então, eu acho que eu sou uma grande mulher, de verdade. (Hibisco)

A lucidez de decidir por um destino que a fizesse trabalhar em causa própria veio logo na infância. E a posição de cuidadora – da casa, da filha, da casa e da alimentação de outras pessoas, passou a ser o significado de ser mulher para Hibisco.

Nesse ponto da reiteração biologicista do ser mulher, lembro Flor do Ipê que nos alertou para a reificação do sexo biológico como distintivo de gênero até para sua mãe psicanalista. Relembrando:

Eu fui tentar falar que eu me identifico como Flor do Ipê. **Na hora que eu ia falar, minha mãe me cortou e falou: - Aqui, você sempre será um homem. Vai ser meu, vai ser filho, homem. Aí, eu: - Tá, né? Não tenho espaço nem pra falar isso.** Então, é... é o básico. Ela não fala de, de: – Você é isso. Não, ela continua: - Meu filho, meu filho. Não tem nenhuma dúvida. Um dia, uma vez, ela pareceu estar confusa e usou o feminino pra mim. Não foi filha, mas usou o feminino comigo, muito rápido. Fora disso, não saiu disso de jeito... não sai. [...] **Me irrita, eu fico estressada, mas eu não... não me expesso, não falo, expressar verbalmente tanto.** Ela é psicanalista. Ela atualmente só está em consultório, né? Mas, ela já trabalhou anos no hospital XGT. Ela chegou a falar que chegou a atender pacientes... Ela falou assim: - *São homens que usam o nome social. E eu tinha que falar o nome social, mas eu nunca aceitei, nunca entendi.* Então, anos antes, ela já sabia dessa coisa do nome social e me diz que nunca respeitou. Aí, complica. Como eu vou esperar uma mudança dela se eu ouço isso? Não tem como. Aí, eu fiquei pensando: - São gerações diferentes, cabeças diferentes. Ela nasceu no interior do país, numa família muito pobre... Penso num monte de coisas. Mas, como que vai trabalhar numa área como a psicanálise, tendo pensamento... vou falar... acho que é muito triste eu falar isso... pensamento tão transfóbico. [...] **Tem como manter bases teóricas e ressignificar isso tudo.** Não é fechado. Freud e Lacan não eram fechados. Eles refizeram... Eles têm adendos que via de um jeito e começou a ver de outro dizendo: - Eu tô reformulando. Coisas importantes foram ressignificadas. Como é que as pessoas, agora, não conseguem? Me assustei e percebi que minha mãe é assim, né? Não tem diálogo. Não aceita. Não é só uma questão da identidade de gênero. Não é só antigamente, quando tinha mais a ver com a sexualidade, tem mais coisa. **Ela é cheia de preconceitos. Sempre tem os nossos preconceitos, né? O problema é não tentar trabalhar para melhor aquilo. É fixo, mesmo, sabe?** [...] a impressão que eu tenho desses quarenta e dois anos de vida é que ela é muito fixa no que ela acredita. E eu acho isso muito ruim. Meu pai não tem muita conversa. É uma pessoa boa, tenta entender, dialogar com as pessoas. Mas, é uma pessoa muito fechada. Ninguém sabe nada da vida dele. Ele fala isso, que está sempre muito fechado. Questões de sexualidade dele, é... ele nunca saiu do armário. Ele diz, não desse jeito. Mas, pelo que tudo indica, é uma pessoa homossexual. (Flor do Ipê)

Não entender e não aceitar a produção social das diferenças, o direito à autonomia, as escolhas, afinidades e afeições, o ser mulher para além das funções reprodutivas, se desdobra em violação e silenciamento. A mãe de Flor do Ipê, psicanalista, que já trabalhou no serviço público, não aceita e não respeita a transgeneridade, assim como funcionários públicos expõem a sorologia positiva de Catleya, como contou em sua apresentação. Vidas riscadas, rasgadas, expropriadas. Desapossamento de si.

Da biologia reprodutora, passando pela função cuidadora, chegamos à Paciência, que aponta para os modos, o comportamento e retorna à orientação sexual. Se reconhece mulher a partir do que não lhe é permitido e da sua atração.

Dois homens e três mulheres. Quando éramos pequenos tinha o negócio de se arrumar e eu sentia a diferença de ficar sentada de perna fechada e meus irmãos podiam fazer todas as bagunças. A primeira coisa foi: - Por que eu não sou homem? Que eu podia ser mais livre, né? Quando eu vir da outra vez, eu quero vir homem. Eu falava assim. Depois, na parte de adolescente fui me conhecendo, as sensações assim, e eu sempre tinha mais atração por homens, pelos garotos, tal. Até que, depois de um certo tempo, quando eu comecei a ir nos movimentos de Aids, eu vi a diferença entre homens, os garotos, gays, e até que numa reunião, igual essa assim, essa pergunta veio. **Eu fui procurar saber se eu era homo, se eu era bi, o que eu gostava. Aí, eu confirmei que era mulher. Mulher cis, essa coisa toda. Hetero. Tô tentando aprender essas denominações. Agora eu sei, respondo o questionário certinho.** (Paciência)

Apesar de responder ao questionário “certinho”, Paciência também funde a orientação sexual com a identidade de gênero e me chacoalha quando lembro das leituras sobre a binariedade e o Queer. Me leva direto à distância abissal que o senso comum mantém com o feminismo, feminismo negro ou, radicalmente, com o transfeminismo. O esforço de Paciência por entender do que tratam os garotos, gays, acerca das sexualidades e como ela se reconhece em meio às “denominações” e, digo eu, nesse pluriverso de representações e formas. Uma epidemia que advém da troca de fluidos corporais, estigmatizada pela via da libertinagem tomada em seu pejorativo, que força o debate e estimula a mudança da percepção sobre sexualidades quase que exclusivamente *para e entre “homens, garotos, gays”*, enquanto mulheres ficam na mesmidade, 40 anos depois. Um dos desdobramentos dessa pesquisa foi receber o convite como pesquisadora, para participar de uma “revisão” do Plano de Enfrentamento à Feminização do HIV/Aids e, nas primeiras reuniões, ao lado de outra pesquisadora travesti, a Pisci Bruja, indagávamos de quais mulheres estávamos falando na hora em que representantes do governo diziam não ser mais possível falar de feminização da epidemia. Quem são as pessoas com a maior incidência do HIV atualmente? Mulheres trans e travestis estão compondo taxas desproporcionalmente elevadas de HIV/AIDS em comparação com o restante da população. E, uma vez reconhecida a cisgeneridade e a transgeneridade, porque não tratar essa taxa elevada como algo da ordem da feminização da epidemia, ainda que se entenda feminização como consequência da subjugação que o machismo encerra, como exposto no primeiro capítulo?

Caliandra disse que se compreendeu “menina” pela diferença dos afazeres determinados pela família. No entanto, seu “destino” a fez ocupar posições diferentes das esperadas. E, em sua narrativa, acaba se refletindo em cada aspecto levantados pelos fios-flores anteriores: o machismo que determina a divisão sexual do trabalho, a performance estética que identifica meninas e meninos, as brincadeiras que reforçam os papéis sociais binários divididos entre masculinos e femininos; e, por fim, a orientação sexual como determinante da sua “feminilidade”.

Eu me compreendi menina criança ainda porque a minha família era muito machista. Meu pai era militar e tinha todos aqueles rigores. Era eu e meu irmão. Tinha afazeres de menina e de menino. Menina era pra arrumar a casa e menino pra varrer o quintal. Tudo muito separado. Só que por conta do destino eu sempre fui muito expansiva, extrovertida e o meu irmão mais introvertido, muito mais fechado. Meu irmão era aquele que ficava em casa vendo TV e ele tinha brinquedos muito de atenção, coisas muito pequenas. E eu era a que ia pra rua, pulava o muro e brincava, brincava, brincava e quando escutava a buzina do carro do meu pai, vinha de onde estivesse voando, pulava o muro pra estar em casa e ele não me pegar na rua. Então, a gente tinha os perfis meio trocados nesse sentido. E era difícil caber nisso porque a minha mãe era uma mulher toda delicada, toda é... como se falava antigamente, é... cheia de dotes. Costurava, bordava, fazia desde coisas que constituía uma mulher naquele contexto. Então, ela me enfeitava, fazia roupinhas cheias de fru fru pra mim, e eu odiava aquelas coisas todas. Eu não cabia ali dentro, né? (Caliandra)

Depois, quando eu fui... é... quando você vai se descobrindo mulher mesmo... que foi cedo pra mim porque eu menstruei com 9 anos e com 13 eu já tinha o corpo formado mesmo. E, aí, todo aquele contato com a sociedade, os homens, com tudo, você vai se percebendo sendo olhada, essas coisas que menina passa. (Caliandra)

Eu sempre me identifiquei como mulher, como feminina, embora eu não tenha o menor problema em não estar de salto, de não estar vaidosa, nada disso. Ao mesmo tempo, muitas vezes, eu me coloco dessa forma também porque também gosto. E sempre me relacionei sexualmente e afetivamente com homens que é o que me interessou, embora, na minha jornada, eu tive um caso com uma mulher também e foi muito bom. Mas, foi bom saber também que não era essa a minha praia. (Caliandra)

Catleya encerrando a gira sobre ser mulher, levanta de novo a poeira do preconceito, tolerância e respeito.

Complicada essa situação de descobrir que sou mulher. Eu comecei a ser mulher ainda criança, não por relação, Ave Maria, mas desde criança a minha vó é que estava mais no controle e dizia a menina tem que fazer isso, cuidar mais da casa, varrer e aprender a fazer comida. E com 6 anos já tinha que começar nessa tarefa, né? Hoje, é tudo diferente. Tá tudo no celular. Particularmente, eu nunca me vi sendo mulher... Eu respeito a classe, né? Tenho várias amigas, mas nunca me vi, desculpem, agarrada com outra mulher. Comecei minha relação acho que com 16 anos, tive meus filhos com 18, o primeiro, já sou avó, né? Um negro lindo. Particularmente, me descobri mulher quando fui mãe e tive que criar meus filhos sozinha. Tenho dois homens, graças à Deus. Cada um com suas diferenças. O mais

velho nunca tinha se casado. Eles são independentes. **Uma coisa que não me encosta é o preconceito, seja de acompanhar mulher, home LGBT, e, enfim, é complicado. Eu descobri o que era ser mulher quando eu comecei a guerrear, guerrear, cuidar dos meus filhos, trabalhar e ser independente, sozinha.** Quando chegou meus filhos. **E a gente continua naquela situação de ser mulher independente, sozinha? Continua. Preciso de uma companhia? Preciso. Mas, nós sendo mulheres, eu tento dizer hoje, independente e sozinha é complicado. Independente, sendo mulher, e tendo nossa independência financeira também, estando do jeito que nós fomos acostumadas, eu acho que a gente se descobre muito mais.** Porque a gente pode lutar, guerrear pelo próprio objetivo que a gente quer. Eu sou mulher, sou guerreira e queria ser independente. **Ter um negócio assim encostado é complicado. Negócio encostado é um homem que nem vai pra frente nem deixa de estar.** Esse negócio desse homem está encostado e já vi aqui que ele já ligou umas 30 vezes. Hoje, ele está em tratamento psiquiátrico e eu não posso abandonar. Porque como eu já falei, não foi por mim, foi causado pelo meu irmão. Nem posso abandonar nem posso estar junto. Aí, é um negócio encostado. A gente está distante quase duas horas, de uma cidade pra outra. (Catleya)

Caliandra e Catleya me fazem pensar novamente em jacarés, mulheres-homem, mulheres-macho, a distinção de gênero que oprime todas as possibilidades de desejos e prazeres, situando a diferença como anormalidade e capturando o tempo da mulher para o cuidado de tudo. Me fazem ir além e pensar no *Queer* tão distante de quem ainda está aprendendo a identificar, reconhecer e afirmar o seu desencaixe da binariedade ou espectros das extensas matizes da sexualidade humana, mesmo com todas as reatividades. Recupero Mogrovejo (2020), que sintetiza tantas autoras dos estudos de gênero quando diz que a normatividade relacionada aos gêneros, que define comportamentos, atividades e atributos adequados para homens cisgênero e mulheres cisgênero, está à serviço de determinada ontologia, ancorada em conhecimento para o poder. Gêneros são construídos e a eles atribuídos valores “*de maneira diferenciada e hierárquica, marcados e legitimados pela hegemonia do poder heterossexual, racista, classista, etarista etc.*” e “*desarticular o maquinário do poder que sustenta as identidades*” (Mogrovejo, 2020, p. 49), deixando de ser qualquer identidade dentro da divisão binária, também implica lidar com repercussões violentas em âmbito político e econômico. Da essencialização da identidade mulher originada num sistema falocêntrico (Derrida, 2013), reconhecida por todos os fios-flores, às relações de poder por ela instituída, da repressão sexual, expressa nas orientações sexuais percorridas, à travessia libertária *Queer*, como não lembrar de Preciado (2020) a registrar o contraponto entre formas e forças:

Dizem “uma ideologia” como minha mãe dizia “um marido”. Não precisamos nem de ideologia, nem de marido. Como transfeministas, não precisamos de maridos porque não somos mulheres. Tampouco precisamos de ideologia, porque não

somos um povo. Nem comunismo, nem liberalismo. Nem a ladainha católico-muçulmano-judaica. Nós falamos outras línguas. Eles dizem representação; nós dizemos experimentação. Dizem identidade: dizemos multidão. Dizem língua nacional; dizemos tradução multicódigo. Dizem domesticar a periferia; dizemos mestiçar o centro. Dizem dívida; dizemos cooperação sexual e interdependência somática. Dizem despejo; dizemos habitemos o comum. Dizem diagnóstico clínico; dizemos capacitação coletiva. Dizem disforia, transtorno síndrome, incongruência, deficiência, desvantagem; dizemos dissidência corporal [...]. Dizem engenharia social; dizemos pedagogia radical. Dizem intervenção precoce, terapia genética, melhora da espécie; dizemos mutação molecular anarcolibertária. Dizem direitos humanos; dizemos a terra e todas as espécies que a habitam também têm direitos. A matéria tem direitos. [...] Dizem pílula para prevenir gravidez. Dizem clínica reprodutiva para tornarem-se mamãe e papai; dizemos coletivização dos fluidos reprodutivos e de úteros reprodutores. Dizem poder, dizemos potência. Dizem integração; dizemos proliferação de uma multiplicidade de técnicas de produção de subjetividades. (Preciado, 2020, p. 388)

Como não bugar com os vários mundos evocados e coexistentes aqui nesse percurso e nos livros de outros mares e marés?

Ao tratar do Se Cuidar, é justamente Catleya que retoma a fricção entre os desafios, desejos, possibilidades, limitações e provocações do mundo para continuar dizendo de si:

Foi difícil demais encontrar essa mulher que era eu, vivendo com HIV, enfrentando o mundo, né? Porque na época eu vivia na cidade, em êxodo rural. Eu saí da cidade pra entrar em assentamento e com a sociedade fechada, que era no nosso tempo, que era muito fechada. E você entrar quase morta, que não é o caso de hoje. Entrar no hospital e sair de lá com a cara tatuada pra todo mundo que conhecia. Porque a minha vida foi exposta pelos outros, não por mim... [...]. O preconceito em torno de mim por ser mulher e ser mulher vivendo com HIV negra. Até hoje eu tô enfrentando alguns problemas aqui na minha cidade devido ao que eu estou passando há um ano com a morte do meu irmão. Tive que ir pro Caps e ser enfrentada... Quando você olha o papel está lá: Aids. Sabe? E ainda não mudou, inclusive, na direção. Essa semana, eu fui lá e consegui ler os papéis e eu quase que surto lá novamente. Mulher negra, eu fui tratada como usuária de drogas, né? E nunca usei droga. E alcoólatra que eu também não sou. Porque entrei em depressão e chorava como criança. Essa semana fui ao médico e ele perguntou: - Como é que você está? Eu disse: Tô, bem. Tô bem porque a gente não precisa ficar se humilhando em certos tipos de cantos porque somos mulheres, ativistas, que vinhamos de movimento e ser tratada na sua testa com aquela repressão que até hoje nos deixa amarrada. Por quê? Na sociedade ainda é brutal. Porque um local que é pra nos acolher está nos taxando ainda, né? Eu vi o prontuário e eu fiquei assim: - Eu não sei se eu esparro ou se continuo ativista que, talvez, seja a única coisa que ainda me deixa mulher, sendo mulher, conhecendo o que eu conheço porque eu conheci dessa nova descoberta e ter que me calar. (Catleya)

O abuso da vida e dos viventes tem sido chamado de estigma e discriminação. Me parece eufêmico. Cada um dos fios flores viveu esses abusos ou a expectativa deles. O

esforço de cuidar de si parece ser cercado de descuido dos serviços, das companhias e de muitos abusos morais que as colocam em condição de sofrimento psíquico radical.

Vai fazer 28 anos que tive o resultado de HIV positiva e eu fiquei muito preocupada e interessada em saber como era essa doença, como eu podia me organizar, falar com alguém. Mas, depois, foi caindo a ficha e, aí, eu fiquei com a preocupação, assim: - **No que que eu errei. Sabe? No que eu, eu errei? Como é que podia ter sido? Auto preconceito. E o que os outros iam pensar? Como que vai ser? E a verdade é que até hoje, né? Até hoje, a gente tem essa recordação lá porque a gente nunca fala.** Bom, pelo menos eu, nunca tive muita oportunidade de falar do momento dessa pergunta, sim, dona Claudia. É muito bom poder falar, pra poder reviver e poder organizar. (Paciência)

É bem difícil falar porque eu acredito que tem 2 anos que eu aprendi a conviver com o vírus. **Antes eu me definhei, eu sofri muito, eu não aceitava. Eu tinha muito medo. Hoje, eu não tô tenho muito medo não porque tem um pessoal aí, a fulana, a beltrana, a cicrana, uma galera, assim, que está me ensinando a caminhar com este vírus.** Eu perdi cabelo, eu perdi peso, eu perdi dentes, eu entrei numa depressão muito grande. Por medo. Eu acredito que não foi nem pela doença, pelo vírus. Por saber que eu era portadora do HIV. Porque eu fui ler, eu sabia que tinha medicação, eu tô num hospital que é muito bacana, que eu ia ser muito bem tratada, a minha infectologista é maravilhosa de verdade, ela me coloca lá em cima. Mas, era pelo preconceito das pessoas saber. **Eu tô falando baixinho porque se a dona da casa souber que eu sou (ela está no trabalho), provavelmente, vai me mandar embora. Se no trabalho souber, provavelmente, vai me dispensar, pelo preconceito. O meu sofrimento e o meu medo é o preconceito. Nós estamos em 2021 e qualquer pessoa que tem o diagnóstico HIV positivo sofre. Mas, pelo preconceito. Porque eu tenho uma filha pra criar e as pessoas acha, ainda acha que o HIV pega no abraço, pega no beijo, pega no aperto de mão. Eles não entendem o que é: eu estou indetectável. Ninguém sabe o que indetectável. Só nós, que passa por isso, sabe o que é indetectável. O dia que a minha médica virou pra mim e falou assim: - Você está indetectável, eu virei pra ela e falei assim: - O que que é isso? Ela falou pra mim: - você não transmite mais o HIV. Isso me deu uma alegria muito grande.** (Hibisco)

Hoje, aqui onde moro, não posso falar porque, talvez, no outro dia, eu possa amanhecer morta. O preconceito, a discriminação, aqui, são gritante. Tinham duas pessoas que falaram abertamente e sujou o nome do movimento e, agora, ninguém quer ouvir falar do movimento. Hoje, eu não posso falar por mim, então, eu preciso que falem por mim. (Vitória Régia)

É difícil passar por situações. Eu ainda tenho medo do preconceito, eu ainda tenho medo do estigma. Nós temos, por exemplo, a fulana, que ela vai pra TV. Eu não me vejo dando a cara na televisão, dando a cara em entrevista pública. Mas, eu falo. Do ano passado pra cá, eu comecei a frequentar as reuniões de conselho, a me apresentar mais. [...] Hoje, eu tenho Lipodistrofia, então, assim, engordei bastante, é uma coisa que eu quero mudar. Eu quero me cuidar, estar bem, me sentir bonita pra mim, tá, não é pra ninguém por enquanto. [...] mas o medo do estigma e do preconceito, ele ainda é presente na minha vida. **Acho que a gente tem medo de sofrer, né? Porque se a gente não tivesse medo de sofrer, ah, que se dane o que o povo vai pensar, né?** Ninguém paga as minhas contas, então, eu vou viver mesmo. Só que não é assim. **Quando você conhece alguém, por exemplo, quando você decide que quer um companheiro, quando você vai pra uma relação sexual, o machismo que a gente vive, que é enraizado na nossa sociedade, a gente foi formada pro homem tomar as atitudes, né? E quando isso muda, quando eu falo: - Não, agora quem vai tomar atitude sou eu, eu vou falar que eu sou HIV positivo e ele vai ter que aceitar, não é assim, não é assim.** (Hortência)

Quando eu me descobri com o HIV, fazem trinta anos, é... **eu olhei pro meu companheiro e sabia que se ele adoecesse eu iria cuidar dele. E foi o que aconteceu, ele adoeceu. E eu cuidei dele e ele morreu, né? Mas, eu sabia que se eu adoecesse, eu não teria quem cuidasse de mim. Acho que isso acaba sendo muito um conflito das mulheres, né? Uma questão das mulheres.** E quando meu marido morreu, que eu acho que é uma coisa muito importante na minha história, pra mim, enquanto mulher, eu falei assim: - Acabou pra mim, né? Que quem que vai se relacionar com uma mulher HIV? Isso em 96, nem tratamento ainda tinha. Tava ainda começando, né? Porque todo mundo ficou sabendo quando o meu marido morreu porque veio na certidão de óbito. E meu pai fez questão de contar pra família toda, depois que ele ficou sabendo. Então, não foi... não é pública a minha sorologia, mas tem mais gente do que eu imagino que sabe (riso).
(Caliandra)

Catleya propôs falar de adesão ao tratamento com autoestima no encontro seguinte e eu ainda estava ligada na variedade de abusos sofridos por elas e na dificuldade de contar com o apoio incondicional das pessoas, da dificuldade de serem e se sentirem amadas. Pensava, impactada, na solidão auto impingida, por defesa ou autoproteção, da mulher vivendo com HIV. Em relação ao tratamento, Catleya considerava que quem está começando agora tem quase tudo pronto. Mas, *“tá faltando esse pedaço da autoestima. Preconceito a gente tem, imagine a nossa situação de vírus. Como foi que eu peguei, não interessa. Eu sei que eu tenho que levantar a minha cabeça e viver”*. Paciência propôs falar de adesão *“tocando nesse medo. O medo está por trás disso. Não é fácil falar que tem HIV, nem pra gente mesmo. Medo da visibilidade, de onde a gente tá, da violência, da vulnerabilidade. É a primeira vez que eu venho num grupo pra falar de mim”*. Paciência, apesar dos 28 anos de diagnóstico e ativismo social, de ter sua sorologia pública, repetia que era a primeira vez que falava de si, de sua subjetividade. Hortência gostaria de falar da saúde mental da mulher vivendo com HIV e falar da adesão e dos medos. Lembrou que o conceito de saúde já diz que para estar bem *“tem que estar bem fisicamente, emocionalmente e a gente deixa sempre pra segundo plano a questão da saúde mental. Quando é que a gente se olha? [...] é importante a gente conhecer as nossas emoções pra gente poder tratar. A gente só cuida daquilo que a gente conhece”*.

Pedi que dissessem o que puderam acolher desse encontro para elas mesmas e elas devolvem as palavras alegria, gratidão, amor, coração e encontro.

O afeto é avaliador do que nos acontece. As relações entre as respostas que se dá aos afetos que os encontros provocam constituem as nossas micropolíticas, que estão em movimento e podem continuar inibindo a expressão do desejo ou serem recriadas na direção

do que é bom, do que é belo, do que faz com que a vida tenha gosto de ser vivida. Rolnik (2021) propõe algumas imagens que ilustram as micropolíticas ativas e reativas.

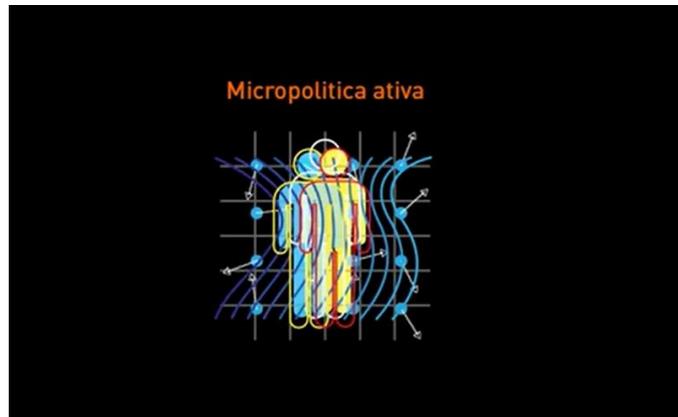


Figura 13. Extraída de Rolnik (2022). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=DfhBmflAdhM>.

Aqui, de modo ativo, é possível se sustentar nessa fricção com as normatividades e encaixotamentos provocados pelo mundo. É trabalho da vida toda. Ao ouvir os alarmes, não se sucumbe aos sustos e se permite que o desejo aja num processo de criação. Experimentar a diferença, o entre-lugar, o estranho em si não adocece.

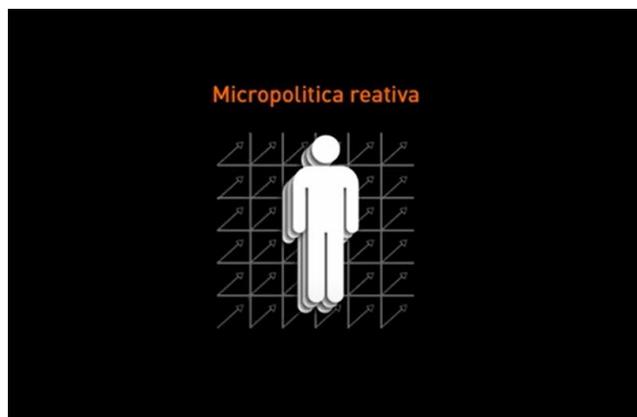


Figura 14. Extraída de Rolnik (2022). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=DfhBmflAdhM>.

De modo reativo, evita-se, separa-se do impacto da potência vital. Imagina ser possível o controle absoluto do encaixe de si no mundo dominante. O alarme assusta, desestabiliza, responde apressadamente, para encontrar no repertório que se tem algum ajuste confortador. O força criadora é interrompida e se reproduz o status quo. Não deixa crescer o que está em germe.

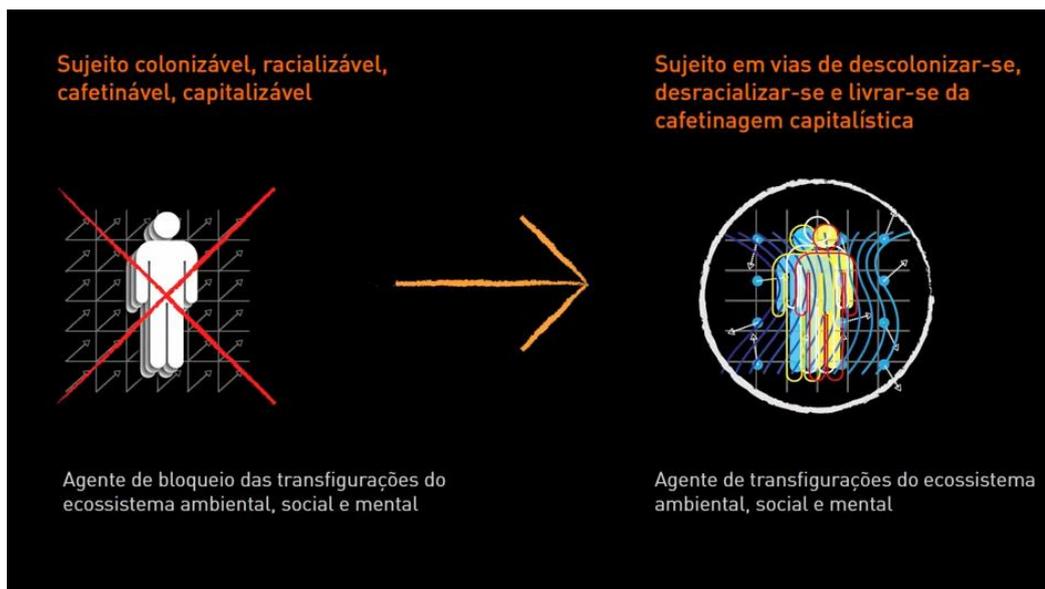


Figura 15. Extraída de Rolnik (2022). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=DfhBmflAdhM>.

Rolnik (2021) nos diz que não basta lutar contra a iniquidade. É preciso trabalhar na direção de reconectar a nossa alma com os efeitos do que nela reverbera dos afetos e impactos das formas circundantes. Resistir ao abuso da vida e dos viventes. Quem sabe falar de adesão, medos, estigma e discriminação fosse o caminho de fortalecer novas micropolíticas ativas.

TABELA 6

Tecido Violeta

Nome	Raça	Faixa etária	Estado Civil	Escolaridade	Profissão	Estado Federativo	Tempo de diagnóstico na ocasião dos grupos
1. Íris	Branca	46	Solteira	Superior	Professora	SP (interior)	1 ano
2. Girassol	Branca	67	Divorciada	Fundamental	Cozinheira	SP (interior)	30 anos
3. Jasmin	Negra	60	Solteira	Fundamental Incompleto	Dona de casa	RJ (interior)	20 anos
4. Liz	Branca	62	Divorciada	Superior	Ativista	SP (interior)	32 anos
5. Margarida	Negra	60	Divorciada	Fundamental	Dona de Casa	SP (interior)	21 anos
6. Dália	Branca	20	Separada	Fundamental	Micro empresária	SP (interior)	2 meses

Chegamos ao tecido violeta que foi composto por mulheres moradoras do estado do Rio de Janeiro (interior) e São Paulo (interior). Quatro mulheres com o Ensino Fundamental e

duas mulheres com Ensino Superior. Quatro mulheres brancas e duas mulheres negras, todas sem companheiro ou companheira. A mais nova delas, com 20 anos, tinha recebido o diagnóstico havia dois meses e a maioria já passava dos sessenta anos. Na apresentação, circularam os nomes Detinha, Dedé, tia, tia avó, cacá, titia, netinha, filhinha, diretora, professora, pro, mãe, vóisse, profa, dona, Didi, senhora, dinda, nica, Jen, sidinha. Preta, pretinha, gordinha, fia, filhote, nia, jardim. Ao começarmos a conversar sobre ser mulher, Dália, a mais nova e com ensino fundamental, reproduziu frases ouvidas com entonação de repreensão severa:

Menina, senta direito, fecha essas pernas que você é menina e você não pode mostrar a calcinha. Você tem que usar uma roupa mais comportada porque você é menina. Você é menina, tem que limpar a casa, é obrigação de mulher limpar a casa. Seu irmão é menino, ele vai estudar porque ele é homem. (Dália)

Dália apontou direto para a construção social do gênero a partir da educação familiar e Liz, uma das mais velhas e com ensino superior emendou:

Eu não podia brincar com o carrinho com o meu irmão, eu tinha que brincar de boneca e eu achava chato pra caramba. E eu batia nas bonecas. Eu queria brincar de carrinho e não podia. E também minha vó falava umas coisas parecidas com a Dália. Viu, Dália? Ela falava assim: - *Não seja saliente. Toda roupa de menina tem que cobrir a bunda. Camiseta, blusa, tem que cobrir a bunda porque menina tem que se respeitar* (imita a vó falando com aspereza e com dedo em riste). E essa questão de arrumar cozinha porque é coisa de mulher, eu também escutava e era uma coisa que incomodava. E sentar direito – senta direito e sentar direito significava fechar as pernas. (Liz)

Jasmin, mulher negra, das mais velhas e de Ensino Fundamental também se identificou:

Eu sempre, quando era criança, gostava muito de jogar bola. Com os meus irmãos. E a minha mãe ficava falando pra eu não jogar bola porque bola não era brinquedo de mulher. Mas, aí, eu ajudava na casa. Até que eu fiquei mocinha e eu mesma comecei a jogar bola, de handebol na escola e falei pra minha mãe: - Na escola todo mundo é mulher e joga bola, handebol. E eu achava que eu ia ser um menino. Aí, fiquei assim. Sempre achava que eu não ia poder ser uma menina porque eu gostava muito de bola. Boneca, a gente ganhava da minha mãe, mas era muito difícil porque a gente teve uma situação muito difícil na minha infância. Então, a gente quase não tinha boneca, no máximo, aqueles Para-Pedro (uns bonequinhos com as duas mãozinhas pra cima e as pernas meio abertas), um ou outro que a minha mãe dava a gente. A única coisa que minha mãe podia pra comprar pra gente era isso, que ela não tinha dinheiro pra comprar coisa cara. Aí, no Natal, ela comprava um pra cada filha e uma bola vagabunda mesmo dessas, pros meus irmãos. Boneca mesmo, a gente nunca conseguimos. (JASMIN)

Interessante observar o machismo em modo transgeracional atravessando com idêntica narrativa mulheres com Ensino Fundamental e Ensino Superior, de classes sociais e raças distintas e, ainda que não houvesse para Jasmin propriamente bonecas, havia modos de ser reconhecida como mulher. Eu, que não lembrava do que era um boneco Para-Pedro, fui buscar a imagem e percebi que eram bebês com chupeta e fralda em posição deitada como se olhassem para quem lhes ofereceria cuidado. Exceto o nome dito masculino – Para-Pedro – não havia nada que identificasse os bonecos bebês como homens ou mulheres. Aliás, talvez, o arbítrio de cores das fraldinhas. Sobre o vermelho, sei lá, poderia ser rosa, amarelo ou branco, mas o azul tem sido insistentemente reiterado para que essa diferença seja construída logo nos primeiros dias de nascimento entre a classe média: é menino ou não é menino.



Figura 16. Boneco Para Pedro. Extraída de <https://anacaldatto.blogspot.com/2013/09/quem-disse-que-precisamos-de-muito>.

Ainda que nossos fios-flores apresentem, em suas memórias do modelo de educação familiar, as práticas de construção social do gênero, evidenciando que, conseqüentemente, gênero “*não é nem o resultado causal do sexo nem tampouco tão aparentemente fixo quanto o sexo*”, como nos disse Butler (2010, p. 27), nossas companheiras assumem a quase-submissão à crença de que há, realmente, um sistema binário “*natural*” dos gêneros e que “[...] *encerra implicitamente a crença numa relação mimética entre gênero e sexo, na qual o gênero reflete o sexo ou é por ele restrito*” (Butler, 2010, p. 27). Tive vontade de abrir essa discussão, questionando se saberiam a diferença entre sexo e gênero ou sobre a construção social do gênero, mas entendi que ela demandaria muitos outros encontros sobre o mesmo

tema, encontros que, aliás, pela fala solo de Ipê Roxo sobre sua mãe psicanalista, já deveriam fazer parte da rotina de Educação Permanente de profissionais que atendem questões relacionadas à saúde sexual e saúde reprodutiva – ou seja, todes! Lembro aqui novamente de Butler (2010), nos dizendo que *“Quando o status construído do gênero é teorizado como radicalmente independente do sexo, o próprio gênero se torna artifício flutuante”*, com a consequência de que *homem e masculino, assim como mulher e feminino*, podem significar - e, efetivamente já estão - corpos ditos femininos ou ditos masculinos (Butler, 2018, p. 27). Lembrei da situação dos bebês nascidos intersexo - e “inter” porque não se assume a possibilidade de variação para além do binário - e da luta iniciada contra a mutilação ao nascimento para encaixar crianças numa condição previamente arbitrada de sexo “biológico”³⁶. Ou seja, assim como não há relação mimética entre sexo e gênero, sexo não é previamente dado e, sim, uma nomeação arbitrada de corpos a partir de pactos culturais. O corpo biológico nomeado de tal ou qual jeito por sua forma, é nomeado. E, portanto, nomeado a partir da cultura. Despreza forças, afetos e devir. Não que seja um problema se colocar no mundo como mulher ou como homem. A questão está no que se decepa sonhos, desejos, diferenças e prazeres para se encaixar e cumprir um destino dito natural e que é artificial. Problematizar que não se nomeia um corpo como uma superfície politicamente neutra e que gênero não está para a cultura assim como sexo está para a natureza, levaria mais tempo do que dispúnhamos.

Íris, confirma o cenário de construção da performance feminina à luz do maniqueísmo do binarismo de gênero, ainda que use a palavra “acho”.

Eu acho que eu sempre fui menina, acho que eu vivo num universo muito feminino. De primas da mesma idade, da minha família paterna. Da família materna, eu sou a primeira neta e fiquei a única neta por seis anos. Então, assim, tudo era pra mim, eu tive muitas bonecas. Tudo foi muito bom, sabe? A minha mãe sempre trabalhou fora e o meu pai sempre fez coisas dentro de casa – de mulher, vamos pensar assim

³⁶ Em 2021, pela primeira vez, sob a liderança da vereadora Érika Hilton, foram reunidas pessoas intersexo, pesquisadores, militantes, representantes de entidades e instituições para uma audiência pública em São Paulo, em homenagem ao Dia da Visibilidade Intersexo. Diferentes depoimentos de pessoas intersexo, entre eles, o relato da primeira co-vereadora intersexo do Brasil, a socióloga, travesti e ativista Carolina Iara, reivindicaram políticas públicas específicas para pessoas intersexo. Carolina Iara contou que foi submetida a diversas cirurgias mutilatórias na infância. *“Eu não tenho informação do que fizeram comigo bebê, mas tenho informações do que fizeram depois: duas grandes cirurgias aos 6 e aos 12 anos. [...] O Estado permitiu que eu fosse mutilada.”* Chamadas de cirurgias de redesignação, nem o poderiam ser assim denominadas no rigor da letra, uma vez que estavam designando um encaixe na binaridade. Vide:

<https://agenciaaids.com.br/noticia/pessoas-intersexo-denunciam-em-audiencia-publica-na-camara-de-sao-paulo-que-foram-mutiladas-na-infancia-e-pedem-politicas-publicas-para-essa-populacao/>

- lavar louça, ficar com meu irmão, comigo. Então, assim, nessa questão de coisas de mulher, nunca foi uma coisa ruim na minha vida. Eu não sou boa dona de casa, sou péssima dona de casa, sempre ajudei a minha mãe porque ela sempre trabalhou fora. Teve épocas que nós tínhamos pessoas para nos ajudar, teve época que nós não tínhamos, né? Mas, eu acho que eu sempre me reconheci como menina por causa desse universo muito feminino que eu convivi. Eu tenho um primo da mesma idade que eu, o restante são meninas e tias, então, eu acho que por isso eu sempre me reconheci como menina. Na época da escola, eu passei a conviver com meninos, com mais meninos. Eu me alfabetizei muito cedo e passei a ter convivência com meninos. Não me recordo algo que tenha marcado essa diferença entre meninos e meninas. Acho que a minha mãe deu essa base de não ter diferenças. Menino pode fazer o que quiser e menina também, apesar de eu não ser muito audaciosa. Mas, se eu fosse, eu não teria problemas. Eu sempre fui muito menina mesmo de brincar de boneca, não fui muito de rua, ficar na rua, brincadeiras de bola, de carrinho. E quando eu me audaciava a brincar com meninos também não tinha problema. Eu acho que ela foi muito repreendida, então, eu acho que comigo não tinha problema. Nunca tive muito dessas repreensões. (Íris)

Eu quase não brincava porque eu tinha mais era que ajudar a olhar os meus irmãos. Eu com 7 anos já comecei a trabalhar fora na casa dos outros pra tomar conta de criança. Aí, quer dizer, eu quase não tive infância. Quando eu já tava com 18 anos-17 é que eu comecei a jogar bola na escola. Aí, começou a minha infância. Minha infância foi essa já no final. (Jasmin)

Sou filha de mãe mais velha e tenho irmãos mais velhos, sou a caçula. Então, os meninos eram mais velhos e sempre podiam fazer tudo e eu era a protegida. Diferente da Jasmin que era a mais velha e tinha que cuidar de todos. Não, eu era a abestalhadinha que não sabia fazer nada. E só fui aprender a ser gente grande quando eu virei adulta e disse: - Não, peraí. O babadão é outro. No meu grupo escolar, era separado, classe de menina, classe de menino e, no intervalo, era horário diferente. (Liz)

Minha avó muitas vezes me fazia ceder as coisas para não contrariar meu irmão. E, muitas vezes, eu batia de frente e dizia: - O que que tem eu ser menina? Ele tá errado e ponto final. Não é porque eu sou menina que eu tenho que ceder pra ele. Então, eu enfrentava, ia pra cima, ele me batia eu batia de volta. Quando eu não aguentava dar porrada, eu pegava objeto pra bater nele. Eu era menina e tinha que me defender. Ia tomar porrada e ficar quieta? A minha mãe sempre achava que a obrigação era igual: um lava banheiro, outro lava a louça. Mas, minha avó não: - Você é menina, precisa saber fazer essas coisas porque quando você quiser casar, ninguém vai querer casar com você se você não souber lavar um banheiro, fazer uma comida, limpar uma casa. E eu falava: - Não vó. Se o homem quiser ele faz ou paga uma empregada porque eu não sou escrava dele. Eu sou mulher, mas eu não sou objeto de um homem. (Dália)

Dália resume os desafios de viver a condição social de ser mulher.

Eu não tenho coragem que os ciclistas tem de andar na mesma mão que o carros. Porque eu sou mulher. Se eu andar na mesma direção do carro, o cara me pega, me bota dentro do carro. Eu tenho que andar contra porque se tiver algum tarado, alguma coisa, ele não me pega, tenho que andar contra. Ser mulher é isso, ter que se preocupar com vários detalhes do que pode acontecer com a gente. A gente tem que se preocupar com a roupa, a gente tem que saber cozinhar e fazer as coisas

dentro de casa porque a gente tem que servir o marido. Ser mulher é bem complicado. Mas, eu nasceria mulher mil vezes porque ser homem é muito sem graça. A vida deles é sem graça, um chinelo e um tênis, não muda. Nós temos mais variedades. Temos vários estilos. Ser mulher é a melhor coisa do mundo. Apesar de que a gente fica com o fardo maior. De menstruar, de tomar remédio, isso aí é muito chato. Devia ficar por conta deles. E a gente tem a maior dádiva, a gente pode gerar a vida dentro da gente. (Dália)

E, de novo, retoma ao biológico, à maternidade, como insígnia de ser mulher.

Desterritorializa-se ativa, enfrentado a fixidez da divisão das atribuições femininas para, no momento seguinte, reterritorializar-se ao modo reativo recuperando as normativas biológicas e a romantização da maternidade. hooks (2019) nos fala que:

[...] romantizar a maternidade, ao empregar a mesma terminologia sexista usada para sugerir que as mulheres são nutrizas naturais a favor da vida” é “reforçar os principais pilares da ideologia supremacista masculina. Isso implica que a maternidade é a vocação mais verdadeira da mulher; que as mulheres que não são mães, cujas vidas podem ficar mais exclusivamente focadas na carreira, no trabalho político ou criativo, estão erradas, pois estão condenadas a viver vidas frustradas no plano emocional” (hooks, 2019, p. 198).

Embora a própria hooks, ainda tome por mulher, a mulher cisgênero e homem, como homem cisgênero, em sua produção feminista, hooks, recoloca que

A parentalidade feminina é um trabalho relevante e valioso que precisa ser reconhecido como tal por qualquer pessoa, incluindo ativistas feministas. Ela deveria ser reconhecida, louvada e celebrada dentro de um contexto feminista em que se conta com o renovado esforço para repensar a natureza da maternidade; para fazer com que a maternidade não seja para mulheres nem uma experiência compulsória, nem uma fonte de exploração e opressão [...]. (hooks, 2019, p. 199)

Mas, adverte: *“até as mulheres sem filhos são consideradas mais aptas para cuidar de uma criança do que um pai”* (hooks, 2019, p. 200) e diz que esta continua sendo a fórmula para manter a parentalidade dos homens inferiorizada em relação aos cuidados, desresponsabilizando homens pelas tarefas que deveriam ser divididas de modo equânime. Fórmula auto sabotadora, digo eu, embora Dália fale do aparato biológico para maternidade como uma prerrogativa de poder e controle femininos. Jasmin é tocada pela fala da maternidade porque foi “mãe” sem o status de parir.

Eu nunca tive filho, mas já criei três filhos, criei minha afilhada e minha sobrinha e agora estou criando meu sobrinho neto. Eu nunca morei com ninguém. Tenho esse rapaz há 32 anos, mas ele lá na casa dele e eu aqui na minha casa. A gente nunca moramos junto porque ele nunca quis abandonar a madrasta dele porque ela era doente e eu também não ia abandonar a minha mãe pra ficar com ele. Então, quer dizer, continuei morando com a minha mãe e cuidei dela até morrer. Então, eu nunca tive problema de ser mulher, trabalhava fora, no mercado e tudo e... sempre cuidei dos meus irmãos. Era eu que cuidava deles. Hoje, eu tenho que cuidar da minha casa, do meu sobrinho, não tenho problema nenhum de ser mulher. Ele lá, eu cá. Meu problema sempre foi esse, cuidar dos meus sobrinhos. (Jasmin)

Liz concorda com Dália sobre o gostar de ser mulher, apesar dos pesares. Mas, traz para a conversa outros elementos que a distinguem como mulher cisgênero, heterossexual, branca e de classe média.

Adoro ser mulher. Meu lado homossexual ainda não aflorou, se aflorar eu acho que vai ser bom experimentar outras coisas, mas, com 62 anos, ainda não consegui, assim. Me apaixonei por várias mulheres. Não aquela paixão física, de transar. Eu acho que é uma deficiência minha, acho que um dia vou conseguir suprir, não sei, não sei. **Mas, puta que o pariu não é fácil ser mulher.** A sociedade criou um monte de desenhos pra gente, **que a gente tem que ser boa esposa, bonita, prendada, arrumar a casa, tá, tá, tá, tá tá, tá. Tudo isso existe no meu imaginário.** Tinha que ser boa mulher, boa dona de casa, boa mãe e **também tinha que trabalhar fora porque é moderno trabalhar fora, o capitalismo disse que tinha que ter uma boa mão de obra.** Então, sofri isso, até hoje. E quando veio a epidemia da Aids, eu vejo que o quanto ser mulher nos vulnerabiliza ainda mais. **Pra mim, ser mulher hoje, eu não tenho grandes problemas porque eu peito tudo, eu vou e falo de igual pra igual, não me sinto inferiorizada por ser mulher.** Mas, inventaram um monte de culpa nas nossas costas. Mas, eu vejo outras mulheres, a dificuldade que tem para se manterem com a pandemia, com a questão do HIV, com as desigualdades, de ter que cuidar de filho sozinha, porque a gente pare e o homem, coitadinho, ele tem problema, viu? Eles não conseguiram, eu acho, a evolução social, a evolução das relações, eles ficaram num pântano, meio assim. Mas, até hoje, eles se vangloriam disso, eles se beneficiam disso. **Outro dia fui convidada pra um evento formal e eu tinha que ter uma roupa. Tinha que ter uma roupa, ver cabelo, unhinha, por quê? Porque eu sou mulher. Ontem, eu tava preocupada com a roupa que ia botar na porra da solenidade. Se fosse homem, não, era um sapato, uma meia, então, assim... nada fácil ser mulher, não.** (Liz)

Liz me faz lembrar das milhões de mulheres que sempre trabalharam nas lavouras, das mulheres negras que eram e são empregadas domésticas ou das negras e indígenas que foram escravizadas. Eu, criada numa família em que minha bisavó analfabeta tornou-se lavadeira no início do século XX porque se separou do meu bisavô, que a traiu; da minha avó que era parteira, estudou um tanto mais e tornou-se enfermeira por força da necessidade de sustentar a família; da minha mãe que sempre foi a responsável por sustentar a mim e ao

meu irmão depois da separação do meu pai, não localizava em mim a “moda” capitalista do trabalho feminino – só a obrigação da mulher em manter a prole. Talvez, para mulheres brancas de classe média essa história que invisibiliza tantas outras tenha colado. Mas, ali, Jasmin dizia, inclusive para Liz, que começou a trabalhar ainda na infância em situações nada estáveis ou capitalistas. Pelo contrário, totalmente exploratórias.

Íris que também decidiu não ser mãe, concorda com Liz e reflete seu poder na autonomia que conquistou.

Eu amo ser mulher e eu acho que nós somos fortes, poderosas e eu penso que os homens são fracos. Eles precisam nos depreciar pra eles se sentirem fortes. Por isso que eles julgam as nossas roupas, as nossas atitudes pra eles serem fortes. E a gente conquista, né? Tanto que a gente pare, né? E a gente tem a opção também de não parir. De não querer parir, a gente tem essa opção. Eu acho que nós, mulheres, a gente não tem noção do poder que nós temos porque se a gente tivesse, nós estaríamos em outra situação, em outros espaços. Nós mulheres nos julgamos muito. Se um homem chegar com uma calça assim, assado, nenhum homem vai falar nada. Agora, nós mulheres, se chegar com o cabelo num evento sem uma boa hidratação, uma sobancelha feita, a mulher vai olhar e dizer: - nossa, mas ela veio assim? Então, nós nos julgamos muito e eu falo de um lugar... por exemplo, trabalho com mulheres. No magistério, a grande maioria é mulheres, pouquíssimos homens, então, a gente se julga muito. Acho que é por isso que a gente tem tantas dores, ainda. Acho que quando a gente conseguir ser unida em todos os sentidos, a gente vai conquistar muita coisa. Não tenho nenhuma intenção sexual com as mulheres, mas admiro todas de um modo especial. (Íris)

Muitas vezes nós, mulheres, não apoiamos as outras. Na balada, a menina deu PT e todo mundo cagou pra garota. E eu ofereci minha casa para ela melhorar. Na rua, eu apoio, e se vejo violência, digo: - Olha Maria da Penha, tá tudo bem aí? Tem mulheres que não lutam pelas nossas causas, não tão nem aí. (Dália)

Íris e Dália apontam o que hooks (2021) destacou a respeito da solidariedade e competição entre mulheres cisgênero: a supremacia masculina nos encoraja a nos desvalorizar mutuamente.

Fomos ensinadas que nossas relações umas com as outras não nos enriquecem, mas, pelo contrário, deixam-nos mais pobres. Fomos ensinadas que as mulheres são inimigas ‘naturais’ umas das outras, que a solidariedade nunca irá existir entre nós porque não sabemos nem devemos nos unir. E essas lições foram muito bem aprendidas. Precisamos, por isso, desaprender-las, caso queiramos construir um movimento feminista duradouro. Precisamos aprender a viver e trabalhar em solidariedade. Precisar aprender o verdadeiro sentido e o verdadeiro valor de irmandade (Hooks, 2021, p. 79).

hooks também nos diz que muitas mulheres exploram e oprimem outras mulheres, e eu estendo, sejam elas cisgênero ou transgênero. Lembro aqui de uma entrevista com uma das mulheres que chamarei de Miosótis, que não conseguiu participar de nenhum dos grupos. Me contou que ela foi rejeitada no nascimento por ser do sexo feminino. Ela me disse:

Eu sou uma mulher cisgênero, mas eu gostaria muito de não ter nascido mulher. Minha mãe esperava que eu fosse um menino e quando não foi, ela simplesmente disse pra minha avó: - *Toma isso que eu não quero*. Eu fui criada como se fosse filha da minha avó, acreditando que a minha mãe fosse minha tia mais velha. E um dia, por um conflito familiar, ela pegou a mim e a minha irmã e foi embora. Foram vários abusos sexuais, assédios, molestações familiares, violência familiar, tudo por ser mulher. Por ser filha da minha mãe, rejeitada. Infância e adolescência muito difíceis. Eu não tive esse hábito de arrumar cabelo, me cuidar. Eu tinha que trabalhar muito pra me sustentar, trabalhar em dois empregos. Depois de adulta, eu tive dois relacionamentos. Hoje, representa sofrimento. (Miosótis)

Assim como Miosótis, Orquídea Vermelha, fio-flor do tecido azul conta o mesmo. Exclusão do direito de ter mãe e pai logo ao nascer, pelo sexo biológico. Inclusão social na marra porque a vida vingou e avós sustentaram a existência. Margarida, que até então estava com a câmera desligada, abriu sua imagem. Deitada no escuro, deixando que se visse só sua silhueta disse: - *Ser mulher é luta, muito sofrimento. Mulher tem que se desdobrar em dez pra dar conta das suas tarefas. Tem que estar com mais força pra ocupar o espaço*. E relembrou que para trabalhar teve que deixar seus filhos na creche, que a sociedade tem uma maldade estrutural e que ela se sente em dívida com os filhos. Disse ser “dona de seus boletos” em razão de muita luta mas, para ela, *“ser mulher com HIV é você carregar o peso do estigma e da promiscuidade”*.

O jogo de espelhos do grupo nos leva a falar da saúde, da vida a partir do HIV e da discriminação. Mas, Dália que sabe do HIV há pouco mais de dois meses, na contra maré diz o que ganhou com o HIV:

Ser mulher com HIV trouxe muitas coisas positivas pra minha vida: eu estou me cuidando mais, me alimentando melhor, tomando decisões que antes eu não teria tomado. Eu estou saindo de um relacionamento que está uma bosta e o HIV trouxe tudo isso pra minha vida. E se for ver, hoje, o HIV não é mais aquela coisa de 30 anos atrás. Então, hoje é muito mais tranquilo viver com HIV, tirando o preconceito porque tem muito preconceito. (Dália)

Jasmin pega o fio do preconceito e do cuidado e diz:

Eu não quis falar pra ninguém que eu tenho essa doença, eu fiquei na minha, só a gente mesmo. O que significou é que eu tive mais cuidado. E minhas irmãs e minha sobrinha tiveram mais cuidado também. As minhas irmãs, não, que sempre tiveram seus maridos, certos. Mas, minha sobrinha, não. Teve mais cuidado de prevenir. (Jasmin).

Pra mim, ser mulher vivendo com HIV/Aids é estar no movimento, batalhando por políticas públicas legais que atendam as nossas demandas, é ficar atento pra essa desigualdade de gênero, ficar atento pela tristeza que abate todas nós com diagnóstico recente ou diagnóstico antigo. Pra mim com 31-32 anos de diagnóstico, eu não vejo o HIV como um problema, é uma característica. A Aids não é a mesma coisa de ter um diabetes, uma unha encravada, um joanete, porque carrega um estigma desgraçado. A gente não vai falar pra todo mundo que tem Aids. Se eu tivesse um câncer, eu ia falar: - *Eu tive um câncer*. Mas, Aids, a gente não vai falar. Porque tem o estigma a discriminação que ainda existe. Eu, com visibilidade, eu acho que a minha obrigação... é obrigação, sabe? É falar de Aids de mulheres pro mundo, pra quem quiser ouvir. E meter o dedo na cara de quem olhar com cara torta pra mim porque se ele tá olhando pra mim, ele pode olhar pra qualquer uma de nós e eu tenho que apertar o pescoço dessa pessoa. (Liz)

Eu ainda choro por conta do diagnóstico. Concordo sobre estigma vir dessa positividade, dessa é... sentimento... que, às vezes, passa de... vergonha. Eu estou me construindo. Eu ainda não tenho essa... não sei se vou ter essa visibilidade, mas quem sabe um dia. Só minha família, minha família é minha mãe e meu irmão que sabem. [...] Tem horas que dá vontade de chegar assim e dizer: - *Sabe esse mulherão aqui da vida, independente, que conquista, que vai e faz, é soropositiva*. Mas, ainda não consigo gente (risos). Estamos caminhando, estou me cuidando mais, me amando mais. Mas, ainda choro muito com esse diagnóstico. (Íris)

E o que eu observo como característica que se repete neste, assim como nos outros grupos, é que elas entraram em processo de livre associação a partir dos traços comuns que encontraram entre si, mas a tensão entre as forças conservadoras e as forças nômades era imensa, ainda que a tensão implicasse impermanência, disjunção e uma constante variação capaz de disparar devires, acontecimentos. A maioria delas se apercebe desse cabo de guerra, mas, como nos assinala Barros (1996b),

“[...] este território cristalizado, mantido por relações de forças onde predominam as conservadoras, inicia um reinado absolutista sobre outras composições, de modo que todas venham a ter traços identificatórios com ele. Essa cristalização se dá à custa da expulsão da diferença, do estranho. Do imponderável dos outros [...]. (Barros, 1996b, p. 212).

O território pode se abrir, se engendrar em linhas nômades ou de fuga ou pode se sedentarizar. Nos dois primeiros casos há chance de criação, invenção de saídas; no terceiro, o que pode ocorrer é a cristalização de certas linhas, levando ao isolamento-dificuldade de conexões ou o fenômeno do tudo é sempre igual, repetição identificada a um mesmo que paralisa. (Barros, 1996b, p. 213).

Ao falarem de seus diagnósticos e mobilizadas pelo desconhecimento de Íris e Dália sobre o que seria PEP (Profilaxia Pós-Exposição ao HIV) e PrEP (Profilaxia Pré-Exposição ao

HIV) e pelo fato de Margarida e Jasmin também não saberem exatamente do que se tratava, a aposta do encontro seguinte foi a de falar sobre vulnerabilidades e prevenção.

Ao final dos dois encontros iniciais nos três grupos, escolhemos o tema subsequente de cada grupo.

TABELA 7 – TEMAS ESCOLHIDOS PELOS GRUPOS

Grupo	Encontro 1	Encontro 2	Encontro 3	Encontro 4	Encontro 5	Encontro 6
Prata	Ser mulher	Se cuidar	Relações Familiares e Amoras	Medo e Coragem	Sexo, Corpo e Fantasias	Desejos para o futuro
Azul	Ser mulher	Se cuidar	Adesão, Medos, Estigma e Discriminação da Mulher com HIV	Saúde Mental e Racismo	Família, Necessidades e Acolhimento na Rede SUS – AP/AS/AT	Sofrimento Psíquico e Adesão ao Tratamento
Violeta	Ser mulher	Se cuidar	Cuidado e Informação	O amor e suas consequências	Relações amorosas depois do HIV	Família, sociedade e estigma

Diante das escolhas diversas para o terceiro encontro, compreendi quatro coisas, ainda nesse dos dois primeiros encontros coletivos:

1. A abertura para pactuação dos temas subsequentes às propostas iniciais aboliu dos nossos encontros a lógica do extrativismo e promoveu o reconhecimento da possibilidade de troca dos nossos conhecimentos e culturas, valorizando o que cada uma de nós poderia trazer à cena acerca de nossos saberes situados em cada uma de nossas origens e experiências anteriores, de nossos modos de enfrentar os desafios permanentes de estarmos vivas e a partir de nossas culturas locais e de nossas crenças singulares.

2. Cada grupo havia construído naquele espaço-tempo digital um território comum, se apropriando de interrelações estabelecidas para se tecer singularmente. Cada grupo tornando-se uma trama que reunia os fios-flores compondo uma nova cor, mais do que soma de suas partes. Eu, participante dos três, me conduzia e era afetada de modo muito peculiar em cada um deles e dependendo da ordem de chegada de cada mulher ou de quem

iniciava a conversa, os processos de circulação da palavra e as intervenções mutuamente produzidas também se modificavam, mesmo em apenas dois contatos. Como disse Barros, “[...] o grupo é uma realidade irreduzível aos indivíduos que o compõem” (Barros, 1996b, p. 97).

3. A posição de estar em devir grupo de mulheres sustentou nossa relação afetiva. Não havia ali uma filiação ao grupo, posto que era finito e compreendido como um dispositivo para uma pesquisa, mas foi possível estabelecer alianças em torno da produção de conhecimentos de modo horizontal, ainda que sustentadas as nossas diferenças.

4. A comunicação em cada grupo partiu da constituição de uma relação emissor-receptor, sendo cada uma informante de suas ideias, quase que como um monólogo com testemunhas – um grupo sujeitado, como diria Guattari (2014) –, para uma dinâmica onde se viam multivetores que intervinham nas cenas que se apresentavam de acordo com o modo como eram afetadas pelo dito, como veremos na seção seguinte. Guattari (2014) chama de coeficiente de transversalidade ao maior ou menor contato com as condições de produção de fala, de decisão no coletivo e de se inserir no grupo como ouvido-ouvinte, ampliando as possibilidades de reinvenção de novos modos de estar, pensar, sentir no mundo. Passos (2019) complementa nos dizendo que

O aumento do coeficiente de transversalidade é o grau de abertura para o outro e para o outramento de si. Está referido à possibilidade de confronto com outros grupos e ao confronto com o outro no interior do próprio grupo. É o grau de abertura à alteridade e, portanto, à emergência da diferença. [...] Numa instituição essa irradiação pode se dar pelo aumento de comunicação entre os diferentes membros de cada grupo e entre os diferentes grupos, indicando um processo de transformação que aumenta a capacidade comunicacional, a liberdade de expressão e a condição de sujeito da história. A direção da intervenção clínico-política é essa: o método se cumpre na passagem da posição assujeitada do grupo para a de sujeito. [...] Seguir a diretriz metodológica da transversalidade nos leva, então, a cartografar processos de abertura ou fechamento comunicacionais. Frente aos que fecham, intervir na aposta da ativação dos processos de diferenciação e emancipação. Frente aos que abrem, acompanhar a articulação dos universos de referência avaliando coletivamente os sentidos que advêm. Não há como realizarmos tal direção sem estarmos sensíveis ao mundo, sem acolhermos os eventos que nos tocam, nos desviam, nos compõem. (Passos, 2019, p. 137-138)

Diante das nossas interlocuções iniciais e dos meus pousos mencionados aqui, fiquei pensando na heterogeneidade dos grupos que partiram das mesmas provocações e dos saberes de si mesmas – conhecidos, desconhecidos, familiares, estranhos - que se manifestaram e formaram um território existencial repleto de afetos muito particulares em

cada grupo, embora tenham circulado fricções semelhantes. E que, agora, seria preciso que eu avançasse na direção de arriscar-me com elas numa experiência de crítica das formas instituídas para que fosse possível que elas também acessassem os diferentes planos de força que ali se insinuavam. Esse foi o combinado, a partir das escolhas dos temas que elas fizeram. Meu devir-cartógrafa ganhava novos sentidos.

3.3. Atravessamentos Macropolíticos e Insinuações Micropolíticas

Quando seguimos para o encontro subsequente, havia total disposição de estarmos juntas naqueles nossos horários. Tínhamos nos apropriado de nós mesmas como parceiras de um processo de análise de nós. Comum nos três tecidos que se tramavam. No entanto, na tomada da palavra de cada um dos fios-flores e das afecções que circularam em cada tecitura, constituíram-se as diferenças entre os grupos. Somos, éramos multidão (Hardt, Negri, 2005)³⁷, corpo não unificado, diferentes e articuladas, porém submetidas ao cis-hetero-patriar-capitalismo – essa molar colonialidade do poder, rapidamente entendida por todas como devoradora de liberdades, de devires, homogeneizante. Que desafio era, ali, agir nesse comum, mantendo nossas diferenças, permitirmo-nos aos fluxos.

O povo é uno. A multidão, em contrapartida, é múltipla. A multidão é composta de inúmeras diferenças internas que nunca poderão ser reduzidas a uma unidade ou identidade única – diferentes culturas, raças, étnicas, gêneros e orientações sexuais; diferentes formas de trabalho; diferentes maneiras de viver; diferentes visões de mundo; e diferentes desejos. A multidão é uma multiplicidade de todas essas diferenças singulares (Hardt; Negri, 2005, p. 12)

Nós, multidão, em nossos diferentes traçados de nossas linhas – molar, molecular e de fuga³⁸ – esboçávamos nossas singularidades em nossas intensidades e afetos, traços de nossos desejos impulsionados a vingar ou sufocados para gorar. Uma certa alegria de

³⁷ Multidão é um conceito tratado por Espinosa para se opor aos conceitos de povo, que seria “um amontoado de indivíduos achatados pelo poder [...], dentro de uma falsa unidade criada por dispositivos de sujeição” (Trindade, 2023, n.p). A massa, por sua vez, seria entendida como “conjunto irracional e perigoso” (Trindade, 2023, n.p). Para Hardt e Negri (2005) multidão se refere a todos que trabalham sob o domínio do capital, do Império, mas que também recusam, potencialmente, seu domínio e procuram atravessá-lo. “A multiplicidade da multidão não é apenas uma questão de ser diferente, mas também de um devir diferente. Um devir diferente daquilo que você é!” (Hardt; Negri, 2005, p. 444)

³⁸ Lembramos aqui que, para Deleuze e Guattari (1995), o pensamento é movido ou mesmo forçado pelo fora. Que é a coexistência que produz uma força motriz que nos leva a compor nossos relevos, paisagens. O molar unifica o que é múltiplo – as moléculas.

estarmos juntas, quando havia sorrisos, gargalhadas ou reações críticas ao sofrimento imposto pelos desafios do mundo e um certo compromisso de nos solidarizarmos nos sequestros de nossa alegria.

A partir dos nossos movimentos coexistentes, que experimentamos nos primeiros grupos, e com a abertura a qualquer direção, abriram-se também as possibilidades rizomáticas de poder caminhar em qualquer sentido, embora nossos molares enformados, estriados, se reapresentassem, enquadrando, engessando nossas falas e visões. Mas, a molarização atesta que havia lá também o molecular fluido, fugidio, liso, produzindo rupturas, ainda que mínimas, exibidas nas apostas temáticas diferentes, que revelavam como cada grupo de mulheres havia sido tocado pelas expressões de outras.

Cada grupo revelou seus próprios focos onde se pudesse tratar do que cada ideia prévia continha para poder se inventar novos sentidos, novas falas, novas atitudes. Nos desdobramos em movimentos que nos faziam reapropriarmos de nós mesmas, na medida de cada possível de potência, driblando reiterados sufocamentos do inconsciente colonial-capitalístico e inscrevendo cortes nas superfícies sufocantes na direção de fortalecer o que cada fala germinava como instituinte. Como em Rolnik (2021), a “bússola ética” que nos guiava e que, mesmo nos casos de interrupção de tratamento, mostrava sua agulha, apontava

[...] para as demandas da vida em sua insistência em persistir, mantendo-se fecunda, a cada vez que se vê impedida de fluir na cartografia do presente. Tal bússola orienta as ações do desejo no sentido da criação de uma diferença: uma resposta que seja capaz de produzir efetivamente um novo equilíbrio para a pulsão vital, o que depende de atualizá-la em novas formas. Esta é a natureza do que se pode chamar de um “acontecimento”, o qual é produzido por este tipo de política do desejo: um devir da subjetividade e, indissociavelmente, do tecido relacional no qual gerou-se sua turbulência e seu ímpeto de agir. Regido por essa micropolítica, o desejo cumpre sua função ética de agente ativo da criação de mundos, próprio de uma subjetividade que busca colocar-se à altura do que lhe acontece. (Rolnik, 2021, p. 65)

Pela primeira vez, participei de 3 grupos de Whatsapp em que não havia uma sucessão de posts verborrágicos, catárticos, depósito de afecções. Era tão somente nosso conector digital. Mas, o molar atravessado em nós apontou, aqui na análise da análise que, após os quatro encontros havia paisagens que, mesmo tecidas em ordem diferente, apareceram nos três tecidos, assim como alguns temas foram mobilizados apenas em cada um deles. Por isso aqui, apresento esses movimentos escolhidos e dentro deles o que salta como poder e potência – ou forças e resistências.

Família, Sexo, Corpo e Fantasias, Relacionamento Amoroso Pós HIV, Estigma e Discriminação, Sofrimento Psíquico e Falta de Informação, mesmo que em ordem diferente, apareceram em todos, nosso molar engessante com vibrações de ruptura e tênues linhas de fuga. E preciso dizer que o sofrimento psíquico e a captura pela tutela e desprazer também foram motor para o tema do Racismo no tecido Azul, que me fizeram pensar no Cuidado e no Comum como tecido de resistência, capaz de provocar mudanças.

Meu exercício rizomático aqui será percorrer em fluxo livre o que surgiu lá, cá e acolá, como, suas velocidades e com quais intensidades. As falas trazidas que reverberaram em mim, em nós. Exercito a partir daqui o que Passos, Kastrup e Escóssia (2016, 2020) recomendam: desenvolver uma narrativa que tente reduzir o grau da minha ambiguidade perceptiva, configurando o que circulou em nossos encontros em dois vértices: 1. Movimentos Escolhidos I - Co-incidências e; 2. Movimentos Escolhidos II – Dissidências. Kastrup chama de *“janelas atencionais” a esses modos de apreensão: “Cada janela cria um mundo e cada uma exclui momentaneamente as outras, embora outros mundos continuem copresentes”* (Kastrup, 2020, p. 44).

3.4. Movimentos Escolhidos I – Co-incidências

Quando Deleuze nos fala de latitudes e longitudes, define a primeira como *“um conjunto de velocidades e lentidões entre partículas não formadas”* e a segunda como *“conjunto de afectos não subjetivados”* (Deleuze; Guattari, 1997a, p.42). Nos diz que as potencialidades de devir se dão no interior de cada agenciamento, que acontece justamente no cruzamento desse nosso conjunto de afetos não subjetivados (latitudes) com nossas velocidades e lentidões (longitudes).

As relações, as determinações espaço temporais não são predicados da coisa, mas dimensões de multiplicidades. A rua faz parte tanto do agenciamento cavalo de diligência, quanto do agenciamento Hans cujo devir-cavalo ela abre. Somos todos cinco horas da tarde, ou uma outra hora, e antes duas horas ao mesmo tempo, a ótima e a péssima, meio-dia-meia-noite, mas distribuídas de maneira variável. (Deleuze; Guattari, 1997a, P. 43)

Somos todos família, relacionamento amoroso, sexo, corpo e fantasia, estigma e discriminação, racismo, falta de informação, sofrimento psíquico, ainda que com nossas variações, assim como vontade de nos libertarmos de todas as formas desse mundo detrás, ainda que alguns se conformem bem e com alívio, em nome do medo da mudança de

posição, espaço, que esse “já aí” e “ainda não” provocam. O “entre” que o movimento impõe. A questão é o que fazemos com isso.

As co-incidências entre os grupos escancaram o mundo detrás e sua insistência, assim como suas linhas de fuga e seus possíveis devires. Isso não quer dizer que o mundo detrás e sua insistência não existam nas diferenças que pulularam com os temas distintos em dois grupos. Quis marcar só o que já se apresenta como repetição intergrupos e o que ainda reverbera com mais parcimônia, surgido pela iniciativa individual e acolhido pelas demais – um limite da minha amarra à classificação. Como seu eu dissesse a você que me lê que suspeito que foi preciso que uma mulher preta, com coragem de se expor sobre racismo, mostrasse o quanto é importante considerar as interseccionalidades que atravessam a vida de mulheres pretas que vivem com HIV, assunto não tratado por brancas; e que foi preciso que uma mulher de fora do movimento social para deflagrar que a informação sobre HIV/Aids não está disponível para a população de mulheres em geral e, nem mesmo entre profissionais do sexo desvinculadas de movimentos e ações “sanitaristas”. Há por todos os lados, nas próximas paisagens tecidas, os movimentos de filiação às formas instituídas e de devir que projetam para outro curso o que ainda não existe. Vejamos.

3.4.1. Paisagem Família

Todo grupo tem uma composição multifacetada, com suas forças ativas e reativas, que também se sustenta ou desaba em movimentos e paralisações. A família, que também é um grupo, é, portanto, experimentada nessa relação entre essas forças e subjetividades. A família de nascimento ou família constituída, como nos mostraram nossos encontros, propicia, por excelência, relações que exercem importância substantiva para nossa segurança afetiva, autonomia e enfrentamento de desafios com maior ou menor grau de sofrimento. O autocuidado, o sentimento de valia, a coragem de enfrentar os desafios que a convivência com o vírus traz diante do diagnóstico e tratamento do HIV/Aids, não estão apartados dessas experiências emocionais advindas das relações familiares. Como em Romagnoli (2003), as relações gestam mais vida.

[...] quando nos atravessa, viramos potência e nos tornamos ativos; quando nos intoxica, ficamos passionais, chafurdando em nossas paixões. Nesse sentido, podemos afirmar que a intensidade da vida desloca-se no eixo paixão-ação. Antes do pensamento e do corpo está a potência, cuja expressão ocupa sempre esses

dois espaços. A potência é a capacidade de entrar em relação, em devir. **Sua expansão, bem como sua decomposição, de acordo com Deleuze (2001), é sempre fruto de um encontro, o encontro dos corpos, em sua compatibilidade ou não, em suas conexões, em seus conflitos, em seus atritos.** Nenhuma potência se afirma ou míngua a não ser pelo contato e pela conexão com outro corpo, daí a importância do poder de ser afetado, da sensibilidade no encontro, na relação. (Romagnoli, 2003, p. 28)

Destaco abaixo alguns poucos trechos que situam a medida de intensidade do amor/desamor recebido, vivido e dado, entre as tramas e vínculos familiares trazidos aos grupos. Eles nos situam em relação aos encontros familiares que produzem por um lado, sofrimentos, padecimentos, que apartam as pessoas, mesmo que com resistência, de uma vida minimamente tranquila para enfrentar uma condição que reverbera estigma e discriminação, por exemplo, ou que, por outro, ampliaram potências estendendo vida para além do HIV.

Aqui em casa sempre foi... nós nunca tivemos a família Dorian, né? Era a vó que cuidou dos netos, que cuidou dos filhos que casaram e voltaram pra casa. Então, a casa sempre foi muito cheia de gente e sempre faltou de tudo. Não só no quesito financeiro, mas, **hoje, eu consigo enxergar o quanto éramos carentes de afeto, de cuidado, de roupa, de sapato, de dinheiro. Eu fui trabalhar muito cedo e essa responsabilidade de manter a casa e de não saber por onde começar [...]. Depois que eu comecei a trabalhar porque alguém tinha que trabalhar, trazer sustento pra casa, eu pensei: - Quando a gente terminar o colegial, o que que a gente faz? Eu não sabia.** Eu não sabia. Eu até descobri, muito tempo mais tarde, que eu poderia fazer a faculdade. Mas, faculdade era só pros filhos dos ricos. Como eu não era rica, eu nunca faria. Sempre me senti muito sozinha. (Hortência)

Eu fui tentar falar que eu me identifico como Flor do Ipê. **Na hora que eu ia falar, minha mãe me cortou e falou: - Aqui, você sempre será um homem. Vai ser meu, vai ser filho, homem.** Aí, eu: - Tá, né? Não tenho espaço nem pra falar isso. Então, é... é o básico. Ela não fala de, de: - Você é isso. Não, ela continua: - Meu filho, meu filho. Não tem nenhuma dúvida. [...] O jeito que ela se impõe, sempre fez isso, não tem espaço pra eu falar. [...] **Me irrita, eu fico estressada, mas eu não... não me expresso, não falo,** expressar verbalmente tanto. **Ela é psicanalista. Ela atualmente só está em consultório, né? Mas, ela já trabalhou anos no hospital XGT. Ela chegou a falar que chegou a atender pacientes... Ela falou assim: - São homens que usam o nome social. E eu tinha que falar o nome social, mas eu nunca aceitei, nunca entendi. Então, anos antes, ela já sabia dessa coisa do nome social e me diz que nunca respeitou.** Aí, complica. Como eu vou esperar uma mudança dela se eu ouço isso? Não tem como. (Flor do Ipê)

As falas de Hortência e de Flor do Ipê me remetem aos desafios a uma construção social e histórica de gênero com as implicações de raça e classe social. Ambas trazem, em seu biotipo físico, características negras. São oriundas de classes sociais diferentes. Hortência é instada a trabalhar cedo, assumindo a tarefa atribuída à maior parte das mulheres pobres e

pretas: se corresponsabilizar cedo pelo sustento da casa e cuidar do que é do outro – crianças, casas e balcões – exercendo seu papel de mulher pobre. Desconhece o que fazer quando terminar o colegial. Construir um futuro diferente é *“só pros filhos dos ricos”*. Flor do Ipê, a possível filha dos ricos que Hortência nomeia, termina uma faculdade, mas não usa seu título para uma profissão independente. Coloca-se atrás do balcão da livraria, assumindo o servir ao outro e sendo negada em seu gênero por sua mãe. Ambas querem ser donas de si, mas precisam enfrentar uma odisséia repleta de humilhações e violências hetero/auto impostas para serem o que são: mulheres em devir.

Voltamos à Scott: gênero “não é diretamente determinado pelo sexo nem determina diretamente a sexualidade” (Scott, 1989, p. 7), *“‘homem’ e ‘mulher’ são ao mesmo tempo categorias vazias e transbordantes”* – vazias posto que *“não tem nenhum significado definitivo, transcendente e transbordante porque mesmo quando parecem fixadas, elas contém ainda dentro delas definições alternativas negadas ou reprimidas”* (Scott, 1989, p. 20). Amor de família seria aceitar a sexualidade e a performatividade de gênero de cada um como processo e subjetivo. Contudo, esse amor, diante de qualquer assunção de si que realize que *“A certeza, de ser homem ou mulher é uma bioficção somatopolítica”* (Preciado, 2018, p.127), dá provas de que não existe. As famílias, sem o tal amor incondicional, encontram terreno para resistir com recusa hostil a qualquer nova posição no mundo que condense saberes específicos sobre si mesmo. Os únicos *“núcleos biopolíticos e simbólicos rígidos em torno dos quais é possível aglutinar todo um conjunto de discursos e práticas performativas”* (Preciado, 2018, p.127) ficam, inexoravelmente, ligados à binariedade e à ficção da diferença da genitália modelando atitudes, comportamentos e funções sociais de gênero. O essencialismo categorial reifica. *“A objetificação sexual é o processo primário de sujeição da mulher. Um ato com palavra, construção com expressão, percepção com implementação, mito com realidade. O homem fode a mulher; sujeito verbo objeto”* (MacKinnon, 2016, p. 834). Mulheres são submergidas em seu devir por estatutos morais, socialmente hegemônicos, que as fazem, iludidas, acharem, às vezes, por toda uma vida, que escolhem determinados modos de existir no mundo porque são mulheres. Mas, às vezes, não. Há as que conseguem, em algum tempo, parar, pensar e ressignificar sua posição diante de seu desejo, ainda que seja duro, árduo manter-se firme em sua nova aposta ética e estética.

A gente doente, cheia de neura, cheia de problema financeiro, enfim, tudo rolando na nossa cabeça e os filhos ainda jogando os netos em cima da gente. Eu

vivi isso muitos anos e eu fui sendo sinalizada, falando: - Ó, fulana não pode botar as filhas em cima de você, não. Ó, a outra também não pode botar, não. Dá um jeito nisso, dá um jeito nisso. **Até que eu falei: - Não cuido mais de neto nenhum, eu cuidei até aqui. Eu tenho que cuidar de mim. Eu, Rosa Chá, quero viver o tempo que me resta sem me preocupar com a vida de ninguém porque cada um vai dar conta da sua vida e eu quero viver a minha vida do jeito que eu quiser. Ah, vai dormir o dia inteiro e fulano tá lá na creche. Problema, vocês não fizeram? Agora, vocês vão abanar o carvão de vocês.** (Rosa Chá)

Minha infância foi muito difícil com várias situações de maus tratos e de abuso. Minha adolescência também. Minha mãe morreu. Minha madrasta não gosta de mim. Meu pai não me ajuda e nem fala direito comigo por causa da minha madrasta. Não tenho família com quem eu possa contar. Saí de casa para morar com o meu marido com 16 anos. No início era bom, mas depois que meu filho nasceu, meu relacionamento ficou muito ruim. Está cada vez pior. Ele é viciado e, quando está com a droga na cabeça, vive falando que eu vou perder a guarda das crianças porque eu não tenho casa, não sei o quê. Que a que tem aqui foi o pai dele que deu. Só que a gente construiu junto. Foi dinheiro meu e dele. Diz que eu não tenho direito. Que o juiz não vai dar a guarda das crianças pra mim porque eu não tenho uma estrutura de casa. **Outro dia, ele falou assim: - Ah, então, eu vou sair falando pros outros. É que eu não gosto de falar disso que você tem. Aí, ele falou o nome, né? Não falou nem... falou aquela que está num estado mais avançado. Falou esse nome feio. Aí, falou: - É só você me irritar, que eu vou falar.** Eu fui na igreja. **Aí, a pastora falou o negócio que Deus não deu o que é meu pra ficar na mão de outra pessoa. Mas, só eu que sei o que eu tô vivendo. Eu tô ficando doente. Aí, o que acontece, tem dois dias que eu não tô conseguindo tomar o remédio porque eu estou abatida, eu estou estressada e isso me afetou muito (chorando).** (Welwitschia)

[...] quando não tem ninguém cuidando de você, você tem que se cuidar. Você tem que se virar. E eu só descobri tudo isso que eu tô falando porque, hoje, eu me descobri como uma pessoa com dificuldade de receber carinho e cuidado. (Caliandra)

No sábado, eu fui agredida pela minha irmã, pela segunda vez. Tá inchado, tá torto aqui (aponta para a região do maxilar superior). O médico mandou fazer uma avaliação para coagulação de sangue. O meu olho, eu comprei colírio, nem botei ainda, não sei se arde ou não. Ela pegou, meu rosto já é feio, cheio de mancha da gestação, **ela queria arrancar meu olho que nem gavião. Isso aqui tá tudo rasgado. Isso tudo por safadeza dela. Ela separou do marido, andaram fazendo fofoca, ela arranhou um boy, andaram fazendo fofoca, faz tempo que a gente não se fala e ela veio pra cima de mim. Ela já me agrediu como pessoa vivendo, me chamou de aidética, né?** [...] Ela já sabe que eu tenho Aids, que eu vivo essa vida que ninguém pediu pra viver [...] Só que eu me sinto feliz porque eu sei que eu não apanhei, mas eu fiquei marcada. Meu pescoço, minha garganta, o meu olho, quase que ela arranca que nem gavião. Eu fui na delegacia [...]. Foi uma luta pra mim conseguir botar pra frente na primeira vez porque não se encaixa na Maria da Penha, não sei o que, é em família. Eu disse: - Então, esperem ela me matar porque eu vou esperar. [...] Meu menino veio e: - Eu vou quebrar ela. E eu disse: - Não senhor, cê vai pra cadeia, tem menino pra criar. Ela vive me ameaçando. [...] Só tenho problema com a irmã. Ela não me paralisa porque ela não conhece nada a respeito do vírus e, inclusive, eu vejo como inveja. **Sempre, sempre eu fui atrevida. Penso que seja isso o motivo de eu estar aqui ainda hoje. Eu sempre fui atrevida, eu não levava desaforo, por conta do preconceito, pra casa, e ficar calada. Eu desabrochava mesmo.** (Catleya)

Da violência psicológica, à violência patrimonial e física, dos abusos aos usos, das negligências ou rejeições, nossos fios-flores vêm inventando vida ora mais, ora menos, atrevida para desabrocharem. Mas, em silêncio. Dificilmente encontram lugar de escuta, muitas se envergonham das violências que sofrem, não existem dispositivos públicos de saúde mental que atendam pessoas fora do horário comercial, enfim, entre tantas mortificações, a equação é saber distinguir quais situações serão enfrentadas com vigor ou quais humilhações serão aceitas diante do objetivo maior de resistir com saúde. Revendo suas falas contundentes, atravessada por toda dor, chego empática a delirar a possibilidade que, de fato, a Estratégia Saúde da Família e os SAE assumam o cuidado integral, não só das pessoas vivendo com HIV, mas das famílias de origem e formadas dessas pessoas, olhando para cada membro em sua relação com a pessoa que convive com o vírus – pais, mães, companheiras/companheiros/companheiros. Imagino o dispositivo Projeto Terapêutico Singular Familiar, quiçá para que haja entre agenciamentos coletivos de enunciação, que reproduzem regimes instituídos, agenciamentos maquínicos de desejo, que permitam criar tanto as subjetividades quanto os meios nos quais elas passam a existir como efeitos.

São tantas as complexidades familiares e, evidentemente, a adesão ou não-adesão a qualquer terapia depende fundamentalmente dessas relações, do que as pessoas que vivem com HIV/Aids fazem dessas relações, como são atravessadas por afetos e o que fazem deles.

Por outro lado, trechos abaixo ilustram o sentimento de amor, acolhimento e respeito.

No passado, quando eu tive doente por conta até do HIV, ela cuidou de mim como uma leoa. Agora, ela está com 85 anos e eu cuido dela também como uma leoa. Não porque ela cuidou de mim, mas por amor mesmo. Eu consegui ver na minha mãe, na época que eu estava doente, um amor que eu desconhecia, nunca tinha visto, presenciado, alguma coisa assim. Mas, não sou ligada em família de sangue assim, não. Mas, eu criei a minha família de amigos. Eu tenho amigos muito antigos, de amizade sólida, de troca, de parceria, de briga também, de arranca rabo também. São pessoas que eu conheço que eu escolhi à dedo. (Lavanda)

Por um lado, foi sofrido, mas por um outro lado, **eu fui muito acolhida pelos meus irmãos, pela minha mãe e meus filhos foram muito protegidos, né? Pelos meus irmãos, pela minha mãe. Então, eu acredito que a figura paterna não fez falta pra eles. Em relação à viuvez, eu não sofri não. Eu, hoje, eu acho que foi melhor. Ele não era uma pessoa ruim, mas tinha... tinha uns problemas meio complicados, né?** (Margarida)

No segundo dia, contei pra minha mãe. Não aguentei ficar sem contar pra minha mãe. Meu marido falou que não queria que contasse pra ninguém. Que seria um segredo nosso. Apenas a irmã dele sabia. Só que eu pensei assim: - **Minha mãe é a**

pessoa que vai estar comigo pra sempre na vida. Enquanto ela for viva, eu sempre vou ter o apoio dela estando errada ou não. Então, eu contei pra minha mãe. E foi a melhor coisa porque, depois que eu contei pra minha mãe, eu tirei um peso das costas. Me senti mais forte, sabe? (Fala chorando) Ter o apoio dela é o que me mantém muito forte. Se eu não tivesse ela, não sei o que seria de mim. Eu sou forte por ela, ela me dá forças. (Dália)

Recorrendo à Romagnoli (2003) para pensar essas tensões da vida no meio familiar, saliento que o modo como nossas paixões e ações se encadeiam nas famílias, reproduzindo subjetividades ou produzindo singularidades, também revela como adoecemos e enfraquecemos nossa potência de vida ou nos tornamos ativas, saudáveis. Estamos sempre em um jogo de forças. A autora nos diz que um dos modos pelos quais as famílias podem se posicionar nesse jogo é o de:

[...] agrupar-se como um coletivo especializado em hierarquizar, culpar, comparar, frisando sempre a oposição de seus membros, bem como a busca assídua de quem está com a razão, em uma perseguição constante de verdades transcendentes. Gastar toda a existência nessa labuta sem fim. Lutar para ser dono das partes extensivas, submetendo-as a uma relação preestabelecida que corresponda ao papel de ser pai, ser mãe, ser filho, ser irmão. Classificar constantemente os membros e o grupo: melhor, pior, mais forte, mais fraco, mais bonito, mais feio, bom, ruim. Sofrer por sofrer, sem ir a lugar nenhum. (Romagnoli, 2003, p. 28)

Ainda de acordo com a autora, esse é o arranjo que, apoiado na comparação e desqualificação, favorece sintomas familiares como efeito desses confrontos, que limita a circulação de vida, debilita a experimentação de novas relações por parte de seus membros e gira em torno de si mesma repetindo interações que causam dor e sofrimento. Outra possibilidade é a de ser família em relação, existindo em devir.

Grupo em realização seguindo seu curso irreversível, mediante conexões produtivas e desejantes. Constituir-se como família na expressão da potência que nos pertence, na nossa essência, na complexidade do que se apresenta, no permanente experimentar. Conjuguar elementos através dos quais as forças passam sem se enclausurarem em um indivíduo ou em um grupo. Permitir que a vida pulse, na delícia de experimentar a eternidade e na dor de ser finito. Deixar ser e deixar passar fluxos transversais que se ligam rizomaticamente a outros fluxos. Ser família pelo que se é, afirmando-se ontologicamente na positividade, em vez de constituir-se pelo que falta, em uma busca perene de esquivar-se da imperfeição e dos erros. Estimular nossa igualdade absoluta, por sermos todos matéria intensiva, transbordando em potência, afetando-nos e aos outros, mas ao mesmo tempo mantendo nossas singularidades, nossas diferenças intensivas que variam a cada instante, em nós mesmos e nos outros. (Romagnoli, 2003, p. 28)

E, neste aspecto, é Hortênsia quem ilustra seus permanentes movimentos ativos para não sucumbir às turbulências dos perversos abusos sociais que, mesmo com força avassaladora,

deixaram brechas, fissuras para que Hortênsia experimentasse sua política do desejo, viabilizando no tempo possível, linhas de fuga das experiências dolorosas em seus repetidos atos de tentativa de submissão aos afetos tristes e violentadores. Embora a família, como grupo, não estivesse em relação, assim como seu primeiro médico e sua diretora de escola, com capacidade de lidar com as questões da vida de Hortênsia em posição amorosa, ela conseguiu protestar, resistir, buscar outras ressonâncias e sair do olho do furacão.

Uma das condições associadas à adesão insuficiente, enumeradas pelo Manual de Adesão do Ministério da Saúde é: *“A precariedade ou ausência de suporte social afetivo e/ou material/instrumental, bem como a percepção por parte da pessoa de que esse apoio é insuficiente”* (Brasil, 2008, p. 18-19), que se refere ao momento do diagnóstico e seus desdobramentos. Suporte social afetivo inclui família? Sim, mas de modo muito inespecífico.

Vimos aqui, entre mulheres, que, mesmo as que de algum modo tentaram resistir aos abusos sofridos nas famílias de origem, seja na infância, adolescência ou vida adulta antes do HIV - com deslocamentos amparados no desejo de viver e viver melhor -, também sofreram e ou ainda sofrem novos abusos nas famílias que elas mesmas formaram e onde ocupam lugar de filhas, mães ou avós, com todas as consequências que essa posição tem para lidar com sua infecção pelo HIV. Reforço que os afetos que uma família é capaz de produzir precisam ser explorados, acolhidos, problematizados, na sua específica condição de grupo que convive permanentemente e é atravessado por conexões muito particulares e fundantes de modos de existir no mundo. Infelizmente, as clínicas da família ainda não são da família, são de membros individualizados. Famílias pobres e de classe média se ligam em uma condição de compromisso mútuo de sobrevivência, mas profissionais de saúde continuam ignorando essas conexões e arranjos. Em qualquer clínica que se disponha ao cuidado, especialmente, no caso das mulheres que vivem com HIV, sendo cisgênero ou transgênero, é importante considerar o acúmulo de efeitos dramáticos sofridos por filhas, mães, avós, a partir das interseccionalidades que as atravessam, nas relações familiares. Toda clínica precisa fazer vibrar a energia vital de cada um que dela precise, maior expressão do promover saúde. E isso exige vínculo, exige confiança, exige tempo.

3.4.2. Paisagem Sexo, Corpo, Fantasia e Relacionamento Amoroso Pós HIV

Chamadas a conversar sobre Sexo, Corpo e Fantasia em um dos grupos e sobre Relacionamento Amoroso Pós HIV em outro grupo, eu imaginava que teríamos encontros

vibrantes. Em um espaço seguro, de sigilo eu quase desejava, tal era a minha própria fantasia, que fosse possível falar das experiências prazerosas, mesmo que com tensões, na direção de viver com plenitude seus encontros sexuais – corpos com corpos se transando. As mulheres estavam animadas, eu também. A sexualidade como produção desejante, vibra energias potencialmente vitalizadoras. No entanto, seu exercício é, dentro os mais variados confrontos com o inconsciente colonial-capitalístico, o que mais enfrenta os códigos disciplinares.

Ao abrir a sala para o encontro sobre Sexo, Corpo e Fantasia, uma das participantes, com mais de 60 anos, exibia um batom vermelho brilhante, com gloss. Sinalizei, ao que ela respondeu: - Batom, pelo menos, para **falar** de sexo, né? E a risada é geral.

Reuni aqui algumas considerações sobre ambos os encontros porque eles trataram de aspectos semelhantes voltados para as relações que tiveram com homens, desde a iniciação sexual até hoje, e para questões relacionadas à prevenção e à infecção, que tiveram efeitos em seus próprios desejos, prazeres, fantasias e práticas sexuais. A maioria das mulheres não estava vivendo um relacionamento sexual, tinham experimentado dissabores com relacionamentos passados, viviam conflitos em função da revelação ou não da sorologia para um possível próximo parceiro e se ressentiam da negligência do serviço público com a prevenção primária e secundária de quem, aos olhos da Política Nacional, não se inclui entre grupos de maior vulnerabilidade. Uma das mulheres disse, inclusive, que parece que para o campo da saúde as mulheres são assexuadas, o que me fez lembrar imediatamente que, até hoje, mesmo entre as pautas feministas, a saúde reprodutiva, a justiça reprodutiva, arregimenta maior adesão e mobilização do a defesa dos direitos sexuais, diretamente relacionados à saúde sexual de quem vive ou não com HIV/Aids. As mulheres cisgênero do grupo trouxeram para a roda cenários de crítica que associam as práticas sexuais ao amor romântico, mesmo sendo elas testemunhas da diferença que houve, há e, parece, ainda haverá, entre mulheres cisgênero e homens cisgênero entre amar e ceder ao desejo de transar sem preservativo.

[...] **aqui, todo mundo se infectou não porque era... infelizmente, eu tô falando de mim, né? Não porque eu tinha dez parceiros por noite.** Ai, eu não tive, ai que depressão (ironiza com gestos e tom de voz). Mas, porque eu achei que meu amor podia me proteger. Jasmin também, Dália também, Íris também, todo mundo. **A gente acha que o amor nos protege.** Então, a gente abre as porteiças porque a gente ama. Porque a gente ama o outro, porque a gente ama a gente, porque a gente quer ser feliz. Eu sempre digo: a Aids entrou como? Porque você quer ser feliz. Você busca a felicidade. (Liz)

Que necessidade que a gente tem de fantasiar o amor, né? [...] Quando eu conheci **a pessoa que eu acredito que eu tenha me infectado**, eu estava numa fase da vida muito boa, muito boa mesmo. Eu já tinha minha profissão, eu já tinha viajado, namorado, **já tinha tido n relacionamentos casuais, né? Sabe, que a gente sai pra dar beijo na boca e transar? Tinha. E toda vez que a gente fazia isso, o que a gente usava? Preservativo. [...] Quando você conhece uma pessoa e tem n assuntos em comum, é o cara que te faz se sentir super à vontade e, aí, você fala assim: - Não, o cara legal.** O cara é, realmente, inteligente, fala bem, atencioso... ah, encontrei o homem da minha vida. **Encontrei o homem da minha vida, o que que ele fez? Tive relação sem preservativo. Eu sabia que podia? Eu sabia.** Porque sempre fiz exames de ISTs desde que comecei a ter relações sexuais. **Mas, foi aquele lapso de bobeira, de acreditar. Ele foi culpado? Foi. Eu fui culpada? Fui. E eu acho que a mais culpada fui eu. Por quê? Porque eu não tinha preservativo na minha bolsa** porque eu achava que eu ia sair com a pessoas que era o cara da minha vida. As primeiras vezes a gente transou com preservativo, sim. Mas, depois, a gente se envolve. Amor é amor. Relação sexual é outra coisa. E a mulher precisa ter essa consciência. É preciso usar preservativo. (Íris)

Esses quatro trechos nos falam do que assumimos como evitável e inevitável e da arraigada, incorporada e renitente ideia de que o corpo da mulher cisgênero é um presente a ser dado ao homem, uma espécie de dote pelo interesse do “*cara legal*”. Se antes, a oferta era o hímen, agora, a oferta é a vagina sem proteção. Em troca de? Amor? Traduzida em novas práticas, a sacralização do amor e a profanação do sexo permanece. Eu, que sou usuária do SUS, lembrei do quanto é difícil que profissionais de saúde falem de sexo conosco -talvez consigo mesmos -, que nos perguntem – se perguntem -, que se interessem pela nossa saúde sexual – como se fosse a deles -, mesmo com toda história, com todo vestido, com toda luta, com todas as traições das novelas, com todo botox, com todas as des-repressões, com todo funk, com todo biquini, com todo Carnaval, com toda unha de acrígel, com toda Sex Shop, com todos filmes pornô, com todos os motéis, com todo batom vermelho, falar de desejo, sexo, corpo e fantasias se transforma em recrudescimento de afetos tristes. Preciado (2008) nos convoca a pensar que o desejo e as paixões são *Potentia gaudendi*: “[...] a soma da potencialidade de excitação inerente a cada molécula viva” (Preciado, 2008, p. 38), que “*aspira a estender-se no espaço e no tempo, a tudo e a todos, em todo lugar e momento*” (ibidem), transformando “*o mundo em prazer-com*” (ibidem). Além disso, “*reúne ao mesmo tempo todas as forças somáticas e psíquicas, põe em jogo todos os recursos bioquímicos e todas as estruturas da alma*” (ibidem), “*não se deixa reduzir a objeto e não pode transformar-se em propriedade privada*” (Preciado, 2008, p. 39), “*existe unicamente como evento, relação, prática, devenir*” (ibidem).

Capturadas pela normativa impotência de agir pelo nosso próprio prazer, confundimos nosso corpo com a política nefasta do cisheteropatriarcapitalismo. Mesmo que tenhamos em nós, todas tenhamos, *conatus*, traduzível pelo esforço de produzir em nós um estado de vida melhor do que neutro, ou seja, bem-estar; mesmo que nosso movimento de autopreservação nos impila a lutar contra as ameaças à integridade do nosso corpo, o mito do amor sagrado, ilusão de completude altruísta e generosa vence, reapresentando corpos ainda como extensão do biopoder transmutado em romance. Santos e Brito (2016) nos dizem: *“Há investimento libertário do desejo, assim como há investimentos fascistas do desejo, ambos até podem coexistir em uma mesma linha ou percorrer um ente”* (Santos; Brito, 2016, p. 236). Dália, a mais nova das mulheres e recém infectada atesta:

Eu acho que, sabe o que acontece? A gente é criada com a fantasia de príncipe encantado, que o amor é tudo, né? Realmente, o amor é tudo, só que a gente esquece que a gente tem que ter o nosso amor próprio. Eu demorei muito pra encontrar o meu amor próprio, sabe? Hoje, eu sou a pessoa mais importante da minha vida. Hoje, eu sou minha prioridade. Se eu tiver que falar não pras outras pessoas e dizer sim pra mim, eu vou falar não tranquilamente e vou ficar confortável e feliz [...]. **Um amor me deu uma dívida enorme no Serasa. O outro me trouxe uma DST.** Mas, mesmo assim, a gente não pode perder a esperança de amar e ser amado. (Dália)

Dália vai e volta na esperança de amar e ser amada, mesmo que tenha aprendido que dela é ela quem precisa cuidar. Dália também aposta no movimento de vida que há em viver as relações.

O amor move o mundo, sabe? E não é só o amor de homem-mulher, é o amor de uma amiga, um amor de um filho, um amor de mãe, um amor de pai, amor ao próximo sabe? Eu acredito que o amor sempre vence, que o bem sempre vence. E eu acho que a gente pode mudar, assim, o mundo com amor, sabe? Nos pequenos atos, nas pequenas gentilezas, a gente muda o mundo. [...] E eu acho que antes da gente se entregar cem por cento pra uma pessoa, a gente tem que se amar cem por cento. A gente não pode amar alguém mais do que nós. Porque nós somos as pessoas mais importantes das nossas vidas. [...] o amor que as pessoas demoram muito a aprender é o amor próprio. A gente chegou a comentar isso da vez passada: a Íris falou que o amor fez ela dançar, eu falei que deu sérias consequências. (Dália)

De modo singelo, trata em sua expressão do movimento que é, em si, o sinônimo de vida. Também aponta a possibilidade de mudança nos pequenos atos e o que é difícil de aprender e assumir como bússola ética: a política do desejo – do nosso próprio desejo.

Tem amores que matam. Muitas mulheres acreditam: - Ah, o meu amor vai mudar, ele vai parar de beber, ele não vai me bater mais, ele não vai fazer mais isso. Só que é a última chance, entendeu? Ah, foi só um empurrão... [...] E a gente julga: - Nossa, aquela mulher apanha, apanha, apanha do marido e continua ali. Gente, é muito difícil se libertar de um relacionamento tóxico. É muito difícil. E eu não digo só de relação homem-mulher, não. Em amizade, em família, é muito difícil. (Dália)

Provoco se elas conversam sobre sexo com alguém, com amigas, se conversam sobre as boas e más relações, sobre prazeres e desprazeres.

Eu não falo de sexo com as amigas e nem com ninguém. É um assunto que parece proibido e todos agem como se não existisse. Quando é falado, vem de uma forma romantizada ou mentira (risos). (Hortência)

De mim mesma, eu não converso com ninguém. Quando eu conversei mais de mim foi com um companheiro que eu tinha. Eu vi o quanto eu era fechada, sabe? Eu, na vida íntima. Já com esse negócio do HIV, eu parei de transar e de imaginar que eu podia transar porque eu não sabia como transar, entende? Então, eu só fui aprender depois que eu fui pra Pessoas Vivendo com HIV, que eu fui lá, comecei a ir nas reuniões e a maioria eram homossexuais, né? Tinha algumas mulheres também, mas a gente foi aprender com eles, que falavam algumas coisas que a gente não sabia o que era e perguntávamos. Porque eles conversam muito cifrado, assim. Dialeto deles, a forma de falar deles. E, com isso, fazia oficina, de dizer o que era a nossa vagina, os nomes, entende? Depois, eu fui fazer sala de conversa com mulheres e as mulheres falavam cada coisa que eu, eu (coloca a mão na testa)... falava de masturbar, de colocar a camisinha assim, assado, na frente da filha... meu Deus. Eu só ficava quieta. Não podia ficar: - Ai, meu Deus. Mas, só que eu ficava pensando como eu ia fazer. Depois, eu encontrei com um amigo, que foi namorado e voltou a ser namorado e eu coloquei em prática essas teorias todas que eu ficava vendo. [...] Eu tenho 65 anos, mas, de menina, era como se fosse assexuada. Que a gente botava roupa de mulher, roupa de homem, mas não tinha, sabe assim, coisa de sexo, esse despertar, não. (Paciência)

Eu comecei minha experiência sexual devia ter uns 14 anos. Foi uma porcaria, né? Ninguém sabia nada, tanto eu quanto ele. Aí, depois eu conheci o pai da minha filha. No começo foi bom. Mas, aí, depois que a gente casou, foi morar junto, não era essas coisas, não. Era uma coisa assim que, pelo amor de deus. Um dia, eu falei pra ele... quando ele deitava em cima, já tinha gozado... aí, eu falava: - Que desgraça que é isso? Então, eu não sei se porque depois que casa é... não tem mais a conquista, não tem mais as preliminares, é só chegar e acha que deitou em cima, gozou e saiu. E não é assim. Eu acho que a mulher tem que se sentir realizada. Ela tem que... Aí, depois que eu separei dele, eu tive uns namorados. Era mais ou menos também. Mas, aí, eu pensava mais em mim. Não pensava neles, não. Porque antes, eu pensava neles. Aí, a besta aqui só se lascava, né? (Risos) Aí, depois, quando eu passei a me conhecer, a conhecer meu corpo, a me tocar, a ver onde eu sentia prazer, aí, sim, eu me tornei uma mulher realizada. (Hibisco)

Como eu saía todo final de semana pro baile, eu conheci outros meninos e eu podia ter relações sexuais. Só que como todo adolescente, todo adulto, ninguém falava de sexo. A gente fazia sexo, e fazia muito sexo, dentro do carro, atrás da árvore, no motel, se tivesse o portão aberto da escola, dentro da escola, e foi essa coisa maluca. Tanto que, um belo dia, eu me descobri com uma herpes, que é uma infecção sexualmente transmissível, e, aí, eu pude ir pro médico falar: - Olha,

alguma coisa errada tá acontecendo. E, aí, ele pediu o... ele falou: - Eu posso pedir tal exame. Eu falei: - Pode. E, aí, aconteceu de dar o positivo. (Hortência)

Vira e mexe, eu converso sobre isso com aquele amigo descoladinho e descubro que ele não sabe de nada. Acontece muito. Ou, então, aquele que teve uma relação sexual e está esperando um mês pra fazer o teste. Me dá vontade de bater. Isso acontece muito. Agora, sei lá, sexo? Eu sou tão sem vergonha (risos). Eu comecei a namorar muito cedo, mas, na minha época, era namorar mesmo, não tinha sexo, não. Só namoro. E eu era namoradeira. Daquelas que namorava três ao mesmo tempo. Era da pá virada, nesse sentido. Mas, não tinha sexo. Beijo na boca, né? A minha primeira relação foi com o meu marido. Eu já tinha dezenove anos. E eu era tão doída que ele não sabia que eu era virgem, ele só descobriu na hora porque ele não conseguia. Aí, ele ficou sem entender nada, frustrado e eu tive que explicar. Acabou que não foi em dia especial nenhum, foi no banco de trás do carro, numa madrugada, chovendo (risos). Depois que a gente teve a primeira relação, a segunda, já tinha esse fantasma do HIV e tal, e a gente fez os exames e, aí, se descobriu. E, a partir daí, eu sempre tive relações de camisinha. Sempre. Então, assim, eu só tive relação sem camisinha minhas duas primeiras. E eu me perdi... não sei o que eu estou falando e não sei onde quero chegar com essa conversa (risos). (Caliandra)

Comigo, era uma adolescência proibida, sexo não era assunto, fui criada por vó, então, não conversava. Quando eu sangrei, a minha irmã me falou que eu ia sangrar e, aí, eu tinha que usar uma toalhinha. Só que, depois, na escola, eu descobri que existia absorvente. Num baile de Carnaval, eu fui com um menino – tinha um baile que a gente ia dançar todo sábado – e esse menino trabalhava num banco e tava cuidando da casa do gerente do banco que, como era Carnaval, tinha ido pra praia, sei lá. E a gente foi. Três casais. E, nessa casa, eu descobri que eu era virgem. Porque eu também não sabia o que era isso. E ele ficou todo feliz e ele contou pra todo pessoal da escola. A gente estudava na mesma escola. E uma das meninas, que também estava nesse dia, falou pra mim: - Olha, ele contou pra todo mundo que cê era virgem. E, aí, eu não quis mais saber desse relacionamento. (Hortência)

Com diferentes exemplos da limitação de expressar seus saberes e desejos sexuais, em épocas diferentes de suas vidas e tratando das desventuras amorosas, me volta a impressão do movimento, por vezes interrompidos, das mulheres serem donas de si e de seu desejo, exercendo as suas sexualidades com uma fruição plena de seus corpos sem pudor ou horror e da exigência social de serem recatadas. E, nesse momento, me pergunto: alguma unidade de saúde já fez algum grupo ou roda de conversa com mulheres cisgênero e transgênero sobre sexualidade? Mesmo as mais específicas como CTA e SAE. Grupos de planejamento reprodutivo existem – muitos ainda com o título de planejamento familiar -, atando mulheres aos seus parceiros e informando sobre insumos de contracepção. Mas, a sexualidade continua tão apartada da reprodução que parece que ainda nascemos em algum ninho e não chegamos por vaginas, mas por bicos de cegonhas. A sexualidade não é uma essência biológica, orgânica, ela é produção desejante. Ter ou não um bebê não é da ordem

exclusiva de acontecer/permitir ou não a fecundação. Como somos, nós profissionais de saúde, instrutivos, pedagógicos e distanciados de uma relação que produza saúde. Mulheres, em sua vida erótica – seja sexual ou amorosa -, dependendo do que exponham, continuam mal-ditas, até no cuidado do corpo e, especialmente, pela via dos dispositivos de prevenção.

Tem muito preconceito do homem sair com a mulher e a mulher já ter camisinha. Essa já veio com a intenção. (Dália)

Ambos os grupos, ao tocarem nos insumos de prevenção às IST/Aids, engrenam na crítica ao pacto falhado da Política de Enfrentamento à Feminização da Epidemia e exploram uma certa intuição de que a invenção dos insumos criou mais poder para uma parcela de pessoas que já tem poder, não são mulheres usuárias do SUS, e que tiram proveito do tecnocapitalismo e da tecnificação da gestão do corpo, como nos diria Preciado (2019). Poder para quem pode e subtrai a potência alheia. Não para que deseja dispor dos meios e da liberdade de escolher o que usar e fazer de si.

Camisinha feminina, é muito poucas o que tem no posto. Muitas mulheres nunca usaram uma camisinha feminina. E pra comprar uma camisinha feminina é muito caro. Uma camisinha custa 20 reais! (Dália)

Eu, aos 46 anos, nunca tinha tido acesso ao preservativo feminino. Fui ter depois que eu fui ao Centro de Referência. (Íris)

O que tem de senhoras se contaminando... Chega o velhinho, quer fuder com todo mundo, e leva pra esposa. Isso é verdade. A gente acaba não usando camisinha no nosso relacionamento, mas a gente não sabe o que o nosso parceiro faz na rua. A gente não sabe se ele tem o cuidado com a gente de se proteger. E isso é um risco que a gente corre em ser casada. (Dália)

Antes de eu começar esse relacionamento, eu me aventurei pelo caminho de ter um *Sugar Dad*, ser garota de programa. Experimentei seis meses. E eu fui um mês numa casa, num puteiro e eu nunca ouvi falar da PrEP, desses remédios, eu nunca ouvi. Acho que se meu marido tivesse descoberto o diagnóstico através de mim, eu ia ser tão humilhada. Eu não peguei HIV porque transei com 10, 20 homens. Eu peguei HIV porque transei com um homem, o meu marido. Eu nunca transei com ninguém depois do meu marido, mas eu estou apreensiva, não sei como vai ser. (Dália)

Esse parceiro soropositivo eu conheci numa casa de recuperação porque eu tinha problemas com dependência de álcool e drogas. Tinha como alvo pessoas com HIV com problemas com álcool e drogas. Na época, eu era pouco informada. Até então, eu era uma pessoa totalmente desligada de saber o que era o HIV, entender como lidar com isso. A questão da droga era muito mais presente na minha vida, muito mais preocupante. E a gente não usava preservativo. A gente achava que pelo fato de sermos positivos não tinha necessidade. Eu vim a descobrir depois que independente de você tem um parceiro diferente ou positivo, você tem que usar preservativo. (Girassol)

Eu, no princípio, também não sabia nada disso, dessas coisas. Eu usava camisinha, às vezes, porque eu tinha medo de engravidar e ele não assumir.

Porque minhas irmãs ficavam falando: - Tem um filho com ele que ele casa contigo. E eu falava: - Gente, se ele não assumiu o primeiro filho dele, vai assumir o segundo? Então, eu não queria ter filho. Transamos sem camisinha uma vez só. Aí, que eu peguei. Mas, ele também não sabia. Nem sei como ele pegou. Porque todo ano, ele doava sangue. E ele ficou entre a vida e a morte. Ninguém dizia que ele ia sobreviver. Ninguém informava pra gente. Nunca falaram disso pra gente. Eu informo pro meu sobrinho, trago camisinha pra ele. [...] **Até hoje, ninguém mais pegou. A única mais calma da família é que pegou.** (Jasmin)

Uma das participantes interpela Jasmin, notando que, ao se dizer a única mais calma, a única mais tranquila, ela também reforça que o HIV está fadado às mulheres promíscuas e que ela é prova viva de que isso é uma falácia. Aliás, vale lembrar que exceto quatro mulheres – três cisgênero e uma transgênero – todas as mulheres se infectaram com parceiros estáveis. As mulheres se tocam a respeito da ausência de percepção de risco que tinham e que as deixaram vulneráveis e me ocorre que eu ainda não li estudos sobre homens hetero, bissexuais ou usuários de drogas, com relacionamentos estáveis, que se infectaram e não usaram preservativo com suas parcerias estáveis. Preciso ler. Há um desencontro marcado de mulheres cisgênero e transgênero com homens cisgênero nesses arranjos amorosos. Não de homens com mulheres, uma vez que é para isso aí mesmo que, hegemonicamente, eles estão – bodes soltos. Vale aqui recuperar hooks (2019), sobre a solidariedade política entre mulheres quando afirma que

As mulheres são o grupo mais vitimado pela opressão sexista. [...] o sexismo é perpetuado por estruturas sociais e institucionais; por indivíduos que dominam, exploram ou oprimem; e pelas próprias vítimas, educadas socialmente para agir em cumplicidade com o status quo. A ideologia supremacista masculina encoraja a mulher a não enxergar nenhum valor em si mesma, a acreditar que ela só adquire algum valor por intermédio dos homens (hooks, 2019, p. 79)

A opressão sexista é cruel e pode ser mais ainda, se a mulher tiver qualquer nível de dependência do homem que lhe faz parceria.

Eu me separei. Vocês lembram daquela nossa última conversa? A gente estava falando sobre o amor e suas consequências? Ele tava em casa e ele ficou chateado na hora que eu falei que um amor deixou uma dívida no Serasa e o outro HIV. E, aí, a gente acabou tendo uma DR depois. Aí, eu fiquei doente, peguei uma gripe ruim esses dias, estava em casa e ele ficou me atormentando. Aí, ele começou a ser grosso comigo, eu tava morrendo, doente ali, ruim, aí, eu falei: - O quê? Vou deixar o cara ser grosso comigo? Aí, eu falei: Vai tomar no meio do seu cú. Eu estou juntando as minhas coisas e tô indo embora. Eu não preciso disso. Eu estou doente, eu quero ficar em paz. E peguei, tava morrendo, joguei todas as minhas roupas na

mala, chamei o Uber e vim embora pra casa da minha mãe. E tô aqui há dois dias. E foi a melhor decisão que eu tomei. A gente já estava caminhando pro fim do relacionamento. Ele não tem consciência de que quem me contaminou foi ele. Eu fiquei sem trabalhar e fiquei cuidando dele porque ele estava quase morrendo e dois meses depois ele falou: - Você pode pagar o seu convênio porque eu não tenho condições de pagar. E, poxa, eu tava cuidando dele, e ele melhorou e “paga seu convênio”. Meu convênio é 195 reais, o cara ganha 40 mil por mês. Agora eu quero me estabelecer financeiramente. Estou voltando a trabalhar e mudando o rumo da minha vida. (Dália)

Fico reflexiva. Ecoa na minha cabeça: sexo é coisa de homens, mulheres cisgênero devem assexuadas, calmas, invisíveis. Mulheres transgênero devem ser escondidas, invisíveis. Amélia não tinha a menor vaidade, mulher de verdade. Suspeito que essa quebra dessa regra da invisibilidade deve ter consequências muito dolorosas no que se conectam com estigma de viver com HIV e com a norma de que mulheres de todo gênero estão no mundo para servir caladas. Mas, Dália me surpreende com sua vida vibrante. Isso, Dália, há sempre frestas para sair de um buraco sufocante. hooks volta à minha cabeça: *“Precisamos aprender a viver e trabalhar em solidariedade. Precisamos aprender o verdadeiro valor de irmandade”*. Será possível? Será possível que grupos voltados a estimular desejos de vida conseguiriam? Conseguiríamos fazer isso dentro do campo da saúde? E penso: se há alguma vantagem em algum essencialismo estratégico de nos assumirmos identitariamente como mulheres, deveria ser a de ir à luta por tomar as rédeas da nossa própria vida e de modo desejante, fundando outra lógica que não fosse a de comparar, competir, controlar, hostilizar, segregar, roubar, apagar a outra. Lembro de um diálogo que ouvi sobre uma prostituta com HIV que só não transou com o cliente sem camisinha porque viu a aliança dele no dedo e pensou: - Esse cara ainda vai levar HIV pra mulher dele que pensa que ele é fiel. Logo lembro de Orquídea Vermelha que se infectou com o marido, que por sua vez, já havia infectado mais outras três fora de casa. Precisamos nos ver e nos solidarizar. Isso aumenta as possibilidades de uma invenção de vida criativa.

Íris confirma:

O que que falta pra nós? A gente tem uma grande visibilidade de homens homossexuais que são infectados. De mulheres hetero são poucas as que tem visibilidade e que falam sobre o assunto. E, aí, eu me coloco na situação de que, quando eu descubro, e eu vou pras mídias, quem que eu encontro? Eu encontro... não é um preconceito, eu não encontro mulheres na mesma situação que a minha: mulheres hetero com uma vida sexual, não, profissionais do sexo, mulher que foi infectada. [...] Essa visibilidade é extremamente importante. Quando elas

[mulheres do movimento social] vão e dizem: - Eu sou mulher, eu sou hetero, sou mãe de família, sou avó e convivo com o HIV. Isso precisa estar mais na mídia. (Íris)

A sexualidade se vive nos encontros, nas possibilidades do prazer de si com os outros, outras, outros, germinar. Sejam eles quais forem.

Fantasiar é comigo mesma. Acho que não existe ninguém que fantasie mais do que. Se eu tô junto, eu fantasio, se eu tô sozinha, eu fantasio também. Nossa! É muita fantasia pra uma pessoa só, hein! (risos) (Caliandra)

E desejo não tem prazo de validade. Nem idade. Muito embora os padrões masculinos continuam impondo menos valia às mulheres que envelhecem e hostilizam as que tem HIV.

Tem uma fase da vida que você chama bastante atenção, né? Pessoas aparecem com mais facilidade. Depois que você passa de uma certa idade, você fica meio invisível. Você não é tão vista, sei lá. Pelo menos pra mim, foi. Ainda mais aqui onde eu vim morar que é um lugar pequeno, que todo mundo se conhece. Eu já moro aqui há 20 anos. Então, se você não se interessou por ninguém nos primeiros três anos... não tem gente nova aqui, as mesmas caras, você não vai conhecer mais ninguém aqui. Sempre eu conheço, quando eu conheço, é de fora. E eu fiquei muito tempo sem ter relação com ninguém, muuuito tempo. Inclusive me interessar. Inclusive, fiquei meio fria. Mas, não tinha nada a ver com... com HIV, não. Acho que foram experiências frustradas mesmo. As últimas tinham sido ruins. As três últimas tinha sido uma pior que a outra. Aí, eu recuei, fiquei mais na minha, aí, entrei pra igreja. E, assim que você entra pra igreja, você muda, realmente, um monte de coisas na sua vida e eu acho que, num primeiro momento, você rompe muito pra você tentar transformar alguma coisa. Você primeiro é um pouco radical. Então, eu já tava nessa fase mesmo de não ter ninguém e eu entrei pra igreja e, aí, que eu não arrumei mais ninguém mesmo. (Caliandra)

E, aí, a gente foi namorando e tal, a gente já tava há algum tempo, mas sem transar. A gente não tinha transado, não, porque, aí, eu tinha ao artifício da igreja, que eu não podia transar por causa da igreja, entendeu? Eu usava isso como minha... minha proteção em relação a isso. Aí, quando a gente começou a ficar mais... quente, vamos dizer assim, que não ia mais segurar a onda mesmo, aí, eu contei pra ele. Porque isso tá no meu, no meu HD, né? Aí, eu conversei com ele. Mas, a gente já tinha falado disso de várias formas até porque ele também trabalhava na saúde, eu já tinha pincelado isso pra ver qual era. Mas, quando eu contei, nossa, ele deu uma surtada braba e, assim, eu pensei que ia apanhar dele. Foi assim, ele foi extremamente agressivo, né? Ele me agrediu verbalmente. Ele só não me agrediu fisicamente, mas verbalmente, ele me agrediu. Ele ficou completamente doido, tonto, eu fiquei preocupada dele ir embora. Depois, disso (suspira fundo), a gente teve uma oportunidade de conversar sobre isso, sobre HIV, sobre tudo isso. Mas, não tinha a menor chance da gente ficar por causa dele porque ele ficou completamente radical e fechado. E eu fiquei péssima na época porque imagina, tava há tanto tempo sozinha, cheia de insegurança. (Caliandra).

A Caliandra está contando a minha história, pode parar. Eu tinha um namorado e esse namorado que, quando eu contei – porque no serviço de saúde me disseram que eu tinha que contar, se eu tinha algum parceiro, eu tinha que contar – e, aí, eu contei, ele ficou extremamente nervoso, com medo, apavorado, era mais velho que

eu, e ele se afastou de mim. Isso me fez muito mal. Eu disse: - Olha, eu estou sendo rejeitada. Nós terminamos, ele fez o teste, o dele deu negativo. (Hortência)

A violência como subjugação e punição pela ideia de que mulheres podem expandir seus desejos, emerge trazendo as marcas sofridas, muitas vezes admitidas pelos aparatos religiosos. Rosa Chá conta que quando o marido era vivo, ele a esperava na porta do seu trabalho no dia do pagamento e exigia que ela lhe entregasse todo o dinheiro. Era violento, a agredia fisicamente e foi com ele que ela se infectou com o HIV. Dália também foi agredida pelo marido patrimonialmente e fisicamente. Orquídea Vermelha continua escutando insultos diários do marido com HIV que permanece em cima da cama. Vitória Régia exerce seu apoio de distanciamento físico do ex-marido baseada na Lei Maria da Penha, mas ainda atura os abusos do atual dependente químico. Welwitschia sofre com as agressões verbais do marido viciado em cocaína que a ameaça todos os dias de contar para toda a vizinhança que ela tem HIV. E todas as outras que estão livres disso decidiram não ter mais maridos. Nada disso chega a quem cuida da saúde. Não se aborda violências nos corredores, em formulários ou com uma-duas-três consultas. Isso também exige vínculo, exige confiança, exige tempo, ainda que seja o tempo Aion: tempo do sentido, do acontecimento, da oportunidade.

Essa coisa de responsabilizar a mulher por tudo é uma coisa que vem lá de trás. Porque no patriarcado, a gente já era colocada como um objeto pra parir. A gente tinha que ser saudável, forte, pra ter vários filhos pra cuidar deles. [...] a responsabilidade da prevenção da Aids continuou sendo imposta pra mulher. Eu tive um parceiro discordante, diferente, depois do meu diagnóstico. E tive um parceiro que era positivo também. Depois desse meu parceiro diferente, eu coloquei que nunca mais iria me relacionar com ninguém exatamente por causa dessa preocupação, do parceiro colocar em mim a única responsabilidade pra que ele não pegasse o HIV. Eu me lembro que algumas vezes a gente sentou pra conversar e ele dizia: - Não sei, essa coisa de preservativo, não gosto, não quero aprender. Então, assim, ficou nas minhas costas, na minha responsabilidade colocar o preservativo pra que ele não se infectasse. Lembrar que todas as nossas relações tinham que ser com preservativo. Nós vivemos juntos 5 anos. Em 5 anos, ele não mudou nunca. Aí, eu falei: - quer saber? Segue tua vida. Viver junto não é só dividir contas. Viver junto é uma parceria. E quando se trata de saúde, é uma parceria com via de mão dupla. (Girassol)

Dentro do meio de mulheres que vivem com HIV isso é muito forte. Tanto que elas são vítimas de violência por companheiro, por marido, se elas são positivas. Se elas se infectam ou não se infectam, muitos deles se rebelam. Tem atitudes violentas não só com palavras, mas fisicamente até. (Girassol)

Já apareceu homem que queria ficar comigo, mas eu não fiquei porque, aí, ia ter que falar. (Jasmin)

Eu decidi não me relacionar mais, mas não foi só apenas porque tinha que contar, se você não quiser falar, você não fala. Tenho amigas que convivem há anos com os mesmos parceiros e nunca falaram pra eles. E usam preservativo na boa, em todas as relações. A confiabilidade não pode fazer com que a gente menospreze a questão da prevenção. Eu posso confiar demais no meu parceiro, eu posso saber que eu só estou saindo com ele, só estou dando pra ele, mas eu não sei quem ele teve antes de mim. Ou se ele nesse tempo que ele está comigo, ele teve alguém. [...] Uma das razões pela qual eu desisti de ter um parceiro foi a minha lipodistrofia. Eu não me identificava mais como mulher diante do espelho. Como eu não me agradava da minha imagem diante do espelho, o outro também não iria. (Girassol)

A maioria das mulheres dos grupos trouxe experiências em que ter o HIV as fez desistir de suas relações amorosas ou de práticas sexuais, preferindo evitar novos confrontos e reações violentas em relação a soropositividade, com raras exceções, sendo Caliandra uma delas. Maksud (2009), já havia observado, em seu estudo sobre prevenção e lógicas sexuais de casais sorodiferentes, a mudança nas práticas sexuais a partir da notícia da soropositividade instituindo múltiplos mecanismos de controle da vida íntima tanto por parte de profissionais de saúde quanto pelos próprios casais em seu exercício da sexualidade. Para além dessa reorganização de suas práticas, o que nossas interlocutoras trazem é a magnitude das violências sofridas.

Quando eu contei da sorologia, e eu falei que estava indetectável, eu percebi que, embora ele fosse um socorrista, ele era um bosta. Ele me agrediu, ele tentou me bater, ele falou que se ele fizesse de novo e desse alguma coisa, ele me matava. Eu fui ameaçada, ele começou a me seguir, ele dizia que eu saía com outros homens, ele dizia que eu era uma puta. Eu falei: - Não, gente, eu não sou nada disso. Ele me feriu demais. Eu não sou nada disso, mas eu acho que é de homem mesmo que eu gosto, essas praga. [...] Não sei se foram os medicamentos ou se foi a minha cabeça, mas eu me fechei sexualmente pra essa questão, na vida. Se eu não sinto desejo, eu não preciso fazer, se eu não preciso fazer, não vou mexer com isso, não. [...] Eu acho que vai acontecer de novo de eu ter que contar, eu não sei se vou sentir prazer. Eu, eu quando eu tento fazer amor comigo, eu não sinto. Quando eu tento me masturbar, eu não sinto absolutamente nada. É como se alguma coisa tivesse desligado. (Hortência)

Uma boa parte dos homens, eles não querem companheirismo. Eles querem sexo, querem uma escrava, uma mulher do lar. E a gente não tem obrigação de ser do lar. Eu me acostumei a viver livre, então, eu ia pra onde eu queria. E nessa minha vida de solteirice, a gente se descobre, namora bastante, faz o que quer. Nunca dependi de homem pra uma calcinha, pra nada, graças à deus. Eu sempre trabalhei. [...] E esse último aí, veio botar sal na minha moleira. Mas, não, por questão de sexo. E, aí, eu tô me sentindo que eu vou ficar que nem Hortência. Vai pra lá, que eu não quero esse negócio de alguém ficar me controlando de tudo. Ainda hoje, ele me disse: - Tá fazendo o que aí, tá me traindo, não sente saudade? Eu disse: - Não sei nem o que é isso mais. [...] Eu tô uma pessoa rude. Não sei se meu coração virou pedra depois de tanta coisa que aconteceu comigo. (Catleya)

Você se trancou quando teve essa experiência ruim e eu surtei, cara. Quando eu terminei com ele, eu fui pra feira dos nordestinos, no Rio, e eu enchi a cara de um negócio lá de coquinho e dancei no pole dance, tem noção? (risos). Já tive muitos relacionamentos sexuais, todos sabidos do HIV. Pra todos eu avisava antes. Era até uma forma de defesa porque eu não queria ninguém me enchendo o saco depois. Então, eu já avisava logo. (Caliandra).

A gente não é responsável por ter que dizer que tem HIV. Você é responsável pela sua prevenção. Sejam homens ou mulheres. Prevenção é uma coisa individual. Cada um tem que fazer a sua parte. (Girassol)

Eu tenho medo de contar a sorologia. Tem brinquedos maravilhosos. (Hibisco)

O relacionamento com homens aparece associado ao medo de sofrer violências, medo de contar a sorologia, não querer ser controlada, autoexigência de contar a sorologia ainda que na condição de indetectável, temer ser objetificada e desvalorizada por sua condição sorológica. Em contraposição, a esperança de viver uma relação de companheirismo permanece alentando a invenção de um futuro mais ameno, um tempo da delicadeza, como romantizou Chico Buarque de Holanda.

[...] Pretendo descobrir
 No último momento
 Um tempo que refaz o que desfez
 Que recolhe todo sentimento
 E bota no corpo uma outra vez
 Prometo te querer
 Até o amor cair
 Doente, doente
 Prefiro, então, partir
 A tempo de poder
 A gente, se desvencilhar da gente
 Depois de te perder
 Te encontro, com certeza
 Talvez num tempo da delicadeza
 Onde não diremos nada
 Nada aconteceu
 Apenas seguirei
 Como encantado ao lado teu.
 (Chico Buarque de Holanda)

Príncipes que viraram sapos retornando ao ideal de relação. Encaixe difícil. Príncipes foram forjados como homens heterossexuais, brancos, ricos e as princesas como adormecidas brancas salvas pelos belos cavalheiros. Mulheres vivendo com HIV estão na contramão do mito do amor romântico. Aproveitariam melhor se incorporassem Amazonas prontas a desarranjar e caotizar uma mitologia nefasta que, na maioria dos casos, só tem feito sofrer. Hibisco vai nessa direção de desconstrução e recomposição de seu desejo.

Eu não me sinto na necessidade de ter uma pessoa. É bom ter uma pessoa, um companheiro, pra conversar, pra passear, é legal. Mas, se não tiver, não vai fazer também muita diferença. Eu não necessito de um companheiro. Eu quero ter alguém pra ficar na velhice que eu acho que vai ser bom pra mim. Eu não quero passar minha velhice sozinha. Isso eu já falei pra deus: - Não me deixe. E se eu ficar sozinha, eu vou pro asilo atormentar os velhinhos. Mas, eu acho que é bom você ter uma pessoa do seu lado, pra dividir, porque logo, logo, os filhos casam, vai embora. Aí, eu vou ficar sozinha? Não. Eu quero ter alguém. Eu tô procurando, sabe? Como a Caliandra falou: - Eu dou umas piscadas assim pros caras, sabe? Eu abro um sorrisão. Eu me jogo. Uma hora, vai acontecer de aparecer alguém bacana e eu falar: - É esse que eu quero. Porque até agora, olha, só carniça (risos). (Hibisco)

Eu tô morrendo de rir aqui. Na hora que ela falou: - É só carniça. Eu falei: - gente, que bom que não sou só eu. É como a gente tava falando no início, a gente tem que se olhar. Mas, tem coisa que a gente não quer olhar, que a gente quer deixar. É aquela famosa zona de conforto. Tem coisas que a gente quer deixar na zona de conforto. (Hortência)

Entre promessas de possíveis relacionamentos agradáveis e carniças, homens cisgênero que estejam disponíveis amorosamente para mulheres que vivem com HIV também são invisíveis.

Por isso eu falo pro pessoal fazer grupo de homens. Porque a gente é bem egoísta. Já ouvi os outros falarem que isso é papo de mulher machista. Porque a gente fala e os homens não falam. Ninguém ensina eles a transar, igual não ensina a gente. Ensinar a transar mesmo, não ensina. Não ensina a botar camisinha, não ensina nada. E a gente também não aprende a se conhecer. Então, eu ajudo muito ao pessoal ter grupo de homens. Pra ver se forma uma geração mais equilibrada. (Paciência).

Não tem um grupo pra homens com sorologia positiva porque, assim, só tem mulher que eu conheço com HIV e gays. Não tem um grupo pra homens. Será que eu vou ter que me relacionar só com pessoas soropositivas? Mas, o que é que vou fazer pra contar pras pessoas? (Dália)

Em outro grupo, Catleya fala de seu coração empedrado.

Meu coração virou pedra por diversos motivos. Então, como eu já namorei bastante quando eu era nova, eu não tenho mais aquele clima. Na minha descoberta de HIV, eu tive sequelas que não foi só sequelas de rotina emocional. Eu tive derrame pleural e eu não me sinto mais aquela mulher prazerosa pra fazer sexo todo dia, toda hora, tendo companheiro, aquela máquina de sexo que nem era antigamente. Eu não me sinto mais essa pessoa. E, aí, esse companheiro: - Ah, porque você é nova. Inclusive, ele reclamava e dizia aos parentes dele que eu não queria fazer sexo. Meu jovem, eu tenho um dreno, meu pulmão não foi costurado, ficou aberto. Então, eu não me sinto aquela pessoa, tive várias sequelas. Como o pessoal do hospital diz, eu sou o sobejo da morte. Porque não era nem pra eu estar viva de tanta coisa que eu tive. [...] Essa cor que eu tenho aqui desperta nos homens, mesmo sabendo [do HIV], querem investir. Mas, eles quando começam, não querem aquele compromisso de ser companheiro, sabe? Além de ser parceiro no sexo, eles não querem ser companheiro, querem aquela marca de sexo. [...] E eu tô tranquila. Não pretendo nem brincar dos brinquedos que Hibisco falou aí. (Catleya)

O coração empedrado de Catleya bate forte em Paciência que trata de dizer da diferença que vê entre sexo e amor.

O meu coração é separado. Porque essa pedra, aí, que você fala me incomoda. A mim, me incomoda porque uma coisa é o amor romântico que pode ter virado pedra, aí delas, e outra coisa é o corpo e a sexualidade, sabe, que é separado. Eu não tô com o coração empedrado, elas podem estar. No meu caso, eu sei o quando eu fiquei fechada. E sei o quanto eu tô, depois desse relacionamento que eu dividi com vocês, o como eu me sinto. O meu corpo, praticamente, é uma coisa de dentro, essa sexualidade que eu tenho, a minha sexualidade é de dentro. Eu saio, eu vejo, eu olho, eu acho bonito uma pessoa ou não, sabe? Agora, essa solidão, se solidão é não ter ninguém, assim do lado, eu não sinto isso: a necessidade de ter uma pessoa só pra dizer que eu tô com uma pessoa, né? E, se tiver que ter, vou ter, porque não adianta, né? Da outra vez, eu nem esperava. Eu não esperava que fosse encontrar com ele de novo. Encontrar, sim. Mas, que fosse transar. Uma coisa é amar, outra coisa é transar. Agora solidão, essas coisas assim (coloca a mão na testa), muito forte na cabeça. (Paciência)

E é com essa distinção que Paciência se permite experimentar a sexualidade de múltiplas formas sozinha.

Na próxima, vai ter que ter aula prática. Eu fiz um curso, eu era professora do curso, projeto do Fundo Elas, né? Pra meninas lésbicas e bissexuais? Elas sempre falam pra mim porque não tem material de prevenção pras lésbicas, pra bissexual. Eu falei: - Mas quem tem que fazer são vocês. Eu não sou lésbica. Eu não sei fazer material. Não tenho conteúdo pra fazer nenhum material, cada um tem seu público. Eu fui fazer o curso e tinha bastante material de como se masturbar, conhecer o seu corpo. Eu posso mandar pra você, tá Hortência? (Paciência)

Para Paciência, sua sexualidade não é só encontro genital de dois corpos. Mas, no amor, confia na transcendência do destino, considerando que não é preciso buscar, sair da imobilidade ou da sedentariedade para que aconteçam encontros. Ela fica muitíssimo aborrecida com a ideia de ser vista no mesmo grupo dos corações empedrados.

Enquanto ouço Paciência, eu lembro que ela mesma, já tendo 64 anos, mora com a mãe bastante idosa e, curiosa, acabo entrando no modo de pensar futuro. A colonização do meu pensamento que cronometrizava o arco de vida, me faz escorregar na tentação de predizer o futuro de Paciência, talvez, envelhecendo sozinha e me salvo de mim mesma lembrando de uma imagem de uma blogueira e influencer digital, Baddiewinkle, que começou a fazer um super sucesso no Instagram, aos 85 anos, com o lema *“Roubando seu homem desde 1928”* e está em plena atividade aos 94 com mais de 3 milhões de seguidores³⁹. Me salvo da ideia mal parada em relação à possível vida solitária de Paciência

³⁹ Helen Ruth Elam, nascida em 1928, conhecida como Baddiewinkle - Stealing Your Man Since 1928 - <https://www.instagram.com/baddiewinkle/> luta contra o preconceito de idade por meio de seu estilo e postagens. Usa roupas excêntricas, promove a legalização da maconha medicinal, critica as limitações que a

e digo ao grupo que tem muitas coisas que a gente quer mesmo é deixar na tal zona de conforto e eu, ali, tinha me dado conta de que estava provocando e desconfortando. Mas, como se deslocar sem desconforto? Lembro da abertura do que Guattari chamou de “coeficiente de transversalidade”, que depende de um maior ou menor contato com as condições de produção de fala e de decisão no coletivo. Estava acontecendo ali, mas eu também sabia da limitação ética explicitada e acordada entre nós para realização dos grupos - a pesquisa teria 6 encontros e preveniria maiores desconfortos - e da limitação implícita de não ser, por isso mesmo, um grupo terapêutico. Embora eu tenha assegurado a produção do grupo na tomada da palavra de cada mulher, o território não estava preparado e nem tinha o objetivo de desencadear processos analíticos extensos. Mas, aprendi que já naquele tempo, em poucos encontros de grupo, assim como em outras intervenções cartográficas lidas durante a revisão bibliográfica deste estudo, havia um aumento do grau de transversalidade no grupo, que suportou diversos modos de expressão que de nós emergiram e que alguns enunciados nos traziam, mesmo que tênues, descolamentos do lugar mítico e imaginário no qual a sociedade faz as mulheres se reconhecerem. Ouvido-ouvinte foi um dos nossos exercícios.

3.4.3. Paisagem Estigma e Discriminação

Em 1996, Carmem Dora Guimarães publicava um artigo na Revista Estudos Feministas em que dizia, já na primeira página:

[...] os casos de mulheres não classificadas como prostitutas que de fato constituem a maioria são pouco divulgados e não têm gerado qualquer medida preventiva específica tanto em nível local quanto ministerial. Segundo pude constatar - e o meio médico no Rio de Janeiro e em São Paulo tem confirmado - esses casos referem-se a mulheres do tipo família casadas ou com parceiros fixos na faixa de 20 a 40 anos de idade muitas com filhos pertencentes as camadas populares. Noutras palavras em contraste com a intensa mobilização em torno de programas de prevenção do HIV/AIDS para a prostituta vista como tendo um comportamento de alto risco, os raros programas referentes as mulheres do lar passam ao largo de sua sexualidade a não ser para recomendar o uso da camisinha que como sabemos não é ela que usa. A vulnerabilidade dessas mulheres e atribuída a falta de informação, falta de recursos, falta de “auto-estima” e outras faltas que ao serem supridas fortaleceriam a sua capacidade individual de aprender e de responder a AIDS. [...] Compreender o porquê do silêncio em torno das mulheres-família das camadas populares as mais afetadas pelo HIV/AIDS tanto por parte do Programa Nacional quanto delas próprios não se reduz a condição

indústria da beleza impõe às mulheres. Posta fotos de si mesma com muita maquiagem, com roupas de estampas extravagantes ou com pouca roupa descolonizando as regras impostas ao comportamento e estilo de pessoas idosas.

feminina e suas supostas faltas. Diria tratar-se de uma situação em que o visível e imediatamente constatável esconde o invisível que o determina. (Guimarães, 1996, p. 295)

Goffman (2006) me convocou a pensar sobre o estigma a partir de duas possibilidades que pessoa estigmatizada tem de lidar com sua “característica peculiar”: ou ela supõe que seu estigma é evidente e conhecido por todos ou que, na direção oposta, ninguém que a rodeia percebe seu estigma imediatamente. Podemos mesmo pensar que essa segunda hipótese pode ser experimentada quando se referem às marcas de caráter, filiações sociais ou características corporais internas ou sistêmicas, como é o caso do HIV. Mas, para situações em que a aparência física determina o estigma – como raça e gênero, importa considerar toda a produção da inferioridade e periculosidade baseada no racismo e sexismo, instituídos como eixos da colonialidade do poder. No caso do estigma dirigido às mulheres cisgênero e transgênero e, em especial, as negras, que vivem com HIV, é preciso considerar as determinações histórico-políticas para que determinadas subjetividades fossem e ainda estejam sendo produzidas em nome da vantagem dos poucos que impõem e sustentam os de dentro (adequados ao hegemônico) e os de fora (dissidentes). Voltemos um pouco ao passado que se espraia nos tempos presentes.

Ainda hoje, uma das definições de dicionário para estigma é “marca infamante feita com ferro em brasa [...]”⁴⁰ aplicada no passado em pessoas escravizadas, criminosos e... bruxas.

Clark (2006) nos conta que, segundo o *Malleus maleficarum* – O Martelo das Feiticeiras, manual de identificação de bruxas, escrito em 1486 por dois monges dominicanos, as

‘paixões e afeições descontroladas’ deixavam mulheres ‘ressentidas com a autoridade e difíceis de disciplinar, de forma que eram uma ameaça potencial permanente à ordem de Deus. A chave para sua perversidade residia, sobretudo, em seus apetites carnis, que eram muito maiores que os dos homens. As mulheres eram, pois, mentalmente fracas e de comportamento instável, criaturas imperfeitas por natureza, de quem só se poderia esperar o mal e a depravação. (Clark, 2006, p. 163)

⁴⁰ Verbete Estigma. Dicionário Digital Aulete. Disponível em: <https://www.aulete.com.br/estigma>. Acesso em: 13 Jun. 2023.

O manual de identificação de bruxas foi escrito justo na época das grandes navegações europeias, da escravização de africanas, ameríndias e ciganas e da colonização das Américas, sendo responsável pela “caça” e extermínio de mulheres desejantes, divergentes, transgressoras, conhecedoras das artes de curar, fazer partos, reunir, falar e donas do seu pensar. A Idade Média foi também radical na institucionalização da “mulher-família” que, como vimos em Federici (2010), colocou em marcha, além da caça às bruxas, um verdadeiro catecismo sexual para mulheres brancas europeias, *“prescrevendo detalhadamente as posições permitidas durante o ato sexual (na realidade só uma era permitida), os dias em que se poderia praticar sexo, com quem era permitido e com quem era proibido”* (Federici, 2010, p. 70). Não é objetivo aqui cotejar rica produção a respeito da politização do sexo e da sexualidade pelos homens brancos europeus (Foucault, 2011, 2020; Federici, 2010) e das vicissitudes desse processo para a vida das mulheres que continuam em luta até hoje para que sua vida, por exemplo, valha mais do que a vida de um feto. Porém, de modo sintético, o fato é que a expropriação progressiva e retroalimentada do poder das mulheres sobre seu corpo e seus prazeres, assim como de pessoas negras, foi uma estratégia política de subalternização e domínio, possível, inclusive, pela masculinização da prática médica (Federici, 2010, p. 152). A criação da escravização e da bruxaria rendeu muitas riquezas a quem detinha as armas e se apoderou das terras do mundo.

Numa rápida associação entre as palavras de Clark e de Guimarães, *“mulheres-família”*, exatamente porque ainda vivemos sob a égide do controle sexista, não deveriam ter nada a ver com HIV/Aids. Como os normatizadores dos prazeres alheios poderiam sustentar que as mulheres-família monogâmicas e fiéis se infectaram, muitas delas grávidas ou amamentando? A única justificativa cabível na hipocrisia social das *“pessoas de bem”* é que, para mulheres terem HIV/Aids, elas não respeitaram as regras do manual imaginário de boas posturas sexuais herdado da Idade Média. No mínimo, escolheram mal seus parceiros de pecado. Mulheres-família cis monogâmicas e fiéis não podem se tornar a prova viva de que não há grupos de risco e, sim, o risco de se infectar em todas as relações sexuais, especialmente as anais, que não deveriam estar entre as práticas de mulheres-família. O estigma que marca mulheres que desejam e dispõem do seu corpo ao seu bel prazer antecede o estigma de viver com HIV e é proveniente do sexismo e do heterossexismo, dois sistemas de manutenção de poder e essa é uma confluência que precisa ser melhor explorada pela nossa produção acadêmica, especialmente se essa mulher for uma mulher

negra, que o racismo duplamente estigmatiza objetificando como mulher para trepar ou para servir.

A necessária demonização do HIV – tratada por Welwitschia como maldição – depende da associação com a grande transgressão que é ser impoluta, ou porque quer ter prazer ou porque é preta, indígena ou cigana. A “mulher-família” denuncia com sua soropositividade a perversidade sexista, que suprime a autonomia sexual das esposas-mães-mulheres-recatadas-do-lar, e racista que invisibiliza permanentemente o cenário de maior morbimortalidade entre mulheres negras cis. Sim, o estigma e discriminação vividos por mulheres cisgênero tem suas especificidades e a punição pelo pecado de se deixar infectar não sendo prostituta é severa e precisa ser vivida em silêncio. Sim, o estigma e discriminação vividos por mulheres cisgênero prostitutas tem suas especificidades e a punição pelo pecado de se deixar infectar e oferecer riscos aos seus clientes também é severa, mas pode e deve ser visibilizada para servir de exemplo da maldição de gozar de seu corpo como serviço/mercadoria obtendo para si parte dos lucros. Sim, o estigma e discriminação vividos por mulheres transgênero tem suas especificidades e a punição pelo pecado de existir e se deixar infectar, oferecendo riscos aos seus parceiros, precisa ser tratada pela via necropolítica, ou seja, políticas de morte que reforçam estereótipos, segregações e exclusões de toda ordem até o extermínio (Mbembe, 2018). Lembro que entre as mulheres cisgênero, a principal categoria de exposição ao HIV – mais de 80% dos casos – é a heterossexual, enquanto entre homens cisgênero, é a bissexual (65,1%), de acordo com o Ministério da Saúde (Brasil, 2022). Volta à minha cabeça que o mesmo Boletim informa que desde 2012, os casos de Aids são mais prevalentes em mulheres cis negras (60,7%), não informando a situação de prevalência entre mulheres trans e travestis negras.

Falar sobre estigma e preconceito para mim é difícil porque eu passei por muitos, muitos problemas. Quando me descobri com HIV, eu sofri preconceito da própria família. Própria família. Difícil. A minha família se afastou. Não existia a questão de entender como seria o HIV e isso dificultou muito, né? Eu fico vendo que as pessoas, elas não utilizam a ferramenta de procurar saber o que é. [...] Eu lembro que a minha tia, as minhas tias, elas tiveram muito medo de lidar comigo. Eu ia no banheiro, jogavam um litro de cloro pra matar os micróbios. Eu sempre gostei de usar a minha toalha. Nunca gostei de me secar com toalha de ninguém, mas elas tiravam a toalha, lavavam, aquela doideira toda. Tive meus talheres separados, meu prato, meu copo. Se eu sentasse na sala pra assistir televisão com elas, elas ficavam muito preocupadas, ficavam nervosas achando que eu ia passar essa doença pra elas. Foi um momento muito difícil conviver em família. Mas, elas me deram força pra eu procurar saber o que era o HIV, como estar no meio de pessoas sem contaminar. Eu saia que essa doença só passava através de contágio com o sangue e isso me tranquilizou mais. Mas, ao mesmo tempo, eu me sentia muito

triste pela minha própria família estar com medo de mim. A gente se sente um ET no meio da nossa própria família e quase não tive apoio de ninguém. Nessa época a minha filha mais velha estava com 6 anos e eu me lembro que eu sofri tanto preconceito, tanto preconceito que eu decidi tirar a minha própria vida. (Rosa Chá)

Eu tinha um casal de idosos muito amigos, eu ia na casa deles em Teresópolis. E quando eu descobri que eu era soropositiva, eu fui cumprimenta-lo, dar um beijo e ele se curvou para trás e segurou a minha mão, mantendo o braço firme. Sabe quando a pessoa enrijece assim pra você não se aproximar? Eu fico quieta e respeito. Eu só apertei a mão. Mas, aquilo me deu uma... foi logo no início. E, aí, quando eu olhei, numa frestinha, ele tava no lavabo lavando as mãos com álcool. E essa coisa me incomodou terrivelmente, foi aqui perto de casa, e eu vim pra casa, pela rua, aos prantos. Porque foi de uma agressão, uma coisa assim tão maluca, né? E foi a partir daquele dia que eu comecei até a... sentir com mais plenitude, com mais intensidade o que é uma pessoa... a questão do preconceito. (Lavanda)

[...] Tem uma professora que tem um problema emocional gritante. E, há uns cinco anos atrás, a mãe de um aluno faleceu de Aids. [...] No período que as crianças estavam na escola, essa professora não chegava perto dessas crianças. E aí, teve um dia, isso foi no ano passado, ela precisou ficar na escola o dia todo, não tinha lanche e eu fui até o supermercado buscar. E trouxe um lanche para ela. E, é óbvio, ela não sabe que eu tenho HIV e eu entreguei o lanche pra ela como faria com qualquer pessoa. E, aí, eu cheguei em casa e fiquei pensando: - A hora que ela souber. Porque se ela não chegava perto das crianças... Pensa o quanto é grave isso, gente. Ela é uma formadora de opinião. (Íris)

Não vamos acessar aluno enquanto tiver um professor babaca, ridículo, que ele define o que que a sua consciência religiosa, o que Deus fala pra ele. Deus, maravilhoso, cumpre seu papel, professor cumpre o dele. Não dá pra junta as duas coisas que dá nó nas tripas. E a tripa da pessoa tá no cérebro. Coloca uma roda de conversa sobre sexualidade. Isso pra professor. Vamos começar com professor. (Liz).

As falas de Rosa Chá e Lavanda são muito doloridas. Embargam a voz. O sentimento de serem infecciosas pela própria presença me lembra um episódio que eu tinha vivido recentemente em função da Covid-19. Com sintomas identificados numa consulta ao hospital de cardiologia, imediatamente fui isolada e tratada como um corpo altamente infecto que não tinha mais direito de existir nos corredores do hospital. Fiquei quase seis horas trancada numa sala minúscula aguardando vaga de internação numa ala separada do hospital marcada como covidário, sem poder falar com ninguém e chorando. Me sentia como um corpo-lixo, abjeto, dejetado, tal como ser vivente da Colônia de Leprosos de San Pablo, no Peru, que teve suas práticas desconstruídas por Che Guevara, em 1952⁴¹. A

⁴¹ Refiro-me a experiência de Ernesto Che Guevara, então, estudante de Medicina, narrada no livro *De Moto pela América do Sul*, lançado pela Sá Editora, em 2015, e cuja história foi base para o filme *Diários de Motocicleta*, dirigido por Walter Salles, lançado em 2004.

história nos conta que sempre que uma crise sanitária se instala, a lucidez e a fraternidade somem.

Quando eu vim morar nessa cidade, eu moro aqui há dezesseis anos, e logo no princípio - eu sou evangélica – [...] e eu me lembro que eu vim morar aqui por intermédio de uma amiga minha e vim pra cá muito doente. Tinha passado a questão de uma histerectomia total, foi diagnosticado um câncer e, depois, foi retirado, não foi a frente. E eu lembro que a igreja que eu frequentava... minha amiga teve que falar pra algumas pessoas para que eu pudesse ter ajuda financeira, de alimento, de medicamento, o que fosse. E ela falou pra algumas pessoas na igreja. E quando eu chegava na igreja, tinha ainda um lugarzinho pra sentar, e quando eu corria pra sentar, [...] e eu ajoelhava pra orar, quando eu me levantava não tinha uma pessoa do meu lado, todas haviam saído e isso foi muito sofrimento, muito sofrimento mesmo. Saber que, mesmo dentro da igreja, as pessoas me rejeitavam. Me decepcionei muito. Fiquei muito triste. Com o passar dos anos, isso foi me dando mais força pra descobrir, pra entender, pesquisar sobre o HIV, a questão do assim pega, assim não pega. Depois, eu fui convidada, aqui no município, a participar de uma reunião de pessoas com HIV e isso mudou a minha vida, a minha história, meu modo de pensar, de agir. Foi muito bom pra mim eu ter entrado no movimento social, me fortaleci porque eu aprendi a lutar pelos meus direitos. (Rosa Chá)

Boa parte das pessoas que nos humilham é porque não conseguem viver o que a gente consegue viver hoje. Querendo ou não, nós somos otimistas. Não sei se pelo que a gente passou, pelo que a gente passa aqui, nos torna uma pessoa otimista. [...] Pelo menos, eu vejo aqui. Eles adoram humilhar. Mas, não conseguem, Paciência, que nem nós, ir pra uma faculdade, levantar a cabeça, viver a nossa vida, dentro dos nossos limites, é... amar. [...] aqui, as mulheres da mesma idade que a gente, elas sem vírus, sem nada, dizem assim: - Ah, eu não sei entender porque vocês têm esse vírus – porque o meu não é guardado, aqui, né? Pra eu ter essa minha casa, eu tive que me expor porque eu fui humilhada e eu tive que ir pra televisão, essa coisa toda: - Vocês têm Aids e conseguem namorar, já eu não consigo, não arrumo homem nem pra ser a biscate, nem pra passar uma noite. Diz assim. E, aí, a gente vê que a gente consegue levantar a cabeça. E elas, não conseguem. Passa a vida todinha trabalhando e não tem nada. Pessoas que não tem nem a metade do sofrimento que a gente tem. (Catleya)

A minha família não tem instrução, mas eu fico muito chateada quando eu vejo médicos, pessoas que estão ali pra nos auxiliar, pessoas que estão ali pra cuidar de nós sendo preconceituosas porque não querem saber, não querem procurar ver o nosso lado e entender. Preferem nos ignorar, não se aproximar de nós. Isso tudo pra mim é muito difícil porque são pessoas instruídas, que fizeram um juramento, são pessoas que tem tudo pra avançar, mas não tem informação. Tá faltando ainda muita informação em pleno século XXI. Tá faltando informação e vontade de fazer isso acontecer, né? Pra que haja redução de preconceito e estigma. Isso traz muito sofrimento ainda para muitas mulheres. (Rosa Chá)

Otimismo suplantando a exposição e a humilhação, mas quando o ferimento é na autoimagem, ser resiliente é tarefa árdua. O medo de discriminação associado às mudanças da autoimagem corporal, seja em razão do avanço da idade ou por efeitos medicamentosos,

como a Lipodistrofia, é outra afetação importante raramente trabalhada para além das questões químicas mais objetivas. Leite, Papa e Valentini (2011) destacaram em seu estudo sobre a insatisfação com a imagem corporal e sua relação com a adesão à terapia antirretroviral que o sobrepeso e a obesidade têm sido descritos com frequência entre pessoas vivendo com HIV/Aids. Entre os participantes de sua pesquisa, 75% estavam insatisfeitos com a própria imagem corporal e queixavam-se mais de depressão. Mulheres destacaram o desejo de reduzir suas dimensões, desconfortos com a Lipodistrofia e diminuição da autoestima. De acordo com Seidl e Machado (2008), a Lipodistrofia é o acúmulo desproporcional de gordura em determinadas áreas do corpo (dorsocervical, pescoço, seios, região abdominal) sendo uma condição progressiva em que a severidade parece ter relação com o tempo de tratamento com antirretrovirais. As autoras consideraram que esta é uma condição que favorece estados de depressão e ansiedade e que causam dificuldades nas relações sociais e sexuais como, por exemplo, o isolamento e a evitação de lugares que costumavam frequentar por vergonha da nova imagem. A nova imagem é marca, é estigma pronto para deixar mulheres em condição de fragilidade relacional – seja entre pessoas de suas relações sociais, seja por ex-amores e futuras possibilidades amorosas. O corpo da mulher é cotidianamente invadido pelos julgamentos relacionados ao peso e à forma e é possível imaginar as múltiplas situações de constrangimento que mulheres vivendo com HIV imaginam poder viver com sua exposição pública.

Conforme eu assumi mais os medicamentos, meu corpo foi mudando. E, aí, depois do trauma que eu passei com ele, eu não quis mais saber de homem nenhum. E, aí, como eu engordei, hoje, eu Hortência, não me sinto uma mulher atraente fisicamente. Eu tenho, é... eu acho, eu acho, eu fico me avaliando, eu acho que eu tenho bom papo, sou uma pessoa agradável, mas, às vezes, eu sou chata. Hoje, como a Caliandra disse, eu tenho as minhas manias, e, aí, eu percebi que ficar sem sexo é bom também. E nunca mais eu fiz nada. Isso já tá pra mais de dez anos. Se você falar pra mim: - Eu quero transar com você. Eu digo: - Eu não quero.
(Hortência)

Hortência não é a única. Outra das mulheres entrevistadas se envergonha demais da sua aparência e quase nunca sai de casa. Viveu o ápice da discriminação quando foi apelidada de “sidinha” pelos colegas de trabalho de uma unidade de saúde que souberam do seu diagnóstico por um outro colega com quem ela teve um envolvimento amoroso.

Esse pessoalzinho que não tem noção do que é viver com HIV, eles têm que aprender a respeitar. Não foi nós que pedimos pra estar assim. Eu estou

indetectável há seis anos. Se ela tem medo que não venha pra perto de mim. Eu não sou obrigada. Como disse o pessoal do ITEP: - Mulher, sai lá da sua casa, vai pra outro canto. Eu disse: - Ei, eu crio, eu planto, eu tenho porco, tenho galinha. Ela [a irmã que bateu nela e mora na mesma região] não tem nada, trabalha em projeto. Nos hospitais, o pessoal não respeita. (Catleya)

Volto à Rolnik (2021) nos falando do domínio do inconsciente colonial-cafetinístico e dos diferentes graus de soberania e subalternidade que ocupamos nas micropolíticas e na macropolítica e da paralização que se instala quando nos reduzimos ao efeito da esfera macropolítica, nas determinações que compõe para as relações de raça, etnia, gênero, classe e etc. Respeitar-se e exigir respeito ao viver seja lá como ele for é a contra maré. Mas, o reconhecimento do ardil dessa trama social e a mobilização de forças para dar impulso à indignação libertadora permitem a insurgência contra os abusos. Do lado das mulheres subalternizadas, *“sofrer a opressão, exploração e exclusão”* produz a percepção *“de que sua existência não tem valor, o que lhe gera um intolerável sentimento de humilhação”* (Rolnik, 2021, p. 127) e intensificado *“o medo do colapso gerado pelo abuso e terror da humilhação”* que tem origem na *“desqualificação do lugar que lhe é atribuído na sociedade”*, seja pelo racismo, sexismo, classismo e fobias, com todas as insígnias de estigma que lhes sejam correspondentes, a vida é colocada *“num tal grau de ameaça à sua integridade que as respostas do desejo, das mais ativas às mais reativas, tendem nesse caso à intensificar-se”* (*ibidem*). De travar-se corporalmente, como Hortência, que não sentia mais prazer nem em masturbar-se, ao embriagar-se e dançar no pole dance, como Caliandra. Nos diz Rolnik (2021):

A resposta reativa é uma estratégia de defesa psíquica que se origina de um enrijecimento dos obstáculos da subjetividade para acessar seu saber-do-vivo, no intuito de proteger-se do efeito tóxico do trauma. Isto tende a impedir o desejo de agir na direção de livrar-se da colonização do inconsciente, o que pode levar a uma submissão ainda maior tanto ao abuso da pulsão quanto à opressão (Rolnik, 2021, p. 127-128)

Todos sabemos dos efeitos imobilizantes do estigma vivido por mulheres e por mulheres que vivem com HIV, sejam elas cisgênero ou transgênero. É atualíssimo propor uma luta contra o estigma e a discriminação de pessoas vivendo com HIV. Como nos ensinou Parker,

Temos agora uma clareza muito maior sobre as maneiras pelas quais o preconceito, o estigma e a discriminação causam danos não apenas por seus efeitos diretos, mas

nas formas pelas quais sua implantação como parte de processos de exclusão social e de violência estrutural na verdade negam o acesso à saúde e corroboram, assim, as causas fundamentais da doença. E desenvolvemos uma compreensão muito mais profunda das formas pelas quais as lutas pelos direitos humanos e pela justiça social estão no centro das lutas pela saúde coletiva. Mas temos conseguido avançar muito menos, eu temo, na transformação prática da saúde pública em resposta a esses entendimentos. Os sistemas, as intervenções, os programas e as práticas de saúde em todo o mundo continuam a negar o acesso, a excluir e a marginalizar, a diferenciar e a oprimir – apesar de todos os esforços que têm sido envidados até agora na tentativa de resistir a esses processos. O grande desafio que todos nós que trabalhamos sobre estas questões enfrentamos está em passar da teoria à prática, dos resultados das pesquisas para as implicações políticas. E em nos engajarmos nas batalhas políticas que acabarão sendo necessárias para transformar as estruturas e processos que produzem e reproduzem o estigma, o preconceito e a discriminação entre os maiores inimigos da saúde e do bem-estar no mundo contemporâneo. (Parker, 2013, p. 44)

Diante das macro e micropolíticas que sustentam os estigmas, nos cabe inventar micropolíticas ativas que aumentem o impulso do desejo a insurgir-se, como experimentamos em todos os grupos. Quando Íris diz que é preciso tornar-se visível, ela aponta um dos terrenos possíveis de invenção e ruptura com a macropolítica estigmatizadora, que permita deslocamentos do lugar da subalternidade à maldição para fruição da vida reconectada com os prazeres e alegrias. Neste aspecto, a criatividade, a arte, a cultura têm mais a oferecer do que as pedagogias bancárias.

3.4.4. Paisagem Sofrimento Psíquico

Ouvir sofrimentos psíquicos foi a minha primeira experiência profissional. Na minha vida familiar, eu havia presenciado muitas dores psíquicas da minha bisavó, minha avó, minhas tias e minha mãe, que eram vividas em silêncio – por vergonha, falta de perspectiva ou naturalização das violências sociais e domésticas. Também presenciei seus escapes nas festas e na solidariedade entre elas, mulheres, na hora em que precisaram dar alguma guinada importante na vida. Algo da força da minha bisavó analfabeta que se separou com seus doze filhos do meu bisavô que a traiu, distribuindo a turma maior nas casas de suas madrinhas para cuidar da turma menor e cuidando para que as filhas estudassem e não dependessem de homem nenhum, sempre me pareceu a maior façanha que alguém pudesse viver. Minha bisavó, que se tornou lavadeira para criar os filhos, quase conseguiu seu intento: das três filhas que vingaram, duas viveram de seu próprio trabalho, ainda no início do século XX: uma parteira que se tornou enfermeira - minha avó Áurea - e uma

boleira/confeiteira que virou artesã – minha tia-avó Idalete- trataram de aproveitar a vida com toda possível alegria entre festas, passeios, música e leituras. Ambas mulheres negras. A terceira, a tia Haydée, que se tornou uma religiosa fervorosa e exímia dona do lar – detalhista em todo cuidado doméstico, não teve filhos, só uma cachorrinha, descobriu-se virgem aos 50 anos de idade, numa primeira ida ao ginecologista, e passou por um sem número de internações “em ótimas clínicas psiquiátricas”, supervisionadas por seu marido que nunca disse a ela que ele era impotente. O diagnóstico dela era Esquizofrenia. Minha mãe, se graduou em Fonoaudiologia – instrumento de fazer falar melhor, mas não seguiu adiante, preferiu a segurança de um emprego público federal. Eu, carregando todas essas histórias, me formei em Psicologia, instrumento de provocar o entender-se como desejante e a invenção de meios de se libertar das amarras ao tanto de infelicidade produzida no mundo que enfraquece a vibração da vida, estou agora aqui. Continuo nômade. Livre. Não chegamos onde chegamos sem querer. E rememoro isso para dizer que, resultando também das histórias dessas mulheres, meu primeiro movimento ainda na faculdade foi começar uma formação em Psicanálise, que era a única teoria, que estudei na época, que apontava para uma subversão criativa e assunção do desejo, sem tomar como referência de sanidade, o comportamento “normal”. Fiz formação psicanalítica por 2 anos em grupos de estudo e por 4 anos em escolas de Psicanálise. Já formada e querendo trabalhar, entendi que a Psicanálise era privatista, coisa de quem tem relações com quem pode pagar por consultas caras. Nem adiantava eu ter consultório na Zona Sul, eu era uma “mestiça”, “negra de pele clara” pobre, cercada de pessoas negras e pobres. Portanto, o único jeito de trabalhar como psicóloga era estar no serviço público. Cursei o que chamavam de “Treinamento Profissional em Psicologia Médica”, no HUPE-UERJ, tendo supervisão de dois psicanalistas. Também trabalhei como psicóloga clínica no SUS – em um posto de saúde e na emergência de um hospital psiquiátrico. E, diferente da agenda minguada de um consultório destinado a pessoas pobres na Zona Sul, a demanda às portas das unidades de saúde transbordava. Mulheres em sua gigantesca parte, com ou sem diagnósticos de psicose, procuravam ajuda para superar as dores das violências cotidianas sofridas. Os traumas iam desde o irmão que foi pro “microondas” na fazendinha da favela e ela foi obrigada a assistir ele queimando vivo, até estupros em crianças, jovens e adultas. Por mais que as histórias contadas nos grupos não chegassem aos horrores que só são possíveis de serem ditos quando há um vínculo bem particular estabelecido, ouvir os sofrimentos psíquicos das minhas

companheiras de jornada era como retornar aos meus incômodos das décadas de 90 e 2000 relacionados às práticas públicas em Saúde Mental. Embora os fazeres da Saúde Mental fossem baseados em um discurso antimanicomialista, herdeiro da Reforma Psiquiátrica, do Anti-institucionalismo e da Antipsiquiatria, permaneciam ancorados na nosografia individualizante, a-histórica, a-política, estigmatizadora e que reproduzia segregação, seja pela via medicalização ou pela desarticulação entre sofrimento psíquico, macropolíticas e saúde integral. O sofrimento psíquico era, via de regra, administrado por médicas e médicos com uma breve consulta e anotação repetida de “conduta mantida” no prontuário. Nada mais bancário. E, com louváveis exceções, a maior parte das oficinas que colegas faziam pareciam ser para dar conta do que fazer em grupo, economizando encontros face a face. Promovidas como passatempo, pouco se falava, pouco se escutava, sem nenhuma provocação de desejo – me vinha a sensação de uma rotina de trabalhos mortos, interpretativos e descartáveis. Muito diferente do que as aulas que tive com a Nise da Silveira e dos textos que Peter Pál Pelbart e Gregório Barenblitt nos instigavam a tentar, considerando que todo ato é político, que o desejo não parte da falta, que o delírio é histórico-político e que o inconsciente é intensamente produtivo. Mesmo que em minhas andanças profissionais, a clínica do social tivesse substituído a clínica individual, depois de dezesseis anos, mulheres voltavam a me dizer de seus sofrimentos não acolhidos no SUS.

Eu vejo que essa questão de [cuidar da] saúde mental, que não existe, levaria muitas pessoas à adesão ao tratamento. Eu estou vendo mulheres adoecidas porque não querem tomar dois comprimidinhos que não vão curar, mas que vão dar uma levantada na saúde, não querem. Não conseguem. Mas, tá aqui (aponta para a própria cabeça). (Rosa Chá)

A gente estando com uma imunidade boa, você pode ter uma situação de saúde melhor do que as outras pessoas que nem tem HIV. Mas, emocionalmente, isso não condiz, entendeu? Eu sempre sinto que eu sou mais vulnerável do que as outras pessoas. Às vezes, eu acho que não é real, às vezes acho que é real. Não sei. Mas emocionalmente, psicologicamente, eu nunca me sinto assim. Sempre me sinto numa situação de vulnerabilidade em relação às doenças, entendeu. (Catleya)

Eu vejo meu marido [com Aids] em cima da cama e por mais que as pessoas digam que eu não vou ficar assim, não entra na minha cabeça. Eu me vejo, amanhã, ali. (Orquídea Vermelha)

Tá tudo aqui na cabeça. Quando eu tive o câncer de mama eu me isolei. Eu não queria ninguém perto de mim. Eu escolhi à dedo quem estaria perto de mim. Eu tive essa oportunidade. Porque eu também sou uma pessoa muito independente. Então, eu esquematizei tudo, ninguém viu o meu dreno. Eu fiquei com dreno quase um mês. [...] eu não deixei ninguém, assim, negativo, fazer parte da minha questão. Uma questão muito pesada porque o câncer é uma coisa muito difícil de lidar. É um diagnóstico pesadíssimo e eu não queria ninguém sentindo pena de mim. Eu odeio

isso. Eu não sou digna de pena, eu sou digna de luta. Se eu não tivesse saúde mental não teria passado pelo que eu passei. (Hortênsia)

O primeiro impacto do diagnóstico foi suicídio. Mas, o segundo impacto foi tratar. Quando alguém falou pra mim tem uma saída e a saída é a terapia antirretroviral, aí, eu me agarrei nela. Depois, tive que contar pro parceiro e isso também foi bem difícil. (Hortênsia)

Para além do modo como os sofrimentos foram se produzindo ao longo da vida nas relações familiares e sociais, todas as mulheres sinalizaram que a entrada do HIV na vida delas provocou uma desestabilização que demandava escuta e acolhimento para a criação de um vínculo profissional-pessoa com HIV capaz de oferecer suporte pelo tempo que fosse necessário para que elas se reorganizassem e enfrentassem os desafios, por exemplo, da incorporação da medicação na rotina, de novas práticas sexuais e novos posicionamentos político-afetivos em relação às parcerias sexuais, amorosas, à família, ao trabalho e aos amigos para que pudessem significar e ressignificar afetos e experimentar novos sentidos mais positivamente vibrantes para suas vidas. O descuido e a vivência de situações de desrespeito sistemáticas foram tão prementes nas falas das mulheres que, quando recebiam cuidados básicos, os entendiam como dádivas (Mauss, 2018), onde a ação de quem cuida é entendida como nobre e o cuidador ganha prestígio por sua elevação moral. Num dos encontros do grupo, vendo Orquídea Vermelha totalmente desesperada, sem saber o que fazer com o descuido do médico de sua Clínica da Família, que aventou a possibilidade dela ter câncer nos ossos, pedi ajuda ao INI-Fiocruz. Uma médica a recebeu e Orquídea nos contou o efeito:

Eu nunca tinha passado na vida por uma consulta daquela. Em primeiro lugar, ela já me desinibiu muito. Me falou que eu não era feia e [perguntou] por que eu não namorava. Quando eu falei do meu marido, ela falou: - Hoje, a prioridade é você. E ela me deitou naquela cama, ela me apertou, ela viu minha costela, minha pressão tava alta no dia. Eu já cheguei nervosa porque estava sem sandália. Então, logo na recepção, me deram uma sandália pra eu não ficar descalça porque eu cheguei lá tremendo. Mas, eu tive ali um conforto tão grande. Eu nunca tinha passado por uma consulta assim. E não é só o problema do vírus. Toda a minha vida, 57 anos, eu nunca tinha passado por uma consulta assim. Foi muito bom, toda a atenção. Ela falou sobre o remédio e, inclusive, falou que há uma possibilidade de que pegando peso e tomando a medicação que eu tava, faz alteração nos ossos, sim. Ela trocou a medicação e as dores estão diminuindo, sabe? E ela disse na minha cara: - Não é dever seu cuidar dele [marido]. Não é. Vou tentar uma prioridade pra ver se eu consigo esse negócio de fisioterapia, né? Ela apertou um botão lá, viu a internação dele e disse: - O estado que ele saiu daqui era pra ele estar sentando, era pra ele estar indo pra um andador ou pra uma muleta. Eu acredito que ele deve estar jogando as revoltas dele nas suas costas e isso não pode ficar. Ela vai procurar pra ele um centro de reabilitação. Ela percebeu que meu coração estava acelerado e

disse: - Tem que parar de chorar. Gente, é um outro mundo. Eu gostei tanto que quando eu saí dali eu sentei numa cadeira e fiquei. Eu não queria sair dali. De pensar nos bons tratamentos que eu tive ali. Ela era uma chefe geral de um hospital e não senti nojo de me tocar, ela não ficou distante de mim, ela apertou meu corpo todo. Ontem, eu já botei a cadeira de rodas e falei pra ele: - Se você não vier até a cozinha, vou te sentar o cabo de vassoura. E essa semana veio a médica aqui do PADI e ela falou: - Se ele não fizer nenhum movimento pra melhorar, vamos procurar um asilo pra botar ele. E a doutora lá falou: - Não era pra você cuidar dele de jeito algum. Ela me tratou de igual pra igual, não houve diferença. Pelo grau que ela tem, muita gente trata a gente diferente. Mas, ela me tratou de igual pra igual. Foi muito bacana mesmo. (Orquídea Vermelha)

Orquídea Vermelha que demonstrou muitas questões psíquicas por elaborar, era aposentada pela Psiquiatria e não tinha tratamento regular. Suas questões psíquicas não estavam sendo tratadas pela rede e nem pela equipe que tratava o HIV. Orquídea Vermelha vivia com o marido que a maltratava e recusava tratamento. As maldades do marido iam desde xingá-la aos berros a urinar frequentemente em sua mão, quando ela ia lhe trocar. Os filhos não a ajudavam a cuidar do pai e ainda deixavam cinco netos e várias calopsitas sob sua guarda e cuidados. Orquídea Vermelha aparecia sempre emocionalmente exausta. Todos os seus movimentos de autossustento foram interrompidos por ter que cuidar do marido. Mas, ela sonhava em ser uma palestrante. Imaginava Orquídea Vermelha em um TEDX e delirava que seu testemunho seria útil para outras tantas mulheres que vivem situações semelhantes. Imaginava sua vontade de romper com seu aprisionamento ao modelo da esposa que a sobrecodificava como escrava da situação do marido, o homem que a quis. Ela repetia que precisava ser prioridade, mas não conseguia se desligar do posto de servidora da família que a martirizava. Não havia encaixe possível sem atenção à sua saúde mental. No desenrolar do grupo, Hortênsia interveio e vale a pena conhecer a riqueza do diálogo das duas, que apontava para um necessário corte para que Orquídea Vermelha saísse da reatividade para uma atividade que a tirasse da sua sujeição.

A troca da medicação muitas vezes altera o humor, altera a química do cérebro, né? Quem tomava o Efavirenz, ele dava depressão. Muita gente com depressão com essa medicação, que foi retirada e substituída pelo Dolutegravir. Agora, é a vez de tirarem de cena o Tenofovir. Que o Tenofovir dá muito problema renal e também ósseo. Ele dá. Ele dá osteoporose, ele provoca. E ele está sendo retirado de cena. Como, antigamente, eu cheguei a tomar Estavadina e tive uma lipodistrofia severa. A medicação, ela mexe com a gente. Trabalhar o HIV não é uma coisa simples. Muita gente diz assim: - Tem tratamento. Mas, não é fácil. É uma coisa muito individual. Temos medicação? Temos. Mas, e os efeitos colaterais? Toda medicação tem efeito colateral. Em uns mais em outros menos. Muitas vezes, o humor do teu marido [da Orquídea Vermelha], no caso, pode estar

atravessado por conta da medicação e por falta de uma consulta humanizada. (Hortênsia)

Eu tô numa luta muito grande, já há algum tempo sem psiquiatra. Na luta sem saber se meu problema é psiquiatra ou Psicologia porque sempre comprei amor, cobrei amor e nunca me senti amada. E, hoje, por tudo por tudo por tudo que eu tenho passado, eu tenho visto que eu amei. Amei muito os outros, filho, marido, mãe. Então, tudo, assim, que foram fazendo comigo, eu fui permitindo, e, agora, estou me sentindo uma criança querendo engatinhar, dar os primeiros passos. Gente, eu não vou esconder de vocês, eu já surtei, já peguei faca, já cheguei em hospitais de, assim, parar no CTI. Já tentei suicídio várias vezes. Às vezes, olhar uma irmã, um irmão, até um filho e achar que falou alguma coisa, eu já fico retraída. Às vezes, nem falou, mas eu já penso. [...] Já tô percebendo que por tudo que a gente falou aqui, vem batalha grande pela frente. [...] Foi meu melhor presente a Claudia falar com a doutora, eu ter entrado aqui, conhecido cada uma de vocês, que sentem um pouco daquilo que eu sinto e vocês não imaginam a força. [...] Não vou dizer que não fiquei agitada porque eu fiquei, sim, mas eu me senti mais em paz. Ela disse que esses remédios todas da clínica da família não posso tomar. Por fim ela disse: Você não tem problema de varizes, você não está com câncer, você não tem problema de coluna. Era a medicação e pegando ele pesado. (Orquídea Vermelha)

A gente vê a diferença da Orquídea Vermelha há quinze dias atrás pra hoje, né? Ela tá com outro olhar, outra fisionomia, impressionante como houve uma guinada positiva na vida da Orquídea Vermelha. Eu digo que isso é a humanização da Medicina. Graças aqueles profissionais que trabalham humanamente. O que a Orquídea Vermelha trouxe é importantíssimo. Ela, dentro da humildade dela, ela se sentiu à vontade. Aquela mulher grande, socialmente, a gente tá falando dentro da escala social, ela chegou até você, ela olhou olho no olho, não é? Então, isso é importantíssimo. É tirar aquela mesa do meio, entre o paciente, o cliente, né? [...] E é a humanização da Medicina que a gente precisa muito. E não são quinze minutos... o SUS - tá bom, não é só o SUS, nos planos de saúde também tem essa filosofia de quinze minutos – mas, é aquilo, o que que você faz com os teus quinze minutos? O brasileiro é de circo, né? Nós andamos na corda bamba o tempo todo. Então, vai da criatividade de cada um. Tanto o médico quanto o cliente. Mas, assim, o médico, ele precisa estar no lugar do outro, senão ele não vai avançar. A adesão ao tratamento, ela é importantíssima nessa hora. A Orquídea Vermelha, ela hoje está participando do tratamento dela, ela está empoderada. Ela tá levando pra lá as dificuldades, as tensões. Ela está coparticipando do tratamento, isso é fundamental. O cliente também tem que se saber que ele não pode voltar na próxima consulta um caco porque a médica também está investindo toda uma energia naquela consulta, naquela vida, né? A saúde mental não é só para nós que estamos do lado de cá, sendo assistidos, mas aqueles que nos assistem também precisam de saúde mental. O médico, o bombeiro, o enfermeiro, essas profissões que trabalham com a miséria humana, com que sofre, também precisam de saúde mental. (Hortênsia)

E Hortênsia, dona de seu desejo e de seu corpo, testemunhava suas agruras em circunstâncias em que procurou assistência médica e o quanto se colocava firmemente em defesa da ética nas relações.

Processei uma médica do plano de saúde que não olhava a minha cara. Uma oncologista. Ela não olhava na minha cara. Ela recusou minha primeira consulta e eu saí de lá muito pirada. Porque eu atrasei dez minutos na minha consulta porque fui pro prédio errado. E eu sabendo que eu tinha que começar a quimioterapia no

tempo certo, senão... não ia vingar. Quando cheguei à consulta dela, pensei: - Agora, chegou a minha vez. Ela não olhava pra mim, escrevendo, “que minha agenda é muito cheia”, ela falava e quando ela terminou de falar, eu disse: - Pois é, doutora, deixa eu te dizer uma coisa: a senhora, a senhora, não, você. Você não tem condições de trabalhar com nada vivo. Nem planta, nem bicho, nem gente. Sabe o que você tinha que fazer? Ir pra uma fábrica apertar botão. Isso serve, isso não serve. Trabalhar com controle de qualidade. Aí, ela olhou pra minha cara. Aí, eu falei: - Ah, agora você me enxergou? Que maravilha. Agora é que estou vendo seus olhos. E ela: - O quê? Você é muito atrevida. E eu: - É? Eu sou atrevida? E você é fria. Eu não sou atrevida, eu tô viva. Mas, eu tenho condições de fazer isso porque eu já venho de uma guerra muito forte minha vida inteira. E eu não abaixo minha cabeça, não abaixo. Mas, isso graças à minha saúde mental. Eu tô preparada pra isso. Mas, não é todo mundo tá. O outro lado tem medo de falar. (Hortênsia)

Hortênsia me fez lembrar de uma apresentação de Emerson Merhy na Secretaria de Estado de Saúde, em 2019, onde dizia que a formação médico-centrada não é exclusividade de profissionais do SUS. Ninguém fala de planos de saúde, mas não há nada mais direto, em termos de exemplo, de como considerar sintoma e doença como foco da atenção.

As circunstâncias de intenso sofrimento psíquico, ausência de cuidado em saúde mental e tentativas de enfrentamento foram frequentes em todos os grupos e, certamente, foi possível perceber esses atravessamentos nas diferentes paisagens narradas. Orquídea Vermelha com suas intensidades sofridas, entre episódios de auto e hetero violência com reações depressivas; Flor de Lotus com sua rejeição à ingestão de ARV e o seu sentimento de culpa por não entender o motivo apesar da adesão por décadas; Rosa Chá e sua depressão aninhada, especialmente, no falecimento recente de uma neta criança; Hortênsia com sofrimentos gerados pelo comportamento perverso de seu filho que a recusa e estigmatiza; Hortênsia com muita tristeza e ansiedade por não conseguir trabalho; Catleya reagindo às violências da irmã, ao fantasma do traslado do irmão morto e à quebra de sigilo de comportamento de profissionais de saúde, Hibisco evitando relacionamentos amorosos/sexuais para não expor sua sorologia; Vitória Régia lidando com a medida protetiva contra violência do primeiro marido e enfrentando os problemas com a dependência química do segundo marido; Girassol se havendo com sua Lipodistrofia e com os efeitos de uma vida limitada; Jasmin entre choros constantes, sentindo-se desprezada pelas irmãs – únicas pessoas de seu relacionamento mais próximo, apesar da existência de um namorado/marido que mora em outra casa e com quem se infectou com o HIV; Margarida embotando seus sonhos, aprisionada na função financeira de dar conta de si e de seus filhos vivendo com HIV; Paciência saindo de uma depressão motivada por crises de hipoglicemia; Liz contabilizando suas perdas e ganhos e a centralidade do movimento social

na sua vida; Lavanda ampliando as experiências de vida em viagens e novos desafios profissionais, em terapia desde seu diagnóstico; Caliandra, Íris e Dália buscando terapia para lidar com suas perdas, desamores, ganhos e novas invenções no percurso da pesquisa; Welwítschia tentando retornar às duras penas ao seu tratamento e ao tratamento do filho e buscando o CEAM para se livrar das situações de violência doméstica e outra unidade de saúde para não sofrer mais com violência institucional; Flor do Ipê ignorando as violências sofridas por parte da mãe e começando a estabelecer novas relações sociais.

Essas paisagens me levaram a começar a frequentar uma Coletiva de Mulheres e Saúde Mental Antimanicomial fundada para realizar uma Conferência Livre de Mulheres e Saúde Mental Antimanicomial (CLNMSMA) que teve como objetivo propor diretrizes ainda a serem defendidas na V Conferência de Saúde Mental, que será realizada em outubro deste ano. As conexões ali estabelecidas pelas minhas companheiras de grupos me levavam a querer registrar a importância do cuidado em Saúde Mental entre mulheres vivendo com a HIV, ainda que fosse numa dimensão relacionada à macropolítica. Era um gérmen sendo alimentado em mim. Lembrei de Baremlitt (1998) dizendo que era preciso inventar ferramentas que fizessem vibrar energias que engajassem pessoas em movimentos produtivos, inventivos, disparados por afetos. Essa era meu leitimotiv e deu frutos: depois de finalizados os encontros de grupo previstos para essa pesquisa, algumas mulheres também participaram da CLNMSMA, outras fizeram comigo uma Conferência Livre que propôs diretrizes, que estão no rol das que serão defendidas no processo nacional.

A Saúde Integral de Mulheres vivendo com HIV/Aids depende de escuta e isso não quer dizer patologizar nada ou transformar a psicoterapia em regra, quer dizer que pessoas que lidam com o estigma de serem mulheres – mulheres cis ou trans – ou com o de sustentarem seu gênero dissidente – homens trans e pessoas não-binárias – e que ainda tem que lidar com o estigma de viver com HIV, estão sob a pressão diuturna de relações mortificantes e precisam de espaços para a construção de um comum que coopere para insurgência micropolítica, com ressonâncias entre suas emoções vitais. Territórios relacionais que sejam provedores de acolhimentos recíprocos precisam ser criados. Vimos, nos grupos, a potência que podem ter na travessia dos traumas que cada uma carrega a partir da incidência em suas vidas desse regime colonial-capitalístico perverso.

3.4.5. Paisagem Falta de Informação

As principais conexões que nossos fios-flores fizeram com a falta de informação foi a de que seria um dos motivos responsáveis pela sua maior vulnerabilidade ao HIV e pela discriminação que sofrem em razão da sorofobia. E esse ponto me fez pensar sobre a relação entre informação, macropolíticas, o cuidado em saúde sexual e micropolíticas.

Maia, Guilhem e Freitas (2008) realizaram um estudo exploratório com 200 homens e mulheres heterossexuais (18 e 49 anos) em união civil ou estável e já identificavam, há 15 anos, que o HIV/Aids era percebido pelos casais como "doença da rua" ou a "doença do outro". Havia pouca discussão sobre a transmissão do vírus ou exposição ao risco e os valores culturais que associavam amor e fidelidade eram mencionados "como atributo essencial da felicidade", o que justificaria a não utilização de preservativos e a crença de que se estaria realmente protegido contra o HIV/Aids. Nossos fios-flores também desenharam essa paisagem, como vimos em seção anterior. No estudo, o mito do amor romântico era uma justificativa mais significativa para a não adoção de medidas preventivas do que a falta de informação. As autoras verificaram que as pessoas possuíam conhecimentos importantes sobre transmissão do HIV/Aids, mas suas percepções conjugais reproduziam a lógica dos papéis de gênero e da hierarquização da relação afetivo-sexual. (Maia; Guilhem, Freitas, 2008, p. 247), reforçando o imaginário de que "fazer sexo" é diferente de "fazer amor".

Em outra direção, refletindo sobre a implantação de novas tecnologias preventivas diante das novas sexualidades e da compensação de risco, Ferraz e Paiva (2015) também apontaram que,

[...] em testemunhos de PVHA, quando elas estavam "pegando AIDS" não estavam "pegando AIDS", nem "se expondo ao vírus", ou "praticando comportamentos de risco": estavam amando; se entregando a uma paixão; sem dinheiro ou lugar para incluir a camisinha; cheio de dinheiro, mas com a cabeça "zoada"; trabalhando; sendo abusada; fazendo sexo com o marido por obrigação; ou seja, estavam vivendo suas vidas de jeito semelhante a vários outros e outras. (Ferraz; Paiva, 2015, p. 97)

Entretanto, também nos informam as autoras que, coexistindo com o cenário das relações sexuais que reduzem ou excluem o comportamento preventivo, abordagens das ciências sociais têm evidenciado a redução do uso do preservativo entre gays, que passaram

a estabelecer critérios para a escolha ou não do uso de preservativo, reinterpretando a noção de “sexo seguro” e de hierarquização de riscos, ao instituírem

[...] pelo menos, quatro tipos de práticas sexuais que viriam a ser classificadas como soroadaptativas: 1. **serosorting**: escolha de parceiros sexuais do mesmo status sorológico; 2. **seropositioning**: escolha de posições para o sexo anal entre parceiros sorodiscordantes; 3. **segurança negociada**: acordo de não uso do preservativo com o parceiro estável soroconcordante e de uso com parceiros casuais; e 4. **coito interrompido**: retirada do pênis do ânus antes da ejaculação. (Ferraz; Paiva, 2015, p. 96).

Nenhuma dessas alternativas foram mencionadas pelas mulheres participantes desse percurso cartográfico. Não é difícil deduzir o porquê. Dália ainda duvida da ideia que lhe ocorreu sobre se só poderá transar com soropositivos, já identificando a inexistência de grupos onde existam homens cisgênero heterossexuais, o que me levou imediatamente a pensar, não em escassez de informação entre mulheres, mas em escassez de liberdade de pensar e dominar objetivamente suas práticas sexuais. É fato que *“as primeiras estratégias de prevenção do HIV foram resultado da criatividade dos grupos mais afetados, socialmente estigmatizados e discriminados, que renovaram suas práticas frente à urgência de se prevenirem”* (Ferraz; Paiva, 2015, p. 90), e completo, que eram homens e, como tais, que sempre dominaram sua atividade sexual. Misse (1981) tratou brilhantemente do estigma do passivo sexual na década de 80, introduzindo seu livro uma provocação contundente reproduzindo a expressão de Kierkegaard: *“Que desgraça ser mulher! E quando se é mulher, sem dúvida a pior desgraça, no fundo, é não compreender que é uma desgraça”* (Misse, 1979, p. 7), referindo-se ao estigma. Quem tem encorajado a visibilidade da “desgraça” feminina? Homossexuais e pessoas transvestigêneres são reconhecidamente estigmatizadas, mas mulheres? A invisibilidade da qual se queixa Íris, grassa. A expropriação do poder sobre o próprio corpo e sobre as práticas sexuais ainda impera. Vulnerabilidade? Pra que informação? Recupero os quadros de Misse (1981) com características apontadas como insígnias da feminilidade⁴² e da virilidade:

⁴² Importante destacar que os traços de feminilidade descritos foram inspirados em mulheres brancas, uma vez que às mulheres pretas, pardas, indígenas, ciganas eram destinados outros atributos muito mais vinculados à virilidade, embora na relação sexual com homens, delas também fosse exigida a mesma submissão.

QUADRO 1. PRODUÇÃO SOCIAL DA FEMINILIDADE-MASCULINIDADE

Feminilidade	Masculinidade
Doce, suave	Duro, rude
Sentimental	Frio
Afetiva, intuitiva	Intelectual, racional
Superficial	Profundo
Improvisadora, impulsiva	Planificador
Frágil	Forte
Liberal	Autoritário
Dependente	Independente
Protegida (Covarde)	Protetor (Valente)
Tímida	Agressivo
Recatada, prudente	Audaz
Volúvel, instável	Constante, estável
Sedutora (conquistada)	Conquistador
Bonita	Feio?
Pode chorar, insegura	Homem não chora, seguro
Monogâmica	Poligâmico
Virgem	Expert
Fiel	Infiel
Sacrificada, abnegada	Cômodo
Masoquista	Sádico
Passiva	Ativo

Fonte: Misse, 1981, p. 15-16.

Além da evidente base para a produção de subjetividades apropriadas ao jogo cafetinístico, como diria Rolnik (2021), a feminilidade é inventada e retroalimentada no jogo de opostos – dominadas e dominantes, que não aparece imediatamente como estigmatizador, mas que marca e suprime a necessidade de se produzirem, por exemplo, informações e tecnologias de prevenção destinadas especificamente às pessoas que não sejam valoradas como “ativas”, ou seja, homens cisgênero. O alvo de todo empenho é o “ativo”, “transmissor”. Não é acaso que não haja uma franca, abundante e visível distribuição pública de preservativos internos (“femininos”), que podem ser utilizados em relações passivas (vaginais ou anais) e que sejam bastante caros para a venda. Quem se beneficiaria deles? É possível aventar várias respostas para a questão, menos a de que a

minoria da população é que pratica sexo em posição passiva - anal e vaginal. O preservativo externo (“masculino”) mantém o poder de decisão sobre a troca de fluidos com os ativos. Não é por acaso que as categorias de exposição sexual continuam sendo nomeadas em função da orientação e identidade sexual e, não, em razão das práticas sexuais, que podem ser realizadas por mulheres e homens cis e trans, assim como por não-binários, como eu acredito que seria muito mais eficaz e orientador em termos de percepção de risco. O corpo e seus genitais continuam sendo rerepresentados como meios de prazer em lugar de instrumentos de poder.

Diante das reiteradas subjetividades “mulheres-família” sendo produzidas ou buscadas em si, como pensar em práticas sexuais arriscadas? Como pensar que “mulheres-família” usem drogas e compartilhem materiais perfurocortantes? Vulnerabilidade, só se elas se relacionarem com homens transgressores - sexualmente imorais ou usuários de drogas - nos diz o senso comum. Mais, neste caso, como no artigo de Guimarães (1996), a sociedade sentencia: bem que ela merece. E, como atestam as reações hostis dos parceiros mencionados em seções anteriores, merecem, mais do que HIV, serem agredidas por se sentirem enganados a respeito de sua reprimida conduta moral. “Não sou nada disso”, diz Hortência diante de ser nomeada como prostituta pelo parceiro. E se fosse? E eis o paradoxo da inculcação de feminilidade essencialista entre mulheres: a passividade a protege da exacerbção da violência por quem a domina; a passividade a expõe e submete à ação de quem domina. Dupla vulnerabilização, só até aqui – seja prostituta ou não. É claro que há mais. E é claro que tomar por profissão a troca de sexo por dinheiro, faz da prostituta mais senhora de seu corpo, instrumento de trabalho, permitindo que ela negocie o uso do preservativo. Mas, não a livra das violências masculinas, como o stealthing – retirar o preservativo sem consentimento durante o ato sexual (Chesser, 2021).

Eu não me via em situação de vulnerabilidade. Quem eu era? Tinha um parceiro aqui e acolá, professora, preocupada com meus alunos, preocupada comigo. Então, eu não me achava vulnerável. Eu não tinha um montão de parceiro, eu não tomava droga nos canos, fumava unzinho, às vezes, um não-sei-o-quelázinho, mas, assim, nada muito grande, né? Nada muito louco pra eu me sentir vulnerável. Claro que faltou informação. Eu tô falando de 30 anos atrás. O que eu tinha de informação: sempre quem tinha Aids era aquela outra população, não eu. Quando eu tive o diagnóstico na minha mão, eu falava: - Mas, por que eu? (Lis)

Numa entrevista que José Ricardo Ayres deu à Marcelo Castellanos e Tatiana Wargas para a revista *Saúde e Sociedade* (2018), o médico sanitarista e professor revisita o conceito de vulnerabilidade, colocando-o como um conceito que pode favorecer o diálogo “*entre o movimento social, o movimento político e a questão da construção do conhecimento e a construção de propostas técnicas para o campo da saúde*” (Ayres; Castellanos, Wargas, 2018, p. 53). Ayres, sinaliza sua, então, tentativa de estabelecer uma interlocução com a Teoria do Reconhecimento de Axel Honneth, tratando a vulnerabilidade como “*situações sistemáticas de desrespeito que levam a maior exposição a danos à saúde e, em sentido inverso, o reconhecimento recíproco entre sujeitos como capacidade de resposta social diante dos agravos da saúde*” (Ayres; Castellanos, Wargas, 2018, p. 54). Ayres diz alertar profissionais da saúde a

[...] não cair na armadilha de **separar muito radicalmente a questão da estrutura social da questão das subjetividades e da ação dos sujeitos**. Quando ele [HONNETH] coloca a questão da individualização, da construção da subjetividade, em diversos planos, seja no plano afetivo, dos direitos ou da estima social, ele já está sempre colocando imediatamente a questão intersubjetiva. (Ayres; Castellanos; Wargas, 2018, p. 55)

Quando Deleuze e Guattari propuseram a análise da macropolítica e da micropolítica, o fizeram exatamente porque não há como separar estrutura-formas e forças-fluxos de desejo na produção de subjetividades e singularidades.

[...] tudo o que é vivido no plano das formas e seus códigos é indissociavelmente vivido no plano das forças que as animam e também as desordenam, as distintas posições nas relações de poder na esfera macropolítica (relações de classe, raça, etnia, gênero, etc.) têm seus efeitos na esfera micropolítica. (Rolnik, 2021, p. 126).

Então, o que podemos ter, no melhor dos mundos, são movimentos de insurreição macropolítica e micropolítica, ou seja, no âmbito da macropolítica ações que transmitam informações para mobilizar mudanças acerca da percepção de suas necessidades/demandas de saúde e ofertas disponíveis, na direção da assunção de direitos por todes e, não, por populações-chave ou “mais vulneráveis”, e, no âmbito da micropolítica, a criação e experimentação de novos meios de estar no mundo, inclusive sexualmente. E nesse ponto, considero que os movimento sociais de mulheres podem ter um papel social fundamental,

como tratarei adiante. A macropolítica que se sustenta no inconsciente colonial-capitalístico vulnerabiliza e se capilariza em micropolíticas repetidas nos serviços de saúde do SUS. É preciso que mulheres cis e trans se descolonizem desse modelo para não ceder à vontade de política das formas conservadoras de existência, para autogovernarem-se. É claro que há muitas circunstâncias sobre as quais as populações não tem o menor controle e sequer fazem parte do seu imaginário: o conhecimento que não está disponível para determinada pessoa, de fato, não existe para ela. Então, é preciso contar com a generosidade e vontade política de quem detém conhecimentos e saberes para transmiti-las. Mas, só haverá efeito se isso for feito de modo afetado, que permita a construção de sentidos particulares, de cada um com si mesmo.

Vi durante os grupos que as finas percepções de nossos fios-flores sobre riscos, meios de prevenção e saúde integral se aguçaram:

A PrEP que nós temos aqui no Brasil não seria interessante para todos. Existe nos Estados Unidos medicações para a PrEP, que não atravessam as medicações pra terceira idade: Ah, mas a camisinha evita outras infecções sexualmente transmissíveis. Não importa! Tem gente que não consegue! Ninguém fala de tratamento dentário e saúde começa pela boca. (Hortênsia)

Eu tenho o costume de, seja o tratamento que eu for fazer, de falar: - Ó, eu tenho essa e essa doença tal. Eu sempre falo. Eu sempre falo. Ainda mais se eu souber que esse procedimento que eu vou fazer vai acarretar alguma coisa no sangue, que as pessoas poderão ter contato comigo. Se eu for tomar uma injeção, se eu for colher sangue, eu sempre falo. E, muitas das vezes, a gente vê profissionais despreparados, sem luva, mesmo a gente estando indetectável, legal a gente falar sobre essa questão. Mas, eu fico muito chateada com a questão do preconceito porque isso parece um pesadelo pra nós, parece que nunca vai acabar. (Rosa Chá)

O assunto sobre o vírus, o HIV, falta muita informação. E existe um preconceito grande porque as pessoas, realmente, não conhecem. Só passa a conhecer quando tá vivendo na pele, né? Por exemplo, a sífilis é uma doença muito mais grave do que o HIV, a hepatite é uma doença muito mais grave que o HIV. Porque quando você descobre a hepatite tem que tomar um remedinho é um negócio que tem que acertar um alvo pequeno, é bem complexo. E o HIV, não. O HIV tem uma medicação que é super eficaz e eu sou prova viva disso porque em três meses de tratamento já tô indetectável. E acho que falta informação nas escolas, nas empresas, na televisão, tudo. Porque as pessoas acabam adquirindo preconceito porque não sabem o que é. Se eu falar pra vocês: - Tenho HIV. O HIV vai se propagar: - Puta que pariu, ela tem HIV! Se eu falar: - Gente, eu tenho hepatite. Ah, tá, vai soar melhor do que eu ter HIV. Acho que falta informação sobre tudo. Por exemplo, aquela vez que a gente conversou, Claudia, sobre PrEP, aquela medicação que a gente toma pra prevenir, falta informação. Eu só fui descobrir essa

medicação depois que eu adquiri o vírus.⁴³ Então, falta essa informação em todos os lugares. E as pessoas deixam pra falar sobre o HIV só em dezembro. E, pelo que eu vi, não foi tão falado. Teve uma campanha que passou na TV que passou só no comecinho de dezembro. Agora não tá passando mais. (Dália)

Uma breve pesquisa no Painel de Monitoramento da PrEP do Ministério da Saúde (Brasil, 2023), revela, por exemplo, que de 30/12/2021, entre usuáries de PrEP, 5% eram mulheres cisgênero e em 30/06/2023 esse percentual se elevou para 11%, o que leva a crer ter havido um aumento de informação sobre esse dispositivo de prevenção para essa população. Essa oferta de informação dirigida, me leva a ponderar outras duas armadilhas apontadas por Ayres, Castellanos e Vargas (2018) sobre a compreensão, apropriação e uso do conceito vulnerabilidade por parte de gestores e profissionais de saúde: uma, não transformar risco em vulnerabilidade, do ponto de vista epidemiológico. Ou seja, não empregar a ideia de vulnerabilidade como sinônimo eufêmico de risco, como muitas vezes faz crer a noção de população vulneráveis, a segunda armadilha, quando rotula [...] *determinados grupos populacionais como base para focalização de políticas sociais numa perspectiva de tutela e, nesse sentido, de uma diferenciação depreciativa de suas capacidades e estatuto social, uma discriminação só aparentemente positiva.* (Ayres; Castellanos; Vargas, 2018, p. 59), retroalimenta a não problematização e avaliação de riscos com cada mulher cis ou trans que transita pelo serviço de saúde, e busca, por exemplo, atenção à sua saúde sexual e saúde reprodutiva. Diz Ayres:

Isso não faz bem nem para o “risco”, nem para a “vulnerabilidade”. As análises de risco são fundamentais para a saúde pública, como as da vulnerabilidade. Se a gente confunde a análise de risco com a de vulnerabilidade, a gente perde de vista o que cada um desses quadros conceituais tem de mais produtivo. (Ayres; Castellanos; Vargas, 2018, p.59)

Nossas interlocutoras, o exemplificam:

Falta informação do tratamento, muitos médicos não tão com... bem preparados pra isso. Por exemplo, o meu marido estava muito ruim e a gente foi num gastro fazer uns exames de colonoscopia e endoscopia e o médico não pediu exames de DST pra ele e nem surgiu essa opção, você entendeu? De ser uma DST. De ser o HIV, os sintomas dele. Ninguém sabia o que ele tinha, demorou muito pra

⁴³ Lembrando que Dália foi “garota de programa” e se referia ao tempo em que, mesmo trabalhando em uma casa de prostituição não tinha conhecimento da PrEP. Na época da realização dos grupos, a PrEP ainda não tinha sido ampliada para todas as mulheres, sendo ofertada somente para trabalhadoras do sexo.

descobrir. Então, acho que falta informação até nas pessoas da área da saúde.
(Dália)

Bom, eu estou em aprendizado sobre a questão do vírus. O meu médico é uma pessoa muito legal. É um senhor já com uma boa experiência. Ele lida com muita tranquilidade com o vírus, com o HIV. Ele trata com naturalidade. E eu fui atrás de informações. Estou aprendendo. O que que eu penso, o meu caso: eu sempre fiz o teste de ISTs. Desde que eu comecei a minha vida sexual. Só que eu não sabia, por exemplo, o que é a PEP e PrEP... PEP e PrEP, né? Você pode adquirir. Pra mim, isso era uma informação somente para pessoas após uma situação de estupro, né? De violência sexual ou pras profissionais do sexo. Eu não sabia que uma pessoa, eu, por exemplo, tive uma relação descuidada, eu poderia ir num centro de referência e solicitar essa medicação. (Íris)

Eu só quero informar à Íris o seguinte, essa PrEP e a PEP, que são as novas tecnologias [...], a PEP é a profilaxia pós-exposição, tipo assim, o profissional de saúde se furou na agulha de uma pessoa que não sabe se tem HIV ou não, se tem hepatites, se tem sífilis, se tem o raio que o parta, ela tem acesso a medicamento pra protege-la de uma possível infecção. Isso existe há mais de 15 anos. Muito tempo. Hoje em dia, é que os medicamentos são melhores. A PrEP, Íris, ela apareceu no Brasil em 2017. E nós, homens e mulheres cis não estamos no leque da PrEP. (Liz)

As profissionais do sexo têm mais informação do que as mulheres caretas como nós. Ainda bem. A população gay tem mais informação do que nós. (Liz)

Não, nem os profissionais do sexo tá com essa informação. Falta essa informação.
(Dália)

Se de um lado temos a macropolítica com a responsabilidade por produzir informação e insumos que permitam o acesso aos direitos à prevenção, tratamento, enfim, saúde integral, dispostos em suas políticas públicas, também temos os desafios das micropolíticas que deveriam criar espaços de aterrissagem do melhor uso de informação e insumos a partir de cada subjetividade que estabelece alguma conexão com outra subjetividade – a intersubjetividade diz respeito a essas conexões. O nó é que as melhores intenções macropolítica não se encarnam no cotidiano de profissionais e de usuáries por decreto, mesmo porque elas mesmas enfrentam tensões relacionadas às disputas éticas, estéticas entre forças progressistas e conservadoras.

As ações de cuidado em saúde sexual, incluindo o acesso aos dispositivos de prevenção e tratamento do HIV/Aids disponíveis nos serviços de saúde, que deveriam incluir uma reapropriação de si, capaz de eliciar uma produção de conhecimento - que vai além da informação e letramento, gora. Como se cuidar sem se implicar? Sem conjugar o saber-de-si - como desejante - e o que vem de fora - agenciamento coletivo da enunciação. Quando não

há nem saber-de-si e o enunciado coletivo sequer é percebido, permanece-se em deriva, ao bel-prazer da maré do outro.

Sobre a falta de informação, ainda circulamos outros pontos, como o meio de transmiti-la e quem consegue acessá-la.

Fala-se no HIV somente no mês de dezembro. No 1º dezembro. A grande mídia não traz esse assunto. Na escola não se fala. Vamos pensar: as meninas e os meninos que vão pra o Ciclo 2 da Etapa 2 e Ensino Médio, eles precisam saber dessas informações. Elas não podem chegar da forma distorcida da qual chega. A gente precisa dessa divulgação em massa. Precisa ser assunto pra 365 dias. (Íris)

Eu trabalho com Educação Infantil e etapa 1 do Ensino Fundamental, ou seja, são crianças de 5 a 11 anos, então, a gente não fala sobre isso. A gente não fala sobre as ISTs com as crianças porque não faz parte da faixa etária deles, a gente não fala sobre isso com os pais e a gente não fala sobre isso entre nós, professores. [...] Não se fala sobre sexualidade, sobre sexo, é... parece que nós, professoras, somos seres, mulheres assexuadas. Pensem sobre isso. Na sala dos professores fala-se sobre tudo, mas sobre essa questão de sexualidade da profissional, e nós somos a maioria mulheres dentro dos espaços escolares de Educação Infantil e Etapa 1. Então, assim, eu conversei e trouxe essa demanda de saúde pra Secretária de Saúde e de Educação nas nossas reuniões, pra falar dessa questão da sexualidade mesmo, da prevenção de meninos e meninas. É preciso falar. (Íris)

Na minha opinião, a gente tem muita informação. Porém, a dificuldade é como acessar essas informações. As pessoas não tem hábito de ler, se for com link, piorou. Ninguém abre pra ver. O pessoal tem preguiça de ler. Figurinha, gibi pra acessibilizar a informação. [...] Se eu sinto falta de informação? Não porque sou eu que dou informação pro médico que não sabe. A informação é uma coisa muito preciosa. A pessoa não tem preguiça, ela não tem costume. Elas não têm acesso à informação porque elas não têm costume de ler. Elas não foram educadas pra ler. [...] o nosso exemplo maior é o nosso grupo de Whatsapp. Ai, que dó. Ai, que dó. Pergunta se elas não mandam todo dia o tal do Bom dia, boa noite, com Deus, sem Deus, com isso, com aquilo, blá, blá, blá, blá, blá. Mas, não lê uma porra de um artiguinho pequeno pra lhes fortalecer. Mas, é o que temos para hoje. (Liz)

E, aqui, aponto que falar em vulnerabilidade ainda é falar da falta, da fragilidade advinda do desrespeito sistemático vivido em âmbito social, programático e individual. Sobre nenhuma dessas vulnerabilidades - que se apresentam, via de regra, simultaneamente -, há controle ou medida eficaz de superação. Pelo contrário, ao identificar as “vulnerabilidades” individuais e sociais de cada usuárie diante das “vulnerabilidades” programáticas, a sensação de cada profissional pode ser de um sentimento de fracasso antecipado diante das complexidades e sofrimentos sobrepostos. No entanto, falar de vulnerabilização é falar de processos. Falar do quanto a macropolítica incide nas micropolíticas e do quanto as micropolíticas cotidianas, mesmo atravessadas pelas

macropolíticas empobrecedoras e estagnadoras, podem produzir fissuras, rupturas, jeitos diferentes de fazer em quem precisa conhecer, entender e se haver com os processos que a vulnerabilizam para produzir em si fluxos de saúde, de vida. Jeitos de fazer diferente acontecem todos os dias, entre profissionais de saúde e usuáries do SUS, embora sejam invisibilizados ou nem sejam tomados como referência para outras práticas. O próprio Ayres reflete:

A vulnerabilidade é sempre relacional. Então, na verdade, seria mais adequado a gente pensar em relações de vulnerabilização do que em populações vulneráveis. A população vulnerabilizada tem que dizer para gente o caminho para as relações de vulnerabilização que estão em questão; e aí, trabalharmos sobre essas relações. (Ayres; Castellanos; Vargas, 2018, p. 59.)

Todas nós somos atravessadas pela macropolítica que sistematiza direitos com base em seus interesses capitalistas e só os disponibiliza também a partir do lucro que pretenderem. Restrita às determinações da macropolítica, a saúde de mulheres pode ser vista como investimento – se for para trabalhar ou dar cria – ou como despesa – se for para terem prazer sem riscos de infecção. Mas, todas nós também somos potentes em intensidades, com velocidades diferentes e atravessadas por toda sorte de conexões e incertezas, sempre mais além dos serviços sexuais, laborais ou maternos que nos demandam. Produzimos muita informação científica, por exemplo. Precisamos produzir mais e disseminar mais sobre nós mesmas para nós mesmas, criando espaços de debate político-afetivo, em sintonia solidária, como hooks (2019) nos convocou a fazer, considerando todas as interseccionalidades que nos compõem e que podem, se sabidas e problematizadas, nos alçar a novos modos de existir em nossas sexualidades e de promover no autocuidado.

3.5. Movimentos Escolhidos 2 – Dissidências

3.5.1. Paisagem Racismo

Flor de Lótus é quem propõe o debate. Mulher negra, que trouxe em todos os encontros os efeitos da interseccionalidade de marcadores sociais que tornaram sua vida mais desafiadora e mais vibrante também. Me chama a atenção que o tema tenha surgido como proposta apenas nesse grupo, uma vez que havia mulheres negras em todos. Fico feliz que tenha surgido porque, na minha leitura sobre a situação de saúde de mulheres negras

fiquei intrigada com a pouca importância e visibilidade que se dá a situação epidemiológica deste grupo, já descrito como mais vulnerável. Como dissemos antes, nos óbitos por Aids notificados no sistema de informação oficial do governo brasileiro, em 2021, por raça/cor,

[...] observa-se que 58,9% dos óbitos se deram entre negros (45,3% em pardos e 13,6% em pretos), 37,9% entre brancos, 0,3% entre amarelos e 0,3% entre indígenas. O percentual de óbitos entre mulheres negras foi discretamente superior ao observado em homens negros: 59,4% e 58,7%, respectivamente. Realizando uma comparação entre os anos de 2011 e 2021, verificou-se queda de 7,6 pontos percentuais na proporção de óbitos de pessoas brancas e crescimento de 9,2 pontos percentuais na proporção de óbitos de pessoas negras. (BRASIL, 2022, P. 26)

Isto significa que morrem mais mulheres negras de Aids do que homens negros e do que mulheres e homens brancos. O crescimento de 9,2 pontos percentuais na proporção de óbitos das pessoas negras não se reverteu em nenhuma ação direta voltada a essa população e nem a qualquer visibilidade que mobilizasse recursos para, no mínimo, ações preventivas específicas ou busca ativa de doenças avançadas ou interrupções de tratamento. São as mulheres pardas e pretas que compõem a população que mais frequenta o SUS e elas certamente desconhecem que estão morrendo mais por esta causa.

Ver uma pessoa desaparecida ou olhar para a Invisibilidade é enfatizar a demanda transitiva do sujeito por um objeto direto de auto-reflexão, um ponto de presença que manteria sua posição enunciatória privilegiada enquanto sujeito. Ver uma pessoa desaparecida é transgredir essa demanda; o “eu” na posição de domínio é, naquele mesmo momento, o lugar de sua ausência, sua re-apresentação (Bhabha, 1998, p. 80).

Em relação às mulheres negras vivendo com HIV, Ceccon, Meneghel e Iñiguez-Rueda (2020), destacaram que

Mulheres pobres, negras e com HIV se tornam destituídas de possibilidades, já que os mecanismos de proteção usados para os grupos dominantes na sociedade não se encontram disponíveis para elas. Entretanto, essas vidas não são eliminadas em atos claramente observáveis, mas sua sobrevivência é tornada insustentável, e o Estado, em seus mecanismos de governabilidade, é o ente que as deixa morrer. (Ceccon, Meneghel, Iñiguez-Rueda, 2020, p. 7)

A leitura de Bhabha e de Ceccon, Meneghel e Iñiguez-Rueda me provocam aqui, nesse instante de escrita, um sentimento de que sempre está se falando de uma outra pessoa. O negro é o outro, a negra é a outra. As mãos que registram e avaliam as políticas

públicas de HIV/Aids são negras? Se são, que tipo de negação acontece quando descrevendo indicadores que transbordam o racismo, o limitam a um tijolinho sem consequências posteriores. Fantasia que redução ao tijolinho que contém indicadores tão dramáticos, que dizer que esses indicadores não as afetam e, se não as afetam, talvez, não sejam negras as mãos que registram e avaliam as políticas públicas de HIV/Aids.

Numa espécie de edição da necropolítica em modo extremo, a quase-invisibilidade total do cenário de adoecimento e morte de mulheres negras pelo HIV, o desprezo pelos sofrimentos causados pelas violências cotidianas e pelos precários modos de sobrevivência, as destina ao abandono político, num exercício de acesso ao mínimo indispensável a uma sobrevivida, uma vez que sequer as dificuldades sofridas e saídas imaginadas por elas, durante o empenho de se tratarem, são ouvidas e encaminhadas a algum modo de suporte ou resolução.

Audre Lorde me vem à cabeça:

Minha reação ao racismo é a raiva. Tenho vivido com essa raiva, ignorando-a, alimentando-me dela, aprendendo a usá-la antes que ela relegue ao lixo as minhas visões, durante boa parte da minha vida. Houve um tempo em que eu fazia isso em silêncio, com medo do fardo que teria que carregar. Meu medo da raiva não me ensinou nada. O seu medo da raiva também não vai ensinar nada a você. Mulheres que reagem ao racismo são mulheres que reagem à raiva; raiva da exclusão, do privilégio que não é questionado, das distorções raciais, do silêncio, dos maus-tratos, dos estereótipos, da postura defensiva, do mau julgamento, da traição e da cooptação. (Lorde, 2019, p. 157)

Rememorando falas de mulheres negras nos grupos e entrevistas, ficou evidente que o racismo como renitente *produção de não-existência* (Santos, 2010), incide em seus itinerários terapêuticos desde a situação diagnóstica até procedimentos relacionados aos tratamentos.

Santos (2002) designou como Sociologia das Ausências a demonstração de que o que não existe é, na realidade, produzido ativamente como não-existente, como uma alternativa não-credível ao que existe. Podemos pensar em produção de não-existência quando os dados do Ministério da Saúde ainda não informam dados sobre doenças avançadas e óbitos de mulheres negras cisgênero e transvestigêneres, problematizando-os, ou que não haja avaliação de itinerários terapêuticos de mulheres negras cisgênero e transgênero vivendo com HIV, em suas singularidades, já que morrem mais.

Há produção de não existência sempre que uma dada entidade é desqualificada e tornada invisível, ininteligível ou descartável de um modo irreversível. O que une as

lógicas de produção de não-existência é serem todas elas manifestações da mesma monocultura racional. (Santos, 2002, p. 246-247).

O autor estabeleceu eixos lógicos pelos quais a monocultura racional se estabelece e legitima a produção de não-existência: a monocultura do saber, monocultura do tempo linear, monocultura da naturalização das diferenças - escala dominante – o universal e o global que descartam os contextos específicos e produzem a não-existência do particular e local - e a monocultura produtivista. Para o autor, a produção social dessas ausências subtrai o mundo e contrai o presente, desperdiçando a experiência. Para que nos desloquemos desse processo, é preciso que as experiências produzidas como ausentes se libertem dessas relações de produção e se tornem presentes, instituindo uma ecologia de saberes, no confronto e diálogo entre diferentes. Carneiro (2011) me re-situa em um possível sentido da inflexão acadêmica:

A utopia que hoje perseguimos consiste em buscar um atalho entre uma negritude redutora da dimensão humana e a universalidade ocidental hegemônica que anula a diversidade. Ser negro sem ser somente negro, ser mulher sem ser somente mulher, ser mulher negra sem ser somente mulher negra. Alcançar a igualdade de direitos é converter-se em um ser humano pleno e cheio de possibilidades e oportunidades para além de sua condição de raça e de gênero. Esse é o sentido final dessa luta. (Carneiro, 2011, p. 6)

Nos fios-flores alinhavaram que viveram, em algum momento de seus atendimentos em saúde, um desrespeito abominável: diagnóstico revelado em corredor de hospital, diagnóstico revelado por meio de atestado de óbito do parceiro, nenhum aconselhamento pré-teste ou pós-teste, sorologia aberta a outros funcionários, sorologia exposta em solicitações de exames laboratoriais, violência psicológica por parte de profissionais diante de interrupção de tratamento, quebra de sigilo diagnóstico, culpabilização pela infecção do HIV, ameaça de perda de guarda de filhos, ameaça de perda da cesta básica se trocasse de unidade de saúde, entre outras circunstâncias vis e penalizadoras, que apontam para a produção do máximo do incentivo ao não retorno ao serviço de saúde – exclusão culposa, praticada “sem” intenção. Das mulheres brancas, apenas uma se referiu a recusa de tratamento por parte de um dentista por ser ela pessoa vivendo com HIV. No entanto, todos os maus tratos sofridos ainda foram mencionados como uma falha do SUS para todas e, não, para negras. Todos nós sabemos que há diferenças na atenção dispensada às mulheres negras e mulheres brancas nos equipamentos de saúde e, quanto mais branca,

melhor tratada. É preciso pensar que usuáries do SUS tem cor, assim como pessoas vivendo com HIV/Aids e problematizar academicamente os dilemas cotidianos, dar-lhes maior visibilidade e apontar soluções.

Em nome do silêncio, cada uma de nós evoca a expressão de seu próprio medo – o medo do desprezo, da censura ou de algum julgamento, do reconhecimento, do desafio, da aniquilação. Mas, acima de tudo, penso que tememos a visibilidade sem a qual não vivemos verdadeiramente. Neste país, onde diferenças raciais criam uma constante, ainda que velada, distorção de visões, as mulheres negras, por um lado, sempre foram altamente visíveis, assim como, por outro lado, foram invisibilizadas pela despersonalização do racismo. Mesmo dentro do movimento social das mulheres, nós tivemos que lutar e ainda lutamos, por essa visibilidade, que é também o que nos torna mais vulneráveis – a nossa negritude. Para sobrevivermos na boca desse dragão que chamamos América, tivemos de aprender esta primeira lição, a mais vital: que a nossa sobrevivência nunca fez parte dos planos. Não como seres humanos. Incluindo a sobrevivência da maioria de vocês aqui hoje, negras ou não. E essa visibilidade que nos torna mais vulneráveis é também a fonte de nossa maior força. Porque a máquina vai tentar nos reduzir a pó de qualquer maneira, quer falemos, quer não. (Lorde, 2019, p. 51)

Flor de Lótus nos convocou a ver, ouvir, pensar, falar. Nos disse que ela como mulher preta e pobre já enfrentava um cão danado e, com o HIV, as coisas pioraram sobremaneira.

Raça e racismo foram forjados por brancos, assim como mecanismos de segregação e de diluição de problemas específicos de populações estigmatizadas numa caldeira universal. É invisível nos textos sobre políticas para HIV/Aids que a presença maciça no SUS são de mulheres negras. Sua visibilidade física é tornada invisível nas informações epidemiológicas e na execução das políticas públicas. Nos pensamentos que me ocorrem, fico curiosa, por exemplo, de saber entre as mulheres negras cis e trans e as mulheres brancas cis e trans com HIV que morreram, quantas estavam em atendimento no SUS e quantas estavam em atendimento em consultórios privados. Quantas estavam em situação de abandono ou não. E logo penso que um ou outro cartaz com uma mulher negra protagonizando uma imagem de prevenção não dão conta da atenção que elas demandam e do que a gestão precisa planejar como ação efetiva para ampliar o acesso a um cuidado integral real, para instituir uma clínica que mova afetos e facilite resoluções. Pondero o quanto isso depende muito da produção e interpretação de informações para a formação de profissionais, instituição de novas práticas de saúde e orientação da gestão de serviços e políticas públicas. O Boletim Epidemiológico, por exemplo, idealmente responsável por ser uma das bases para avaliação e ajuste nas políticas e ações de enfrentamento ao HIV/Aids noticia um cenário preocupante

em um tijolinho discreto. Não há desdobramentos, cruzamento de indicadores ou indicação da magnitude do problema. Me ressoa a expressão: *Tudo como dantes no quartel d’Abrantes*, frase do século XIX que se refere a invasão de Portugal por Napoleão e a inércia de D. João VI. Enquanto a política de HIV/Aids segue incólume ao racismo e sexismo, Flor de Lótus incide em nosso espaço de mobilização de afetos. Dá visibilidade aos contornos racistas das macropolíticas e micropolíticas que atravessam o SUS, percepção necessária para que seja possível cuidar do que grita por cuidado.

Rolnik nos diz que entre os traumas mais difíceis de superar estão os de raça e etnia.

[...] tais traumas tem início antes mesmo do nascimento, já que são herdados dos ancestrais e inscritos no DNA desde as experiências longínquas da colonização e da escravidão, do exílio forçado que estas implicaram, do extermínio daqueles que não se adaptaram a essa forma extrema de poder ou dos que morreram de banzo por não tolerá-la. O mais grave é que esses traumas não param de se reatualizar, continuando a reproduzir-se até hoje. O duplo trauma – o medo do colapso gerado pelo abuso e o terror da humilhação gerado pela desqualificação do lugar que lhe é atribuído na sociedade – coloca a vida num tal grau de ameaça à sua integridade que as respostas do desejo, das mais ativas às mais reativas, tendem nesse caso a intensificar-se. (Rolnik, 2021, p. 127)

Flor de Lótus encarnada das interseccionalidades que refletem a imposição monocultural e a colonialidade do poder, além dos traumas, exibe potência em suas heranças, que a posicionam no mundo. Enfrenta as agruras diárias causadas pelo racismo com destemor e localiza no assentamento afetivo e histórico, que sua família de origem lhe deu, a força para enfrentar as violências sofridas desde tenra infância.

Eu sou de origem bem humilde. Minha família veio lá do morro mesmo, que é a favela, né? E meu pai e minha mãe se conheceram na favela. Eu adoro essa palavra favela que era onde tinha favas, né? Já começa, aí, o lance do preconceito. Ah, favela, favela é isso. Não tem essa bobagem. Meu pai e minha mãe se conheceram, se casaram e desceram da favela. Eles conseguiram, almejaram. E, através de esforços, conseguiram descer. Minha vó morou muito tempo no morro e eu carregava água pra ela. [...] justamente por conta da origem da minha família, a avó da minha avó foi escrava, né? Assinaram a Lei Áurea e a avó da minha avó já estava liberta. A gente aprendeu, eu aprendi – eu sou filha única, a minha mãe também era filha única, a gente ali tudo grudadinho – eu aprendi, a gente tinha esse costume, nasceu o bebê, na primeira lua cheia a mãe apresentava esse bebê à lua cheia, dizendo: - A única coisa maior que você é a lua. Você se situa nesse mundo porque você tem a lua como sua protetora. E, aí, todo 13 de maio, na minha casa, que era o dia da assinatura da Lei Áurea, nunca houve comemoração, sempre tivemos momento de reflexão. Então, havia na minha casa o momento em que a gente fazia a comida que era feita na senzala, ou a gente tinha feijoada ou a gente tinha uma coisa muito parecida... E tinha o cuscuz e mais não sei o quê... onde a gente celebrava a nossa ancestralidade. Eu aprendi isso. A questão do racismo, a questão de ser, especificamente uma afrodescendente... a minha família era muito carregada de conhecimento. A minha avó não fez faculdade, nada disso, mas tinha o conhecimento intrínseco mesmo, enquanto pessoa negra, enquanto descendente

de humanos que foram escravizados. Até os dias de hoje, isso faz parte de mim, claro, e isso me fortaleceu bastante na questão de sofrer um preconceito na escola porque era negra. Eu tinha isso, mas eu passava feito caminhão por cima disso porque eu tinha e levava conhecimento desde pequena: - É assim porque é assado. Eu sempre tinha uma explicação para aquele sujeito que estava tendo problemas porque eu era negra, entendeu? Porque eu sou preta, eu não posso isso, não posso aquilo. Então, eu tinha essa bagagem para dar pra essa pessoa. É isso eu agradeço à minha família. Sempre nós, meu pai, minha mãe, todos negros, a gente entrava nos lugares de cabeça pra cima, de cabeça erguida. Lá atrás, era muito diferente, quando eu tinha 12 anos, o preconceito era... tinha um carimbo. Agora a coisa tá tirana, tem uma tirania. Mas, o preconceito era carimbado. Não, você, ih é preta, tinha isso. Só que eu entrava em qualquer lugar. Eu falava com todas as pessoas. Não tá me respondendo bom dia, eu dizia bom dia, dez vezes bom dia. Essa militância já vinha dentro do meu sangue. Então, eu vejo que as famílias tem esse poder ou de passar conhecimento [...]. Essa é uma contribuição muito forte que eu trouxe da minha família. Isso só me fortaleceu até para enfrentar o HIV. Só me fortaleceu. (Flor de Lótus)

Essa coisa da família, de buscar força na ancestralidade, isso é importantíssimo, fundamental pra quebrar esse estigma. Porque um povo forte tem uma história forte. É muito importante que o negro se aproprie da sua história porque não é qualquer um que vem num navio negreiro atravessando o Atlântico, não. (Hortênsia)

Hortênsia, branca, reconhece a força contida na resistência de Flor de Lótus e sua ancestralidade. Penso que toda ameaça à integridade também pode levar a uma resposta ativa, que reconecta a pessoa com o saber-do-vivo, retomando as rédeas da sua pulsão de vida. Resistir ao esburacamento do desejo, reagir ao rebaixamento da vida é, para quem sofre o risco de extermínio, um exercício diário. E há muitas, muitos, que não suportam o esforço por falta da transmissão-fruição desse axé – energia.

Para muitas mulheres que vivem com HIV, há uma redução progressiva da potência de acontecer. São fisgadas pela produção macropolítica da falta tomando os acontecidos, como o HIV, como centralidade da vida e vivendo dos ressentimentos desse apagamento do desejo, fixando-se no sentimento de fracasso e impotência - conformação. É um jeito de lidar com o medo de sucumbir, mas é um jeito triste. Evita tratar da inquietação da dor e da sensação de estar fora de foco. Experenciar o racismo produz sinais ininterruptos de alarme vital, que a vida aciona quando se vê sufocada, correndo o risco de perder sentido e de tornar insensível às novas afecções. Fingir não escutar esses alarmes, é adoecedor da alma. Contudo, seguindo Lima (2014), sempre é possível conjurar, “[...] *conspirar, intentar, tramar, maquirar, insurgir-se, rebelar-se antecipadamente aquilo que não desejamos*” (Lima, 2014, p. 107). A conjuração-antecipação “*é não desejar o desejo do Estado*” (*ibidem*), é considerar

que avançar na constituição de políticas do desejo é sustentar a potência de resistir e reinventar modos de vida diferentes, não assujeitados.

A intenção do Estado fica bem marcada na manifestação de mulheres brancas do grupo sobre o racismo. Ao mesmo tempo que expressaram solidariedade na dor, ainda trataram o racismo não como algo delas, de nós, da estrutura social que inferioriza, aparta e subjuga. O agenciamento coletivo da enunciação reitera o racismo como característica individual – preconceito, longe de entender que a racialização das pessoas surgiu e se sustenta como conceito para dominação e manutenção de privilégios.

Não tem como a gente não se sentir atingida com qualquer preconceito, seja ele qual for. E a gente está vivendo muito isso, nesse momento. Parece que os preconceituosos, racistas, homofóbicos saíram do armário chutando a porta, numa violência. E não tem como eu não ser atingida por isso. Isso me incomoda terrivelmente, né? É difícil a gente imaginar até como isso pode existir, mas existe. E, agora, nesse momento a coisa está demais da conta. Não tem como a gente não se sentir arrasada, triste porque preconceito é uma coisa que atinge a gente também. Tem muita gente que nos discriminam, né? (Lavanda)

Teve uma galera branca que veio fugida de Angola quando os pretos resolveram tomar o poder e chegou aqui querendo botar banca. Vieram com o rabinho entre as pernas, mas logo, logo queriam botar banca. Mas, vamos falar do racismo. Na minha família, a minha família é dividida porque eu tenho muitas pessoas racistas na minha família. A minha mãe, por exemplo, é bem racista, mas ela chegou a se apaixonar por um negro. Uma contradição, né? Não é uma coisa louca? Mas, ela era bem racista, tipo, a minha tia, irmã dela, se casou com um homem mulato bem fechado, quase retinto. Porque são muitas cores. O negro na realidade... Eu não vejo o negro só como preto tipo, com aquela cor forte. Mas, o negro é aquele que é... a minha avó falava: - Fugiu de branco, preto é. Na Europa, se trata muito assim: - Fugiu de branco, preto é. O pardo, por exemplo, fica sem lugar na sociedade, ele fica sem casa, sem lugar porque o movimento negro se divide muito, como o feminismo, né? Se divide muito, tem os colorismos, uma confusão danada. O preto retinto não identifica como negro o pardo, então, fica uma confusão danada que a gente ainda tem que se entender. Mas, enfim... (Hortênsia)

Hortênsia vai um pouco mais além e ilustra a educação familiar para o racismo.

Na minha família, a gente tinha a minha tataravó que veio de Portugal e nunca tinha visto um preto na vida. Isso são histórias que eu conheço desde criança. Minha tataravó chegou no Rio de Janeiro no tempo da escravidão e, de repente, ela encontrou pretos na rua seminus. Imagina? Para uma mulher que veio da Europa toda tapada, bem medieval, bem carregada daqueles conceitos medievais, daqueles pudores. Imagina você chegar no Rio de Janeiro e encontrar aqueles negros enormes, fortíssimos com praticamente uma tanga? Já dá susto. **Ela começou a ficar com medo, ela tinha medo porque achava que era algum tipo de bicho que ela não conhecia. Olha isso. E, depois, ela foi vendo que não era nada daquilo.** Por isso eu faço muita diferença entre o preconceito e a perversidade. Ela

tinha aquele preconceito porque ela não sabia o que era, ela ignorava o que era um... um preto. Aí, depois, ela era parteira, fazendo amizade com as pessoas, com a mulherada e tal, ela passou a fazer o parto das pretas também. E ela como uma boa parteira sempre deixava a canja pronta, tudo limpo para a mulher, botava ordem na casa, entendeu, deixava comida pro marido, comida pras crianças que já existiam e a canja especial pra mulher. Então, nisso, ela foi vendo que não era nada daquilo que ela imaginou. **São pessoas normais, são pessoas. Tanto é que a minha bisavó criou a minha avó, que perdeu a mãe aos 4 anos, e a melhor amiga da minha avó era uma menina preta. Uma menina preta que se suicidou porque aos 22 anos ela se apaixonou por um branco e a família dele não aceitou.** Ela se matou. Isso marcou minha avó. (Hortênsia)

Hortênsia marca a desumanização de pessoas negras e os meios de aniquilamento. É duro ouvir a repetição narrativa do primeiro movimento da instituição do racismo, produzida pelos brancos e que persiste até os dias atuais, como já referiram estudos sobre a colonização e racismo e a solidão da mulher negra (González, 2019; Carneiro, 2019).

Eu lido com isso aprendendo a fazer a diferença entre preconceito, derivado da ignorância, se coloca luz em cima dela, o preconceito acaba. A perversidade, não. Você escolhe massacrar. É diferente. Você escolhe alimentar uma coisa que você diz que é preconceito. Não é? Aí, eu digo que é racismo. Como minha mãe é racista, meu pai era racista. A minha irmã é racista. Eu fui criada numa casa dividida entre o meu avô e minha avó que nunca foram racistas. Hoje, o que eu vejo, não é o meu lugar de fala, veja bem, eu entendo que se a gente não desconstruir o racismo, a gente não vai avançar em nenhuma pauta. [...] Por exemplo, é considerado crime de racismo chamar alguém de aidético, certo? Tá incluído no crime de racismo. A homofobia tá incluída no crime de racismo. Mas, o racismo que a gente tá falando aqui é outro, ele é derivado de associar a cor da pele de uma pessoa, o fenótipo a uma mercadoria. Só aqui nesse país é assim, de verdade. (Hortênsia)

Empatia é diferente de ressonância. E é pela ressonância intensiva dos afetos compartilhados na construção do comum que as conexões realizadas podem criar territórios relacionais que reconheçam a tensão própria das diferenças subjetivas e quebrem “o feitiço da idealização do opressor” (Rolnik, 2021, p. 108), desmontar a performance de si mesma roteirizada pelo colonizador (Kilomba, 2021), abrindo caminho para germinação do novo. Em termos das relações que tocam os efeitos da racialização ainda há muito por se afetar, entender e produzir novos sentidos. O acolhimento recíproco permite muita experimentação, embora desvelar tensões com o guia da bússola ética ainda seja um imenso desafio. Trago Lorde novamente, que ecoa em mim nesse encontro:

Mulheres de Cor na América cresceram dentro de uma sinfonia de raiva por serem silenciadas, não escolhidas, por saberem que quando sobrevivemos é apesar de um

mundo que não valoriza a nossa falta de humanidade, e que odeia a nossa simples existência fora do seu serviço. E eu digo sinfonia no lugar de cacofonia porque nós tivemos que aprender a orquestrar aquelas fúrias para que elas não nos destruíssem. Nós tivemos que aprender a nos mover entre ela e a usá-la como força e poder e ideias dentro de nossas vidas cotidianas. Aquelas de nós que não aprenderam isso, não sobreviveram. (Lorde, 2019, p. 164)

O chamado da vida é desejo. E o desejo também é convocado a agir a partir dos alarmes disparados pelo racismo e por viver com HIV. Kilomba (2021), nos fala que o racismo é genderizado, alertando que a interseccionalidade não é uma sobreposição de camadas, mas uma produção de efeitos específicos que precisam ser enfrentados.

Colocando em jogo forças ativas e reativas em relação às forças positivas e negativas da vontade de poder, a interrupção da medicação entre mulheres negras, que à primeira vista pode parecer/ser uma reação negativa, pode ser um disparador da percepção de si em crise diante da desterritorialização, que as conexões do viver HIV com outras opressões, provoca. Talvez expresse uma vontade de vida viva, que não quer se reterritorializar como corpo estigmatizado e morto, confinado à submissão. Se houver estímulo à agência, é possível que a mulher reencontre seu desejo e viabilize um novo desenho de si vitalizante. Mas, quem não encontra apoio para elaborar o que sente em relação ao alarme, pode mesmo desistir de si e o racismo é desmobilizador, barreira aos encontros felizes, fecundos no campo da saúde. Nunca é demais destacar que é a tristeza, são os afetos tristes que diminuem nossa potência de agir. “Os poderes estabelecidos precisam deles para nos converter em escravos. O tirano, o padre, o ladrão de almas, necessitam nos persuadir de que a vida é dura e pesada. Os poderes têm mais necessidade de nos angustiar, do que de nos reprimir, ou, como disse Virilio, de administrar e organizar nossos pequenos terrores íntimos (Deleuze; Parnet, 2004, p. 71). Contudo, ainda cabe repetir, ao modo de Espinoza, que somos *conatus*, potência de vida em ato.

3.5.2. Paisagem Cuidado e o Comum

Todo encontro produz marcas, seja entre pessoas e pessoas e coisas. E quando um encontro produz a marca do Cuidado, é fácil distingui-lo de outros encontros infelizes.

Eu só tive uma médica, que é uma pessoa muito especial na minha vida. Já me tirou de uns apuros aí. É muito, extremamente humana. Fica comigo uma hora de consulta, uma hora. E quando eu vou no último horário, a gente ainda fica depois meio que fofocando, né? Uma coisa que aconteceu comigo e eu nunca mais esqueci: eu descobri em 93, né? E aí eu descobri, fui viajar, e disse: - Ih, cara, eu vou morrer. Eu tinha recebido um seguro de vida do meu marido e disse: - Eu vou

viajar com esse dinheiro porque logo, logo, eu tô a sete palmos, né? Aí, já tinha ido na consulta com ela, viajei e quando eu voltei da viagem, eu fui a consulta, fiz exames de novo. Aí, ela falou: - Lavanda, a gente vai ter que começar com o AZT. E, naquela época, alguém dizia: - Vai começar com AZT, ferrou, tremia tudo. Tô começando a ficar ruim e tal, né? E ela foi de uma delicadeza que ela me deu. Ela tinha alguns vidros no consultório dele, né? E ela pegou e me deu. Eu achei aquilo tão bom, por ser o primeiro, por eu não precisar ir no posto, primeira vivência, com aquela burocracia e tal. Eu achei aquilo de um carinho, de um cuidado, que eu nunca mais esqueci. Eu confio muito nela, até porque ela já me tirou de situações horríveis e, aí, dá tudo certo. Tive, lá no início, os efeitos colaterais. Eu tenho uma barriguinha saliente... quando eu engordo vem tudo aqui pra barriga, que é a tal da Lipodistrofia. No início, tinha aquele cacuruco aqui, né? [aponta para a nuca]. Aí, eu comecei a fazer exercício, lá no início. Aí, acabou. Só ficou a barriga, assim, que é grande, né? E a perna um pouco mais fina, assim. Mas, se eu manter a boca fechada dá pra disfarçar bem. (Lavanda)

Lavanda nos convida a imaginar a relação dela com sua médica como um encontro feliz, onde há um evidente interesse da médica em produzir alguma porção de bem-estar.

Ayres nos disse, ao tratar do conceito de Cuidado, que ele precisa ser produzido de modo que seja uma atenção que implique a relação entre pessoas. *“Que não reduza o profissional de saúde a um aplicador acrítico e mecânico de conhecimentos tecnocientíficos, tampouco reduza o demandante da atenção a um objeto medicalizado”* (Ayres, 2022, p. 202). Quando há um encontro feliz, quando corpos se afetam mutuamente de modo implicado e correspondente, todos os aspectos afetivos, emocionais, sociais e contextuais que cada um traz de suas vidas particulares, se presentificam e ensinam uma intersubjetividade saudável para quem está envolvido naquele encontro. Quem sente dor, seja física ou psíquica, quer se libertar da dor.

Fazendo uma retrospectiva, eu descobri que eu nunca fui cuidada. Mas, eu era tão lesada que eu nem sabia disso. Eu não tinha consciência disso, não. (Caliandra)

Eu acho que todas nós, viu? Tem hora que dá um estalo e: - Opa! Quem cuida de mim? (Hortência)

Eu sempre tive horror da vulnerabilidade, de me sentir vulnerável. Eu nunca nem me permiti. Só consigo me permitir externar isso hoje, porque eu consigo compreender isso em mim. Eu nunca fui protegida. (Caliandra)

Todo cuidado precisa ativar a potência de viver sem dor, sem culpa, produzir afetos alegres e modos livres de passar da sedentariedade ao devir. E quando digo sedentariedade reforço que é o modo de resposta que se dirige ao que o outro-mundo propõe e devir à

resposta que vai se construindo ao se experimentar no mundo e com as coisas que vão lhe afetando de modo implicado, desejante. Sedentário seria aderir à TARV porque assim diz o protocolo, engolindo com o medicamento e em silêncio todos os efeitos colaterais físicos e psíquicos que os significantes HIV e antirretroviral suscitam. Há um efeito no sistema imunológico, sem dúvida, mas há outros efeitos, por vezes conflitantes, que mortificam as pessoas em relação ao seu desejo de vida. Por outra via, devir é tornar-se diferente de si, permitindo-se a potência de acontecer, mudar, sair do essencialismo sou uma mulher infectada por um vírus, vivendo como uma mesma identidade disciplinada, e inventar outros novos sentidos de viver, se praticando na vida, experimentando diferentes possibilidades de ser e colocando o HIV, comprimido, consultas como afecções como tantas outras que se dão em nosso percurso. Contar com alguém que se disponha a estar ao lado durante a jornada de devir-mulher, viva e com HIV, escapando da estratificação, como as mulheres me mostraram, ainda é muito raro. Estar em *“devir é visitar e ser visitado por intensidades que brotam e se fabricam nos limiares ou nas zonas de passagem, por variações que se insinuam nos interstícios das formas [...]”*, nos diz Fuganti (2022, p. 74). Lavanda permitiu-se devir ao ir viajar, a médica compreendeu seu movimento e ofereceu, no seu retorno, também por gosto, um cuidado no lugar de vigilância, controle e julgamento. Nesse pedaço, lembrei de mim mesma, ainda em reabilitação cardíaca, com dores persistentes na região do meu esterno provocada pelo corte tanto do osso quanto de nervos periféricos, e com uma dificuldade respiratória resultante de uma paralisia do nervo frênico, que me deixou com um pulmão funcionando pela metade. Para tentar reduzi-las, o médico me receitou gabapentina, um anticonvulsivante capaz de reduzir a dor, mas que provoca tonteira, obnubilação e sonolência. Tive que escolher entre possibilidade de ficar sem dor, um alívio físico, e a capacidade de estar escrevendo essa tese, meu desejo. Nem sempre é fácil abrir mão de viver a vibração da vida em nome de obedecer a um protocolo de tratamento. Para se tratar, Welwítschia teve que trocar de unidade de saúde e de médico porque o anterior não acreditava nos efeitos colaterais que sentia e no quanto esses efeitos a impediam de trabalhar e cuidar dos filhos, por exemplo. Com a mudança de médico e de medicação, tudo passou a seguir. Eu ainda tento descobrir por mim mesma, experimentando aqui e acolá, outras alternativas de alívio da dor porque não há escuta ou diálogo possível com o meu médico – ele não tem outra alternativa para mim, em sua vinculação exclusiva à farmacologia.

Além de Lavanda, Hortênsia, Flor de Lótus, Íris e Liz manifestaram que encontraram em suas médicas e médicos parceria para projetos terapêuticos singulares. Das cinco, apenas uma é negra. As demais viveram muitas agruras, peregrinaram muito. Algumas conseguiram encontrar mais recentemente, senão cuidado integral, alguma atenção mais gentil, clínica. Contudo, outras falas apontam que, muitas vezes, a pretensa “força” que a família e profissionais dão, parecem uma pá de cal.

Esse negócio de fique boa para cuidar... Foi quando eu tava no hospital, internada, e, aí, eu tava bem debilitada [...], que eu fiquei 3 meses em Mossoró, depois, fui transferida para Natal, que eu já tava morre não morre e aqui não tinha mais recursos pra mim. E, aí, lá, ela [irmã] doida pra vir embora, falava: - Fique boa. Como se a gente fosse obrigada a ficar, despertar da morte. E: - Fique boa logo pra cuidar dos seus filhos. Pra cuidar dos seus filhos. E, aí, naquela época, eu passei 5 dias sem comer. Só tomava água porque tinha que tomar 23 comprimidos. Cinco meses de hospital. Então, naquele momento, é uma coisa que nunca me saiu da cabeça: fique boa logo pra cuidar dos seus filhos. Como se nós fosse obrigada a não adoecer ou se tivesse pedindo pra adoecer. (Catleya)

Eu não sabia administrar a enfuvirtida. Era um pânico. (Hortênsia)

E quando eu ouço: - Para se cuidar tem que se amar. Isso aí, é a pior coisa. (Paciência)

Ativadas as recordações, lembranças de encontros infelizes e dolorosos com profissionais de saúde se multiplicam. Destaco alguns trechos.

Eu quero um infectologista. Não só pra ele quanto pra mim. Eu sou acompanhada na Clínica da Família pelo doutor fulano. Este homem veio aqui apenas uma única vez e essa praga do meu marido é ignorante, é sebo e mal educado, chamou ele de maluco e o doutor voltou lá no quarto e falou: - Eu sou maluco, mas eu estou de pé. E desde que meu marido xingou esse médico, minha filha está grávida do sexto filho e ela tem sido destrutada lá, eu tenho sido destrutada lá [...], eu acho que independente dele xingar, ser ignorante, independente dele ter pego isso de alguém e ter passado pros outros, ele trabalhou, ele tem direito ao SUS e ele é um ser humano. [...] o médico falou pra minha filha; - Eu vou lá e dou qualquer vacina no seu pai. Ele está em estado terminal. E, aí, ela me ligou: - Mãe, se o doutor fulano chegar aí, não deixa vacinar meu pai, não, porque ele pode não dar uma vacina. (Orquídea Vermelha)

Esse ano, praticamente eu não trabalhei. Tive uma sucessão de coisas de saúde. Eu tive Covid em fevereiro, fui internada, fiquei muito tempo na reabilitação. Aí, quando eu achei que ia descobrir que eu tava com fungo no pulmão. Foi um outro problema na minha cabeça porque um fungo no pulmão? Até chegar nesse diagnóstico foram muitos exames. E quando finalmente chegou o diagnóstico a doutora disse que não ia me medicar porque eu estava bem. Aí, deu meio que um nó na minha cabeça, né? Porque ela disse que a medicação era devastadora pro organismo e como eu estava clinicamente bem. E quando eu cheguei em casa, levei um tombo e quebrei o braço. Fui pro hospital engessar, engessaram apertado, fez um garrote no meu dedo, ficou roxo, e eu tive que voltar e aquilo abriu uma ferida. Entendeu? Foi desse jeito o meu ano. Então, com tudo isso na cabeça, eu não conseguia... me envolver com nada porque era um desespero tão grande. (Caliandra)

Quando a gente chega na consulta, ele fala: - Bom dia, como você está hoje? E eu falo: - Doutor, eu continuo do mesmo jeito. Meu problema é não aceitação, o meu problema é meu marido lá, doente lá. Eu quero saber do senhor meus exames e, aí, ele começa a escrever: - Continua se queixando da mesma coisa. Ele viu dessa vez que eu estava com dor no pé e o remédio do doutor fulano da Clínica da Família estava errado. (Orquídea Vermelha)

A pandemia foi desafiadora pra mim porque eu trabalhava num restaurante há um ano e meio, era uma coisa que eu gostava muito de fazer e quando chegou a pandemia ele dispensou todo mundo. Eu entrei em pânico, né? Mãe solteira, uma filha pra criar, aluguel pra pagar, contas e mais contas porque eu gosto de comprar. Aí, eu entrei num desespero que: - Se eu morrer, quem vai cuidar da minha filha? [...] Aí, eu acordei um dia e falei: - Não posso mais chorar, não, gente. Eu tenho que ir à luta. Eu tinha um carro. Eu fiz 10 bolos, botei nesse carro e sai gritando: - Olha o bolo, bolo fresco. Vendi os 10. Noutro dia, fiz 15. (Hibisco)

Em 2020, eu fiquei em casa de apoio, no CRAS. Mas, depois, já em casa, passei falta de dinheiro, o meu esposo quase surta, tive que me preservar muito por conta da minha mãe e dos meus filhos. Minha mãe mandava carne pra gente. E quase todos entramos em depressão. (Vitória Régia)

Eu cheguei no médico, dei bom dia. Ele nem olhou pra mim. Continuou com a cabeça baixa escrevendo. Eu dei bom dia de novo, ele não respondeu, eu dei bom dia de novo, ele não respondeu, eu dei bom dia de novo, aí, ele respondeu. E eu falei: - Pensei que não ia me dar bom dia. (Flor de Lótus)

Os médicos já são formados para se considerarem deus. A Enfermagem cuida do paciente, do cliente. O médico cuida da doença. Essa superioridade de lutar contra a morte vem de longa data. A parte da Enfermagem já é bem humanizada. O médico de Família é uma forma de humanizar a Medicina. A Clínica da Família tem essa proposta, mas ela não é colocada em prática. Eu já fui discriminada por dentista, já passei por inúmeras discriminações. (Hortênsia)

Eu tive uma experiência muito dramática no hospital X, que quando a médica me deu o diagnóstico. Ela falou assim mesmo em pé, ela estava do lado de dentro do balcão e eu do lado de fora, ela falou assim pra mim: - É, o seu deu positivo e você é a próxima a morrer. Eu falei: - Como assim? Ela falou: - É. O seu resultado deu positivo, o seu marido está muito mal e você é a próxima a morrer. E eu fiquei desesperada. Ali tem uma rua muito larga e eu já saí dali catando um carro. Eu saí dali em pânico, atribulada e falei: - Bom, se eu já vou morrer e vou ter que passar por tanta coisa ruim, é melhor que seja agora. E foi muito difícil pra mim, aquela situação. Aquilo me marcou por anos. Ficou anos a voz daquela mulher ecoando na minha mente. Foi cruel. Fui procurar outro lugar para me tratar. (Rosa Chá)

Eu acho que na faculdade de Medicina deveria ter uma disciplina chamada Deuses e Médicos. Por quê? Quando o camarada quer ser médico, beleza, vai lá, vai estudar, ele faz um juramento. E deus não faz juramento. Então, eu acho que dentro da Medicina deveria ter essa disciplina, sim, da humanidade. De falar: - Olha só, você acha que porque é médico não precisa de médico? [...] Gostaria imensamente de lançar isso. A gente tá aqui para aprender. A gente precisa quebrar esse conceito de deus dentro da Medicina. Porque não é um médico ou outro, pessoal, a Medicina já vem com essa coisa toda. É só olhar para a pandemia que nós estamos vivendo. Não tem deus. (Flor de Lótus)

O tempo todo que a gente vive com esse medo, que a gente sabe que a gente tem. O tempo todo que a gente tem esse diagnóstico, a gente tem esse medo invisível

que a gente não sabe expressar. Uma fica lá quieta, outra faz uma coisa, outra faz outra e a gente sempre se supera. Agora, pegar firme nele... (Paciência)

Paciência toca no ponto: é preciso cancelar o medo invisível, do invisível, dos fantasmas criados, do medo da morte, da doença, da humilhação, da subjugação, o medo da tutela. É preciso cuidar de si e se autorizar a exigir que profissionais de saúde também assumam seu quinhão que é cuidar. Mas, como cancelar o teatro dos deuses e deusas solitariamente? Como cancelar o teatro machista, o teatro racista, o teatro heterossexual, o teatro classista, sozinhas? É libertador. Efetivamente dá passagem a permissão de si no mundo. Mas, como fazer? Talvez, uma saída seja recuperar-se na dimensão do coletivo.

A potência dos corpos para se agenciarem é o que pode os tornar livres. Rolnik (2021) nos fala que existem modos de cooperação macropolítica e micropolítica que impulsionam mudanças na direção da insurreição e da germinação de novos modos de existir e se relacionar com o mundo entristecedor e a fala das mulheres que se vincularam ao Movimento das Cidadãs Posithivas mostra algum grau dessa emancipação na direção da germinação de novos jeitos de lidar com a saúde.

O pertencimento ao grupo identitário Mulheres Vivendo com HIV, embora seja da ordem do essencialismo estratégico⁴⁴, do qual nos falou Spivak (2010), pode permitir acessar o cuidado e os direitos que não estão disponíveis e nem são respeitados em relação a toda a população. Contudo, estar no movimento de mulheres não é garantia de exercer para si uma política de afetos. Podemos imaginar que há muitas mulheres, mesmo de movimentos sociais, que se submetem sem anteparo à captura pelo controle, reificam seu status sorológico seja pela fusão imaginária com o vírus-TARV (eu sou a doença, me torno mulher vivendo com HIV somente, me afasto da vida comum, e me trato para que não sucumba ao meu corpo infectado) ou pela vontade de desfusão com o vírus-TARV (eu sou a doença, rejeito ser uma mulher vivendo com HIV e não me trato para que eu não tenha que me haver com o meu corpo infectado, mantendo minha vida comum). De todo modo, o reconhecimento identitário em um movimento organizado pode gerar uma força de pressão macropolítica com pautas

⁴⁴ Essencialismo estratégico é um tipo de solidariedade temporária com a fabricação de uma identidade fixa dotada de uma especificidade para efeito de uma ação social específica, que deve ser transitório porque toda “política da identidade tende a compartimentar e objetivar o caráter diversificado e contraditório da experiência vivida dentro de categorias identitárias, tais como raça, gênero e sexualidade” (Costa, 2002).

bem definidas, que viabilize algum grau de reversão nas relações de poder. Mas, há um outro modo cooperativo, micropolítico de colocar mudanças em andamento: a construção do comum – uma reapropriação coletiva da potência que há na resistência para construir um campo imanente de pulsão vital que crie modos de existência para o que pede passagem – neste caso aqui, viver alegrias – boas relações familiares, sexuais, amorosas, profissionais, com HIV. Cuidar-se e receber cuidado.

Movimentos sociais são compostos por agentes em potencial de insubordinação micropolítica? Nada garante isso. Subjetividades pretendidas como insurrectas também podem estar enfeitiçadas – com fetiche – pelo inconsciente próprio ao regime hegemônico, mesmo que aparentemente o combatam. Não raro o governo coopta pessoas que lideram movimentos sociais. Mas é função dos movimentos sociais se insurgirem contra os modos de operação política que negam ou suprimem direitos.

O que move os agentes da insurreição na macropolítica *“é a vontade de denunciar em palavras e ações as injustiças próprias à distribuição de direitos nas formas de mundo vigentes”* (Rolnik, 2021, p. 131). Conscientizar, transmitir informações, orientações, mobilizar outras pessoas subalternizadas numa relação identitária são elementos utilizados para fortalecer a luta por uma conquista e redistribuição de direitos de forma equânime. Na micropolítica, o que move seus agentes *“é a vontade de perseveração da vida”* em mundos por vir por meio de processos de criação e experimentação. Com ações destinadas a fazer pulsar gérmen de futuro, tendem a mobilizar outros inconscientes, por meio de *“ressonâncias”, “agregando novos aliados”* que *“tenderão a lançar-se em outros processos de experimentação, performando “outros devires do mundo, imprevisíveis e distintos dos que os mobilizaram”* (Rolnik, 2021, p. 131). Foi assim que aconteceu nos primeiros movimentos que cobraram políticas públicas de enfrentamento ao HIV/Aids. Não cabe aos movimentos sociais substituírem o governo em nada, fazerem pelo governo. Cabe cobrarem ações do governo e apostarem na criação do novo, em atos experimentais que provoquem mais vida.

A intenção da macropolítica é o empoderamento do sujeito para libertar-se da opressão política, da exploração econômica e da exclusão social – sair do silenciamento e invisibilização. A intenção micropolítica é a potencialização da vida – reapropriar-se da força vital de sua potência criadora. Tomar posse de si, de sua vida.

Ambas intenções são importantes e deveriam se complementar. Para Rolnik (2021), empoderar sem potencializar a vida - que depende do saber de si implicado em seu

movimento e no sentido que dá à sua ação - pode transformar seus agentes em cativos da lógica do próprio sistema que se pretende combater.

É indispensável que mulheres cis e trans vivendo com HIV se insurjam contra as violências nas relações de gênero/raça/classe e nas relações biotecnológicas e médico-centradas que circundam essa sua condição. No entanto, se buscam sair da subalternização sistêmica insurgindo-se apenas nessa esfera macropolítica, nada garante que suas subjetividades recuperem suas plenas existências. Isso dependerá de sua reapropriação da pulsão, cujo destino lhe foi sequestrado por essas mesmas relações de poder. Se não se insurgem igualmente na esfera micropolítica, é provável que continuem se mantendo dependentes do olhar do homem-branco e de seus cânones para se sentirem existindo e, com isso, não só permanecerão cativas da cilada da dominação masculina e do abuso machista, mas o alimentarão com seu próprio desejo. Construir um Cuidado em Comum é

[...] tecer redes de conexões entre subjetividades e grupos que estejam vivendo situações distintas, com experiências e linguagens singulares, cujo elemento de união são embriões de mundo que habitam os corpos que delas participam, impondo-lhes a urgência de que sejam criadas formas nas quais tais mundos possam materializar-se. (Rolnik, 2021, p. 141)

É possível criar sinergias coletivas, acolhimento recíproco, experimentação, modos de fazer ousados, rizomáticos e diferentes dos hegemônicos, que permitam a travessia de um modo obliterado de assistência médico-patos-centrada para Projetos Terapêuticos Singulares individuais e coletivos que usem romper com as perversidades do regime colonial-capitalístico fazendo emergir um acontecimento criativo. “[...] *sempre é tempo do vivo se pôr a viver*” (Fuganti, 2021, p. 175) seja usuária, usuárie ou profissional de saúde. Há muitos mundos no Mundo e nem sempre o Mundo foi assim.

IV. Considerações Finais – Por Uma Política dos Afetos

Tomamos como *Considerações Finais – Por Uma Política dos Afetos*, o quarto e último capítulo desta narrativa, as reverberações que esse percurso provocou, especialmente, em duas direções:

1. a de que os encontros da pesquisa foram propulsores de uma produção e transmissão de saberes, entendendo que saber e conhecimento não são mecanismos coincidentes, uma vez que saber de si se transmite, conhecimento das coisas, se ensina;

2. que a reinvenção da clínica na direção de uma aposta ética do cuidado precisa se guiar por uma política dos afetos, seja da parte de usuáries, seja da parte de profissionais, que entenda os sofrimentos político-afetivos advindos do viver afetado pelo HIV, com a compreensão de que cada sofrimento não é uma categoria técnica a ser tratada, exclusivamente, por meio de intervenções corporais. Todo sofrimento exige escuta. Saúde, tratamento, cura, felicidade/bem-estar tem sentidos muito particulares para cada pessoa e que se transformam no tempo. O saber sobre o que é melhor para si é sempre de quem sofre por algum motivo subjacente ao diagnóstico ou tratamento do HIV e de qualquer doença de longa duração. E esse saber de si pode (e deveria) ser valorizado por profissionais de saúde para que a própria pessoa que demanda cuidado pudesse dizer de si e escolher o melhor para si – o que reforça a ideia da criação conjunta de um Projeto Terapêutico Singular.

Também registraremos, ao final, os produtos para fora do limite dos encontros com as mulheres, que desse processo emergiram: a elaboração de um capítulo de livro; cards de Instagram para mulheres; um encontro de devolutiva do processo; a germinação de um grupo de reflexão online – o Feminiscências; a participação em um Grupo de Trabalho do Ministério da Saúde sobre a Revisão do Plano de Enfrentamento ao HIV/Aids entre mulheres, à convite do Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas, e a participação na Coletiva de Mulheres e Saúde Mental Antimanicomial.

4.1. Produção e Transmissão de Saberes

A partir das tramas tecidas individualmente e nos grupos, foi possível entrever as micropolíticas dos vividos de cada mulher e do grupo em suas conexões singulares. As minhas parceiras de pesquisa trouxeram à cena de cada encontro os enfrentamentos

cotidianos dos desafios, violências, aprendizados e mudanças, muitas vezes em superlativo, por viverem com HIV. Não há como dizer aqui do que os gestos, os silêncios, choros, gargalhadas, penumbras ou vistas ao ar livre ensolaradas, nos transmitiam. O espaço de traçar uma narrativa tem limites. Mas era isso, do fundo do meu coração, o que eu gostaria que cada profissional de saúde sentisse quando deixasse fluir o tanto que cada mulher tinha, tem e terá a dizer sobre si e sobre a ajuda necessária para se sentir bem. Afinal, cada um deles, delas profissionais já tiveram e terão mais tempo do que eu. Não vivi como as mulheres, mas vivendo com elas nas horas em comum, me senti muitas vezes com alegria e vontade de comemorar conquistas, falas suas, mudanças no corpo, na postura. Mas, também fui tocada pelas dores, com vontade de abraçar, por sentir o estigma que, não só pesa como fardo, como inibe a expressão de potências, como revela as bússolas morais que só comportavam micropolítica reativas. Por mais que as fissuras e brechas se insinuassem nos grupos em maior ou menor intensidade, havia vez por outra o re-enrijecimento de defesas e subjetividades ancoradas no sexismo e racismo devoradores da nossa alegria e paz. Os acontecimentos que revelaram o encarceramento das subjetividades em uma condição de gênero objetificante, muitas vezes, muito antes do contato e convívio com o HIV, mostravam o quanto tinham reduzido as múltiplas possibilidades do viver em devir e de aproveitar o que o saber-do-corpo indicava. Margarida nos disse que já não era mais tempo de sonhar e Welwítschia mostrou, com todas as suas feridas abertas, ao que ela não aderiria: a dor de carregar um vírus cheio de significados depreciadores, vexatórios, violentos, e o efeito colateral de não suportar o medicamento para a “maldição” em si, com toda culpa que nutria por se infectar e ainda infectar um dos seus filhos. Mostrou, a partir do seu movimento de voltar a se gostar, o, até então, estancamento dos fluxos de vida por medo de ser alvo - de novo e de novo - das violências nos serviços.

Mulheres disseram de seus sofrimentos psíquicos, sofrimentos sociais, sofrimentos físicos que alimentavam fantasmas e, como nos diz Rolnik, *“Os fantasmas levam a subjetividade a uma interpretação equivocada do mal-estar da desestabilização que essa experiência paradoxal lhe provoca, o qual é por ela vivido como “coisa ruim”. Assim interpretado, tal mal-estar converte-se em angústia [...]”* (Rolnik, 2021, p.67). E bem iluminados, alguns fantasmas se vão. Welwítschia, depois de sete anos, aderiu ao tratamento e permitiu que o filho também voltasse o incentivando a ser forte para

controlar, não mais uma maldição, mas um estado orgânico provocado por um vírus. Só isso já teria valido a pena ter feito essa pesquisa. Mas, houve mais.

Circulamos nos grupos as linhas de fuga e insurgências notadas para que a saúde pudesse ser acolhida como escolha aos desafios cotidianos, entre eles a indisponibilidade dos dispositivos de saúde para tomarem a equidade de acesso ao cuidado integral como práxis. Seguimos para a reflexão sobre se é possível descolonizar o HIV e a TARV sem fazer ruir o estigma. Elas disseram que não. O dragão a ser enfrentado é o estigma ou, ainda, a falta de humanidade e solidariedade em nós. O dragão é voraz e se manifesta preferencialmente por meio do estigma entre as pessoas vulnerabilizadas, mas a que se apropriar ou se reapropriar de si. Montar no dragão é mais efetivo do que dizer que ele existe e bombardeá-lo à distância.

Abrimos frestas na institucionalização rígida da menos valia de ser mulher e do estigma de viver com HIV. De uma paisagem a outra, não fomos na direção de procurar por uma origem dos afetos e desafetos do viver com HIV, mas, sim, de provocar e avaliar deslocamentos, a partir dos dramas compartilhados, dos mesmíssimos efeitos do inconsciente colonial-capitalístico. Mulheres se fortalecendo em suas diferenças e para se despirem de suas submissões a uma estrutura política machista e desvalorizadora, pérfida, e de uma política para mulheres ausente. Tocamos esse material das subjetividades que estiveram em algum momento em seu próprio processo do devir, nesses esforços individuais e coletivos que testemunhamos em cada grupo, afrouxando e relativizando certezas identitárias e seus controles, via de regra, violentos. Exercício de imanência, do que não pode ser fixado por uma norma ou numa forma, porque muda, porque se permite mudar, porque desorganiza e pode se reorganizar quantas vezes forem desejadas. Queria eu ter mais tempo para nessas entre-vistas grupais, diálogo de nós sobre nós, avançar para a descoberta de novos universos de referência, para que pudéssemos mais em transformar a nós mesmas.

Pelbart afirma que *“somos um grau de potência, definido por nosso poder de afetar e de ser afetado, e não sabemos o quanto podemos afetar e ser afetados, é sempre uma questão de experimentação”* (Pelbart, 2022, p. 86). No processo, entendi que cada encontro pulsava em minha vida e na vida delas. Não era uma questão de aprendizado mutuo, mas de transmissão.

Nos transmitimos, nossas subjetividades e singularidades, umas às outras. Nos afetamos num grau e tanto. Nem mesmo a interrupção do processo de pesquisa para eu fazer uma cirurgia cardíaca as fez desistir de mim. Foram como anjos da guarda, me enviando mensagens diárias, enquanto eu no CTI, entre pins e pons das máquinas, lia vida pulsante no Whatsapp. Era como se firmassem meu ponto aqui na Terra, nosso território. Me fizeram viver um tanto mais e feliz, ainda que hospitalizada. Nossas afecções e afetos desenhando nossas relações, disposições, afeições, dissensões, estados de humor, modos de ser, inclinações. Nada mais clínico. E ético.

Nos transmitimos, em nosso saber de nós, sensivelmente.

Nos afetamos num grau e tanto. Nem mesmo a interrupção do processo de pesquisa para eu fazer uma cirurgia cardíaca, as fez desistir de mim, de nós. Firmamos nosso ponto aqui na Terra, nosso território. Elas me fizeram viver um tanto mais e feliz, ainda que com tantas agruras, barras pesadas. Nossas afecções e afetos desenhando nossas relações, disposições, afeições, dissensões, estados de humor, modos de ser, inclinações. Nada mais clínico. E ético.

Aprendi que foi a partir das nossas subjetividades que afetos e sensações irromperam, que sentidos foram dados e que produzimos algo dentro de nós a cada encontro. Diz Pelbart que *“o que se inscreve num plano de composição são os acontecimentos, as transformações incorporais, as essências nômade, as variações intensivas, os devires, os espaços lisos”* (Pelbart, 2022, p. 88). Assim foi.

Exercício da teoria em prática, nossas subjetividades, como nos ensinam Deleuze e Guattari, são sistemas complexos, heterogêneos, formadas por forças, conexões, múltiplas linhas que atuam ao mesmo tempo, caleidoscopicamente. Onde cada movimento ativa linhas duras, que sempre nos classificam e sobrecodificam, e linhas flexíveis, que podem nos levar a zonas de indeterminação, permitindo nos agenciar.

Esse afetamento da subjetividade pelo que não é ela, pelas relações efetuadas, pela intersecção com o “fora”, forma um agenciamento. Quando isso ocorre, linhas de fuga são construídas, convergindo em processos que trazem o novo. Esses processos são sempre coletivos, conectando-se ao que está aquém e além do sujeito e construindo novos territórios existenciais (Deleuze; Parnet, 1998).

Sim, nos agenciamos, cada uma como pode em sua intensidade e velocidade. E tanto, que a maioria queria continuar a encontrar, para além da pesquisa. Nos transmitimos saberes.

Eu posso contar uma coisa de quando eu conheci a Paciência? Quando eu conheci a Paciência foi num encontro, eu acho que em Aracajú, e ela chegou contando, ela era representante da XYZ. E ela chegou contando que ela tinha ido em tal lugar e que ela tinha o contato de mulheres de não sei que país, e falando dos países, dos encontros e que ela queria levar mais mulheres brasileiras pra XYZ. E eu ficava olhando assim pra ela e babando: - Nossa, que mulher corajosa, gente. Ela não sabia falar a língua das mulheres e ela tava ali tentando juntar a mulherada. E eu nunca consegui falar isso pra ela: o tamanho da admiração que tinha e tenho ainda, lógico. Eu falava: - Nossa, como é que ela consegue? Porque ela falava com mulheres de vários países, né? E eu falava: - Ai, um dia eu quero ser assim (risos). Aí, Paciência, você não tem ideia de como aquele encontro foi importante pra mim e ver você falando das articulações com as mulheres de fora do país me deixava assim, encantada. Essa é a palavra: encantada. (Hortência)

A transmissão encanta porque apresenta a atividade, coragem de se dispor ao encontro com o ainda não vivido, afetar e ser afetada, linhas de fuga em práticas ativas, que enfrentam à opressão.

Nossos encontros, nesse entre-lugar contornado pela tela e pelo tempo, foi, de fato, o espaço onde o valor de se falar e escutar ocupou o centro de nossas atenções. Nossa sequência de encontros digitais, como práticas sociais, permitiu, logo de cara, desnaturalizar, desbanalizar e desessencializar nossas relações, des-hierarquizando, a cada encontro, o lugar de saber verticalizado comumente empregado nas práticas de pesquisa em saúde presenciais e individuais, ao modo extrativista. Abrimos espaço para a reflexão do cuidado de si e como foi-é e pode ser possível para cada mulher.

Há germens de futuro aninhados na garganta de cada uma de nós. Que precisam sair. Isso depende de exercício. A arte de cuidar e de se cuidar é uma potência de criação. E se não for sentida, experimentada como arte, não tratará de saúde, mas apenas de suspensão de sintomas – corporais, sociais, amorosos -, fadada à esterilidade e frustração.

Uma pessoa me disse que para assumir uma liderança, precisa de uma bagagem de informações e eu disse que nunca precisei de bagagem para assumir a liderança de todas as situações pelas quais eu passei. (Vitória Régia)

Às vezes, a gente tá sendo cobrada de coisas que naquele momento, naquele local, a gente não tá preparada. É aquela coisa, você não pode cobrar um peixe por ele não subir numa árvore. Ele vai nadar muito bem, mas ele não vai subir numa árvore. Então, às vezes, a gente tá no local errado com pessoas erradas. Mas, quando a gente muda, vai pra outro espaço, a gente acaba se dando bem. (Hortência)

Vitória-régia e Hortência têm toda razão, o principal é estar na liderança de si mesma, ainda que em grupo, com força para interagir e exercitar diferentes tipos de resposta ao que nos acontece, ainda que por vezes elas demorem a ser inventadas. Porque

há momentos que a suspensão é bem-vinda, necessária. E estar em suspensão não implica em sair da superfície de forças. Pode ser uma interrupção temporária desse movimento constante, de modo a evidenciar as forças, as linhas, que compõe esse espaço onde a comunicação precisa acontecer. Nas lutas cotidianas, importa se dispor a transitar analisando vez por outra os afetos que se manifestam nas relações e que fazem o pensamento sair de sua imobilidade, provocando encontros, intercessões. O poder de ser afetado e pensar sobre o afeto transitado não significa passividade, mas afetividade, sensibilidade, sensação. As formações para profissionais de saúde deveriam experimentar: faz bem, flexibiliza. As forças que se afetam estão em constante dinâmica, ativando e reativando qualidades, potências de força em eterno devir. Aprender a cuidar de si, no sentido de voltar-se a si mesmo, não como prática narcísica - fascínio por si, mas como prática estética e ética consigo mesmo para resistir ao poder que assujeita e normaliza, vale para todes – usuáries e profissionais.

Em nossos territórios transitórios nos interconectamos e passeamos por nossas multiplicidades biológicas, políticas, econômicas, maquínicas e desejanter, ou seja, nossas forças produtivas. Desocupamos o lugar de pesquisadora e pesquisadas para inventar o lugar de mulheres em devir dentro de um processo de pesquisa. Foi intenso, foi feliz. Nós estávamos implicadas diretamente nisso.

Nossos encontros me permitiram pensar que mesmo que nem todas tivessem tido problemas com a adesão à TARV, a maior questão não é confrontar a luta contra a não adesão ou pela adesão. Concluí que é perda de tempo simplificar a vida a um rol de aspectos gerais associados a um ou outro destino da oferta de medicamento. Nossa relação em qualquer tratamento precisa ser com o desejo de viver em seu modo singular. É preciso romper com o lugar da submissão aos protocolos como finalidade, ponto de chegada. Protocolos precisam ter a exata medida do que são: referências como pontos de partida para permitir que cada um crie seu modo de viver único com suas circunstâncias de vida, modos singulares, incomparáveis, insubstituíveis. É da afirmação das diferenças que emerge a potência, “aqui” e “agora”.

Novas janelas, novas portas, novas pontes se abriram para mim e para elas, eu espero. Transversalizamos. Houve ali um outro jeito de relação em pesquisa, um outro plano de composição e de consistência entre nossas potências. Já dizia Latour que *“adquirir um corpo é um empreendimento progressivo que produz simultaneamente um meio sensorial e*

um mundo sensível” (Latour, 2004, p. 40). É preciso treino para ser afetado. Fomos. E as nossas multidões transitaram em nós. Pensar nesse corpo grupal que se formou nesse percurso acadêmico, conjugando diferenças dentro de arbitrada homogeneidade identitária de “mulheres vivendo com HIV”, produziu relevo e sentidos na medida em que se revelavam suas heterogeneidades insuspeitas.

Lembro de Dália, com seu rosto lindo e juvenil, de capacete e fones de ouvido, parando a bicicleta para se manifestar diante da impressão deixada de que sua história não comportava ter sido garota de programa, como foi. Os cabelos recém-pintados, lindos e avermelhados de Íris que, aos poucos ia saindo da penumbra e se expondo mais. Hibisco batendo bolo, sempre com pressa, enquanto dizia do seu imenso orgulho da formatura da filha. Rosa Chá passando roupa e nos fazendo olhar para uma planta porque precisava trabalhar como diarista para completar o valor do aluguel, mas queria participar do grupo. Catleya nos apresentando seu filho bonito, seu cabelo quebrado por uma química, falando de sua colheita de melões e trabalhos pendentes na faculdade. As calopsitas de Orquídea Vermelha disputando microfones e seu cabelo novo após a guinada de se priorizar. Girassol falando dos sufocos indizíveis passados com a dependência química e das mudanças de vida quando se assenhorou de si. Hortênsia com seu fundo em tons pastéis, bem decorado, tentando lidar - cada vez de modo mais fácil com o computador -, apoiada pelo neto sob sua guarda ganha, em disputa judicial violenta por ela ter HIV. Hortênsia participando de um encontro de um estacionamento de um hospital onde foi acompanhar a idosa de quem tomava conta porque não perderia a chance de falar de sexo e fantasia. Vitória Régia mostrando seu cabelo longo de indígena e sua vaidade por aparentar menos idade do que tem. Paciência com seus batons gloss realçando sua beleza no vídeo e dizendo que não tinha participado antes de algum grupo em que pudesse falar dela. Caliandra mudando de casa, mudando de vida com seus bichos e plantas, compartilhando seu ensaio fotográfico de 50 anos, presente que se deu. Lavanda com seu quarto solar, iluminado, com seus cabelos prateados e pele jovem para tanto, falando de sua pesquisa acadêmica. Jasmin reanimada saindo do choro para falar com alegria do passeio que faria com as irmãs. Liz com suas gargalhadas, ironias e uma cachorrinha alegre que adotou, dizendo das suas lutas no movimento social. Margarida na penumbra, nos ouvindo e dizendo pouco, mas sempre presente e cuidadosa. Flor do Ipê, experimentando um batom vermelho e desabrochando alegria. Welwitschia voltando a usar seus colares, se maquiando e indo passear com os

filhos. Flor de Lótus mostrando a boneca feita por uma amiga à sua semelhança e nos convidando a terminar os encontros com um Viva a Vida!

Na afetação recíproca que vivemos, que insinuaram as potências singulares de cada uma delas, me fizeram imaginar o quanto seria mobilizador que ofertas de encontros grupais como esses estivessem disponíveis para usuáries e profissionais do SUS, dissolvendo formas e identidades reificadas, liberando movimentos a partir dos afetos tocados, cruzados. A riqueza de seis encontros apontou o imenso por-vir. Fomos consistentes, testemunhando acontecimentos e pequeníssimas transformações aqui e acolá, que sugeriram como o trabalho de pesquisa também pode ser indutor da busca por mais saúde, criando vínculos potentes.

4.2. Por uma política dos afetos

Franco (2021) nos diz que o modelo tecnoassistencial que dá forma às práticas no SUS, induziu uma estruturação organizacional que favoreceu a compreensão de que ofertar saúde é disponibilizar processos produtivos de consumo de insumos – máquinas, instrumentos, medicamentos – estabelecendo *“uma certa subjetividade entre os trabalhadores de saúde e usuáries, de tal forma que esses trabalham e se relacionam com a assistência à saúde através de uma matriz ideológica na qual o consumo de procedimentos é a tônica”* (Franco, 2021, p. 134). Ao pensar nessa estrutura, face aos diálogos produzidos em grupo, imagino que um dos efeitos nefastos dessa matriz ideológica, ao modo da qualidade devoradora do capitalismo está em esterilizar palavras, transformando-as em mercadoria. O Cuidado ganhou uma polissemia que cada vez o distancia mais da relação – as expressões Cascata de Cuidado e Linha de Cuidado apresentam, por exemplo, procedimentos que encadeiam protocolos e fluxos de trabalho, intrínsecos às práticas biomédicas, não de relação intersubjetiva, afinada à ideia de troca e mutualidade.

O contexto contemporâneo do cuidado é caracterizado pela biopolítica e que tem como norteador o biopoder, exercido pelo estado, instituições e agentes de ressonância desse poder, médicos, enfermeiros, psicólogos, sanitaristas entre outros. Poder exercido pela mídia, pelos grupos humanos e sujeitos, que transferem para o discurso biomédico as referenciais para cuidar de si, de modo capilar. Essa forma de cuidado tem como substrato o corpo, cujos especialistas são formados para exercerem discursos eficazes, sobre as diferentes formas de cuidado com a vida. (Marta; Teixeira, 2016, p. 4.756)

Entendendo vida, aqui, como corpo funcionando.

Quando Pinheiro e Mattos (2005) definiram Cuidado em Saúde como uma ação disposta a compreender significados e sentidos do “direito de ser” respeitando diferenças, incluindo as de raça e gênero, e suas necessidades específicas, propondo uma participação ativa de usuáries na construção da melhor tecnologia em saúde a ser utilizada, o disseram como ponto de resistência ao tecnicismo que caminhava na direção de transformar a clínica no SUS – sentida como *inclinare* – em um procedimento de triagem baseado na comparação entre sinais/sintomas e exames, não mais complementares e, sim, tornados o próprio umbigo diagnóstico – tomados como única referência para a oferta ao usuário-cliente-paciente dos produtos disponíveis (ou não) no shopping de ofertas de tecnologias do SUS. Recorrendo novamente à intercessão de Merhy (1998), afirmo aqui a minha compreensão, de que clinicar inclui incorporar que todo mundo que adocece, que sente dor, que lida com alguma vulnerabilidade ou fragilidade de saúde quer ser visto, escutado, compreendido, acolhido e sentir-se cuidado neste outro nível sensível, o que implica vínculo com o profissional de saúde e corresponsabilização pelo que se for pensar como terapêutica. Diz Mehry: “[...] não há produção de espaços de trocas de falas e escutas, de cumplicidade e responsabilizações, de vínculos e aceitações se não houver um trabalho clinicamente implicado” (Mehry, 1998, p. 4).

Ao estudar a micropolítica de organização dos processos de trabalho no SUS, Merhy (1998) apontou o contraste entre o “Trabalho Vivo em Ato”, capaz de colocar afetos de trabalhadores e usuáries em cena e fazendo germinar devires, e o trabalho morto que tem se traduzido na progressiva perda da habilidade de cuidar e mobilizar saúde. O autor denuncia a “perda da dimensão cuidadora” dos serviços de saúde que vai “mediocrizando” a prática clínica, empobrecendo as ações de saúde e tornando as ações pouco resolutivas, especialmente se pensarmos na integralidade da saúde. Acontece no SUS, acontece nos serviços privados. É bom dizer.

Entre minhas parceiras de cartografia, a diferença entre estar ou não se sentido bem cuidada, esteve no benefício de ter um acompanhamento longitudinal e acolhedor com médicas e médicos que dialogavam, davam suporte e segurança em qualquer circunstância, fosse no sistema público ou privado. Foi assim que Flor de Lótus se tornou uma feliz mãe após o HIV, Hortênsia superou adoecimentos graves e efeitos nefastos da dependência química, e Lavanda saiu de internações prolongadas pela manifestação da síndrome, para aderir a um tratamento sem intercorrências há décadas. Também foi por falta da

longitudinalidade do cuidado, da escuta e acolhimento que Welwitschia só retomou o tratamento após seu contato comigo e depois de 7 anos de interrupção; que Flor de Lótus repensou o porquê de, depois de tantas décadas de adesão, não conseguir mais engolir os comprimidos, e que Orquídea Vermelha pode migrar de local de tratamento para descobrir que suas dores ósseas e depressão tinham relação com a medicação, que foi trocada pela nova médica.

Uma política afetada, ou seja, mobilizada pelos afetos que circulam entre trabalhadores da saúde e usuários não pode, pois, prescindir da escuta, do olhar, da conversa, do vínculo e, menos ainda, da ideia de que o objetivo principal de toda clínica e cuidado é pensar junto em como produzir mais saúde. A singularidade de cada uma de nós pode ser mediada, mas já definida por protocolos/procedimentos operacionais. Implicação no processo de cuidado de cada mulher cisgênero ou transgênero, de cada pessoa que acessa uma unidade de saúde do SUS, requer aprender a clinicar, a cuidar.

Franco (2021) nos alerta que os processos de subjetivação capitalísticos nos levam, de modo individual ou coletivo a “impor” ou a “aceitar” a saúde como um “valor de troca”, como se não coubesse solidariedade nas relações de promoção da saúde.

Como pesquisadoras/res e formadoras/res de profissionais de saúde não podemos nos furtar a problematizar que

A presença de novas tecnologias, configuradas em máquinas, utilizadas para a produção da saúde é parte de um processo de disputa, que tenta organizar a assistência sobre certas centralidades tecnológicas, nas quais se pode identificar a presença dos interesses de mercado, pela venda e consumo de máquinas e de alta tecnologia, por exemplo, sem um compromisso com o cuidado dos usuários [...]. (Franco, 2021, p. 133).

Para Franco, potencializar a organização do cuidado deve considerar uma mudança nas práticas onde a centralidade seja em quem demanda ou a quem se destinam as ações de saúde.

Sensíveis aos desdobramentos político-afetivos desse modo de organização biomédica e controle, mesmo que não dominem os escaninhos teóricos, há uma unanimidade nos ditos de nossos fios-flores de que o que falta mesmo nas práticas de saúde é “*humanização*”.

Uma Política de Afetos em Saúde Sexual, por exemplo, destinada às mulheres cisgênero e transgênero, que vivam ou não com HIV, depende da invenção de práticas coletivas participativas de saúde, que acolham as multidões/multitudes em relação. Que

inclua o conhecimento e reconhecimento permanentes dos lugares sociais, subjetivos e ambientais onde elas se posicionam e que são móveis. Cuidar de cada uma, em cada tempo, em cada posição ocupada, em cada desafio situado, é poder ser referência como cuidador/cuidadora que acompanhará o exercício da vida o mais saudável possível, estimulando micropolíticas ativas a partir de seu trabalho vivo, afetado, pleno de intensidades. E, nisso, haver espaço para falar e pensar sobre sexualidades é fundamental. Utópico? Talvez, mas é da utopia que partimos ou nos sustentamos em caminhada. Se foi possível para médicas e médicos de Flor de Lótus, Lavanda, Hortênsia, Rosa Chá, talvez, seja possível para outras e outros mais, não só da Medicina, como da Enfermagem, Farmácia, Psicologia, Fisioterapia, Serviço Social e tantos quantos façam parte do multidisciplinar em devir interdisciplinar.

Viver com HIV e ter saúde sexual, saúde integral, é possível? Para quem é possível? Para quem sustentar seu desejo de vida ou tiver apoio para sustentá-lo. E isso também significa descolonizar o viver com HIV – por parte de si mesma, enquanto vivente e por parte de quem se dispõe a cuidar do viver melhor.

Nossos fios-flores se entrelaçaram nesse percurso cartográfico com saúde e buscando saúde. É fácil? De jeito nenhum. Cada ida a uma unidade de saúde pode significar enfrentar muitos dragões internos e externos. Além do que não se chega em nenhuma unidade de saúde deixando todos os desafios diários de vida do lado de fora.

Os sentidos de viver mostrados pelas mulheres aqui mostram que há muita iatrogenia em curso, silenciada. Há muita negação de que cuidar da adesão à um medicamento implica em cuidar da saúde psíquica de quem vive com o HIV ou de quem também é afetado por alguém que com ele vive – família, parcerias sexuais, amores.

Cuidar de quem vive com HIV é possível? Para quem é possível? Para quem sustentar seu desejo de cuidar ou tiver apoio para sustentá-lo. É possível cuidar sem colonizar? Sim, desde que se saiba o que é da ordem da colonialidade, o que de si é colonizado e que há em nós sempre a possibilidade de devir. Para isso, é preciso propiciar formação dialógica. Uma descoberta diagnóstica e um pedido de ajuda ainda não são uma demanda por cuidado. Uma extensa anamnese para registro de história pregressa e prescrições medicamentosas ainda não são cuidar da pessoa com HIV.

A adesão à TARV também depende da adesão de trabalhadores ao cuidado em saúde e à potência que há na construção de um projeto terapêutico singular, onde prescrição e uso de insumos são só instrumentos. A compreensão dos afetos que são mobilizados neles a cada caso, avaliando possibilidades e limites na condução dirigida à promoção da saúde integral daquela subjetividade que se apresenta é que é a mais eficaz terapêutica. Não se faz isso sem formação continuada, sem espaço de diálogo e sem problematização de dificuldades, superações ou conquistas. É preciso criar a onda de tirar nossos espíritos cuidadores do cativeiro capitalístico, que tem recorrido ao mesmo repertório produtivista sem muito sucesso. Não se faz isso só.

Precisamos nos articular, no sentido que Latour dá a articulação: a capacidade da ciência de "ser afetada por diferenças" (Latour, 2007, p. 43), criando conexões entre o que ainda não foi conectado. *"Aprender a ser afetado significa isso mesmo: quanto mais se aprende, mais diferenças existem"* (Latour, 2007, p. 46). Ainda com Latour, é sempre importante não perder de vista que a ciência é um sistema de articulação entre diferentes interesses e que

Um cientista desinteressado que se abstém de interferir com entidades desinteressadas, produzirá articulações totalmente desinteressantes, ou seja, redundantes! O caminho para a ciência implica, pelo contrário, um ou uma cientista apaixonadamente interessado/a, que proporciona ao seu objeto de estudo as ocasiões necessárias para mostrar interesse, e para responder às questões que lhe coloca recorrendo às suas próprias categorias. (Latour, 2007, p. 51)

Minhas articulações aqui tentaram mostrar um pouco do que vivi com nossos fios-flores a respeito dos múltiplos sentidos de viver – com HIV e TARV.

Essa trajetória acadêmica convoca nossa implicação enquanto cientistas ou profissionais de saúde para que, entre tantas outras coisas que se possa imaginar, se reafirmem em nossos espaços formativos que:

1. Todo pedido de ajuda em saúde pode ser transformado em uma demanda de cuidado – ou não –, a depender da relação de confiança e empatia que se estabeleça com a/o profissional de saúde;

2. Diagnósticos não são notícias, resultados de exame. São efeitos das mudanças de estado físico, psíquico, vital. Mobilizam sentimentos de perda e medo, fragmentam a

autoimagem – desterritorializam certezas e posições das pessoas. Precisam ser tratados como tal. Cada pessoa tem seu tempo de se haver com seu diagnóstico e o cuidado, a proximidade, o acolhimento inicial, são fundamentais. Isso significa disponibilizar espaços de fala e escuta mais frequente para quem dele necessitar. Isso significa incorporar o cuidado em saúde psíquica como parte da saúde integral;

3. Ter uma doença de longa duração impõe a realidade da impermanência da vida a cada ingestão de medicamento e, dependendo da raça/gênero/classe social, escancara a precariedade de viver dentro de condições perversas de existência. Isso não pode ser descartado de nenhum projeto terapêutico;

4. A culpabilização pela não adesão a qualquer prática terapêutica – parcial ou total - tem como efeito potencial a desimplicação de profissionais e de quem usa o sistema de saúde sobre o sentido de cuidar, aqui trabalhado. Ninguém adoecido ou que rejeita uma forma de tratar-se, o faz por vontade de sofrer. Todo mundo quer viver sem dor, ainda que aposte em caminhos tortos - menos aceitáveis ou reprováveis socialmente. Todos somos entrelaçados por afetos advindos de uma rede de relações familiares, sociais, políticas, culturais e econômicas. Muitas delas minam a nossa capacidade de agir em determinados períodos da nossa história. Traduzir a não adesão como fracasso, tem vicissitudes imobilizadoras, seja na estagnação da equipe abortando o curso de um possível cuidado, seja na reativação do modo controle que trata e cura quem “quer” ser tratado e curado – ambas formas jeitos de desistir de quem está com dificuldades de lidar com o sentido reificado de estar em TARV e ser doente de uma maldição;

5. A (não) adesão inspira a criação de vínculo afetivo com quem apresenta uma necessidade de atenção em saúde. Rejeitar medicar-se requer uma decifração, o que implica a existência de uma equipe de saúde disposta a apostar na compreensão da singularidade de cada pessoa e de suas diferenças;

6. Viver, afetada ou não pelo HIV, trata-se de estabelecer relações em um rizoma subterrâneo composto por silêncios, partilhas, crenças, submissões, descolonizações, ditos, re-ditos, estigma, discriminação, ressignificações, entrecruzamentos, portas trancadas e saídas. Uma política dos afetos precisa engendrar a dimensão da produção coletiva, do social-grupal em movimento. Constituir um “corpo” múltiplo com suas relações específicas de velocidade e de lentidão;

7. Promover saúde pode ser acompanhar as conexões variáveis de cada viver com HIV no modo grupo e que fazem afetos circularem e mobilizarem novas saídas. Uma política de afetos pode substituir o dividir para governar pelo somar e multiplicar para potencializar. Toda reinvenção da clínica deveria consistir numa aposta ética do cuidado emancipatório;

8. O diagnóstico de HIV precisa ser reconhecido e tratado por profissionais, especialmente, em relação às mulheres cis e trans e, singularmente, em relação às mulheres negras cis e trans, como uma categoria discriminatória, que se entrelaça a outras categorias discriminatórias. E que pode colocar (e efetivamente coloca) seus corpos em risco de exclusão, destruição, marginalização, apagamento e violências.

Nós somos uma potência de acontecer, assim como o SUS também é uma potência de acontecer. Mas, quando confundimos essa potência de acontecer com aquilo que nele ou em nós nos acontece, ficamos nós, profissionais da saúde e o SUS, reduzidos ao acontecido em nós e reificamos fazeres que não deveriam ser fixos, rotineiros, mas maleáveis às diferenças que existem entre experiências semelhantes. Esse acontecido sufoca o lugar da nossa potência de acontecer, e acontecer diferente, criativamente, rebaixando o nosso jeito de lidar com os sofrimentos que buscam o SUS de um jeito ruim, mal ou quase-mal feito.

Lembrando Latour, pensei sobre a nossa necessidade de falar de tudo o que constituímos e naturalizamos como formas dadas – às vezes, aprioristicamente. Pensei no tanto de desconstruções necessárias para se cuidar ou cuidar de alguém que difere de nós. Me ocorreu um texto antigo do autor, onde propôs um Parlamento das Coisas, onde conhecimentos científicos seriam tratados, não por meio de sua “objetividade”, “frieza”, “extraterritorialidade” e “arbitrariedade”, mas através do que teriam de mais interessante: a “audácia”, “experimentação”, “incerteza”, “calor”, “estranheza” (Latour, 1994, p. 140). Stengers (2002), trabalhando a ideia do Parlamento das Coisas, o define como um dispositivo em que *“os cidadãos de que falam os experts científicos possam estar efetivamente presentes, aptos a colocar as questões sensíveis ao seu interesse, exigir explicitações, impor condições, sugerir modalidades, em suma participar da invenção* (Stengers, 2002, p. 171). Que movimento social e tanto seria, me permito sonhar ousadamente. Tal como foram os movimentos sociais do início da epidemia de HIV/Aids, que por sua ação grupal articulada, inventaram a possibilidade de termos uma política pública. Quando penso em Parlamento das Coisas é bom que não se confunda, não se trata de formalizar um grupo para/de adesão, de mulheres ou do movimento social em relação a

algum tema, mas se dispor coletivamente a germinar devires. Nos desafiar ao que Guattari e Rolnik (1996) chamaram de “*produção coletiva da subjetividade*”. No Parlamento das Coisas, cada qual “se pronunciaria” sobre um “quase-objeto que todos criaram” (Latour, 1994, p. 140), e se legitimariam exatamente na associação heterogênea, não identitária, das diferentes práticas pelas quais se encontram, se conectam e expressam suas diferenças. Stengers diz: Não nos falta comunicação, pelo contrário, nós a temos bastante, falta-nos criação. Falta-nos resistência ao presente” (Stengers, 2002, p. 142).

Estudando as contingências disparadoras de tema a cada encontro e as paisagens criadas pelo fluxo de ideias que as conversam ensejavam, coloco em destaque duas contribuições deste estudo ao campo da saúde coletiva.

A primeira é a de que é imprescindível que as práticas em saúde para adesão à TARV incorporem a perspectiva da integralidade do cuidado, sobretudo, em relação aos sofrimentos psíquicos que a condição de viver com HIV cria ou agrava. Em todas as paisagens descritas nesse percurso, o sofrimento psíquico intenso esteve presente, causado seja pelas contingências que o diagnóstico e o viver com HIV podem provocar – discriminação e violência doméstica; assédios morais em ambientes sociais; violências institucionais no trabalho, nos espaços de justiça ou mesmo da saúde; estigma; preconceito; sentimento de menos valia; medo de adoecimento ou morte; depressão por reação a eventos emocionalmente angustiantes advindos dos desdobramentos de seu estado sorológico ou de suas parcerias amorosas/sexuais, depressão por alterações dos níveis de hormônios ou outras substâncias no corpo, entre outros –, seja por efeitos físicos e psicológicos que a própria TARV desencadeia – efeitos colaterais e eventos adversos causados pelos medicamentos, baixa autoestima pela lipodistrofia, complicações cardiológicas, alterações da libido, crises de ansiedade em relação ao uso da TARV dificultar ou impedir o sigilo sorológico em novos relacionamentos amorosos ou em ambiente familiar - vividos como uma ameaça à integridade física ou moral para quem quer manter sigilo-, estresse psicológico resultante de ter que se medicar diariamente por toda a vida; depressão por efeitos colaterais de medicamentos. A necessidade de apoio à saúde mental se intensifica se a pessoa já vivia em condições de violência familiar, violência por parceiro íntimo, passa por traumas importantes após o diagnóstico do HIV ou tem outras comorbidades de origem neurológica, como nos casos de déficit intelectual ou de atenção, ou de origem psicossocial como o abuso de álcool e outras drogas. Este estudo mostra que

o cuidado integral às mulheres vivendo com HIV, sejam elas cis ou trans, na direção de promover a adesão à TARV e a retenção em seu seguimento, não pode prescindir da oferta de apoio psicossocial. Profissionais de saúde das equipes dos SAE e das EsF precisam ser capacitados para isso.

A segunda contribuição, metodológica por assim dizer, é a de que encontros coletivos baseados na cartografia podem se tornar dispositivos de saúde capazes de estimular sinergias, acolhimento recíproco, experimentação, modos de fazer ousados e rizomáticos. Nossa pesquisa-intervenção estimulou e acompanhou a retomada da TARV, a busca por cuidado integral e o início de psicoterapia entre as minhas companheiras de jornada, o que demonstra a potência, inclusive, das pesquisas que se dispõem como intervenções. Seus desdobramentos político-afetivos permitiram, apenas em seis encontros, vislumbrar que é possível promover entre subjetividades reunidas em um comum, a travessia do lugar de captura pelo modo obliterado de assistência médico-patos-centrada, ancorada na macropolítica baseada na individualização neoliberal e no poder hierarquizado de gênero, raça e classe, para o lugar de estabelecimento, por exemplo, do fortalecimento de suas potências e da busca por Projetos Terapêuticos Singulares de vida – experimentando micropolíticas ativas e fazendo emergir acontecimentos criativos em saúde. Não por acaso, metade das mulheres participantes sentiram a pulsação dos seus desejos sendo tocadas e quiseram continuar a trocar afetos, criando o grupo Feminiscências.

Mudar as coisas, inventar uma política dos afetos na saúde sexual, no modo Parlamento das Coisas, por exemplo, não pertence ao futuro como uma utopia a se concretizar. É vetor de devir. Conexão, transmissão e invenção. Diferente da orientação, da pedagogia, do ensino, da informação ou da disseminação. Otimista, imagino esse Parlamento das Coisas, ou qualquer nome que dê a esses encontros grupais, como parte das diferentes expressões do cuidado em saúde, acontecendo entre profissionais e usuáries, entre cientistas e população, entre movimentos sociais e gestores. Devaneio.

Por fim, gostaria de registrar que na nossa tecitura dos sentidos de viver, encruzilhadas entre nós, tornei-me também um fio-flor, entremeado a cada um de nossos tecidos ornados. Plenamente rizomática. Como nos disse Martins (2003),

Da esfera do rito e, portanto, da performance, a encruzilhada é lugar radial de centramento e descentramento, interseções e desvios, textos e traduções, confluências e alterações, influências e divergências, fusões e rupturas, multiplicidade e convergência, unidade e pluralidade, origem e disseminação.

Operadora de linguagens e de discursos, a encruzilhada, como um lugar terceiro, é geratriz de produção signífica diversificada e, portanto, de sentidos plurais (Martins, 2003, p. 70)

No último encontro, antes dessa defesa, prometido no nosso contrato ético, devolvi a elas minha produção explicitando o que minha experiência com elas acabou por reverberar, agora em formato de tese. Nossos encontros e a narrativa, neles inspirada, me percorre como um tanto das nossas vidas que merece ser celebrado. E, aqui, me re-implico ao que, em mim, ainda há de acontecer em novos devires, buscando uma síntese do que sinto e do que me move nessa intersecção com outras mulheres olhando para a saúde que se produz. Acho em Audre Lorde (1981), uma síntese do meu motor e resistência.

[...] Eu não sou livre enquanto outras mulheres são prisioneiras, mesmo quando as amarras delas são diferentes das minhas. E eu não sou livre enquanto outra pessoa de cor permanece acorrentada. Nenhuma de vocês é.

Ninguém é.

Sobre meu devir-cartógrafa quero registrar que se instaura em mim, com toda intensidade, o dizer de Rolnik (1989) que passou a fazer sentido em mim:

É muito simples o que o cartógrafo leva no bolso: um critério, um princípio, uma regra e um breve roteiro de preocupações - este, cada cartógrafo vai definindo e redefinindo para si, constantemente. O critério de avaliação do cartógrafo você já conhece: é o do grau de intimidade que cada um se permite, a cada momento, com o caráter de finito ilimitado que o desejo imprime na condição humana desejante e seus medos. É o do valor que se dá para cada um dos movimentos do desejo. Em outras palavras, o critério do cartógrafo é, fundamentalmente, o grau de abertura para a vida que cada um se permite a cada momento. Seu critério tem como pressuposto seu princípio. O princípio do cartógrafo é extramoral: a expansão da vida é seu parâmetro básico e exclusivo, e nunca uma cartografia qualquer, tomada como mapa. O que lhe interessa nas situações com as quais lida é o quanto a vida está encontrando canais de efetuação. Pode-se até dizer que seu princípio é um antiprincípio: um princípio que o obriga a estar sempre mudando de princípios. É que tanto seu critério quanto seu princípio são vitais e não morais. E sua regra? Ele só tem uma: é uma espécie de "regra de ouro". Ela dá elasticidade a seu critério e a seu princípio: o cartógrafo sabe que é sempre em nome da vida, e de sua defesa, que se inventam estratégias, por mais estapafúrdias. Ele nunca esquece que há um limite do quanto se suporta, a cada momento, a intimidade com o finito ilimitado, base de seu critério: um limite de tolerância para a desorientação e a reorientação dos afetos, um "limiar de desterritorialização". Ele sempre avalia o quanto as defesas que estão sendo usadas servem ou não para proteger a vida. Poderíamos chamar esse seu instrumento de avaliação de "limiar de desencantamento possível", na medida em que, afinal, trata-se, aqui, de avaliar o quanto se suporta, em cada situação, o desencantamento das máscaras que estão nos constituindo, sua perda de sentido, nossa desilusão. (Rolnik, 1989, p. 69-70)

Que estes territórios relacionais temporários que criamos no percurso deste estudo, narrados aqui, possam mobilizar ressonâncias, sinergias coletivas, para que se criem e recriem novos processos de experimentação da vida e novos encontros potencializadores no campo da saúde e do HIV/Aids.

Em mim, o maior efeito político-afetivo foi experimentar a cisão dessa linha binária pesquisadora-pesquisadas, que me abriu para outras direções, atitudes, descobertas, criação. *Numen*: com elas, tive em mim uma energia desviante, divina, intervenção miraculosa que me pôs em outro caminho. Sou outra. E viva.

V. Produtos Imprevistos do Percurso

Estar em processo de pesquisa com as mulheres vivendo com HIV me lançou em outras conexões, absolutamente imprevistas, que elas me apresentaram. Descrevo abaixo.

5.1. Um Capítulo de Livro

Fui convidada a compor com Juçara Portugal – ativista vivendo com HIV/Aids – e Santinha – médica e ativista dos direitos sexuais e reprodutivos, ambas membras da Rede Feminista de saúde Sexual e Saúde reprodutiva, um capítulo para o Dossiê de 30 Anos da Rede Feminista De Saúde: democracia, saúde das mulheres, direitos sexuais e direitos reprodutivos.

Intitulado Mulheres, HIV/Aids e a Rede Feminista, foi publicado em 2021, e nele contribuí com a análise de pautas e reivindicações atuais para que direitos e conquistas no âmbito da saúde sexual e reprodutiva de mulheres vivendo com HIV sejam respeitados, incorporando a escuta das próprias mulheres sobre as suas necessidades e apontando a transversalidade do racismo, da lgbtfobia e da sorofobia no cotidiano de mulheres, sejam elas cisgênero, transgênero ou travesti, vivendo com HIV/Aids, tratando das vulnerabilizações e de toda sorte de violências às quais ainda permanecem submetidas.

5.2. Grupo Feminiscências

Após a finalização dos encontros da pesquisa e entrevistas, metade das mulheres propôs que continuássemos os encontros em grupo. Aceitei a proposta, nomeando-o como Feminiscências. Nele continuaríamos a tratar dos temas relacionados ao HIV e suas subjetividades. Reunimos de fevereiro a abril de 2022, quando fui internada para a cirurgia cardíaca. Ao recuperar minha capacidade de sentar e falar, nos reunimos novamente de agosto até o final de 2022, quando outros haveres tomaram conta de nossas vidas. Ainda continuamos em contato por um grupo de Whatsapp, como sementinhas aguardando novas estações para germinarem em outras propostas.

5.3. Revisão do Plano de Enfrentamento ao HIV/Aids entre Mulheres

Duas participantes da pesquisa compunham a coordenação do Movimento Nacional de Cidadãs Positivas e uma delas me convidou a participar, com uma apresentação analítica sobre a Política Nacional de Enfrentamento ao HIV/Aids entre Mulheres, de uma audiência pública da Secretaria da Mulher do Governo Federal, presidida pela Deputada Érika Kokay, intitulada A inclusão social de mulheres soropositivas, em 29/03/2022. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=h_peB7eAR9k, com minha participação registrada nos 45:25 minutos da reunião.

A audiência teve como desdobramento a criação de um Grupo de Trabalho Ministerial, coordenado por Leila Barreto e do qual fiz parte, para elaborar as Diretrizes para Revisão do Plano de Enfretamento ao HIV/Aids entre Mulheres. As diretrizes, que contaram com a minha contribuição, estão nos anexos.

5.4. Coletiva de Mulheres e Saúde Mental Antimanicomial

Os múltiplos sofrimentos psíquicos evidenciados nessa trajetória me fizeram aceitar o convite de compor a Coletiva Livre Nacional de Mulheres e Saúde Mental Antimanicomial. Neste processo, propus duas rodas de conversa: uma com o grupo Feminiscências e outra com um grupo formado pela Rede Feminista de Saúde para tratar das interseções entre saúde mental e saúde sexual.

As rodas de conversa geraram diretrizes que serão defendidas na V Conferência Nacional de Saúde Mental, a ser realizada em outubro de 2023, também anexadas.

5.5. Devolutiva do Processo – Apresentação.

Realizei um encontro online no dia 17 de julho de 2023 com as participantes, apresentando todo o percurso da pesquisa e da escrita, sistematizados em Powerpoint, considerando conceitos, aspectos vividos em cada grupo e paisagens mapeadas nesta tese. Após a minha apresentação, houve diversos comentários positivos e entusiasmados sobre o trabalho. Me senti parte delas e elas parte de mim, de muito carinhoso. Aprovaram a tradução que fiz do que vivemos. Nos emocionamos e entendemos que havíamos cumprido uma bela jornada de produção mútua de conhecimento.

5.6. Material para Redes Sociais

Durante o encontro final de apresentação do produto da pesquisa, recolhi ideias com as participantes para a produção de 5 Cards de Instagram com as chamadas:

1. Mulher que vive com HIV, você precisa saber que
2. Família de quem vive com HIV você precisa saber que
3. Mulher que não vive com HIV você precisa saber que
4. Médico/médica você precisa saber que
5. Equipe de saúde você precisa saber que

Seguem os cards, que serão divulgados nas redes sociais e para programas de IST/Aids das Secretarias Municipais de Saúde.

<p>palavra de Mulher que vive com HIV</p> <h2>Toda mulher precisa saber que...</h2> <p><i>"... o HIV existe e é bem importante se proteger." Flor Caliandra</i></p> <p>Para isso, existem preservativos internos, PEP e PrEP.</p> <p>Mais informações em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#</p> 	<p>palavra de Mulher que vive com HIV</p> <h2>Toda mulher precisa saber que...</h2> <p><i>"...ter o vírus HIV não é ter Aids". Flor Paciência</i></p> <p>Para as duas situações existem tratamentos.</p> <p>Mais informações em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#</p> 
<p>palavra de Mulher que vive com HIV</p> <h2>Toda mulher precisa saber que...</h2> <p><i>"...a prevenção combinada protege muito mais que uma simples aliança no dedo." Flor Hortência</i></p> <p>Mais informações em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#</p> 	<p>palavra de Mulher que vive com HIV</p> <h2>Toda mulher precisa saber que...</h2> <p><i>"...a infecção pelo vírus pode ocorrer em qualquer momento da vida. Por isso, utilize preservativo sempre, mesmo quando achar que encontrou o amor da sua vida, mesmo quando estiver em um relacionamento monogâmico." Flor Íris</i></p> <p>Mais informações em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#</p> 
<p>palavra de Mulher que vive com HIV</p> <h2>Toda mulher que vive com HIV precisa saber ...</h2> <p><i>"... como funciona o vírus HIV, o tratamento e buscar um grupo de ajuda mútua". Flor Paciência</i></p> <p>Mais informações em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#</p> 	<p>palavra de Mulher que vive com HIV</p> <h2>Toda mulher que vive com HIV precisa saber ...</h2> <p><i>"... que mais do que nunca você precisa se proteger." Flor Caliandra</i></p> <p>Mais informações em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#</p> 

palavra de Mulher que vive com HIV

Toda mulher que vive com HIV precisa saber que...

"... o HIV não te define. É um apêndice como tantos outros."

Flor Lavanda

Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>



palavra de Mulher que vive com HIV

Toda mulher que vive com HIV precisa saber que...

"... a vida continua, você terá somente mais um desafio dos muitos que você já venceu."

Flor Íris

Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>



palavra de Mulher que vive com HIV

Toda mulher que vive com HIV precisa saber que...

"... todos irão sobreviver sem você. Então, cuide-se em primeiro lugar."

Flor Hortênci

Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>



palavra de Mulher que vive com HIV

Todo médico/a precisa saber que...

"... somos sensíveis e não é só medicação que necessitamos. Precisamos de parceria para o planejamento de nosso tratamento".

Flor Paciência

Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>



palavra de Mulher que vive com HIV

Todo médico/a precisa saber que...

"... confiamos nossa vida a vocês e o mínimo que esperamos é comprometimento."

Flor Calian

Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>



palavra de Mulher que vive com HIV

Todo médico/a precisa saber que...

"... o trato humanizado com o seu paciente pode definir o sucesso do tratamento."

Flor Hortênci

Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>



palavra de Mulher que vive com HIV

Todo médico/a precisa saber que...

"... é importante pedir para suas pacientes realizarem exames de IST, anualmente e informar as suas pacientes sobre o uso da PREP e PEP."
Flor Íris

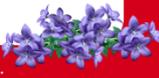


Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

palavra de Mulher que vive com HIV

Toda equipe de saúde precisa saber que...

"... Acolhimento e confidencialidade são fundamentais."
Flor Paciência



Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

palavra de Mulher que vive com HIV

Toda equipe de saúde precisa saber que...

"... ser discreto é sinal de boa educação."
Flor Hortência



Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

palavra de Mulher que vive com HIV

Toda equipe de saúde precisa saber que...

"... tratamento digno e respeitoso é o mínimo que a gente precisa."
Flor Caliandra



Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

palavra de Mulher que vive com HIV

Toda equipe de saúde precisa saber ...

"... ser discreto, criar mecanismos que não exponham usuárias/os das unidades de saúde, estimular os grupos de apoio, ter os contatos, apoiar."
Flor Íris



Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

palavra de Mulher que vive com HIV

Toda família de quem vive com o HIV precisa saber...

"... informações sobre o vírus HIV e sobre o tratamento". Flor Paciência

É importante que a família apoie, não tenha medo e não discrimine.



Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

palavra de Mulher que vive com HIV

Toda família de quem vive com o HIV precisa saber que...

"... seu parente com HIV precisa saber que pode contar com você e pra isso você precisa se mostrar disponível e disposto." Flor Caliandra



Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

palavra de Mulher que vive com HIV

Toda família de quem vive com o HIV precisa saber que...

"... seu parente com HIV continua sendo a mesma pessoa e precisa de apoio." Flor Hortência



Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

palavra de Mulher que vive com HIV

Toda família de quem vive com o HIV precisa saber que...

"... seu(a) parente com HIV irá passar por um momento de luto e muito choro, e você pode ouvir, mimar e cuidar." Flor Íris



Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

palavra de Mulher que vive com HIV

Todo mundo precisa saber que...

"... quando a pessoa que vive com o HIV está com o vírus indetectável nos exames, ela NÃO transmite o HIV e que esse é um efeito do tratamento contínuo". Flor de Buriti



Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

Palavra de Mulher que vive com HIV

Todo mundo precisa saber que...

PrEP - Profilaxia Pré-Exposição ao HIV é um remédio que previne que você se infecte pelo HIV e está disponível no SUS.

Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

Palavra de Mulher que vive com HIV

Todo mundo precisa saber que...

PEP - Profilaxia Pós-Exposição ao HIV é um remédio que previne que você se infecte pelo HIV, depois que você teve uma relação sexual sem preservativo e está disponível nas emergências do SUS.

Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

Palavra de Mulher que vive com HIV

Todo mundo precisa saber que...

... pode pedir na sua próxima consulta para fazer o teste do HIV e conversar sobre prevenção. É gratuito e fácil de fazer.

Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

Palavra de Mulher que vive com HIV

Todo mundo precisa saber que...

... existe preservativo para mulheres e está disponível no SUS, na sua unidade básica de saúde.

Mais informações em:
<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/aids-hiv/prevencao-contr-a-aids-hiv#>

Dos produtos imprevistos às múltiplas conexões criadas, devo dizer que estou plenamente espinosana diante dos meus desejos acadêmicos e estou só começando diante do meu encantamento de poder experimentar novos modos atíçar desejos, avaliar políticas e promover a expansão da vida. A partir daqui, em devir-cartógrafa, quero mais.

VI. Referências Bibliográficas

AGOSTINI, R.; ROCHA, F.; MELO, E.; MAKSDUD, I. A resposta brasileira à epidemia de HIV/AIDS em tempos de crise. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n.12, p. 4599-4604, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/8kskKTq9StVQYtMxrwrB4KL/?lang=pt> Acesso em: 12 abr. 2022

ALMEIDA, S. *Racismo estrutural*. São Paulo: Sueli Carneiro; Editora Jandaíra, 2020.

ALVAREZ, J.; PASSOS, E. Cartografar é habitar um território existencial. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. da (Org.). *Pistas do método da cartografia: pesquisa- intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 131-149.

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad. Saúde Públ.*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul/set, 1993. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300014> Acesso em: 31 jan. 2023

AKOTIRENE, C. *Interseccionalidade*. São Paulo: Editora Jandaíra, 2020.

ANTRA. *Trans Rentável. Quem Laca Lucra com Pessoas Trans e Travestis*. Página do Instagram. 09 de novembro de 2021. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CWDb1i7r152/> . Acesso em 27 out. 2022.

ANTRA. *PIX Trans*. Página do Instagram. 17 de novembro de 2021. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CWYishErvYi/> . Acesso em 27 out. 2022.

ANZALDÚA, G. E. *Borderlands/La Frontera: La nueva mestiza*. Trad. de Carmen Valle Simón, Madrid: Capitán Swing, 1987.

ARENDRT, H. *Homens em Tempos Sombrios*. 1ª Ed. Portugal: Editora Relógio D'Água, 1991.

ARENDRT, R. *Considerações sobre os conceitos de recalcitrância e de plasma e sua relação com o conceito de não domínio na obra de Bruno Latour*. Apresentação UNIRIO VII ESOCITE - Sessão 9 - Chair: Antonio Arellano Hernandez. Disponível em: <http://www.necso.ufri.br/esocite2008/resumos/35867.htm>. Acesso em: 27 out. 2022.

AYRES, J. R. C. M. Vulnerabilidade, Cuidado e Integralidade: reconstruções conceituais e desafios atuais para as políticas e práticas de cuidado em HIV/Aids. *Saúde Debate*. Rio de Janeiro, v. 46, N. Especial 7, p. 196-206, dez. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/MmhcWVjggvV9myjqz3XJTh/> Acesso em: 20 mar. 2023

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, São Paulo, v.8, n.14, p.73-92, Fev. 2004a. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/jNFBpg8J6MzRcBGt5F6B5tn/abstract/?lang=pt> Acesso em: 20 mar. 2023.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde Sociedade*. São Paulo, v. 13, n. 3. p. 16-29, dez. 2004b. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/nvGMcCJJmpSSRjsGLhH8fmh/?lang=pt> Acesso em: 20 mar. 2023.

AYRES, J. R. C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63–72, 2001. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S141381232001000100005>

BARBIER, R. A. *Pesquisa-Ação na Instituição Educativa*. Tradução de Estela dos Santos Abreu com colaboração de Maria Wanda Maul de Andrade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 1985.

BAREMBLITT, G.F. Introdução à Esquizoanálise. Belo Horizonte: Instituto Félix Guattari, 1998.

BARROS, R. D. B de. Clínica Grupal. Rio de Janeiro: Revista do Departamento de Psicologia da UFF, n.7, 1996a.

BARROS, R. B. Grupo: a Afirmação de um Simulacro. Porto Alegre: Sulina/Editora da UFRGS, 1996b.

BARROS, L. P.; KASTRUP, Virginia. Cartografar é acompanhar processos. In: ESCÓSSIA, L.; KASTRUP, V.; PASSOS, E. (org.). *Pistas do Método da Cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulinas, 2020. p. 52-75.

BASTOS, L. M. et al. Avaliação do nível de conhecimento em relação à Aids e sífilis por idosos do interior cearense, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 8, p. 2495-2502, 2018.

BHABHA, H. *O Local da Cultura*. Belo Horizonte, Editora UFMG, 1998.

BIEHL, J. Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo. *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, v. 51, n. 2. 2008.

BIEHL, J. Descolonizando a Saúde Planetária. *Horiz. antropol.*, Porto Alegre, ano 27, n. 59, p. 337-359, jan./abr. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/mYh65g7LyMWLJhfp9XvcTnn/?lang=pt&format=pdf> . Acesso em: 25 dez. 2021

BILGE, S. “Théorisations féministes de l’intersectionnalité”. *Diogène*, França, v.1, n. 225, p. 70-88, 2009. Disponível em: <https://www.cairn.info/revue-diogene-2009-1-page-70.htm&wt.src=pdf> . Acesso em: 23 mar. 2022.

BOURDIEU, P. *O Poder Simbólico*. Rio de Janeiro: Editora Bertrand Brasil, 1989.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Programa Estratégico de Ações Afirmativas: População Negra e Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e outras DST*. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. *Atenção em saúde mental nos serviços especializados em DST/Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

BRASIL. Ministério da Justiça e Segurança Pública. Departamento Penitenciário Nacional. *Levantamento Nacional de Informações Penitenciárias: INFOPEN*. Atualização jun. 2016. Brasília, DF: Ministério da Justiça e Segurança Pública, 2017

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos*. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. *Boletim Epidemiológico de HIV/Aids*. Brasília: Ministério da Saúde, 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. *Manual do cuidado contínuo das pessoas vivendo com HIV/Aids* [recurso eletrônico] – 1. ed. atual. – Brasília: Ministério da Saúde, 2023.

BUTLER, J. *Excitable Speech: a Politics of the Performative*. New York: Routledge, 1997.

BUTLER, J. Problemas de gênero. Feminismo e subversão de identidade. Tradução de Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2010.

CANESQUI, A. M. Legitimidade e não legitimidade das experiências dos sofrimentos e adoecimentos de longa duração. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(2):409-416, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/sMbKZrmdMFDgKbxwxrggRrB/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 25 mar. 2022.

CARNEIRO, S. *Racismo, Sexismo e Desigualdade no Brasil*. São Paulo: Selo Negro Edições, 2011.

CARNEIRO, S. *Mulheres Negras e Violência Doméstica: decodificando os números*. São Paulo: Geledés Instituto da Mulher Negra, 2017.

- CARNEIRO, S. Mulheres em Movimento: contribuições do feminismo negro. In: Buarque de Holanda, Heloísa (Org.). *Pensamento Feminista brasileiro: formação e contexto*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019.
- CASTRO, A. M.; BONAN, C.; GAUDENZI, P. Conversando com Jovelinas, Ivones e Beths: Saúde e Envelhecimento no Mundo do Samba. *Psicologia & Sociedade*, v. 33, p. 1-15, 2021.
- CECCON, R. F.; MENEGHEL, S. N.; IÑIGUEZ-RUEDA, L. Vidas nuas: mulheres com HIV/aids em situação de violência de gênero. *Saúde Soc.* São Paulo, v.29, n.4, e170575, p. 1-12, 2020.
- CELAM. *V Conferência Geral do Episcopado Latino-Americano e do Caribe*. Aparecida, 13-31 de maio de 2007. Disponível em: http://www.dhnet.org.br/direitos/cjp/a_pdf/cnbb_2007_documento_de_aparecida.pdf. Acesso em: 20 fev 2023.
- CHAUÍ, M. de S. *Da realidade sem mistérios ao mistério do mundo: Espinosa, Voltaire e Merleau-Ponty*. São Paulo: Brasiliense, 1981.
- CHAUÍ, M. *Cultura e democracia: o discurso competente e outras falas*. São Paulo: Cortez, 1993.
- CHESSER, Brianna. New Zealand's first successful 'stealth' prosecution leads the way for law changes in Australia and elsewhere. *The Conversation*. 27. abr. 2021. Disponível em: <https://theconversation.com/new-zealands-first-successful-stealth-prosecution-leads-the-way-for-law-changes-in-australia-and-elsewhere-159323>. Acesso em: 15. Jun. 2023.
- CLARK, Stuart. *Pensando com Demônios. A idéia da bruxaria no princípio da Europa Moderna*. São Paulo: EDUSP, 2006.
- COLLINS, P. H.; SILVA, K. A. da; GOMES, M. C. A. Intersectionality, Epistemic Oppression and Resistance: an interview with Patrícia Hill Collins. *Trab. Ling. Aplic.*, Campinas, n. 60.1, p. 328-337, jan./abr. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/010318139560811520210310> . Acesso em: 15 fev. 2022.
- COSTA, C. de L. O sujeito no feminismo: revisitando os debates. *Cadernos Pagu*, v. 19, p. 59-90, 2002.
- COSTA, C. DE L. Feminismo, tradução cultural e a descolonização do saber. *Fragmentos*, Florianópolis, n. 39, p. 45-59, jul-dez, 2010.
- CRENSHAW, K. W. Mapping the margins: intersectionality, identity politics and violence against women of color. In: Fineman, Martha Albertson & Mykitiuk, Roxanne (Orgs.). *The public nature of private violence*. Nova York, Routledge, p. 93-118, 1994.
- DAMIÃO, J. de J., AGOSTINI, R.; MAKSUD, I.; FILGUEIRAS, S.; ROCHA, F.; MAIA, A. C.; MELO, E. A. Cuidando de Pessoas Vivendo com HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde: nova agenda de enfrentamento de vulnerabilidades? *Saúde Debate*, v. 46, n. 132, p. 163-174, jan./mar. 2022.

DA MATTA, R. *A Casa e a Rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*. 5. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

DAVID, J. da S.; PEDRO, R. M. R. L.; BICALHO, P. P. G. de. Políticas de Pesquisa: da verdade à produção de verdades. *Ayvu: Rev. Psicol.*, v. 01, n. 01, p. 126-141, 2014.

DECLARAÇÃO E PLATAFORMA DE AÇÃO DE BEIJING - IV Conferência Mundial da Mulher: Igualdade, Desenvolvimento e Paz Organização das Nações Unidas, 1995. Disponível em: <http://www.unwomen.org/~media/headquarters/attachments/sections/csw/bpa_s_final_web.pdf>. Acesso em: 20 fev 2023.

DELEUZE, G. ¿Que és un dispositivo? In: Deleuze, G. *Michel Foucault, filósofo*. Barcelona: Gedisa, 1990.

DELEUZE, G. *O que é a filosofia?* São Paulo: Editora 34, 1992

DELEUZE, G. Prefácio. In: Negri, A. *A anomalia selvagem: poder e potência em Spinoza*. RJ: Editora 34, 1993.

DELEUZE, G. *Espinosa: filosofia prática*. São Paulo: Escuta, 2002.

DELEUZE, G. *Diferença e Repetição*. Rio de Janeiro: Graal, 2006.

DELEUZE, G. *Lógica do Sentido*. Tradução: Luiz Roberto Salinas Fortes. 5ª Edição. São Paulo: Perspectiva, 2009.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. *Introdução: Rizoma*. Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia. Vol. 1. Rio de Janeiro: Editora 34, 1ª Ed., 1995.

DELEUZE, G., GUATTARI, F. *Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia. Vol. 3*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1996.

DELEUZE, G., GUATTARI, F. *Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia. Vol. 4*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1997a.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. *Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia. Vol. 5*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1997b.

DELEUZE, G; PARNET, C. *Diálogos*. São Paulo: Escuta, 1998.

DERRIDA, J. *Margens da Filosofia*. Campinas: Papyrus, 1991.

DERRIDA, J. *Esporas: os estilos de Nietzsche*. Rio de Janeiro: NAU, 2013.

DESPRET, V. II Colóquio Internacional Entre Redes. Conversa com Vinciane Despret após Conferência de Abertura Colóquio Entre Redes: Pesquisar com o outro. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, v. 6, n.2, São João del-Rei, p. 170-173, ago./dez.2011. Disponível em: ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/revistalapip/volume6_n2/Debate_1.pdf. Acesso em: 19 fev. 2023.

DUARTE, F. M. R.; SANTOS, C. de O.; SILVA, R. dos S. A (Não) Adesão ao Tratamento de HIV/Aids: Sentidos, Manejos Clínicos e Dilemas Bioéticos. *Revista Psicologia e Saúde*, v. 14, n.

2, abr./jun. 2022, p. 53-67. Disponível em: <https://pssa.ucdb.br/pssa/article/view/1781> . Acesso em: out, 2022.

DUNKER, C. O palhaço e o psicanalista: como escutar os outros pode transformar vidas. São Paulo: Planeta, 2021.

ERMIDA, Vera. “Não extrativismo” epistêmico: desafios à investigação científica crítica. *Revista Antropolítica*, Niterói, n. 44, p.229-255, 1º sem. 2018.

ESPINOZA, B. *Ética*. São Paulo: Edusp, 2015.

FAIRCLOUGH, N. *Language and Power*. London: Longman, 1989.

FEDERICI, Silvia. *Calibán y la bruja: mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. 1ª ed. Buenos Aires: Tinta Limón, 2010.

FERRAZ, D. PAIVA, V. Sexo, direitos humanos e AIDS: uma análise das novas tecnologias de prevenção do HIV no contexto brasileiro. *Rev. bras. Epidemiol*, v. 18, n. 1, p. 89-103, set. 2015.

FERREIRA-JÚNIOR, O.C et al. Prevalence estimates of HIV, syphilis, hepatitis B and C among female sex workers (FSW) in Brazil, 2016. *Medicine*, Baltimore, v. 8, n. 97 1] Supl, p. 3-8, mai. 2018 Disponível em: <https://doi.org/10.1097/md.00000000000009218> Acesso em: 15 abr. 2023.

FLEURI, R. M. *A questão do conhecimento na educação popular: uma avaliação do Seminário Permanente de Educação Popular e de suas implicações epistemológicas*. Ijuí: Ed. Unijuí, 2002.

FLEISCHER, S.; FRANCH, M. Uma Dor que Não Passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. *Revista de Ciências Sociais*, São Paulo, n. 42, p. 13-28, jan./jun. de 2015.

FRANCO, T.B. As Redes na Micropolítica do Processo de Trabalho em Saúde. In: Pinheiro, R.; Matos, R. A. *Gestão Em Redes*, Rio de Janeiro: LAPPIS-IMS/UERJ-ABRASCO, 2006.

FRANCO. T. B. *Trabalho, Cuidado e Transição Tecnológica na Saúde – um olhar a partir do Sistema Cartão Nacional de Saúde*. Porto Alegre: Editora Rede Unida, 2021.

FRANCO, T.B.; MEHRY, E. O Reconhecimento de uma Produção Subjetiva do Cuidado. In: *Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos*. São Paulo: Hucitec; p. 151-171. 2017. Disponível em: <https://www.professores.uff.br/tuliofranco/wp-content/uploads/sites/151/2017/10/10reconhecimento-producao-subjetiva-cuidado.pdf> . Acesso em: 11 abr. 2023

FREITAS, G. M. et al. Variáveis Psicossociais e Adesão ao Tratamento Antirretroviral para HIV/Aids. *Revista Psicologia e Saúde*, Mato Grosso do Sul, v. 12, n.4, p. 191–206, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.vi.1075> . Acesso em 21 mar. 2022.

FREIRE, G. *Casa-grande e Senzala: formação da família brasileira sob o regime da economia patriarcal*. 48ª ed. rev. São Paulo: Global, 2003.

- FREUD, S. *O Pequeno Hans*, ESB (1908). Rio de Janeiro: Ed. Imago, Vol. X, 1987.
- FREUD, S. *Sobre as Teorias Sexuais Infantis*, ESB (1908). Rio de Janeiro: Ed. Imago, Vol. IX, 1987.
- FREUD, S. *Sobre uma Introdução ao Narcisismo*, ESB (1914). Rio de Janeiro: Ed. Imago, Vol. XIV, 1987.
- FREUD, S. *A Organização genital infantil*, ESB (1923). Rio de Janeiro: Ed. Imago, Vol. XIX, 1987.
- FREUD, S. *A dissolução do Complexo de Édipo*, ESB (1924). Rio de Janeiro: Ed. Imago, Vol. XIX, 1987.
- FREUD, S. *Algumas Consequências Psíquicas da Distinção Anatômica entre os Sexos*, ESB (1925). Rio de Janeiro: Ed. Imago, Vol. XIX, 1987.
- FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. 17ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- FOUCAULT, M. *Em defesa da sociedade: Curso no Collège de France (1975- 1976)*. Trad. Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- FOUCAULT, M. *A Verdade e as Formas Jurídicas*. Rio de Janeiro: NAU, 2002.
- FOUCAULT, Michel. *A Hermenêutica do Sujeito*. Curso dado no College de France (1981-1982). São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- FOUCAULT, Michel. *O Nascimento da Biopolítica*. São Paulo: São Paulo, Martins Fontes, 2008.
- FOUCAULT, Michel. *História da Sexualidade – Vol. I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2011.
- FOUCAULT, M. *História da Sexualidade – Vol. IV: as confissões da carne* [recurso eletrônico]. 1ª ed. - São Paulo: Paz e Terra, 2020.
- FRY et al. AIDS tem cor ou raça? Interpretação de dados e formulação de políticas de saúde no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 497-523, mar, 2007.
- FUGANTI, L. *O Comunal como Meio de Coexistência de Zonas Autônomas para a Afirmação das Diferenças. Conferência Multidão de Minorias*. 19/08/2022. Disponível em: <https://www.esquizoanalize.com.br/2022/09/12/o-comunal-como-meio-de-coexistencia-de-zonas-autonomas-para-a-afirmacao-das-diferencas/> Acesso em: 10/09/2022
- FUGANTI, L. *Agenciamento*. Escola Nômade, 2016. Disponível em: <https://www.escolanomade.org/2016/02/24/agenciamento/>. Acesso em: 23 set. 2022.
- GEERTZ, C. *A Interpretação das Culturas*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1989.
- GERHARDT, T. et al. *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC/ABRASCO, 2016.
- GOFFMAN, E. *Estigma: la identidade deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu, 2006.

GONZÁLEZ, L. Racismo e Sexismo na cultura brasileira. In: Buarque de Holanda, Heloísa (Org.). *Pensamento Feminista Brasileiro: formação e contexto*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019.

GRAFFIGNA, G. *et al.* Measuring Patient Engagement: development and psychometric properties of the Patient Health Engagement (PHE) Scale. *Frontiers in Psychology*. v. 6, p. 1-10, Mar. 2015.

GRAMSCI, A. Caderno 12 (1932) (excertos). Apontamentos e notas para um conjunto de ensaios sobre a história dos intelectuais. In: MONASTA, A. *Antonio Gramsci*. Recife: Fundação Joaquim Nabuco, Editora Massangana, 2010.

GROSGUÉL, R. Para descolonizar os estudos de economia política e os estudos pós-coloniais: Transmodernidade, pensamento de fronteira e colonialidade global. *Revista Crítica de Ciências Sociais* [online], p. 115-147, 2008. Disponível em: <http://journals.openedition.org/rccs/697>. Acesso em dez. 2022.

GROSGUÉL, R. Del “extrativismo económico” al “extrativismo epistémico” y al “extrativismo ontológico”: una forma destructiva de conocer, ser y estar en el mundo. *Tabula Rasa*. Bogotá, n. 24, p. 123-143, 2016.

GUATTARI, F. *As Três Ecologias*. Campinas: Papyrus, 1990.

GUATTARI, F. *Caosmose: um novo paradigma estético*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1992.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. *Micropolítica: Cartografias do Desejo*. 4ª Edição. Petrópolis: Editora Vozes, 1996.

GUATTARI, F. *Psicanálise e transversalidade: ensaios de análise institucional*. São Paulo: Ideias & Letras, 2014.

GUIMARÃES, C.D. “Mais Merece”: o estigma da infecção sexual pelo HIV/AIDS em mulheres. *Revista Estudos Feministas*, Ano 4, n. 2, 1996.

HALL, S. Quem precisa da identidade? In: SILVA, Tomaz. T. *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Vozes, 2008.

HARAWAY, D. Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*. V. 14, n. 3, p. 575-599, 1988.

HARAWAY, D. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo socialista no final do sec. XX. In: TADEU, T (Org.) *Antropologia ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte, MG: Autêntica Editora, 2009.

HARDT, M; NEGRI, A. *Multidão*. Rio de Janeiro: Record, 2005.

- HARTZ, Z.M.A., Contandriopoulos, A. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros”. *Cad. Saúde Pública*, v. 20, n.2, p. S331-S336, 2004.
- HIRATA, H.; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cad. Pesqui*, v. 37, n. 132. Dez, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cp/a/cCztcWVvvtWGDvFqRmidsBWQ/?lang=pt>. Acesso em: 10 mai, 2023.
- HOOKS, B. *Teoria Feminista: da margem ao centro*. São Paulo: Perspectiva, 2019.
- IMUNIDADE. In: Dicio, Dicionário Etimológico Online. Disponível em: <https://www.dicionarioetimologico.com.br/imunidade/> . Acesso em: 4 mai. 2023.
- JACQUES, Paola Berestein. *Estética da Ginga – A Arquitetura das Favelas Através da Obra de Hélio Oiticica*. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2003.
- KASTRUP, V. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. In: PASSOS, E.;
- KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Org.). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina, 2020.
- KASTRUP, V.; PASSOS, E. Cartografar é traçar um plano comum. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 25, n. 2, p. 263-280, 29 ago. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1984-02922013000200004>. Acesso em: 23 Out. 2021.
- KERBAUY, G. *et al.* Pessoas Vivendo com HIV em Abandono do Tratamento: resgate e promoção da saúde. *Braz J Infect Dis.*, v. 26, n. S2, p. 12, 2022.
- KERR, L. *et al.* HIV Prevalence Among Men Who Have Sex With Men in Brazil. *Medicine*, v. 97, Suppl 1, p. S9-S15, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000010573>. Acesso em: 30 jun. 2023.
- KILOMBA, G. *Memórias da Plantação – Episódios de racismo cotidiano*. Rio de Janeiro: Cobogó, 2021.
- LATOUR, B. Como falar do corpo. A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência. In: ARRISCADO NUNES, J.; ROQUE, R. (Orgs.) *Objectos Impuros – Experiências em Estudos sobre a Ciência*. Porto: Afrontamento, 2008. Disponível em: <http://www.ensmp.fr>. Acesso em: 06 mar. 2023.
- LATOUR, B. *Jamais fomos modernos: ensaio de antropologia simétrica*. Rio de Janeiro: Ed.34, 1994.
- LEITE, L.H.M; PAPA, A.; VALENTINI; R.C. Insatisfação com imagem corporal e adesão à terapia antirretroviral entre indivíduos com HIV/Aids. *Revista de Nutrição*, v. 24, n. 6, 873-881, nov./dez. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-52732011000600008> . Acesso em: 13 Jun. 2023.
- LIMA, Fátima. Vidas pretas, Processos de Subjetivação e Sofrimento Psíquico: sobre viveres, feminismo, interseccionalidades e mulheres negras. In: PEREIRA, M. de O.; PASSOS, R. G. (Orgs.). *Luta*

Antimanicomial e Feminismos: discussões de gênero, raça e classe para a reforma psiquiátrica brasileira. Rio de Janeiro: Autografia, 2017.

LIMA, F. Trauma, Colonialidade e a Sociogenia em Frantz Fanon: os estudos da subjetividade na encruzilhada. Rio de Janeiro: *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, n. 72, p. 80-93, 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672020000300007. Acesso em: 29 nov. 2022.

LIMA, F.; MERHY, E. E. Produção de conhecimento, ciência nômade e máquinas de guerra: devires ambulantes em uma investigação no campo da saúde coletiva. In: Mehry et al. *Avaliação Compartilhada do Cuidado em Saúde; surpreendendo o instituído nas redes*. Rio de Janeiro: Hexis, 2016.

LIMA, F. *Corpos, Gêneros, Sexualidades: Políticas de Subjetivação*. Porto Alegre: Rede Unida, 2014.

LÓPEZ, L. C. Uma Análise das Políticas de Enfrentamento ao HIV/Aids na Perspectiva da Interseccionalidade de Raça e Gênero. *Saúde Soc.* São Paulo, v. 20, n. 3, p.590-603, 2011.

LORDE, A. *Irmã Outsider*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2019.

LOURAU, R. *A Análise Institucional*. Petrópolis: Vozes, 1975.

LUGONES, M. Colonialidade e gênero. *Tabula Rasa*, Bogotá, n. 9, p. 73-101, jul-dez 2008.

MACHADO, M. das D. C. Pentecostais, sexualidade e família no Congresso Nacional. *Horizontes Antropológicos*, n. 47, p. 351-380, 2017.

MACKINNON, C. Feminismo, Marxismo, Método e o Estado: Uma agenda Para Teoria. Rio de Janeiro: *Direito e Práxis Revista*, v. 07, n. 15, p. 798-837, 2016.

MADIANOU; M.; MILLER, D. Polymedia: Towards a new theory of digital media in interpersonal communication. *International Journal of Cultural Studies*, v. 16, n. 2, p. 169-187, 2012.

MAIA, C.; GUILHEM, D.; FREITAS, D. Vulnerabilidade do HIV/Aids de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. *Rev Saúde Pública*, v. 42, n. 2, p. 242-248, 2008.

MAKSUD, I. O discurso da prevenção da Aids frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: sobre normas e práticas. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 349-369, 2009.

MAKSUD, I. Doenças/Adoecimentos/Sofrimentos de Longa Duração: diálogos das Ciências Sociais com a Saúde Coletiva. *Revista de Ciências Sociais*, n. 42, p. 197-209, Jan./Jun. 2015.

MARTA, C. B.; TEIXEIRA; E.R. Genealogia do cuidado na perspectiva foucaultiana. *Care Online*. v. 8, n. 3, p. 4749-4756, jul/set,2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4749-4756>. Acesso em: 25 out. 2022.

MARTINS, L. Performances da Oralitura: corpo, lugar da memória. Santa Maria: *Letras*, v. 25, p. 55-71, 2003.

MAUSS, M. Ensaio sobre a dádiva – forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: Mauss, M. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Ubu Editora, 2018.

MBEMBE, Achille. *Necropolítica*. São Paulo: n-1 Edições, 2018.

MEHRY, E. E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: CAMPOS, C. et al. *Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte – Reescrevendo o Público*. São Paulo: Ed. Xamã, 1998.

MERHY, E. E. Educação Permanente em Movimento - uma política de reconhecimento e cooperação, ativando os encontros do cotidiano no mundo do trabalho em saúde, questões para os gestores, trabalhadores e quem mais quiser se ver nisso. *Saúde em Redes*, v. 1, n. 1, p. 7-14, 2015.

MILLS, E. J. et al. Adherence to HAART: A systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. *Public Library of Science Medicine*, v. 11, n. 3, p. 2039–2064, 2006. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.0030438>. Acesso em: mar. 2023.

MISSE, M. *O Estigma do Passivo Sexual. Um símbolo de estigma no discurso cotidiano*. Rio de Janeiro: Editora Achiamé, 1981.

MISKOLCI, R. Não ao sexo rei: da estética da existência foucaultiana à política queer. In SOUZA, Luiz Antônio Francisco de, SABATINE, Thiago Teixeira, MAGALHÃES, Boris Ribeiro de (Org). *Michel Foucault: corpo, direito e sexualidade*. Marília: Oficina Universitária; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2011.

MISKOLCI, R.; CAMPANA, M. “Ideologia de gênero”: notas para a genealogia de um pânico moral contemporâneo. *Revista Sociedade e Estado*. v. 32, n.3, set./dez. p. 725-747, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/se/a/Ns5kmRtMcSXDY78j9L8fMFL/>. Acesso em: 20 fev. 2023.

MOGROVEJO. N. O queer, as mulheres e as lésbicas na academia e no ativismo em Abya Yala. In: BUARQUE DE HOLANDA, H. (Org.) *Pensamento Feminista Hoje: sexualidades no sul global*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

MONÉGALHA, F. O Tempo do Sentido: *Cronos e Aion* no pensamento deleuziano. *O Manguenzal*, v. 1, n. 2, a. 2, p. 88-95, jan./jun, 2018.

NASCIMENTO, L. *Transfeminismo*. São Paulo: Jandaíra, 2021.

NELVO, R. V. Biomedicina, gestão do tratamento e desencantos: experiências de mulheres soropositivas no Rio de Janeiro. *Equatorial – Revista do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social*, v. 4, n. 7, p. 101–130, 2017. DOI: 10.21680/2446-5674.2017v4n7ID14967. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/equatorial/article/view/14967>. Acesso em: 2 ago. 2023.

NEMES, M. I. B.; CARVALHO, H.B.; SOUZA, M. F. M. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. *AIDS*, v. 18, n. 3, p. S15-S20, 2004.

NEVES, C. E. A. B. Modos de interferir no contemporâneo: um olhar micropolítico. *Arq. bras. psicol.* [online]., v.56, n.1, p. 02-20. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1809-52672004000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt Acesso em: 14 mar. 2023.

NUNES; J. A.; LOUVISON, M. Epistemologias do Sul e descolonização da saúde: por uma ecologia de cuidados na saúde coletiva. *Saúde e Sociedade*, v. 29, n. 3, p. 1-13, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/8XdsBw8dwhVQfr7B4ccBvVH/?lang=pt> . Acesso em: 23 abr. 2021.

OYEWÙMI, O. Making History, Creating Gender: some methodological and interpretative questions in the writing of Oyo Oral Traditions. *History in Africa*, v. 25, p 263-305, 2010.

PARKER, R. Entrevista com Richard Parker. Estigmas do HIV/aids: novas identidades e tratamentos em permanentes sistemas de exclusão. *Reciis – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde*. v. 13, n. 3, p. 618-633, jul./set. 2019.

PARKER, R. Intersecções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (Orgs.) *Estigma e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

PASCHE, D. F.; PASSOS, E. Inclusão como método de apoio para a produção de mudanças na saúde - aposta da Política de Humanização da Saúde. *Saúde em Debate*, v. 34, n. 86, p. 423-432, jul./set. 2010a.

PASCHE, D.F.; PASSOS, E. O lugar do método na Política Nacional de Humanização: aposta para uma experimentação democrática radical. *Saúde em Debate*, v. 34, n. 86, p. 439-447, jul./set., 2010b.

PASSOS, E. Psicologia, pesquisa cartográfica e transversalidade. *Rev. Polis e Psique*, Rio Grande do Sul, p. 128–139, 2019.

PASSOS, E.; BARROS, R. B. Por uma política da narrativa. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. de. *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina, 2009.

PASSOS, E.; BARROS, R. B. A cartografia como método de pesquisa-intervenção. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. de. *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina, 2010.

PASSOS, E.; EIRADO, A. Cartografia como dissolução do ponto de vista do observador. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. da (Org.). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 110-131.

PASSOS, E.; KASTRUP, V. Cartografar é traçar um plano comum. In: (Orgs.) PASSOS, E.; KASTRUP, V.; TEDESCO, S. *Pistas do Método da Cartografia – a experiência da pesquisa e o plano comum*. Porto Alegre: Sulina, p. 15-41, 2016.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Org.). *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Sulina, 2020.

PELBART, P. P. Elementos para uma cartografia da grupalidade. *Concinnitas*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 44, mai. 2022. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/concinnitas/article/view/67437/46510> . Acesso em: 10 mar. 2023.

PELÚCIO, L. *Abjeção e desejo: uma etnografia travesti sobre o modelo preventivo de aids*. São Paulo: Annablume; Fapesp, 2009.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. 3ª ed. HUCITEC/IMS/UERJ-ABRASCO, 2005.

PINHO, A. de A.; CABRAL, C. da S.; BARBOSA, R. M.. Diferenças e similaridades entre mulheres que vivem e não vivem com HIV: aportes do estudo GENIH para a atenção à saúde sexual e reprodutiva. *Cad. Saúde Pública* 2017; 33(12), p. 1-13, 2017.

POLEJACK, L., SEIDL, E. M. F. Monitoramento e avaliação da adesão ao tratamento antirretroviral para HIV/aids: Desafios e possibilidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 15, p. 1201–1208, 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700029>. Acesso em: 15 Set. 2021.

POZZANA, L. e KASTRUP, V. Cartografar é acompanhar um processo. In: PASSOS, E.; KASTUP, V. e ESCÓSSIA, L. *Pistas do Método da Cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. Porto Alegre: Editora Sulina, 2009.

PRECIADO, P. B. Dizemos Revolução. In: Buarque de Holanda, H (Org.) *Pensamento Feminista Hoje: sexualidades no sul global*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

PRECIADO, P. B. . Preciado y la sonrisa de los cocodrilos: una entrevista desde Urano. Parte II. Entrevista concedida à Caroline Meloni González, 11 de junho de 2019. 2019. Disponível em: <https://www.elsaltodiario.com/el-rumor-de-las-multitudes/paul-b-preciado-y-la-sonrisa-de-los-cocodrilos-una-entrevista-desde-urano-parte-ii>. Acesso em: 11 de Jun 2023.

PRECIADO, P. B. *Texto Junkie – sexo, drogas e biopolítica na era farmacopornográfica*. São Paulo: n-1 edições, 2018.

PUTTI, A. *Política. Uma pessoa com HIV é uma despesa para todos aqui no Brasil*. Revista Carta Capital. Online. 2020. Disponível em: <https://www.cartacapital.com.br/politica/uma-pessoa-com-hiv-e-uma-despesa-para-todos-aqui-no-brasil-diz-bolsonaro/>. Acesso em: 26 dez. 2022.

QUIJANO, A. Colonialidade do poder e classificação social. In: SANTOS, B. de S. MENESES. M. P. *Epistemologias do Sul*. Coimbra: Almedina, 2009. p. 73-119.

- ROCHA, F. *et al.* A interface entre atenção primária e especializada em cenário de descentralização de cuidados em HIV/Aids. *Saúde Debate*, Rio de Janeiro, v. 46, n. Especial 7, p. 19-30, dez. 2022.
- RODRIGUES, M.; MAKSUD, I. Abandono de tratamento: itinerários terapêuticos de pacientes com HIV/Aids. *Saúde Debate*, v. 113, n. 41, p. 526-538, abr./jun. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711314>. Acesso em: 27 Ago. 2021.
- ROLNIK, S. *Cartografia Sentimental, Transformações contemporâneas do desejo*. São Paulo: Editora Estação Liberdade, 1989.
- ROLNIK, S. *Esferas da Insurreição: notas para uma vida não cafetinada*. São Paulo: n-1 Edições, 2021.
- ROLNIK, S. *As aranhas, os guarani e alguns europeus - outras notas para descolonizar o inconsciente*. Mediação: Maria Cristina Franco Ferraz. Site Eco-Pós UFRJ., 2022. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=DfhBmflAdhM>. Acesso em: 13 jan. 2023.
- ROMAGNOLI, R. C. Os encontros e a relação familiar: uma leitura deleuziana. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 55, n. 1, p. 21-30, 2003.
- SANTAMARINA, C. *et al.* Emerging Powers - Dissidences, Temporality, And Plural Discourses: A Postcolonial Perspective. *Social Sciences and Humanities Journal*, vol. 10, n. 9, p. 32-50, Set. 2015.
- SANTAMARINA, C. V. F. da C. *Ciganas em Movimento: um estudo sobre a autonomia e emancipação social de mulheres Calins e suas práticas nômade no interior do Rio de Janeiro*. Tese. (Doutorado em Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social). Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 168 p. 2015.
- SANTOS, B. de S. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n. 63, p. 237-280, 2002.
- SANTOS, M. *Por uma outra globalização: do pensamento único à consciência universal*. 10ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2003.
- SANTOS, B. S. *A gramática do tempo: para uma nova cultura política*. São Paulo: Cortez; 3 ed; 2010. 511 p.
- SANTOS, H.S.S. dos; BRITO, M. R. de. Esquizografias dos Afetos: Sexualidade entre Paisagens. *Momento*, v. 25, n. 1, p. 233-256, jan./jun. 2016.
- SANTOS, F. B. dos; SEIDL, E. M. F. Caracterização de pessoas com HIV/aids em abandono do tratamento antirretroviral e a busca consentida de casos. *Brasília Med*, v. 48, n. 3, p. 268-276, 2011.
- SCHILKOWNSKY, L. B.; PORTELA, M. C.; SÁ, M. de C. Fatores associados ao abandono de acompanhamento ambulatorial em um serviço de assistência especializada em HIV/aids na cidade do Rio de Janeiro, RJ. *Rev Bras Epidemiol*, v. 14, n. 2, p. 187-197, 2011.
- SCHUCH, P. Antropologia entre o inesperado e o inacabado: entrevista com João Biehl. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 22, n. 46, p. 389-423, jul./dez. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-71832016000200014>. Acesso em: 29 jul. 2021

- SCOTT, J. *Gender: a useful category of historical analyses. Gender and the politics of history*. New York, Columbia University Press, 1989. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/185058/mod_resource/content/2/G%C3%AAner-Joan%20Scott.pdf . Acesso em: 04 nov. 2021
- SEIDL, E. M. F.; MACHADO, A.C.A. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicol. Estud.*, v. 13, n. 2, p. 239-247. Jun. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200006>. Acesso em: 12 Jun. 2021
- SILVA JUNIOR, A. G. da. Modelos tecnoassistenciais em saúde: o debate no campo da saúde coletiva. São Paulo: HUCITEC, 1997. 150p.
- SPIVAK, G. C. *Pode o subalterno falar?* Belo Horizonte: Editora UFMG, 2010.
- STENGERS, I. A Ciência no Feminino. *Revista 34 Letras*, v. 5, n. 6, 427-431, 1989.
- STENGERS, I. *A Invenção das Ciências Modernas*. São Paulo: Ed. 34, 2002.
- EPISTEMOLOGÍAS DEL SUR. Tradução Intercultural e Luta Social na Esteira De Gandhi. 22 de maio de 2017. 1 vídeo (81 min). Disponível em: <https://epistemologiasdosul.ces.uc.pt/?lang=4&id=Dy31z60nZtU&playlist=PLXGOQzlnH7jQqHr6-pkXt9e5E1l63NemG&type=video> . Acesso em: 16 fev. 2023.
- TRANSGÊNERO. In: DICIO, *Dicionário Priberam da Língua Portuguesa*. Lisboa: Priberam. 2023. Disponível em: <https://dicionario.priberam.org/transgénero>. Acesso em: 19 fev. 2023.
- TRINDADE, R. Negri e Hardt – Multidão. Razão Inadequada [s.d.]. Disponível em: <https://razaoinadequada.com/2015/07/15/negri-e-hardt-multidao/> . Acesso em: 29 mai. 2023.
- UMEOKONKWO, C. D. *et. al.* Retention in care and adherence to HIV and AIDS treatment in Anambra State Nigeria. *BMC Infectious Diseases*, v. 19, p. 1-11, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12879-019-4293-8>. Acesso em: 13 out. 2021
- WERNECK, J. É Preciso Imagem para Recuperar a Identidade: histórias de nós, mulheres negras e processos de aniquilamento. In: SILVA, D. A. da *et al.* (Org.) *Feminilidades: corpos e sexualidades em debate*. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2013.
- WERNECK, J.; MENDONÇA, M.; WHITE, E. C. (Orgs.). *O Livro da Saúde das Mulheres Negras – Nossos Passos Vem de Longe*. Rio de Janeiro: Pallas/Criola, 2002.
- YONEZAWA, F. H. Só a alegria produz conhecimento: corpo, afeto e aprendizagem ética na leitura deleuzeana de Spinoza. *Educação: Teoria e Prática*, Rio Claro, v. 25, n. 48, p. 186-199, jan./abr. 2015.
- ZAMBONI, M. B. AIDS, longa duração e o trabalho do tempo: narrativas de homens que vivem com HIV há mais de 20 anos. *Revista de Ciências Sociais*, v. 1, n. 42, p. 69-90, 2015. Disponível em:

<https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/22755> Acesso em: 23 jun. 2023.

ZIMMERMANN, D. E. *Os quatro vínculos: amor, ódio, conhecimento, reconhecimento na psicanálise e em nossas vidas*. Porto Alegre: Artmed, 2010

VII. Anexos

Anexo 1

Roteiro de Entrevista Individual Semiestruturada.

1. Como é a sua vida? O que você faz durante a semana? Com quem mora? Como gosta de se divertir? O que não gosta de fazer de jeito nenhum? Como você se define como pessoa – suas qualidades, seus defeitos?
2. Como é sua relação com a família/amigxs/colegas de trabalho/ colegas de estudo?
3. Você sempre morou no mesmo bairro? Sempre frequentou a mesma unidade de saúde?
4. Se diagnóstico de HIV foi feito onde? Você já conhecia a unidade de saúde que fez o diagnóstico? Conhecia os profissionais? Como foi?
5. E como foi o início do tratamento?
6. Há quanto tempo você convive com o HIV? Quais mudanças ter HIV fez na sua vida?
7. E o seu corpo? Como é que você vê ter o HIV no seu corpo?
8. O que você sabe sobre o vírus, como ele age no seu corpo?
9. O que você sabe sobre o tratamento para o HIV?
10. Durante todo o tempo em que você tem convivido com o HIV, houve momentos de adoecimento grave e momentos mais leves? Como você sabe se você está precisando de ajuda médica ou não?
11. Você se acha uma pessoa doente sempre? Como é que você se sente nos momentos que está com algum problema de saúde e nos momentos quando você só precisa tomar o antirretroviral?
12. Quando é que você acha que, realmente, está precisando de cuidado de um profissional de saúde?
13. E quando você acha que está precisando, consegue ajuda?
14. Como você se cuida hoje para conviver com o HIV?
15. Como tem sido sua relação com o serviço de saúde e com os profissionais de saúde desde que você descobriu que tem HIV?
16. Como tem sido sua relação com sua família desde que você descobriu que tem HIV? Você conta com alguém para te ajudar quando você não está bem (explorar reações corporais e emocionais)?
17. Como tem sido sua relação com seus/suas amigxs desde que você descobriu que tem HIV?

18. Você conta com alguém para te ajudar quando você não está bem (explorar reações corporais e emocionais)?
19. Você já mudou de tratamento? Se sim, O que aconteceu com você para você mudar de tratamento?
20. Hoje, em relação ao HIV, quais são as coisas que acontecem que você acha que pode cuidar sozinha ou buscar a ajuda de algum/a amigx ou familiar?
21. Quando acontece alguma coisa que sente que precisa de ajuda ou cuidado de um/a profissional de saúde, você procura alguém específico?

Anexo 2

Parecer de Aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Sentidos da não-adesão à terapia antirretroviral entre mulheres cisgênero e transgênero vivendo com HIV/aids.

Pesquisador: Ivya Maksud

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 52146721.8.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.066.898

Apresentação do Projeto:

As informações referentes à "Apresentação do Projeto" foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1827936)

Este estudo tem por objetivo "Conhecer os sentidos da não-adesão a Terapia Antirretroviral (TARV) para mulheres cisgênero e transgênero do Estado do Rio de Janeiro". Desde o surgimento da terapia antirretroviral combinada para o HIV e da disponibilização de exames de marcadores biológicos para monitoramento do estado clínico da pessoa soropositiva (CD4 e carga viral), a aids passou a ser considerada uma potencialmente controlável. Considerando o tratamento para todas as pessoas como recurso potente para redução da transmissibilidade o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids (Unaid) estabeleceu as metas 90-90-90, assumidas pelo governo brasileiro, para limitar novas infecções pelo HIV e controlar a epidemia mundial até 2020. O desafio dos países signatários era conseguir que noventa por cento de todas as pessoas vivendo com HIV soubessem que tinham o vírus; que noventa por cento de todas as pessoas diagnosticadas com infecção pelo HIV recebessem terapia antirretroviral ininterruptamente e que noventa por cento de todas as pessoas recebendo terapia antirretroviral tivessem supressão viral. Isso significava rever processos de trabalho para que fosse possível aumentar o acesso ao diagnóstico, dispositivos de prevenção e tratamento para todas as pessoas, o que, consequentemente, implicaria ampliação de recursos materiais humanos e financeiros, assim

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cep@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 5.066.808

como ampliar os processos de descentralização da atenção em saúde e reorganização de ofertas e serviços. O Brasil adota o acesso universal à terapia antirretroviral altamente ativa (TARV) desde 1998 e sua eficácia biológica depende da utilização regular das medicações prescritas. Embora, o país tenha assistido uma redução de taxas de mortalidade desde os anos 90, a adesão ao tratamento ainda é uma das barreiras de maior significância não só para o alcance dessas metas quanto para a redução da morbidade. Embora tenha se observado até 2020 um aumento no número e na proporção de pessoas que foram diagnosticadas, a diminuição do diagnóstico tardio e, mesmo que já se possa considerar a meta de supressão viral alcançada (CHERQUER, 2018), o acesso de populações mais vulneráveis ao diagnóstico e permanência das pessoas diagnosticadas em tratamento ainda é um desafio, especialmente considerando a necessidade de alta adesão à ingestão dos comprimidos para que tenha eficácia (POLEJACK; SEIDL, 2010). Rodrigues e Maksud

(2017) constataram que o "abandono do tratamento" excede, por sua complexidade, as diretrizes preconizadas pelos documentos oficiais sobre a "falta de adesão" e recomendaram a sistematização de cuidados de saúde tanto nas práticas terapêuticas dos profissionais como no percurso terapêutico percorrido pelos pacientes. Considerando esses cenários, pretende-se por meio de estudo qualitativo, com base no método cartográfico de Deleuze e Guattari: 1. Mapear os sentimentos e pensamentos que emergem das narrativas sobre o viver com HIV e ter que se medicar todos os dias; 2. Investigar com as mulheres como foram e têm sido afetadas pelo uso farmacológico da medicação e pelo ato continuado de se medicar; 3. Identificar e analisar com as mulheres as micropolíticas estabelecidas junto aos serviços e o que gera cuidado e interrupção de medicação; 4. Mapear as redes de relacionamento e apoio das mulheres e conexões estabelecidas para o autocuidado realizadas mesmo durante o afastamento da TARV; 5. Refletir sobre as percepções das mulheres sobre as práticas de acompanhamento dos seus casos e das tentativas de revinculação ao tratamento por parte dos profissionais, analisando-as sob os recortes de gênero e de raça; 6. Problematizar como a micropolítica das relações entre profissionais de saúde e mulheres interferiram e continuam a interferir no processo de cuidado e de adesão à Terapia Antirretroviral (TARV).

Objetivo da Pesquisa:

As informações referentes aos "Objetivos da Pesquisa" foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1827936)

Objetivo Primário:

Conhecer os sentidos da não-adesão a Terapia Antirretroviral (TARV) para mulheres cisgênero e

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepim@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 5.066.898

transgênero do Estado do Rio de Janeiro.

Objetivo Secundário:

1.1. Mapear os sentimentos e pensamentos que emergem das narrativas sobre o viver com HIV e ter que se medicar todos os dias, assim como investigar como conceituam o estar com saúde.

1.2. Investigar com as mulheres como foram e têm sido afetadas pelo uso farmacológico da medicação e pelo ato continuado de se medicar durante sua trajetória de tratamento.

1.3. Identificar e analisar com as mulheres as micropolíticas estabelecidas junto aos serviços e o que gera cuidado e interrupção de medicação.

1.4. Mapear as redes de relacionamento e apoio das mulheres e conexões estabelecidas para o autocuidado realizadas mesmo durante o afastamento da TARV.

1.5. Refletir sobre as percepções das mulheres sobre as práticas de acompanhamento dos seus casos e das tentativas de revinculação ao tratamento por parte dos profissionais identificando os agenciamentos coletivos, analisando-as sob os recortes de gênero e de raça.

1.6. Problematicar como a micropolítica das relações entre profissionais de saúde e mulheres interferiram e continuam a interferir no processo de cuidado e de adesão à TARV.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As informações referentes à "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1827936)

Riscos:

Toda pesquisa que envolve a participação de seres humanos deve respeitar os princípios éticos de dignidade, liberdade e autonomia do ser humano e, por isso, é importante registrar o consentimento livre e esclarecido para participar dessa pesquisa, conforme Resolução CNS 510/2016. A natureza qualitativa deste estudo se destina a abordar aspectos do abandono ao tratamento do HIV em nível subjetivo e serão levantadas questões sensíveis de foro íntimo e

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 5.066.898

possivelmente cercadas de tabu. Entende-se que os encontros oferecem riscos mínimos de origem psicológica ou emocional, tais como desconforto, medo, tristeza, vergonha, constrangimento ou estresse. Todos os riscos serão trabalhados nos encontros uma

vez que a cartografia, em si mesma, requer a implicação das participantes e a livre escolha sobre o que expor ou não. Nosso pressuposto é o de minimizar ou suprimir todos os desconfortos que ofereçam riscos psicológicos ou emocionais com as medidas previstas abaixo:- Assegurar que as informações sobre a pesquisa às participantes serão realizadas em linguagem que se ajuste às suas singularidades individuais, sociais e culturais e

que seus benefícios e riscos estão sendo compreendidos na entrevista preliminar de engajamento.- Após o esclarecimento das informações sobre a pesquisa, disponibilizar tempo suficiente para que cada participante esclareça suas dúvidas e exponha seus receios para decidir pela participação consciente e autonomamente.

- Assegurar a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima.- Estabelecer a vídeo chamada como local reservado para os encontros, acessível somente às participantes, caso não seja possível realizar os encontros em ambiente físico

presencial em função da pandemia de COVID-19. Garantir liberdade das participantes em não comentarem ou se manifestarem em relação às questões ou temas que considerem constrangedoras.- Prestar atenção

aos sinais verbais e não verbais de desconforto para decidir em conjunto pela suspensão da atividade, garantindo a integridade emocional de participantes assim que se perceber algum risco à sua saúde, ainda que não previsto nesse registro de consentimento.- Suprimir o tema abordado que provocou incômodo, ou interromper a atividade em curso ou suspender a participação de quem se sentir desconfortável do processo

de pesquisa, inutilizando-se informações produzidas. - Garantir o respeito aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos de cada participante, bem como os hábitos e costumes. - Disponibilizar todos os recursos que possam reestabelecer a condição precedente à atividade que ocasionou o efeito prejudicial. -

Garantir a não violação e a integridade dos documentos produzidos na pesquisa (danos físicos, cópias, rasuras).- Garantir o acesso aos resultados individuais e coletivos do estudo. Este estudo reconhece

os direitos dos participantes, a saber: I - ser informado sobre a pesquisa; II - desistir a qualquer momento de participar da pesquisa, sem qualquer prejuízo; III - ter sua privacidade respeitada; IV – ter garantida a confidencialidade das informações pessoais; V – decidir se sua identidade será divulgada e quais são,

dentre as informações que forneceu, as que podem ser tratadas de forma

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cep@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 5.066.898

pública; VI – obter assistência ou buscar ser indenizado diante de dano decorrente da pesquisa, nos termos da Lei; e VII – o ressarcimento das despesas diretamente decorrentes de sua participação na pesquisa. Assume-se que a relação pesquisadora-participante, que será construída continuamente no processo da pesquisa, implicará reflexividade e construção de relações de forma não hierárquica visando benefícios contemporâneos aos encontros ou potenciais para as mulheres portadoras do HIV ou AIDS. Os RCLE serão arquivados em pendrive sob guarda da pesquisadora por, pelo menos, 5 anos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

VIDE CAMPO "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações"

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Pesquisadores anexaram carta resposta as pendências

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

PENDENCIA 1. Rever no "REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (RCLE)", no último parágrafo do documento, a palavra "termo", substituindo-a por "registro".

"Pesquisadora: Participei do processo de obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido."

RESPOSTA A PENDENCIA: Substituído por "Pesquisadora: Participei do processo de obtenção do registro de consentimento livre e esclarecido." PENDENCIA TOTALMENTE ATENDIDA

PENDENCIA 2. Rever no Cronograma do PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1827936.pdf Versão do

Projeto: 2 as datas de início nas etapas "Trabalho de Campo", "Análise de dados e informações" e "Contatos e entrevistas iniciais com mulheres" pois a mesma (20/10/2021) é anterior ao parecer final do CEP.

RESPOSTA A PENDENCIA: Alteradas as datas para período posterior ao possível parecer final do CEP – 05/11/2021. PENDENCIA TOTALMENTE ATENDIDA

Endereço: RUI BARBOSA, 716		CEP: 22.250-020	
Bairro: FLAMENGO		Município: RIO DE JANEIRO	
UF: RJ	Telefone: (21)2554-1730	Fax: (21)2552-8491	E-mail: cep@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 5.066.898

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1827938.pdf	25/10/2021 09:26:22		Aceito
Outros	CartaRespostaCEP21102021.pdf	22/10/2021 08:41:08	CLAUDIA SANTAMARINA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	REGISTRO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO_21102021.pdf	22/10/2021 08:31:58	CLAUDIA SANTAMARINA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDoutoradoIFF_FiocruzClaudiaSantamarina.pdf	08/10/2021 14:31:33	CLAUDIA SANTAMARINA	Aceito
Outros	Carta_Registro_Departamento_de_Pesquisa_IFF.pdf	28/09/2021 16:44:53	CLAUDIA SANTAMARINA	Aceito
Outros	ANEXOII_ROTUIROENCONTROSCOLATIVOS.pdf	25/09/2021 17:35:14	CLAUDIA SANTAMARINA	Aceito
Outros	ANEXO_I_ROTUIROENTREVISTAINDIVIDUAL.pdf	25/09/2021 17:34:34	CLAUDIA SANTAMARINA	Aceito
Folha de Rosto	FRPLATAFORMABRASIL.pdf	25/09/2021 17:25:57	CLAUDIA SANTAMARINA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 27 de Outubro de 2021

Assinado por:
Saint Clair Gomes Junior
(Coordenador(a))

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepi@iff.fiocruz.br

Anexo 3

Registro de Consentimento Livre e Esclarecido para Entrevistas e Encontros Coletivos



“REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (RCLE)”

Título da pesquisa: Sentidos da Não-Adesão à TARV entre Mulheres Cisgênero e Transgênero vivendo com HIV/AIDS.

Pesquisadora principal: [Lyja Maria Jardim Maksud](#)

Pesquisadora responsável: Claudia Valeria Fonseca da Costa Santamarina

Contato: (22) 99804-2469 – claufcost@gmail.com

Instituição responsável pela pesquisa – Instituto Fernandes Figueira - Fiocruz

Endereço: Av. Rui Barbosa 716 – Flamengo - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 22.250-020.

Nome da participante:

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, na pesquisa Sentidos da Não-Adesão à TARV entre Mulheres Cisgênero e Transgênero vivendo com HIV/AIDS.

Meu nome é Claudia Valeria Fonseca da Costa Santamarina, sou psicóloga, pesquisadora responsável por esta pesquisa e minha área de atuação é na Saúde Coletiva.

Toda pesquisa que envolve a participação de seres humanos deve respeitar os princípios éticos de dignidade, liberdade e autonomia do ser humano e, por isso, é importante registrar seu consentimento livre e esclarecido para participar desse processo, conforme Resolução CNS 510/2016. Após ouvir com atenção as informações sobre a pesquisa e sanar todas as suas dúvidas, se aceitar fazer parte do estudo, declare oralmente que aceita participar. Esse momento está sendo gravado em vídeo como registro do seu consentimento e ficará arquivado em pendrive sob a guarda da pesquisadora pelo período de 5 anos.

Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato comigo pelo Whatsapp (22) 998042469, sempre que for necessário. Também pode se comunicar pelo e-mail claufcost@gmail.com, se for mais conveniente para você.

Em caso de dúvidas sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do IFF-Fiocruz, no telefone (21) 2554-1730 ou no endereço Av. Rui Barbosa 716 – Flamengo - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 22.250-020.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA:

A pesquisa Sentidos da Não-Adesão à TARV entre Mulheres Cisgênero e Transgênero vivendo com HIV/AIDS tem o objetivo de *conhecer os sentidos da não-adesão a Terapia Antirretroviral (TARV) entre mulheres cisgênero e transgênero que vivem com HIV/Aids, refletindo sobre as circunstâncias de interrupção ou abandono ao tratamento e suas relações com as práticas de cuidado em saúde.*



É uma pesquisa de natureza qualitativa, ou seja, ela aborda ideias, pensamentos, sentimentos, crenças e valores da pessoa. Sua justificativa é a de compreender melhor as circunstâncias de vida e de cuidado em saúde de mulheres vivendo com HIV e os sentidos que elas dão para os episódios em que interrompem a terapia antirretroviral. Os objetivos da pesquisa são: investigar seus sentimentos, pensamentos e entendimentos sobre ser mulher e se cuidar em relação ao HIV, abordando como você têm sido afetada pelo uso farmacológico da medicação, pelas ações do serviço e pensar sobre como o cuidado dos profissionais e seus cuidados poderiam ser melhorados.

A pesquisa prevê alguns benefícios potenciais para as participantes, como: 1. Contribuir para a melhoria dos processos terapêuticos em relação à adesão ao cuidado em HIV/AIDS, dando visibilidade aos aspectos que, do seu ponto de vista, promovem barreiras ao tratamento entre mulheres cisgênero e transgênero; 2. Promover qualidade digna de vida, a partir do respeito aos direitos civis, sociais e culturais, dando visibilidade às especificidades de mulheres cisgênero e transgênero em seus contextos de vida, ambiente social, familiar e de trabalho, assim como em suas condições de sobrevivência e tratamento.

Nosso convite é o de que você participe de três etapas:

1. Entrevista Individual com a pesquisadora em ambiente digital.

Eu, como pesquisadora, farei a análise de tudo o que for produzido durante as entrevistas e encontros e os resultados da pesquisa serão apresentados a você em reunião final. Até o final da pesquisa, na data quando seus resultados forem apresentados a você em reunião, você poderá contactar a pesquisadora por Whatsapp, caso queira tirar dúvidas, realizar comentários sobre os temas abordados na entrevista.

Além de ser informada, hoje, sobre a pesquisa, também são seus direitos:

- I - desistir a qualquer momento de participar da pesquisa, sem qualquer prejuízo;
- II - ter sua privacidade respeitada;
- III – ter garantida a confidencialidade das informações pessoais;
- IV – decidir se sua identidade será divulgada ou não e quais são, dentre as informações que forneceu, as que podem ser tratadas de forma pública;
- V – obter assistência ou buscar ser indenizado diante de dano decorrente da pesquisa, nos termos da Lei.

Essa pesquisa, por tratar de temas sensíveis, pode lhe provocar algum desconforto ou constrangimento. Em qualquer situação em que você se sinta assim, você poderá não se expor, não falar ou interromper sua participação nas entrevistas ou encontros em qualquer tempo. Por outro lado, também entendemos ser um benefício poder refletir



sobre situações que, porventura, causem algum desconforto emocional, pois podem fazê-la refletir sobre soluções para impasses e situações de sofrimento.

De nossa parte, nosso pressuposto é o de minimizar ou suprimir todos os desconfortos que ofereçam riscos psicológicos ou emocionais com as medidas previstas abaixo:

- Assegurar que as informações sobre a pesquisa serão realizadas em linguagem que se ajuste à sua compreensão, me dispondo em qualquer tempo a esclarecer possíveis dúvidas sobre seus benefícios.
- Disponibilizar tempo suficiente para que você possa esclarecer dúvidas e expor receios para a sua tomada de decisão de participar desta pesquisa seja consciente e autônoma.
- Garantir o sigilo e a privacidade, a proteção da sua imagem e a sua não estigmatização, resguardando as informações que circularem durante o processo de pesquisa de modo a evitar prejuízo das pessoas envolvidas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, adotando nos resultados da pesquisa identificação por código e não por nome. O código a ser utilizado será um nome de flor escolhido por você.
- As chamadas de vídeo ou locais reservados para os encontros, serão acessíveis somente às participantes. Sua liberdade de não comentar ou se manifestar em relação às questões ou temas propostas, que você considerar constrangedoras, está garantida.
- Garantirei o respeito aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos de cada participante, bem como os hábitos e costumes.
- Disponibilizarei todos os recursos que possam reestabelecer a condição precedente à atividade que ocasionou o efeito prejudicial.
- Garantirei a não violação e a integridade dos documentos produzidos na pesquisa (danos físicos, cópias, rasuras).
- Garantirei o acesso aos resultados individuais e coletivos do estudo.

Não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação financeira pela sua participação.

Reforçamos que são garantidos o sigilo e a privacidade das participantes da pesquisa, bem como dos dados coletados. Os dados coletados serão prioritariamente utilizados apenas para esta pesquisa e, em caso de utilização em estudos futuros, o novo projeto de pesquisa será submetido à análise de um Comitê de Ética em Pesquisa.

Todas as participantes terão acesso aos resultados da pesquisa em encontro a ser realizado ao final da pesquisa para apresentação dos resultados.

Você pode retirar seu consentimento (e sair da pesquisa), em qualquer fase da pesquisa, sem prejuízo algum.

Você receberá uma via deste Registro de Consentimento Livre e Esclarecido, assinado por mim, por meio eletrônico (E-mail ou Whatsapp), e terá acesso ao registro do consentimento, sob os meus cuidados, sempre que for solicitado.



Solicitamos que você declare oralmente: Declaro que concordo em participar da pesquisa.

Data:

Nome:

Documento:

Pesquisadora: Particpei do processo de obtenção do registro de consentimento livre e esclarecido.

Assinatura: *Andréia Santamarina*

|

Anexo 4

Diretrizes para Plano de Enfrentamento ao HIV/Aids e outras IST para Mulheres

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente
Transmissíveis

**Diretrizes e estratégias para o enfrentamento
ao HIV/aids e outras IST para mulheres em
situação de vulnerabilidades**

Brasília – DF
Dezembro de 2022

Sumário

1	APRESENTAÇÃO	3
2	ANTECEDENTES	5
3	CENÁRIO EPIDEMIOLÓGICO: MULHERES, HIV/AIDS E OUTRAS IST	8
4	CONTEXTUALIZAÇÃO	21
5	OBJETIVO	27
6	DIRETRIZES	28
6.1	Integralidade da atenção e do cuidado à saúde	28
6.2	Interseccionalidade	28
6.3	Transversalidade de gênero e étnico-racial	28
6.4	Equidade em saúde	29
6.5	Determinantes sociais em saúde (DSS)	29
6.6	Direitos humanos	29
6.7	Participação social	29
6.8	Regionalização do Sistema Único de Saúde	30
7	ESTRATÉGIAS	31
7.1	Intersetorialidade	31
7.2	Intrasetorialidade	32
7.3	Gestão participativa e governança	33
7.4	Vigilância em saúde e produção de conhecimento	33
7.5	Integralidade do cuidado à saúde	34
7.6	Educação permanente e educação popular em saúde	35
7.7	Comunicação	36
7.8	Participação e controle social	37
7.9	Monitoramento e Avaliação	37
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	39
9	REFERÊNCIAS	40

03/08/2023, 20:25

Gmail - Documento de Mulheres _ Proposta de Estratégias e Diretrizes versão 1



Claudia Fonseca Santamarina <claufcost@gmail.com>

Documento de Mulheres _ Proposta de Estratégias e Diretrizes versão 1

Claudia Fonseca Santamarina <claufcost@gmail.com>

16 de setembro de 2022 às 20:03

Para: Leila Suelly Araujo Barreto <leila.barreto@ids.gov.br>, Nádia Maria da Silva Machado <nadia.machado@ids.gov.br>, piscibruja@gmail.com, Marcus Vinicius Barbosa Peixinho <marcus.peixinho@saude.gov.br>, Renata Soares <renatasouzapudente2@hotmail.com>, nara.dearaujo@un.org, Maria da Guia de Oliveira <maria.oliveira@ids.gov.br>, Carina Bernardes <carina@ids.gov.br>, Patricia Werlang <patricia.werlang@ids.gov.br>, Gilvane Casimiro da Silva <gil.casimiro@ids.gov.br>, "SENRA, Thais" <senrat@unaid.org>, Camila Baccin <camila.baccin@saude.gov.br>, vitor.carvalho@saude.gov.br, thereza de lamare Franco netto <therezadelamare@yahoo.com.br>, Tatiane Vendramini Parra Roda <tatiane.roda@ids.gov.br>, Márcia Colombo <marcia.colombo@ids.gov.br>, aline.jesus@saude.gov.br, Alaine Arruda <alaine.arruda@saude.gov.br>, katia.souto@saude.gov.br, Sílvia Loya – Cidadãs Positivas <silviaaloya@yahoo.com.br>, wilza.vilela@gmail.com, "kamimurake@paho.org" <kamimurake@paho.org>

Prezadas (os),

Envio minhas contribuições. As inserções no texto base enviado estão em modo de alteração controlada, as inclusões no corpo do texto estão escritas em azul e há comentários nos boxes.

Sugiro colocar no Google Drive para que outras pessoas possam também contribuir em um arquivo só, de preferência com cores diferentes, se forem inserir contribuições no texto.

Abraços e bom final de semana!

Claudia Fonseca Santamarina

PhD Psicossociologia de Comunidades e Ecologia Social - UFRJ

MSc Psicologia Social - UERJ

Doutoranda em Saúde da Mulher - IFF/Fiocruz

Consultora em Saúde Coletiva

+55 22 9 9804-2469

[Texto das mensagens anteriores oculto]

DIR E ESTRATÉGIAS Enf do HIV aids em mulheres Revisado 09.09.2022 - Revisado Claudia Santamarina 16-09-2022.docx
1029K

Anexo 5

Diretrizes para Coletiva Livre de Mulheres e Saúde Mental Antimanicomial e V Conferência Nacional de Saúde Mental

Roda de Conversa Grupo Feminiscências — 28-09-2022

- Dispor de recursos públicos para formar e fortalecer lideranças comunitárias e profissionais da Saúde Mental para que se tornem conselheiras de saúde e defendam a ampliação do quadro de profissionais em Saúde Mental, inclusive, na Atenção Primária.
- Garantir que meninas e mulheres, ao receberem diagnóstico de HIV, tenham acesso e continuidade ao apoio psicológico pelo tempo que necessitarem e que as que demandarem possam dispor de psicoterapia de longo prazo.
- Estabelecer parcerias entre faculdades públicas de Psicologia e Atenção Primária e Psicologia Clínica nas escolas públicas para realização de estágios supervisionados e residência profissional em Psicologia Clínica de modo a atender a demanda reprimida pela carência de profissionais de Saúde Mental.

Roda de Conversa Rede Feminista de Saúde Sexual e Saúde Reprodutiva

Insira as duas diretrizes construídas na Roda Preparatória, por ordem de prioridade. *

1. Garantir recursos e instrumentos para o monitoramento externo, pelos movimentos sociais e controle social, para que haja cumprimento da lei, aprimoramento de procedimentos, capacitação de profissionais de saúde para as melhores práticas e disponibilização de informação pública nas unidades de saúde que garantam o aborto legal. 2. Garantir que profissionais da Rede de Atenção Primária e da Rede de Atenção Psicossocial, incluindo contratados por OS, tenham processos de educação permanente em serviço, não medicalizantes e não manicomial, com a participação de usuárias, matriciados pelos NASFs em: sexualidade, Saúde Sexual, Saúde Reprodutiva e aprimoramento em Saúde Mental, Enfrentamento ao HIV/Aids entre Mulheres, estabelecendo-se indicadores qualitativos para monitoramento, no mínimo anual, dos efeitos dos processos formativos na qualificação do acolhimento e atendimento às mulheres cisgênero, transgênero, travestis e não-binaries e da resolutividade das demandas relacionadas aos sofrimentos psíquicos oriundos de violências sexuais e ou reprodutivas e outros eventos traumáticos relacionados a estes campos.

Insira as 3 imagens (fotos ou prints) da Roda Preparatória. *

Arquivos enviados

 Roda de Conversa RFS CLNMSMA 23-09-2022-3.jpg - claudia fonseca santamarina.png

 Roda de Conversa RFS RJ e CLMSMA 23-09-2022_1 - claudia fonseca santamarina.jpg

 Roda de Conversa RFS CLNMSMA 23-09-2022-2 - claudia fonseca santamarina.jpg

 Lista de Presença_Roda de Conversa Apoio Psicossocial, Saúde Mental e Saúde Reprodutiva - 23-09-2022 - online - claudia fonseca santamarina.pdf

Anexo

Fios-Flores – Apresentações delas por elas mesmas na íntegra.

Orquídea Vermelha



Sou aposentada pela Psiquiatria. Um pouco complicada, eu sou um pouco extrovertida também. Mãe, vó, já trabalhei em hospitais com serviços gerais.

A Orquídea Vermelha filha sempre viveu em busca do amor de pai e mãe, mas sofreu rejeição da parte dos dois. Tanto do pai quanto da mãe. Cuidei muito da minha mãe alcoólatra. Minha mãe alcoólatra me bateu muito, me espancou muito. Minha mãe alcoólatra não fez a gente conhecer aqui, o Rio de Janeiro, muitos lugares eu não sei. Não fui. Não podia ir à baile, praia, não podia nada.

A menina, garota, adolescente sempre comprou o amor e vai até hoje nisso. Tentando fazer as coisas para as pessoas para receber um abraço, um carinho.

A Orquídea Vermelha mulher: hoje, me sinto uma pessoa. Não mulher. Nem homem. E sim, hoje, uma pessoa.

A Orquídea Vermelha mãe, cuidadora, zelosa, criei cinco filhos sozinha ainda tem netas. Eu não consegui pagar faculdade, mas eu fiz três homens e duas mulheres maravilhosas que são limpas, educadas, honesta, trabalhador. Eu fiz 1001 utilidades de profissões na minha vida para criar meus filhos porque apesar de toda traição, ele também não foi aquele marido bom de sustentar família. Não. Sempre foi tudo muito nas minhas costas. Então, eu trabalhava muito.

E eu vi boas coisas que a minha história é história de orgulho, de perseverança, de querer as coisas muito certinhas.

A Orquídea Vermelha avó, faz tudo que os netos querem. O Isaac, meu neto, tem 14 anos, super quieto, super calado. O Isaac está sempre pronto a ouvir, eu tenho até medo do que será o Isaac mais tarde. Mas o Isaac já me livrou de vários suicídios, me deu vários abraços e que antes de eu cometer qualquer loucura, ele olhava dentro dos meus olhos,

parecia que estava adivinhando e dizia antes que você fizer contigo, faça comigo primeiro. Muito gostoso. Isaac está crescendo, 14 anos, está mudando um pouquinho do caráter e a personalidade, que é jovem. Daqui a pouco está namorando e avó aqui tem que deixar o Isaac seguir na vida.

A Orquídea Vermelha esposa: lutei muito por um casamento fiel, me dediquei demais. Esqueci de mim. Mas de um lado, não tenho arrependimento não. Tenho a consciência de que tentei, de que dei o meu melhor. Mas acho que o maior defeito da Orquídea Vermelha é não se amar, é não se olhar.

A Orquídea Vermelha, profissional, adora uma cozinha e inventa cada comida, cada guloseima. Já vendi quentinha.

A Orquídea Vermelha, cabelereira, antes do esposo agora cair debilitado, em cima de uma cama, estava no curso de trança. E a vontade é de descobrir mais coisas e mais coisas e mais coisas.

Sonho da Orquídea Vermelha hoje é ser palestrante. É não só na parte do vírus, mas a vontade de fazer a diferença, tem vontade de ser diferente. Nunca escrevi. As pessoas falam que eu daria para escrever. Eu fui cristã oito anos, na igreja Adventista. E eu dei aula de primário para as crianças, contava a história de Deus, mas fantasiava de uma tal forma que aquilo entrava na cabeça das crianças. Já falaram para mim que eu seria uma boa palestrante.

Gosto muito das coisas muito certinhas. Não gosto de dever, não gosto muito de estar respondendo. A Orquídea Vermelha tem um grande defeito. Ela não vai à porta de ninguém. Ela evita qualquer conflito, mas não mexe com ela, não. Porque, aí, a coisa fica diferente. Que, aí, a Orquídea Vermelha surta. Se tiver que pegar uma faca, a Orquídea Vermelha pega. Ela não tem medo de polícia, ela enfrenta ali. É até meio perigoso, né? Tem coisas que a gente tem que ter um pouquinho mais de calma.

O salário do pecado é a morte eterna. Ele saiu de dentro de casa porque eu sou mulher muito caprichosa, eu sou uma mulher muito vaidosa, eu gosto muito das coisas certinhas. Eu acredito até que eu sufoco pela minha maneira de ser. Ele gosta de sujeira, eu não gosto de sujeira. Ele gosta de ficar devendo, eu não gosto de ficar devendo. Comigo é diferente: tem que ter as coisas direitinhas dentro de casa. Como pobre, tudo decentemente. Então, a gente já tem esse problema aí. Então, quando ele caiu, eu não sei quem colocou em quem, mas as pessoas contam que conviveram, que ele colocou na Fulana. Ele colocou na Fulana, que trouxe para mim. A gente não sabe se a Beltrana colocou nele. Ou se a Beltrana

pegou dele e mais a Cicrana. Ele, hoje, não está transmitindo porque ele não está andando. Por isso. Eu acredito até que ele não colocou em mim por mal. Mas, desde o momento que ele começou a espalhar para mim ele é um assassino. Eu cuido porque é um ser humano, pai dos meus filhos, mas lei para mim é lei. Vejo ele sim como um assassino, criminoso. Sabendo que tem essa doença, não se cuidando e vai se espalhando? Super errado. Por exemplo, a Fulana não teve chance de tratamento. Então, ela já tinha algumas sequelas de outras doenças e, rapidamente, ela faleceu. Aí depois da Beltrana se declarou logo e a Cicrana também. E a última é a Ticlana. O meu irmão conta para mim que os filhos dela e ela já está com esse vírus. E o filho dela mais velho é revoltado com o meu marido. Essa Ticlana foi é a mais atrevida de todas. Ela ligava para mim, que eu moro numa parte alta, ela ligava para mim e bem dizia: - Orquídea Vermelha, desce que eu quero te bater. Eu respondia: - Sobe que eu quero apanhar. Né? Nunca joguei piada, nunca fui na porta dela, nunca pedi nada. E ela fazia esse tipo de gracinha comigo. Quando foi uma vez, ela me ligou: - O [marido da Orquídea Vermelha] está aqui, está se sentindo mal, reclama de uma dor de cabeça, está meio esquisito. Apesar de que ele não é mais o seu esposo, mas você poderia me dizer se ele tem algum problema de saúde? E eu: - Você quer saber mesmo? Aí, eu desliguei o telefone. Fiquei meio sem graça como é que eu vou falar isso para essa mulher? Era ele quem tinha de falar. Eu não tenho que me meter, né? E, aí, ela retornou umas duas vezes. Na terceira vez, eu disse para ela: - Você quer saber mesmo, né? Bem-vinda ao clube da Luluzinha das mulheres do Fulano, tudo aidética. Ela não ligou não mais. Bom, dias depois, ele veio aqui e falou para mim: - Você merecia apanhar. Não mandei você falar. E eu: - Para começar, eu não liguei para ninguém. Foi ela quem ligou para mim. Para terminar, pode vir me bater que eu vou cair para dentro de você também, que obrigação é você falar o que tem. Não eu ter de contar para você.

Eu nasci... eu acabei com a festa de aniversário da minha mãe. Hoje, eu consigo até entender. Se eu tivesse com tudo pronto e a criança resolve nascer... Verdadeiramente, o que era para ser presente, acabou sendo uma grande turbulência. Minha mãe nasceu em três de janeiro de 1937 e a Orquídea Vermelha em três de janeiro de 1964. Minha mãe cinco da tarde e a Orquídea Vermelha também cinco da tarde. E minha mãe trabalhava pelo órgão federal, convidou as amigas e bebiam um goró danado, aquelas cachaças quentes daquela época. E, naquele dia, minha mãe com tudo preparado, com uma big festa do aniversário dela, quando três e pouca para quatro horas, ela começa a passar mal para mim nascer.

Logo, logo, eu nasci. A intenção dela é que eu ficasse no hospital e ela voltasse para festa, mas, aí, não deixaram, né? E ainda, para melhorar a situação, nesse três de janeiro, cinco horas da tarde, a Orquídea Vermelha nasce com a cara do homem que ela mais amava que era o meu pai. O meu pai enrolou, enrolou a minha mãe. Sempre prometeu juras de casamento. Meu pai era casado com outra mulher e minha mãe descobriu isso mais tarde. A minha mãe, com raiva que quando ela foi me ter não estava bem o relacionamento com o meu pai, estava com as amigas. Quando ela entrou em contato com meu pai, ela não falou que eu era mulher, falou que eu era menino. O tão sonhado menino. Olha quanta coisa aconteceu, que era para ser presente e que tudo foi distorcido. E parece que seis ou sete meses depois, meu pai não aparecia, não era sempre. Meu pai chegava dentro de casa, minha mãe tomando banho e eu no carrinho. E ele fala para ela: - DFT, o neném está sujo. Só que para ela, no banheiro, ela nunca imaginou que ele poderia trocá-lo. E, aí, ele chegou até esse carrinho e abriu as minhas fraldas e, quando ele viu que eu não era menino, ele saiu e foi se embora. Quando ela saiu do banheiro, ela viu que cometeu uma coisa... então, eu fui a filha rejeitada tanto pelo pai e tanto pela mãe. Perto da minha mãe falecer, ela disse que me amou muito, mas eu... foi difícil acreditar, foi difícil entender. E quando eu fui me dando por gente, todo três de janeiro... dois de janeiro já começava aquela panelinha das amigas dela. Ela preparava tudo para fazer novas festas. Eu não me lembro de nenhum aniversário que ela tenha feito para mim. E sim, o dela. E no aniversário, ela com as amigas, na hora dos parabéns, cantava-se parabéns. Quando, de repente, já no finalzinho, ela apontava: - Ah, minha filha também faz.

Todas as vezes que amiguinha, professora ou alguém perguntava pelo meu pai eu dizia: - Faleceu. Sempre estava inventando alguma coisa e dizia que ele era falecido. E, aí, nessa reunião, a minha mãe conseguiu convocar o meu pai. E, no dia seguinte, eu arrumada com aquela sainha de prega de antigamente. Orquídea Vermelha vai sorrindo para escola, quando entra na sala de aula, dá de cara com ele lá consertando as carteiras. Naquele dia, ele fez questão de consertar todas as carteiras. E, aí, quando eu entrei, com ele vivo, perguntei: - O que você está fazendo aqui? E ele olhou para mim muito sério com aquelas cadeiras de madeira, virou de frente para mim assim: - Olha só, aqui eu não vou te dizer nada. Eu vou conversar com você lá na sua mãe. Eu disse: - Tá. E, aí, a diretora fez aquela coisa toda. Minha mãe me bateu ali mesmo na escola. Ninguém conseguiu perguntar para

mim o porquê que eu dizia que ele era morto. Eu queria muito a presença dele. Queria muito. Ele constante, né?

O meu problema psiquiátrico, não era para mim ter problema de psiquiatria, e, sim, eu precisava era de muitos psicólogos. E a minha mãe só foi acordar para vida do que eu precisava depois que ela me jogou na psiquiatria, depois que eu fui amarrada, depois que eu tomei remédios que não devia tomar. E quem foi me libertando disso, anos depois, foi a minha filha que foi... a minha filha mais velha que foi me ajudando muito. Hoje, eu tenho de que eu não tinha nada de psiquiatria. E, sim, de psicologia. E nessa confusão toda de psiquiatria, de psiquiatria, até então, criança, eu nunca havia tentado me matar, não. Eu comecei a tentar me matar quando eu me apaixonei por esse meu marido e quando eu... quando eu fui traída. Eu queria muito ele. Eu amava muito. Eu tive filhos com problema de saúde. A minha primeira filha nasceu com o estômago colado na barriga. Minha segunda filha nasceu com coração furado. É... cuidei muito da minha mãe alcoólatra. Minha mãe alcoólatra, me bateu muito, me espancou muito. Minha mãe alcoólatra não fez a gente conhecer aqui, o Rio de Janeiro, muitos lugares eu não sei. Não fui. Não podia ir à baile, praia, não podia nada. Eu tive dois namorados na vida, que é o pai do meu filho mais velho e, agora, esse meu marido pai dos meus quatro filhos.

Então, quando esse meu marido me pegou da casa da minha mãe, que eu morei muitos anos para depois casar, foi porque minha mãe ficou me xingando de nomes horríveis e gritou que queria que achasse um homem que me tirasse lá. Eu não fui morar com ele por amor. E sim, por uma opção de vida para sair da situação de que eu vivia na minha mãe porque minha mãe me batia. Mesmo já com meu filho nos braços, a minha mãe me espancava. A minha mãe bebia muito e, muitas das vezes, eu cheguei duas ou três vezes ir ao boteco com ela beber um gole daquelas cachaças horríveis para ver se eu libertava ela daquilo. Eu lutei muito para que a minha mãe parasse de beber. Eu fui para AA, eu levei ela para igreja, eu entrei em centro espírita e pedia para tirar esse vício dela.

Porque apesar de tudo isso, ela estava pronta para ouvir a gente. E isso era muito bacana. Ela também... ela também deixou bons costumes. Não roubar, sabe? Não querer as coisas dos outros, lutar pelo que é seu. Ela foi o que foi, mas ela também fez eu e minha irmã uma grande mulher e o meu irmão um grande homem. Porque a minha mãe, ela teve vários trabalhos. A minha mãe queria muito ser enfermeira. A minha mãe foi criada pela mão dos outros e a minha mãe tentou fazer... eu acho que enfermagem. Ela estudou no Instituto

Fernandes Figueira aonde operou a minha filha. Ela tentou muito mudar a profissão dela. E eu acredito que uma das últimas que ela conseguiu, depois que ela viu que não ia conseguir ser enfermeira, ela começou a trabalhar com os malucos na colônia Juliano Moreira. E, na Colônia Juliano Moreira, você vinha para trabalhar para cuidar dos malucos por diversas profissões. Você podia ser servente, você podia ser copeira e que dava direito a ela a ter uma casa. A casa que eu moro hoje é dessa parte do serviço da minha mãe, né? E que dava direito a ela uma casa. Comida, a gente ia comer comida lá dentro da Colônia mesmo. Aliás, a Colônia aqui é um mundo. Colônia é a parte da psiquiatria. Depois de muitos anos eu descobri que a minha mãe ficou com problema de psiquiatria porque a paciente deu com pau na cabeça dela lá, entendeu? A gente criança, a minha mãe ia trabalhar e os malucos entravam na casa da gente. Essa semana, por exemplo, o órgão federal veio aqui e derrubou um bocado de casas. A casa em que eu moro hoje, na sala faz parte do Curicica, do meio do meu corredor para cozinha, já é Colônia Juliano Moreira. Eu ainda estou dentro do terreno Colônia Juliano Moreira.

A minha filha mais velha tem uma mania de dizer que eu pago muito pelo pouco que a pessoa faz por mim. Pago além. Quando eu fui morar com ele, eu não amava. Eu saí da minha mãe com um filho, pelo fato dele ter me libertado da minha mãe. Eu fiquei um bom período sem ele me tocar. Mas, depois que ele começou a me tocar, já a parte de mulher com homem, eu acho que eu me entreguei totalmente. Eu acho que eu deposei nele, eu fiz dele aquele meu tudo. Respirava o ar dele e tudo mais. E eu acho que, aos poucos, ele foi pegando... ele conseguia me trancar, eu achava normal. Ele dizia: - Não vai ali. Eu achava normal. Ele gritava alto comigo no meio da rua, eu achava normal. Quando eu fui acordar que tudo isso não era normal, era tarde demais.

Não querer viver. Uma angústia muito grande, uma dor muito forte. Por exemplo, quando eu descobri mesmo que meu marido estava traindo. Eu procurei saber, achei a casa, peguei ele dentro da casa e tudo mais. Aí, fiz aquela arruaça. Queria quebrar o carro dele. Eu cheguei dentro de casa, juntei a roupa. Não contei nada para os filhos, mas, quando eu fiquei sozinha, e eu fiquei com a cena dele daquela mulher na minha cabeça. E uma voz me dizendo: - Se mata. Você não foi boa mulher, você não presta para nada. Entendeu? É assim. Não é bem que seria louca. A dor de ver aquele sofrimento que não queria passar por aquilo, eu sentia muita vontade de me matar porque eu fui muito apaixonada. Eu fui muito apaixonada por ele. Muito. Hoje é incrível. Eu orei, eu fui adventista do sétimo dia, eu orei e jejei pelo meu amor

por ele por 12 anos. E tinha dia que ele morando lá com outra mulher e eu acordava triste e eu me ajoelhava na minha cama, eu começava a gritar com Deus: - Deus que essa oração passe da laje. Pelo amor de Deus por um pouquinho, traga o pai... e no final da oração, o amém, escutar o barulho do carro dele. Ele entrar, às vezes: - Tudo bem com vocês? E saía. Só aquilo já me satisfazia. E quando eu não conseguia ver isso, eu ficava nervosa, eu escutava zumbido, vozes na minha cabeça, eu saía correndo pelo meio da rua, dos filhos correrem atrás de mim. Qualquer discussão que acontecesse, um filho falar alguma coisa que eu não estava gostando, e aquilo ia me dando um nervoso e eu surtava. Uma vez, o meu filho mais velho falou: - Ah, a senhora é maluca mesmo. Eu fiquei com aquela voz no meu ouvido: - Eu sou maluca, eu sou maluca. E quando ele chegava, o meu marido chegava lá do hospital, hospital dentro da Colônia Juliano Moreira, ele dizia para os médicos: - O problema dela sou eu. Os médicos diziam: - Você não faz nada? E quando ele saía, eu surtava de uma só forma e, aí, dava o remédio mais forte. Eu não conseguia controlar.

Bom, o meu marido, eu peguei essa traição dele quando ele saiu de dentro de casa. Foi a coisa mais terrível do mundo. Para começar, eu não contei para os meus filhos logo de início que ele havia traído. E o meu filho do meio chegou a colocar fogo no corpo, que ele queria nós dois juntos. Foi o primeiro choque. Porque todo mundo falar é uma coisa, você pegar e ver é outra. Eu sempre fui mulher de pé no chão, de realidade, por mais que todos os vizinhos chegassem falando, cliente de cabelo, eu dizia: - Não estou vendo nada. Sabe? Não estou vendo nada. Estava chegando em casa normal. Sempre havia dificuldade financeira? Havia. Tinha filhos e, por sua vez, eu trabalhava muito e aquilo que não dava, eu supria. Mas, quando você vê a realidade é outra. Então, a primeira coisa que eu senti foi naquele dia que eu peguei ele me traindo e eu chorei demais. Demais. Demais. E muitas lágrimas mesmo. E a segunda coisa, logo depois da traição, é a da perda. Perdi ele. Eu não tenho mais ninguém. Como é que eu vou viver? E, aí, eu comecei... Até o tempo que eu morei com a minha mãe, eu tinha problema de surtar, assim, muita dor de cabeça, ficar nervosa, me trancar, mas não de me suicidar. E, aí, quando a traição veio, eu comecei a pensar em me suicidar. E que essa história de suicidar, eu não sei se alguém contou, ele começou a me encurralar pelo meio da rua: - Ela está tentando se matar porque ela me ama, ela me quer. Então, vamos procurar ela. Então, ele começou a me achar no trabalho, ele começou a me encurralar pelo meio da rua. E eu aceitei aquele triângulo amoroso. Sabia que ele estava lá na amante, mas também eu era casada e estava na igreja, conversava com o pastor. O pastor, até uma vez, eu me rebatizei: -

Pastor, eu acho que eu estou pecando. E ele: - Não. O pecado não é seu. É o seu marido. É ele quem está errado e tudo mais. Enfim, começou esse triângulo amoroso quando é um belo dia, eu já tinha trocado de casa, já foi aqui nessa casa, ele veio para gente namorar. A relação da gente era ótima e nunca se preocupou em colocar nenhuma camisinha sequer. E, aí, ele traz no bolso quatro camisinhas e ele tenta colocar aquelas quatro camisinhas. Ali, já esfriou tudo. Eu fiquei olhando para aquilo. E fiquei me perguntando: - O que está acontecendo? E, aí, eu falei para ele que daquele jeito eu não queria porque não seria assim, nunca foi. Mas, me levantou uma vírgula na minha cabeça. Apesar dessas loucuras todas uma vez no ano, eu chegava nos hospitais e pedia todos os exames. Todo mundo fala: - Esse ano eu quero paz. Eu dizia: - Esse ano, eu quero exame.

E quando chegando perto da Clínica da Família, aqui embaixo, eu disse para a minha mãe: -Eu, hoje, vou entrar na sala da doutora, vou apresentar a senhora, vou pedir que faça um preventivo. Mas, mãe eu vou pedir uma coisa a ela. Minha mãe: - Pronto. O que você vai pedir a essa médica? E eu: - Eu vou pedir todos os exames de doenças transmissíveis. Como, às vezes, fica machucado na parte do homem, na parte da mulher. Era noção pouca e vaga que eu tinha da história. E, aí, minha mãe olhou e: - Olha só, se você pedir isso, eu vou te dar um tapa no meio da ideia. E a minha mãe se tivesse que bater não tinha hora, não tinha lugar. Eu falei para ela: - Então, dá o seu tapa que eu vou pedir. Minha mãe me deu um tapa bem cheio dentro da minha cara. Eu disse: - Agora mesmo eu vou dizer isso e eu vou fazer isso. E, aí, a doutora: - Mas, o que está acontecendo? Por que ela te bateu? Eu disse: - Ó, é minha mãe. Ela é assim mesmo nervosa. Eu quero que a senhora veja quem é que vai fazer um preventivo nela e, hoje, eu quero ter uma conversa muito séria com a senhora. E aí a minha mãe gritou com a doutora: - Tira essa loucura da cabeça da minha filha. Minha mãe foi lá para sala do preventivo dela e eu fiquei com a doutora e ela perguntou: Por que você quer isso? Ela já me acompanhava há um tempo, né? Sempre fazendo a parte preventiva, ginecológica. E, aí, eu disse para ela: - Meu marido foi lá em casa, a senhora sabe do triângulo amoroso da gente e, aí, ele tentou colocar quatro camisinha. Aí, ela me perguntou: - O que você acha disso? Eu falei: - Bom, ele deve estar com alguma doença e eu quero saber se já está em mim. Porque na minha cabeça era uma feridinha, um machucado. Essas coisas assim. Aí, ela disse para mim: - Tá bom. Pegou lá uma série de papel, começou a fazer aqueles pedidos. E olhou para minha cara e falou: - Você está preparada para uma coisa que eu vou pedir? E eu: -Ah seja lá o que for, pelo amor de Deus, seja lá o que for, eu quero. E ela

disse assim: - Aqui tem um exame sobre a Aids. É meio vergonhoso, né? Mas, você está pedindo. No dia desse exame, será feito só as pessoas, assim, com essa doença ou desconfiados dessa doença. Vai ter que ser com a identidade. Demora um pouco o resultado chegar. E como eu sempre, sei lá, eu acho que eu sempre fui muito valente, eu olhei para cara dela e falei: - É este mesmo que eu quero. Ele me ama tanto, mas ele me ama tanto, doutora, que nunca, jamais, em momento algum, ele vai me colocar um troço ruim desses. Mesmo eu falando assim para doutora, eu não sabia o que era isso. Depois, eu fui me lembrar que minha mãe numa das casas em que morou, acho que em Realengo ou Coelho Neto, tinha um vizinho que os outros diziam que tinham doença da lepra, que não podia chegar na porta. Eu, às vezes, muito enxerida batia lá: - Seu fulano, o senhor quer um copo de café? Às vezes, ele só abria e a gente só batia papo. E quando a minha mãe percebia, ela me batia se eu fosse ali, levar aquele café ou aquela água para aquele homem. Hoje, eu descobri que era essa doença que aquele homem tinha.

Então, hoje eu tenho familiares que eu gostaria que não soubesse, mas foi uma barra no início. Hoje até o meu caso, a rejeição que eu tive maior foi da minha irmã, um pouco da minha mãe. Hoje, a minha irmã liga, ela fala: - Eu te amo. Ela vem, mas dentro da minha cabeça não é a mesma, depois que ficou sabendo desse problema. E eu acho que o maior preconceito também está bem dentro de mim. A rejeição dentro de mim é muito grande. O que eu aprendo dessa história toda, Claudia, é você conseguir levar isso adiante. Porque, de repente, o que eu já passei, que muitas já passaram, lá na frente não vai passar. Eu luto muito por isso porque se fosse uma coisa que eu pudesse explicar, sem julgamento do ser humano, já tinha ido para rádios, televisões, porque eu não sou a única. Claro que cada uma foi de uma forma. O meu foi dentro de uma infidelidade, dentro de um casamento e que eu, até hoje, eu não consigo entender e, na época, eu não sabia de direitos, eu não sabia o que eu poderia fazer com ele. E, hoje, até teve problemas dele aqui em casa, ele me agredir. E eu ir em defensoria de mulher e tudo mais: - Ah, mas você gastou dez anos com isso e nunca fez nada. Eu falo para muitas pessoas: - Delegacia de Mulher não é bem o que aparece na televisão, não, entendeu? Agora, eu tive que optar porque ele está em cima de uma cama debilitado e ela falou para mim: - Você agiu errado, ele está debilitado, em cima de uma cama. Mas, olha só e os direitos dele, hein? Ele não tem ninguém para cuidar. Amanhã também, ele falece, eu não sou divorciada, não estou dentro do assunto. Outras pessoas até que, as próprias mulheres que ele morou na rua, possa vir pegar um direito que mais tarde,

eu acho que vou precisar. Eu estou de pé. Então, a Delegacia de Mulher, para mim, ela teria que olhar esses fatos.

Então, saúde hoje para mim é viver bem, é ter um bom conforto para ter uma saúde bem estável. Quando eu era criança, quando eu comecei a fumar foi porque... uma forma de prestígio também achando que se fumasse ia morrer logo, né? Eu sou fumante, mas tenho certeza que não deveria ser. Tenho desejo de parar. Mais uma vez, não parei. E sei que também não faz bem à saúde. Hoje, eu questiono muito com os médicos que, às vezes, eu falo que eu quero parar e eles falam que eu sou muito nervosa. Já tentei parar com algumas medicações que deu, mas o meu estado de ansiedade faz mal. Eu sei que o cigarro não faz bem.

Saúde também é um bom atendimento hospitalar, né? Não temos mais. Agora mesmo estão tirando os nossos infectologistas, jogando a gente para clínica da família, né? Você não sabe mais em que você deve acreditar numa parte da medicina que chega um doutor e manda você fazer isso, chega outro e manda fazer outro. Setembro, eu tive uma consulta, eu estava com muita dor no corpo porque o meu marido é pesado, me pediram densitometria óssea. A médica olhou para minha cara e falou: - Volta lá e manda ele botar o CID do Câncer que você está com Câncer nos Ossos. Foi um desespero. Eu ainda estou esse papel aqui em casa. Pedindo e esperando eu me acalmar para mim poder ir lá marcar esses exames. Outubro Rosa, mas não teve preventivo. Estou com o papel da mamografia que é dado também pelo infecto e que ninguém está nem aí para isso. Então, a saúde pública, o hospital está para mim uma coisa muito ruim. Tenho passado pedaços horríveis. Eu gostaria de ter uma médica só. Geralmente, espero a médica umas quatro horas. Geralmente. Fico horas esperando. Esperando a médica porque antes eu tenho que fazer eletrocardiograma, não sei o quê, não sei que lá. Então, eu chego lá 11 horas da manhã e saio de lá quatro horas da tarde. Eu saio daqui, quando a consulta é de manhã, se a consulta for às dez, eu já saio daqui as oito. Aí, você tem que passar pela primeira fila para falar que você está com consulta marcada. Aí, você vai para segunda fila para confirmar a consulta. Aí, você vai para terceira fila para saber se o médico chegou. A quarta fila é para dizer assim: - Aguarda que o seu nome já está lá dentro. Então, eu passo por esse processo. Eu chegando às sete, nove e meia, mais ou menos, acabou esse processo. Isso se não tiver algum exame para pegar em algum lugar. Algum exame perdido. Nove e meia. Eu conto dez, onze, quinze para meio dia, eu dou um berro só: - Fulana [a gerente da unidade de saúde]. Não tenho vergonha. Eu fico

aturando aquilo ali calada. Aí, perguntam: - Que tu quer com fulana? E eu digo: - Vai lá, por favor, pede a ela para pedir meu atestado de óbito porque eu não quero mais essa consulta, não! Às vezes, você percebe que eles estão deixando você ali por uma pirraça, que está achando que você está inventando que está sentindo alguma coisa. A gente não está ali em vão, não está ali à toa.

Antes, muitas das vezes, terminava o trabalho, naquela turminha, naquelas mulheres, indo para piscina tomando uma cerveja com elas e indo alguns pagodes da vida. Indo, às vezes, também em igreja com uma ou com outra, entendeu? E de março para cá, a vida parou. Parou o curso, parou-se trabalho, a situação financeira caiu numa realidade que eu não estava convivendo. Eu não estou acostumada com isso. E está tudo muito ruim. O meu marido não vive, não morre, está vegetando. Não pede perdão. Não diz muito obrigado, continua ignorante. Mas, o meu jeito de ser, o meu coração, eu tenho aquele lado também que eu cuidei da minha mãe com câncer, da minha sogra com câncer, dos meus filhos que operaram, sabe? Dele também quando operou. Eu acho que eu vim com o dom de cuidar de pessoas também doente. Mas, eu agora estou chegando no meu limite porque o meu marido está em cima de uma cama vegetando sem andar. E eu estou andando dentro da minha casa, trancada, onde eu não sei aonde está a chave e nem a porta de saída.

Orquídea Vermelha mora na cidade do Rio de Janeiro com 6,748 milhões de habitantes. num bairro da Zona Oeste.

Rosa Chá



A Rosa Chá é uma mulher viúva, de 58 anos evangélica, que gosta de viver. É uma mulher limitada pela saúde, mas ilimitada de fazer coisas, viver novas experiências. É uma mulher que lutou muito na vida, passou necessidade, tentou ajudar pessoas, tentou fazer muitas coisas pelo próximo, algumas conseguiu fazer outras não. É uma mulher que, embora, aposentada, ainda precisa trabalhar de acompanhante para sobreviver porque o salário com inúmeros empréstimos não dá para pagar aluguel, se manter. Essa sou eu.

A Rosa Chá filha conheceu o pai, mas não conviveu com o pai porque o pai era noivo – tenho um irmão da minha idade – por ele ser noivo ele preferiu ficar com a mãe do meu irmão. Porque essa mãe do meu irmão também estava grávida e meu irmão nasceu primeiro e ele escolheu... e ele falou pra minha mãe: - Olha, se for... quem me der um filho homem é com quem eu vou ficar. E, aí, optou por ficar com a mãe do meu irmão. Meu irmão nasceu 3 semanas antes de mim. E essas três semanas é que foi... não vou dizer que foi uma tragédia porque Deus sabe de todas as coisas e quando ele tem um plano na nossa vida não adianta que acontece. E não me impediu de viver, só dificultou um pouco a minha vida, essas três semanas porque eu entendo que se eu tivesse nascido primeiro e tivesse nascido homem, a minha vida, a pensa como ser humano que, talvez, pudesse ter sido diferente. Mas, olhando com olhar espiritual, nada foge do olhar de Deus e aconteceu na minha vida tudo o que tinha que acontecer. Olhando com esse olhar, eu vejo que embora tenham tido tantas barreiras na minha vida, tantas dificuldades, eu consegui vencer, estou aqui, estou de pé. Meu pai já não existe mais, foi o primeiro a morrer com 54 anos. Teve um infarto fulminante. Minha mãe morreu aos 60 anos. Eu fui a filha mais velha da minha mãe, tive 3 irmãos, uma faleceu com 8 meses, cuidei... ajudei a minha mãe a cuidar dos meus irmãos, hoje, já todos dois falecidos, e só restou eu na minha família. Quando meu pai morreu eu tinha 30 anos e já quando minha mãe faleceu, eu tinha 40 anos.

Eu me casei com 15 pra 16 anos, tivemos duas filhas, a TYF tem 37 anos e PFV tem 30 anos. Sou vô de 5 netos e bisavô de uma casa de bisnetos, ele tem 5 e ela tem 3 anos (risos). Casar nova pra mim, hoje, mulher vivida, entendo que é a pior coisa que pode acontecer na vida de uma mulher porque sonhos são interrompidos querendo ou não. Você acha que vai viver um sonho, apaixonada por uma pessoa, encantada com um relacionamento que você não sabe nem o que vai acontecer, você acaba abrindo mão de outros sonhos. Eu tinha o sonho de ser aeromoça. Tenho o sonho de voar. Até hoje. Não me formei aeromoça, abandonei os estudos, fui trabalhar. Eu já trabalhava quando eu conheci ele porque eu trabalho desde os 10 anos de idade. E eu fiquei foi frustrada e infeliz porque eu percebi que eu tinha feito a pior coisa da minha vida. Saí de casa, fui morar na casa da família dele achando que tava fazendo grande coisa e... foi só infelicidade e frustração. Eu não poderia ter o apoio da minha família. Como eu disse, eu saí de casa. E eu pensava: - Como eu saí de casa, eu não tenho mais como pedir, eu não tenho mais como voltar pra lá. Vai ser difícil pra mim, pra minha mãe me aceitar, uma vez que fui eu que saí de casa. E, aí, eu não quis voltar.

Eu descobri que esse príncipe encantado não era um príncipe encantado. Ele era uma pessoa perversa, uma pessoa má. Ele passou a me espancar (silêncio). Passou a me espancar, fazia terror comigo: - Se você for embora, eu vou matar seus irmãos, sua mãe, sua família. Eu vou fazer, eu vou acontecer. Ele era usuário de drogas e eu vivia sob pressão. Pra você ter ideia, eu não podia ir na casa da minha mãe, a não ser escondida. Ele não permitia. Então, era um casamento, era uma convivência tóxica. Eu vivia sob pressão, vivia aterrorizada. Quantas vezes eu acordei com ele me dando tapa no rosto. Horrível. E ele era uma pessoa tão má que eu pensava realmente: Se eu tomar uma atitude, ele vai matar minha mãe, vai matar meus irmãos. Eu tinha medo. Eu não tinha tios, tinha primos, mas não moravam perto (silêncio). Eu não tinha segurança, tipo, vou largar, vou viver minha vida e não vai acontecer nada. Ele me ameaçava de morte (silêncio). Isso foi muito difícil. Minhas filhas, hoje em dia, são pessoas neuróticas no casamento. Elas não confiam nos maridos, tão sempre achando que vão ser traídas. É difícil.

Vou fazer 22 anos de viúva. Eu digo que depois que ele morreu eu passei a ter vida porque eu não tinha vida própria. Eu só podia fazer o que ele quisesse que eu fizesse. E isso era horrível. É horrível você trabalhar e ter que entregar o teu dinheiro para o teu marido pra ele usar da maneira que ele bem entende. Pra você ter noção, ele ia no meu trabalho, eu trabalhava numa empresa de lingerie, e no dia do pagamento, ele ia lá buscar o meu salário. Tinha que dar na mão dele praticamente tudo. Então, foi uma coisa que... se tem uma coisa que não valeu a pena pra mim foi sair de casa e entrar num relacionamento tóxico (silêncio). Foi uma frustração em todos os sentidos. Muita dor, muita traição, enfim. Hoje, eu consigo falar disso sem chorar, graças a Deus. Antes, eu não conseguia. Porque foi demais. E, hoje em dia, se eu puder falar pra essas meninas jovens... porque hoje em dia, com a internet, e com a divulgação de feminicídio e outras coisas mais, só vive um relacionamento tóxico quem quer, né? As meninas jovens estão tendo a oportunidade de escolher se elas querem esse tipo de vida ou se elas querem buscar realizar seus sonhos. Ele morreu de cirrose, mas tinha HIV. Devido a ele se drogar muito, beber muito, ele veio a falecer. Foi de cirrose.

Tem 24 anos que eu descobri que eu tenho HIV. Ele viveu pouco depois que ele se descobriu com HIV. Chegou a tomar coquetel, tudo, mas não deu. Porque ele era usuário de droga frequente. Quando ele não tinha nada pra beber, ele tomava álcool. Álcool, álcool. Álcool com Diazepam. Enchia a mão de Diazepam, que pegava da madrastra, e tomava aquele álcool com Diazepam. Eu gostava dele, sabe? Eu acreditava que um dia ele pudesse...

porque ele não era uma má pessoa, era o vício. Era o vício. Tanto que ele era bom com os vizinhos, com os amigos. Ele só não era bom com a família, comigo, com a mãe, com os irmãos. E ele era mau, perverso com a gente. Mas, pros amigos, vizinhos, ele era o melhor. Só que ele não conseguia ficar sóbrio.

Infelizmente, eu descobri que estava com HIV da pior maneira possível. Ele começou a ficar muito doente. Eu tinha me separado dele um tempo porque ele arrumou outra pessoa 3 casas antes da nossa. Havia tido uma filha com essa mulher e, aí, eu falei com ele que era pra ele ir morar com ela porque ela tava grávida. (silêncio) Ele descobriu que estava com HIV porque essa mulher tinha tido relações com 37 homens diferentes, que ela colocou o nome assim numa agenda. E, aí, é... quando a menina tava com 1 ano e 8 meses, ela teve complicações porque ela já estava com a Aids e ela veio a falecer. E, aí, ele me procurou jurando que não ia mais fazer... me trair mais, que gostava era de mim, não sei o quê... e a gente voltou. No que a gente voltou, foi que houve a contaminação. Aí, já era, né?

Aí, ele começou a ficar muito doente, muito doente, logo, logo depois da nossa volta. Não demorou muitos meses, não. Aí, ele começou a ficar muito doente, muito doente, faz exame daqui, faz exame dali, aí, constatou-se que ele estava com HIV. Aí, ele ficou internado 2 meses e meio e me chamaram pra fazer o exame. As meninas tiveram que fazer o exame pra ver se já era desde aquela época. Aí, o primeiro exame não deu. Mas, 6 meses depois a médica me chamou lá e falou: - Olha, você também tá com HIV, você também vai morrer. A médica falou isso pra mim, assim, lá no hospital FTR. Eu em pé e ela...pegou o exame pra ler pra mim: - Você é a esposa do fulano de tal, né? É ele tá muito mal e você também... Que antigamente era uma discriminação... Hoje, tem muita discriminação, mas antigamente era pior. Era triste. E, aí, ela falou com muito desdém, sabe. Não foi dentro de um consultório, não. Ela foi pegar a minha ficha, meu exame, isso daí foi ali no balcão de atendimento que ela falou isso pra mim. Disse que eu ia morrer com todas as palavras: - Você também vai morrer, né? E eu não entendia nada. Achei aquilo tão estranho, muito estranho. Tomei pavor. Não quis continuar tratando lá. Assim que eu pude sair de lá, eu saí. Toda vez que eu ia pra consulta eram umas falas... que hoje eu entendo, né? Hoje em dia, eu entendo esse tipo de falas. Se eu tivesse o conhecimento que eu tenho hoje, ela jamais falaria isso pra mim. Da maneira que ela falou. Mas... infelizmente, eu não era ativista.

Hoje, os meus sonhos diminuíram. Meu sonho é viver um dia de cada vez até quando der.

Mesmo sem sonhar as coisas vão acontecendo. Hoje em dia, eu sou presidente de um grupo de mulheres na igreja, coordeno um grupo de um movimento de mulheres pelo Whatsapp, faço parte de um comitê assessor de pesquisa, e a gente vai galgando espaços lugares, mas eu sonhar ter, a acontecer, não mais. Ontem, me convidaram para ser representante de um ONG num Fórum. Eu não quis porque já faço parte, aqui no Rio, de um ONG latino-americana. E a gente vai fazendo assim, vai vivendo assim.

Depois que a gente perdeu a Luiza, que é a minha neta de 8 anos que faleceu, aí começou essa questão da depressão. Começou a ficar muito séria, descontrolada. Eu fui perdendo o controle disso, aí, eu tive que começar a terapia. Eu faço toda terça-feira, uma vez por semana.

Eu estou indetectável há mais de 15 anos. Tive que mudar recentemente a medicação, mas está dando tudo certo.

Saúde pra mim é qualidade de vida. Qualidade de vida. Isso é saúde.

Minha saúde, em vista das comorbidades que eu tenho, eu tô bem, tô bem, tô vivendo, um dia de cada vez.

Rosa Chá mora no interior do Rio de Janeiro numa cidade com 45.041 habitantes.

Lavanda



Sou uma mulher vivendo com HIV há 28 anos, mas tô vivendo, né, não parei. Minha vida ficou suspensa alguns anos. Mas, depois eu retomei e estou em constante construção. Construindo sempre, não paro. É isso. Tenho 60 anos. Eu descobri em 93 só que, quando chegou dezembro de 95, eu tive uma infecção, eu internei, e, aí, eu fiquei dois meses internada. Só que você não sai 100% ainda, né? Ah, e ainda ficou, ficou uns... um ano ainda... mais... uns dois ou três anos... é porque, aí, eu saí, a infecção voltou, eu fiquei de homecare, depois, eu entrei um pouco em depressão, coisa que eu nunca tinha tido, enfim... esse tempo demorou uns três-quatros anos. Até você... Aí,

comecei a tomar o coquetel. Até você ir adquirindo confiança de novo, acreditando nas coisas, ir se reabilitando, enfim... Então, a vida ficou suspensa.

Eu tive duas infecções e fiquei com muito medo, pavor, assim, muita angústia que dá, né? Depois, ficava em depressão, deitada no sofá da sala..., mas, depois, saiu e eu não tive mais isso de depressão, não. Mas, depois, quando foi melhorando, você vai tomando mais confiança, vai acreditando.

Eu tenho um amigo que mora em Miami e, aí, eu e um outro amigo em comum, fomos à Miami para visitar. Naquela época, acho que o dólar devia estar um por um e era compração de coisas nos Estados Unidos (...). Aí, eu pensava: pra quê que eu vou comprar? Eu vou morrer daqui a pouco. Aí, depois, você vai melhorando, vai criando mais confiança, vai melhorando sua autoestima também, né? Aí, vai saindo um pouco desse buraco, né?

Eu também sou, a minha primeira formação foi Psicologia, eu tinha um consultório quando eu descobri que eu era... tinha o HIV. Eu tive consultório durante 15 anos. Quando eu fechei meu consultório foi difícil. Não deu tempo nem de ficar pensando muito fecha ou não fecha porque as coisas foram acontecendo. Mas, foi uma coisa que me entristeceu muito, eu chorei, eu tinha uma clínica bacana, eu tinha um consultório sozinha, nem dividia a sala com ninguém. Tentei, quando eu fiquei já um pouquinho melhor, tentei retomar, mas não consegui mais. Às vezes, o paciente estava falando: - Tá doendo o meu dedinho. E eu achava aquilo tão insignificante. E eu falava: - gente, a dor dele, é a dor dele. Do tamanho que ele sente, né? Mas, eu estava sem Paciência com aquilo. E recente de HIV. Não consegui. Mas, eu tenho paixão pela Psicologia. No ano passado, eu fiz um curso online com um professor argentino, mas ele é professor da Unicamp. Ai, que lindo, menina! Ele mostrando como Freud era um revolucionário. Mas, ele falava com tanta poesia. Eu sou encantada com a Psicologia, mas não pra atender.

E, aí, fui buscando outras coisas. Aí, fui fazer outra faculdade, fiz especialização, fiz mestrado, fiz doutorado. Agora, estou fazendo um pós-doc. Enfim, é isso. Eu me especializei na História em estudar ditadura militar. Então, esse momento agora é uma questão que me irrita terrivelmente, mas tudo bem. Na verdade, eu pesquiso o empresariado porque são eles que mandam no país.

Na época que eu fiquei doente, a minha mãe que morava em DXG, ela veio para me ajudar porque eu fiquei dois meses internada e, depois, ruim, né? Só que meu pai não aceitou. Ele nunca aceitou a questão da filha ser soropositivo, isso foi um incômodo pra ele.

Ele era uma pessoa egoísta também, nem um pouco generosa, era um pai difícil com quem eu nunca me relacionei bem também. Era, era... é... muito conservador, muito machista e eu sou o oposto, então, fica difícil a coisa aí, né? E ele nunca aceitou ter que vir pra cá, mudar pra cá. Aí, acabou criando um impasse e eles acabaram se separando, meu pai e minha mãe. E, aí, minha mãe ficou comigo e tá comigo até hoje. Hoje, eu cuido dela. Ela já está com 85 anos, né, então... ela mora comigo, então, aqui em casa é só eu e ela.

Eu e a minha mãe sempre tivemos uma relação muito boa. Desde sempre. Desde criança. Sou eu e dois irmãos. O mais velho e o do meio. O do meio faleceu ainda criança, com sete anos, assim. Então, sou eu e o meu irmão, que eu não me dou muito bem com ele. A gente é muuuito diferente. Mas, ele mora lá em TFG e eu moro aqui e tal. E eu e minha mãe, a gente sempre se deu bem, de parceria. E a gente é parecida nas coisas: muito organizada, de não fazer bagunça, essas coisas assim, então... óbvio que de vez em quando tem uns arranca-rabo, mas não é uma coisa frequente. A gente mais se dá bem do que se dá mal.

Eu nasci em DXG, mas eu nunca morei lá. Saí de lá recém-nascida, embora na infância fosse passar férias, essas coisas assim. Tem tias, tem primos, mas que eu não me relaciono. Tudo bolsonarista, então, pra mim não dá.

Então, é isso. Mora eu e a minha mãe, que eu sou viúva, né? Fiquei viúva em 93, quando eu descobri. Foi daí que mexendo em tudo eu acabei descobrindo... que o RTK descobriu que ele estava soro... ele estava com Aids na verdade, né? Aí, eu forçosamente fui fazer os meus exames e deram positivo. E ele morreu naquele mesmo ano.

Eu sempre fui muito independente, embora naquela época... Naquela época se perguntava muito: - Você pegou como? E tinha aquele julgamento, você é puta, não sei o quê... transou com um, transou com outro. Então, eu acho que até como um mecanismo de defesa eu falava: - Ahhh, o meu marido. Peguei do meu marido. Eu já saía com essa coisa assim pra... isso no início, depois não precisou mais.

[Sobre não namorar de novo] (...) misturam duas coisas na verdade, um era o medo muito grande de saberem que eu era soropositivo e que me rejeitassem. Eu me lembro que a FGT [médica] falava: - Você não é obrigada a falar que você é pra ficar... se você tá usando camisinha, tá protegida, tá tudo certo. Mas, na minha cabeça as coisas não são muito assim. Eu achava que tinha que falar... essas coisas assim. Isso era uma questão que me dificultou. Só que isso passou porque hoje em dia você não transmite mais, aquelas histórias assim.

Mas, tem uma outra questão: eu gosto de ficar sozinha também. Eu não sinto essas coisas... Às vezes, eu vejo as pessoas num nível de carência, sozinha bate com a cabeça na parede. Eu nunca tive isso assim, sabe? Eu vivo bem.

Eu viajo sozinha, viajo pro exterior sozinha. Uma vez a minha analista falou: - Você gosta da sua companhia. Isso, é bem isso.

Eu faço um trabalho pra XVN, aquela loja, há muitos anos. Eu sou aposentada e tenho a pensão do RTK, que já perdeu muito, que é de 28 anos atrás, já perdeu muito. Eu tenho um apartamento conjugado que quando eu fico muito... o negócio ficou feio... eu pagava meu INSS, eu tinha um consultório e pagava o INSS e a ideia era ir aumentando perto de aposentar pra você aposentar bem. Só que não deu tempo disso, né? Quando o RTK faleceu eu recebi um seguro de vida, que ele trabalhava pra WST, aí, recebi um seguro de vida altíssimo e tal. E eu vi que o negócio ia ficar esquisito e não ia ter aposentadoria, vou comprar um conjugado, né? Aí, comprei, alugo né? Aí, fui fazer mestrado, doutorado e falei: quando acabar isso tudo vou fazer um concurso, dar aula, e ficar tranquila assim de... de... pra, enfim, com segurança. Só que, aí, não deu tempo. Bolsonaro acabou com tudo quanto foi concurso. A gente vive um momento complicado. Eu consegui entrar no XXD, que é Educação à Distância, só que é uma bolsa. Mas, dou aula, tô orientando, conta pro lattes, enfim... Dou aula no ensino à distância. Foi o que deu pra fazer. Tô ainda nessas coisas assim.

Só tive 3 situações de preconceito, é... mas, nunca ninguém... minhas amigas mesmo, isso não alterou em nada, assim. Mas, eu também sou uma pessoa assim, Claudia, pisou na bola comigo, eu não sou de ficar discutindo, batendo boca, de nhê nhê nhê...eu me afasto. Eu corto e acabou, entendeu? Aí, teve uma menina que o marido dela se descobriu soropositivo e tratava com a FGT também e que eu era muito amiga dele. Só quem sabia que ele era soropositivo era eu, o pai e a mulher. A mulher não se infectou. O irmão dele, que era médico, não sabia. E ele vivia escondido. Aí, às vezes, eu dava uma reuniõzinha aqui em casa, eu chamava ele e ele se encantava porque todo mundo falava HIV com naturalidade, né? Aí, ele morreu. A mulher dele viveu escondendo assim, sabe? Mentiu. Falou que ele morreu com câncer na cabeça. Ele até teve um treco na cabeça, mas ele não morreu disso. Ele morreu por conta da Aids, né? E, aí, apresentei minhas amigas pra dar uma força, recém-viúva... Aí, daqui a pouco eu tô vendo que ela está marcando com as minhas amigas e me botando de lado. Aí, me afastei dela e uma amiga percebeu isso e deu um passa-fora nela.

Enfim, tava me discriminando, querendo... às vezes, eu ia falar HIV, alguma coisa, ela me cutucava. Aí, eu não aceito esse tipo de coisa, sabe? E teve uma outra menina, que era historiadora também, ela vivia muito aqui em casa, quando soube que eu era HIV nunca mais veio aqui em casa. Ela não aceitava mais nenhum copo d'água se eu desse. É muito desagradável você conviver com gente assim. Vai cuidar da sua cabeça, entendeu?

E, aí, eu fui fazer outra faculdade, fiz mais amigos. Sou cheia de amigos. Isso não é problema. E não escondo de ninguém... quer dizer, eu também não boto uma plaquinha: Sou HIV, mas se na hora pintou uma vontade de falar, eu falo sem problema nenhum e também nunca ninguém me discriminou por causa disso, entendeu? Porque eu também não quero ficar me escondendo. Eu me lembro que quando eu comecei a tomar meus remédios eu contratei uma menina para trabalhar comigo pra fazer comida, que eu não sei cozinhar, essas coisas, e não gosto e não tenho o menor talento. E eu falei: - Eu não vou esconder o remédio e ficar tomando remédio escondido dentro da minha própria casa, não vou fazer isso. Aí, chamei ela e contei: - Mas, olha se você quiser ir embora, sem problema, na boa, tá, tá tá... Ela nunca foi embora, ficou comigo e é minha amiga até hoje. Eu me recuso a ficar escondida porque não tem motivo pra ficar escondida.

Nunca fui uma pessoa pessimista. Olha, eu tenho tanta vontade de viver que eu acho que se falarem para eu comer coco, eu como, entendeu? E a FGT sempre foi tão carinhosa. Eu me lembro que quando eu fui tomar meu primeiro remédio que seria o AZT, aí, você leva um susto. Vou começar a tomar o remédio, aí, o negócio tá começando a ficar esquisito... ela me deu, ela não mandou eu pegar no posto, ela tirou de dentro do armariozinho dela; - Tá aqui... Isso foi muito significativo pra mim, assim, né? No sentido de apoio. No início era muito difícil porque tinha um remédio que era desse tamanho [faz uma mímica de muito grande] e você tinha que amassar ele pra tomar e tal. No início dava bem enjojo. Mas, hoje em dia não tem mais nada.

Teve uma época que eu participava de corrida de rua, que eu corro, né? Hoje, eu não tô correndo mais tanto que o joelho não permite. Aqui tinha muitas corridas e eu corria. E eu ia com o remédio na mão. Te aqueles postinhos que vai distribuindo água. Eu tomava aquilo com água e correndo. Então, eu sempre dei meu jeito.

Também, vou te falar: tomando essas porcarias há 28 anos eu sei que estava fazendo mal em algum lugar do meu corpo, mas também não vou ficar pensando nisso.

Saúde é você estar assim com energia, estar animada para fazer as coisas que você curte, entendeu? Eu caminho na praia, eu gosto disso, eu sinto prazer nisso. Aí, sento aqui, eu amo ficar pesquisando. É meu prazer escrever, produzir, arquivar, essas coisas. Viajar. Eu faço economia pra viajar. Adoro viajar. Sair com os amigos pra conversar. Uma rotinha simples, mas que me dá muito prazer. No domingo, um cinema. Senta pra tomar um chopp, conversar. Isso pra mim é um mega prazer. Isso é cuidar da saúde e muito.

Lavanda mora na cidade do Rio de Janeiro com 6,748 milhões habitantes, num bairro da Zona Sul.

Flor de Lótus



Eu sou uma mulher de 57 anos de idade, vivendo com HIV há 24. Eu vou fazer vinte e cinco em janeiro do ano que vem. É... eu sou atriz. Eu sou pedagoga. Eu sou mãe. Eu sou filha. Eu tenho o meu pai. Mora eu, meu pai e o meu filho. O meu pai com noventa e um anos, o meu filho com dezessete. Eu sou viúva há quatorze... vai fazer quatorze anos. [...] fui casada com o YJK, que era uma pessoa também soropositiva. Eu conheci esse... esse... o meu marido é... dentro de uma ONG AIDS, logo no ano que eu me contaminei, em 1998. Que eu peguei o resultado. Eu fui correr atrás de conhecimento. O quê que é que eu tinha? Como é que é? Como é que se articula? O quê que tem que fazer? [...] Você tem que ter o conhecimento. Saber do seu drama. Seja ele qual for. Que você busque. A patologia então, você pode buscar informações com profissionais é... com livros. Com a literatura. Com locais. Principalmente a questão HIV. Então você procurar instituições. E foi o que eu fiz em 98 exatamente, em 98.

O meu marido, ele era dramaturgo é... ator também e... e ele é professor também, enfim. E, aí, a gente acabou se juntando pra trabalhar. E depois, mais tarde, a gente acabou se apaixonando, se casando. Tivemos um filho que tá com dezessete anos, que é soronegativo. Porque a gente fez tudo corretamente. E é... é assim, fazendo um resumo rápido né? Mas esse... aí, a gente montou companhia de teatro. Fizemos vários... vários trabalhos é... voluntários. E outros que a gente passava o chapéu. Sempre levando a prevenção através da linguagem da arte.

A gente já tava casado – lá a gente descobriu... quer dizer, a gente participou na verdade, escutamos, né, as palestras de dois... dois cientistas é... israelenses que haviam descoberto... eles haviam descoberto, é... que o HIV não... ele não conseguia infectar a célula da vida, né? Nem o óvulo, nem o espermatozoide né? Que fantástico. A gente voltou de lá com... excitadíssimos: - Vamos ter um filho. Poxa, que legal. Porque os dois soropositivos. Pode fazer aquela... é... inseminação e tal. Tinha todo aquele aparato, isso na época né? 2006. Então, tinha todo aquele aparato pra poder ter filho: - Caraca. Vamos? Vamos. Aí, fomos pro nosso médico, o doutor X, do XX: - Doutor X, a gente quer ter um filho. Eu não tinha nenhum... nenhum problema em relação a não ter filhos. Tipo: eu não pensava se eu ia ter ou se eu não ia ter. Uma coisa minha assim: - Ah, fiquei soropositiva...

Eu sei que muitas mulheres ficam deprimidas, porque achavam, né? Agora a coisa tá mais clara. E achavam que não... que não poderiam ter filho. Então, tinha toda uma... eu não tinha essa... eu sempre amei criança. Eu já era professora. Eu sempre trabalhei com criança. Mas, eu não tinha... tipo: ah, se um dia acontecer... Mas, eu não tinha essa coisa. Eu tinha outras coisas na minha cabeça. Mas, um filho é fantástico. Mas, enfim, se tivesse que adotar, eu ia adotar. Se tivesse que ter, eu ia ter. Eu não tinha essa... essa coisa. E isso facilitou também. Porque não teve aquela ansiedade. Não tinha. Tinha só uma felicidade imensa de saber da possibilidade. Aí, o médico falou o seguinte: - Tá bom, vocês podem ter. Mas, só fazem essa inseminação lá em São Paulo. E custa 10 mil. Isso deve ser 10 mil reais. Sei lá. Era um monte de dinheiro. E a gente saiu brochados, né? A gente, excitado, e saiu brochado com essa... com essa informação. Só que aí ele falou assim: - Não gente, calma aí. A gente tem que é... estabelecer dentro da... tabela, né? Daquela tabela que tá fértil, o dia mais fértil. É... e, aí, sim. A tentativa é uma. A segunda tentativa já pode ser um perigo para re... reinfecção. Então, a tentativa uma é que é maravilhosa. Então, vocês cuidem disso, pra que vocês tenham saúde nesse bebê. Então, vocês cuidem disso.

Então, quando chegou em 2003. Em abril de 2003, na semana de São Jorge, tinha doutor X ligando pra saber: - E, aí? A gente: - Calma, X. A gente tá sem clima agora. E a doutora Z, que também é obstetra de mulheres que ficaram com HIV, que também é do XX, também tava nessa linha. E, aí, vou te falar uma coisa, Cláudia: foi uma vez. Golaço. Golaço. Golaço. Assim, foi fantástico. Porque o nosso desejo era imenso. A nossa paranoia não estava presente. Absolutamente. Não teve paranoia nenhuma. Tinha o desejo, a vontade de deixar... de deixar vir essa criança. E veio totalmente saudável.

A maternidade foi maravilhosa pra mim. Maravilhosa mesmo. Logo depois que eu tive filho, a gente foi fazer os meus exames, né? E ele me deu uma licença de medicamento. Ele falou assim: - Tá tudo lá em cima, Flor de Lótus. Vamos dar uma licença por conta do seu filho e tal. Porque o cara arrebenta. Ele sabe o que ele tá fazendo. E eu fiquei um tempinho, pra dar uma descansada. Porque claro, o organismo, você tem filho, então tem toda uma... um aparato que acontece dentro de você. Que eu não sei muito. Mas, eu sei que mexe com tudo. Então ele disse: - Vamos dar um descanso para o fígado. Eu fiquei, sei lá, quatro meses, cinco meses. Mas foi lindo isso, sabe? Ele falou: - A maternidade te trouxe saúde. As taxas subiram. Então, assim, foi uma felicidade imensa.

Ele foi orientado desde que nasceu. Bacana. E... e sem problema de falar que a mãe dele tem HIV. Porque como é sorologia pública, como eu tô... então, não tem problema. Isso facilita muito a nossa relação. Sem dúvida. O meu pai também que, hoje, tá em noventa e um anos. Mas há vinte e cinco anos atrás, ele ficou sabendo porque eu contei.

Flor de Lótus mora na cidade do Rio de Janeiro com 6,748 milhões habitantes, num bairro da Zona Norte.

Hortênsia



Meu nome é Hortênsia, tenho 62 anos e sou professora de História aposentada da rede pública de ensino. Carioca, esportista, curiosa, estudiosa e muitas vezes impulsiva, tenho como meta manter a paz interior e a justiça ao meu redor. Também tenho boa vontade com a vida, mas nem sempre foi assim.

Tive uma infância maravilhosa, fui criada junto com minha maninha pelos nossos avós maternos, a nossa tia também participou da nossa educação. Minha vó foi meu primeiro amor e, até hoje, é minha referência de vida. Ela me entendia mais que eu mesma e assim, essa mulher que enxergava longe. Dela eu recebi uma educação livre, sem religião e com responsabilidade social. Minha avó respeitava o meu espírito inquieto e nunca reprimiu as minhas aventuras, mas não deixava de me orientar para fazer as coisas com segurança.

Perdemos o vô num assalto e foi bem doloroso pra todos nós, eu tinha oito anos e esse foi o meu primeiro grande enfrentamento. Três anos depois, os meus pais se separaram e a minha mãe foi morar com a gente, com ela dentro de casa, eu conheci o inferno, pois, antes, ela era só uma visitinha chata que ia embora logo. Neste ano, quase fiquei reprovada na escola porque a minha mente era só uma nuvem sem cor que se enchia dos gritos autoritários e das confusões que ela arruma sem motivo aparente, além de tudo, ela não deixava o nosso pai ver a gente e isso foi muito complicado pra mim. A escola passou a ser um oásis pra mim. No ginásio, fui encaminhada pra ginástica olímpica e participei de competições defendendo o Estado da Guanabara e o Vasco da Gama.

Durante a adolescência, o vazio já era meu conhecido e descobri que existiam novas formas de perceber o mundo, com isso o meu interesse por desafios no esporte e por alteradores de consciência só cresciam.

Com dezoito anos, busquei a minha primeira experiência sexual, achei aquilo chato e sem graça. Mas, depois de passado um tempo, namorei e a transa já foi mais interessante.

Engravidei aos dezenove e casei. Isso estava completamente fora dos meus planos. No entanto, depois de fazer um movimento interior, aceitei a maternidade, amei e me apaixonei pelo filho, mas o marido rodou em oito meses de casamento porque a falta de compatibilidade era marcante. Durante a gravidez e um ano e sete meses de amamentação, eu não fazia uso de nada que pudesse prejudicar o filho.

Terminei a faculdade com vinte e três anos e não conseguia emprego. Só com ganhos informais, que eram usados para sustentar o filho, e as cobranças perversas da Dona M. [mãe da Hortênsia], eu me afundei na cocaína. Passei a frequentar pessoas voltadas pra delinquência que me davam acesso ao que eu precisava e logo entrei pelo cano e fui presa. Fui torturada na delegacia e obrigada a assinar o que eles queriam para preservar os meus dentes. Em um mês, saí por Habeas Corpus e eu respondi em liberdade. Consegui um emprego com a ajuda da minha tia e fui tocando a vida, tudo que eu mais queria era uma oportunidade de ter minha casa com meu filho e sair daquele hospício que tinha se tornado a casa da minha avó. Ninguém tinha um minuto de paz com a arengueira por perto [mãe da Hortênsia]. Enfim, aos vinte e oito anos, eu consegui ter meu canto alugado junto com meu filho. Foi um período de muito trabalho e pouco dinheiro, mas com muita paz e amor. Seis anos depois, fiz concurso pro magistério e consegui a minha primeira matrícula e voltei a estudar. Três anos depois, consegui a segunda matrícula e a vida foi melhorando.

Tentei manter alguns relacionamentos amorosos, sem sucesso, parei de me cobrar e aceitei que não dou pra morar junto, só gosto de namorar e cada um na sua.

Depois do meu aniversário de quarenta e dois anos, peguei um resfriado que não passava de jeito nenhum. Apesar de conseguir manter a minha rotina, aquilo me incomodava e procurei uma ginecologista pra pedir que ela me desse uma guia pra fazer um teste pra HIV - essa era a minha suspeita. Ela disse que isso era coisa da minha cabeça. Procurei um outro ginecologista e esse também disse que a minha aparência dizia que eu não tinha com que me preocupar. Daí, procurei um pneumologista e falei sobre as minhas suspeitas. Ele me disse que eu estava vendo muita novela e que eu era uma mulher saudável e que iria tratar do meu resfriado. Eu disse pra ele que estava com bastante tempo pra esperar e que não sairia do consultório sem o pedido pro teste. Ele disse que eu era muito teimosa e que apostava que iria dar negativo.

Fiz o teste no dia seguinte e o resultado foi positivo. Liguei pra minha vó e contei pra ela, ao que ela reagiu dizendo: - Isso tem tratamento e, amanhã, nós iremos ao médico. E assim foi. A maneira como a minha vó conduziu a situação fez toda diferença pra mim, ela era foda. Fiz o exame Western Blot pra HIV no Gaffrée e Guinle e comecei o tratamento no laserj. De cara, o médico mandou eu parar com minhas atividades esportivas pelo risco de contaminar alguém e disse que não recomendava fazer sexo nem de camisinha. Foi bem complicado porque eu namorava um cara sorodiscordante, que disse pro médico que não concordava com aquilo e iria continuar comigo e tomar os devidos cuidados. Eu vivia em alerta com medo de infectar o meu namorado e isso não era bom, mas acabei me adaptando porque o namorado era uma pessoa bem esclarecida.

Depois de um ano de tratamento, tive que fazer uns exames e pedi que a diretora da escola do Município, onde eu lecionava, não liberasse os meus alunos porque eu iria chegar logo, ao que ela me perguntou se eu estava doente e eu disse que não e que era só uns exames de rotina pra acompanhar o meu tratamento. Ela me perguntou que tratamento era. Espontaneamente, respondi que era tratamento pra HIV. No dia seguinte, perdi a hora extra e, em quatro dias, ela mudou meu horário quatro vezes para acomodar os professores que ela trouxe de outra escola pra ficar com a minha hora extra. Ela fez uma bagunça tremenda na minha vida. Tive que buscar horários em outras escolas e acomodar meu horário no Estado pra poder manter meu orçamento.

Ela tornou o meu convívio na escola insustentável. Fazia reuniões pra envenenar os responsáveis dos alunos contra mim e, nisso, ela não teve sucesso. Ela também divulgou a minha sorologia entre os professores com comentários ardilosos e todo esse estresse me adoeceu. Passei a ter explosões de herpes pelo corpo. O meu namorado queria processar a infeliz. Mas, o médico disse que eu não iria suportar com vida aquela situação e que a melhor saída seria a aposentadoria. Essa foi uma das piores coisas que poderia ter acontecido. Não me adaptei à aposentadoria, entrei em depressão, acabei com o meu relacionamento com o namorado e me isolei do mundo.

O laserj acabou quando eu tinha seis anos de tratamento e me transferei pro Pedro Ernesto. Conheci a Dra. XSP e ela me apresentou uma outra abordagem pro tratamento. Atualizou o esquema de antirretrovirais, liberou a prática de atividades físicas e sexo, também me apresentou o grupo de apoio Parceiras da Vida orientado por ela. Ah, como isso foi bom pra mim! Descobri a natação, venci a depressão, voltei a estudar e a viver.

Hoje eu tenho saúde e vivo bem, alcancei o entendimento de que saúde não se resume a ausência de doença ou qualquer transtorno. Mas, saúde é um movimento em prol da vida, é uma aliança de bem querer e boa vontade que reflete em toda a dimensão que nos pertence. Tesão é fundamental.

Hortênsia mora na Zona Oeste do Rio de Janeiro, cidade com 6.748 milhões de habitantes.

Hortênsia



Ai, eu sou um universo (risos).

Eu me chamo Hortênsia, moro no interior do Estado de São Paulo e quem eu sou? Eu passei por diversas fases na minha vida e acho que tô vivendo uma fase boa. Eu sou filha de uma mulher que já morreu quando eu tinha 12 anos. A minha mãe biológica, ela namorou com um rapaz, engravidou e, aí, não dava conta de cuidar da filha, então, ela deixou com a mãe dela e foi morar em uma cidade do Mato Grosso. Ela conheceu um outro homem, se casou e teve mais uma filha. Aí, eu fui criada pela minha avó, que eu chamo de mãe e que tinha quatro filhos. E a gente cresceu como se fossemos irmãos, com os primos.

Sempre gostei muito de estudar. Desde a primeira a primeira série. Na minha adolescência, eu era aquela ratinha de biblioteca. Quando entrei pra, pra escola, fui, estudei, estudei em escola pública, gostava de estudar, antigamente tinha o magistério, eu fiz o magistério, que eu ainda sonhava em ser professora, né? Porque nos anos 80, é, a gente, e com a cultura que a gente tinha na época o que que você era? Ou você ia ser doméstica ou você ia ser professora, não tinha essa história de que: - Ai, a gente pode ser engenheira. Isso não, né? Em casa ninguém era, a gente, o máximo que as minhas tias, que eu chamo de irmãs eram, eram cuidadoras de filho de quem precisava sair pra trabalhar. Então, eu não tinha esse universo aberto pra mim. Eu sabia que eu tinha que estudar e, aí, eu falava assim: - Mas, e depois que eu terminar o colegial e o magistério, eu vou fazer o que da minha vida? Né? Eu não tinha essa noção. Eu não tinha perspectiva futura depois do segundo grau.

Eu terminei o segundo grau lá em TGH e a minha mãe decidiu que nós voltaríamos pra MFV. E, aí, eu fiquei, né? (...) Só que, terminado o segundo grau, eu tinha prestado um vestibular pra Letras aqui na minha cidade e, aí, eu fiz o curso de Letras. Trabalhava aqui também. Eu trabalhava numa loja que vendia doces e enfeites pra aniversário infantil. Busquei uma bolsa de estudos, só que era muito caro, muito caro, e eu tive que desistir. Na verdade, eu fiz toda a parte teórica e eu não fiz os estágios, porque se eu fosse estagiar eu tinha que sair do trabalho e, aí, quem que ia sustentar a casa? Eu não consegui concluir o curso de Letras e não fui dar aula porque eu não fiz os estágios, então, eu não tinha como, é, lecionar. Me fiz um crédito educativo que, depois, com o passar dos anos, eu tive que parcelar e pagar. Consegui pagar a minha dívida universitária, isso já era os anos 98, 97. Eu resolvi mudar o rumo, fiz Serviço Social. Hoje, eu sou uma assistente social desempregada, né? Não estou trabalhando.

O Serviço Social, ele me trouxe um outro olhar pra minha vida, me ajudou a identificar alguns problemas como a violência doméstica que eu sofria, me ajudou a pensar de uma outra maneira em algumas questões, né?

A minha mãe criou a gente com muita... minha vó, né? Quando eu digo mãe é minha vó, ela criou a gente com muita dificuldade financeira, porque ela não tinha profissão, ela lavava roupa pra fora, e ela vivia uma história de violência doméstica, né? O meu padrasto ele, as lembranças de infância que eu tenho dele é ele correndo com a faca atrás dela dentro de casa e a gente tudo apavorado e tal, né? E, aí, quando ele morreu afogado comemorando um aniversário num rio, eu, eu fiquei triste pela perda, porque ele era um avô padrasto. Mas,

eu também fiquei feliz porque eu não ia mais ver aquelas cenas, né? Mas foi uma, foi uma infância muito difícil, sabe, Claudia?

Hoje, tomo conta da mãe de um amigo meu que tem Alzheimer.

[...] depois de dezessete, dezesseis, ela [a mãe-avó] já deixava sair com as filhas de uma amiga dela. E a gente ia pra uma boate que tinha no bairro, né, que a gente morava. Mas, tinha que chegar no horário: - Olha, todo mundo meia-noite em casa, porque senão não sai no próximo sábado. E a gente respeitava. A gente aprendeu a beijar na boca, tentei aprender a fumar cigarro, não aprendi, nunca aprendi, cigarro que eu fumei me deu uma tontura. Eu já tinha amigas que bebiam muito e eu falava assim: - Não, eu vou beber, mas é pouco, não quero ficar desse jeito, não. E, aí, apareceu a oportunidade de ter a primeira relação sexual, totalmente imatura, desprotegida. Pra você ter ideia, a minha mãe, que era a minha vó, não me disse que eu precisava, é, usar preservativo, ela não conversava comigo, preservativo, muito menos absorvente. Olha, a primeira vez que eu menstruei a minha irmã, que é tia, falou: - Ó, você vai ter que usar umas toalhinhas, porque você vai menstruar, isso é menstruar. E eu fiquei assim apavorada, falava: - Nossa, será que eu sentei em algum lugar e eu me machuquei? E eu tenho isso hoje comigo, Claudia, muito forte, porque as adolescentes com quem eu tenho contato, eu me vejo nelas, né? Eu tive candidíase por conta dessa alteração que dá mesmo no início da menstruação, e de usar aquelas toalhinhas que não eram higiênicas. E, aí, com o passar dos anos eu comecei a, a... aí surgir o absorvente, né? E, aí, eu fui descobrir que existia. Eu tinha uma revistinha que vinha junto, eu lembro que era só o Modess e o Sempre Livre que tinha. Toda vez que eu tinha uma dúvida eu recorria pra aquela cartilhinha, como se ela fosse assim a minha tábua de salvação. Não se falava nesses assuntos dentro de casa, como muitos lares hoje não se fala. É, nossa, é medonho, é grave, é tenebroso até algumas vezes.

A minha, a minha vó, minha, que é, que eu chamo, que eu falo minha mãe, né, ela então, é, além de lavar roupa, costurar, é, passar roupa pras pessoas, é, com o falecimento desse companheiro dela, ela montou um, um pensionato. E nesse pensionato tinha algumas pessoas que iam, que moravam lá. E, aí, minha mãe lavava e passava roupa pra eles. E eu me lembro, na minha adolescência, olha, de tantas coisas que sumiram da minha mente, o fato de, quando a minha mãe saía, um rapaz que morava no pensionato acariciar os meus seios isso nunca saiu da minha mente. Mas, eu era uma criança e eu entendia que aquilo era

um afeto. Se ele fez alguma mais eu também não me lembro, eu só me lembro dele acariciando os meus seios que estavam crescendo.

Final de semana podia ir pra, pra danceteria. Comecei a namorar, eu perdi a virgindade foi num baile de carnaval, foi com um dos meninos com quem eu ficava no, no baile lá, na festa, que, ele trabalhava no banco e o dono, e o gerente do banco viajou, deixou ele cuidando da casa, ele tinha uns cachorros. E, aí, a gente falou que ia pro carnaval e fomos pra essa casa, eu, ele, mais duas amigas e seus namoradinhos. E as mães achando que nós tava era na festa, mas nós tava era, né? O que, foi bom, eu gostei, foi a minha primeira vez, né? Não era um namorado fixo, era alguém que eu me encontrava naquele lugar onde a gente ia danças, mas enfim, nós transamos, eu deixei de ser virgem. Eu não sabia o que era deixar de ser virgem, porque eu não conversava com ninguém sobre isso.

E, aí, ele falou pra mim: - Nossa, você é virgem. E, aí, eu: - Oi? Não, eu sou de câncer. Aí, ele: - Não, você nunca transou? Eu falei: - Não. Ele: - Ah, tá. E, aí, ele contou pra um amigo dele, da mesma escola que a gente estudava, que eu era uma menina virgem e que eu tinha perdido a virgindade com ele, que ele tinha pego uma novinha, aquilo pra ele foi um troféu na escola. Eu fiquei muito magoada, muito chateada, foi uma frustração muito grande.

Uma lembrança que eu tenho muito da adolescência é que eu tinha muita fome, muita fome, tudo que eu comia nada matava a minha fome, e que depois, depois que veio a menstruação, depois que eu transei com o QWD, eu tinha muita vontade de fazer sexo.

A gente mudou pra TGH porque minha mãe tinha uma amiga, ela tinha vários filhos e todos carreteiros. E esses filhos também tinham filhos, então, um deles gostou de mim, perguntou pra minha mãe: - Ah, deixa eu namorar com a sua filha? Aí, ela falou assim: - Eu deixo você namorar com a Hortência se ela quiser. Eu aceitei porque eu tinha uma vontade de me relacionar sexualmente, que era uma coisa louca, mas eu não tinha afeto por ele, ele era um menino que ia me levar pra sair final de semana, mas ele também não ficava todo o final de semana, ele viajava com os tios, com a carreta dos tios, pra, pra Bahia, pro, pra esses lugares longes assim e, aí, quando ele voltava a gente podia namorar. A gente chegou a ter relações sexuais, mas eu não gostei, eu não tinha afeto, não gostava do jeito dele, eu achava ele sonsão, bobão, sabe?

Se tem uma coisa que marcou foi a miséria que eu vivi em TGH. Ele transportava soja e soja era o que a gente tinha pra comer, porque a minha mãe não trabalhava, os filhos todos adolescentes e, aí, uma tia dele me arrumou um emprego num supermercado.

As minhas outras irmãs que eram as minhas tias todas tinham casado novamente, ou cada uma tinha arrumada a sua casa, ido pra sua casa, e ficamos eu e a minha mãe e um sobrinho que era filho de um dos meus tios, tio irmão, é, pequenininho. A mulher dele deixou, abandonou o menino e deixou com a gente. Ela falou assim: - Olha, eu não tenho condição de cuidar, então, minha sogra vai cuidar. Só que, na verdade, quem cuidava mais era eu, né? E, aí, foi um período bem conturbado, porque eu era mãe sem ser, eu era dona da casa sem a casa ser minha, né?

E, aí, eu fiz amizade com um rapaz que trabalhava numa lanchonete e ele chamou a gente pra ir num aniversário. E, no aniversário, eu fiquei com o cunhado dele que era um cara caminhoneiro. Foi uma aventura sexual maravilhosa e a gente não se viu mais. Como ele era caminhoneiro, além dos adolescentes que eu tinha me relacionado lá, lá na danceteria e meu namorado e tal, eu fico pensando, né? De quem será que eu, eu, eu me infectei com HIV, mas assim, isso antes tinha muita importância pra mim, hoje já não tem mais, já foi, né? Não dá pra poder ficar buscando DNA do vírus.

Hortência mora numa cidade do interior de São Paulo com 231.953 habitantes.

Caliandra



Eu tenho 49 anos. Faço cinquenta em janeiro. Fazer cinquenta anos no meio da pandemia. Que ruim, né? Queria fazer uma festona (risos). Mas, acho que não vai dar. Mas enfim, é... vou fazer, né, cinquenta anos.

Como a gente está tratando sobre o assunto do HIV, eu tenho HIV desde 91.... Então, eu tenho há trinta anos já. É uma longa estrada. Eu trabalho na saúde também. Sou agente de saúde no Ministério da Saúde. Sou cedida no município de PFT. Trabalho aqui com Educação em Saúde. E também... é... E trabalho com Educação em

Saúde junto com a comunidade, tratando de temas de saúde e também trabalho como educadora popular. E esse ano, por incrível que pareça, embora eu tenha esse... essa sorologia há 30 anos, esse ano foi um ano bem atípico pra mim. Foi um ano que eu, realmente, passei com muita licença médica. Na verdade, eu nunca tinha tirado uma licença médica, mas esse ano acho que foi quase o ano todo. Foi uma sequência de coisas assim complicadas de saúde. Mas enfim, é...

No final de novembro do ano passado, eu tive a bendita COVID. E fiquei uns dias com a COVID, me recuperei em casa. Tive falta de ar e tudo mas tratei em casa. Fui ao médico, mas... Aí, me recuperei. Em fevereiro, eu tive novamente a COVID. Só que foi mais grave, eu precisei internar. Fiquei uma semana internada, fiquei no oxigênio. Voltei para casa muito debilitada, muito debilitada mesmo. E... aí eu fiz... Aí, eu fiquei fazendo acompanhamento com a pneumologista e fisioterapia respiratória. Aí, em junho, eu fui fazer uma avaliação, uma nova tomografia. E, aí, minha pneumologista ficou muito assustada e me encaminhou para a infecto. Como eu já faço acompanhamento com infectologista, eu fui para a minha infecto. E, aí, em setembro, é... eu fui na consulta com todos os exames e o diagnóstico foi um fungo no pulmão. Que é... acho que é conhecido como a Doença do Pombo.

Eu moro sozinha. Minha mãe é falecida, meu pai também. Aliás, meu pai faleceu no ano passado por conta da COVID. Mas, a gente também já não se falava há uns dez anos. Então, foi uma dor, mas, não por proximidade. Depois que minha mãe morreu, meu pai se casou novamente e não incluiu mais a gente na vida dele. Ele nem participava das coisas nossas, minha e do meu irmão, e nem... é... e nem incluía a gente nas coisas dele. Entendeu? Assim, meio que ele... Isso foi um processo muito doloroso, até isso ficar muito claro. Não foi uma coisa que ficou clara de imediato, né. Até chegar um ponto limite que... Houve muitos problemas, entendeu, nesse período, aí, de esclarecer isso. Meu pai fez muitas coisas muito ruins pra gente. Mas, que a gente vai... ia relevando, tentando encontrar várias justificativas. Não existia mais a relação. Ele tinha feito um rompimento. E, na verdade, a melhor coisa que ele fez pra gente foi se afastar. Porque enquanto ele estava perto, ele fez muito mal. Então, a melhor coisa que ele podia ter feito foi ter se afastado. E isso é meio que um conflito, né, porque no fundo, todo mundo quer ter um pai e uma mãe próximos, né. Mas, às vezes, o melhor é não ficar próximo.

Meu pai era uma pessoa tão estranha, que ele se organizou todo para morrer, porque ele já estava com câncer há dez anos e ele não contou para ninguém. Ninguém da família

sabia, a não ser a mulher dele. E ele se organizou para morrer. Ia ser cremado e ele não queria que ninguém soubesse. Então, assim, acabou sendo do jeito que ele queria, porque ele acabou morrendo no meio da pandemia... é... e... naquele momento que realmente ninguém podia participar de nada, mesmo das, né, que morriam... é... naquele momento acho que não podia enterro nenhum, mesmo quem não era de COVID. E... mas, quando ele morreu, a esposa dele comunicou a família. Mas ninguém foi, nem podia ir. Então, acabou sendo do jeito que ele queria, mesmo que ele não tivesse organizado tudo para ser dessa forma.

A gente se dá muito bem [ela e o irmão] se a gente também não morar perto. Ele tem me ajudado muito. Nesse ano, ele me ajudou muito, muito, muito. Sabe, quando eu fiquei internada e voltei pra casa, ele que me deu suporte. Agora, quando quebrei o braço, todas as vezes que precisei ir ao médico, no início da fisioterapia, ele me levou. E, no momento que eu precisava de alguma coisa aqui em casa, se não tivesse nenhuma outra pessoa, ele também vinha. Ele foi um... é... o meu suporte nesse momento, sabe, assim... Foi muito importante. A gente se dá bem, mas não muito perto. Se estiver muito perto, aí não dá certo. Tenho amigos antigos, tenho amigos novos, né. Então, assim, eu tenho. Se eu precisar é... sair, de uma companhia, alguma coisa, eu tenho vários outros que não necessariamente são esses que vai te ouvir. Entendeu? E eu tenho vários amigos para vários momentos. Mas assim, por exemplo aqui. Caí e quebrei. Tem alguém que vai vir ficar aqui comigo? Não, não tem.

Então, eu era muito nova, né. Eu tinha 19 anos e... não foi meu primeiro namorado, mas foi meu primeiro homem. Foi a primeira relação que eu tive. Aliás, eu acho que me infectei na primeira relação, inclusive, né, com ele. Ele era separado, mas assim, era muito recente. E... a primeira esposa dele tinha um irmão, e esse irmão, que era o cunhado dele, estava com Aids. Estava em um processo de Aids. Só que naquela época, isso era em 91, ninguém tinha Aids, né. Ninguém tinha, só o Cazuzu. Mais ninguém. Então, isso era tudo muito distante. Muito distante, assim. Se hoje ainda é, né? As pessoas acham que... que não existe. Que, enfim... Imagine em 91. Na época, a gente era namorado. A gente namorava. Eu conheci ele no trabalho. Ele trabalhava no mesmo lugar que eu. E ele falou isso, que tinha medo de estar, por causa do cunhado. Eu falei assim: - Ué, mas... o que tem a ver o seu cunhado com você? E, aí, ele disse pra mim, que antes dele se casar - ele foi casado durante cinco anos - que antes de se casar, ele tinha tido relações com mulheres que esse rapaz também tinha tido. Então, ele tinha medo por causa disso. Aí, eu achei isso uma bobagem, né? Tipo assim, que surtada dele, que maluquice... enfim. E era um homem enorme, de um

metro e noventa, super saudável. Acabou que a gente teve a nossa primeira relação. E, aí, depois da nossa primeira relação, quem ficou meio pirada com essa história, fui eu. Entendeu? Eu falei assim: - Não, então, vamos testar, né? Vamos testar, para saber. E, aí, foi uma luta para conseguir... conseguir fazer com que ele fosse fazer o teste. E única certeza que eu tinha, era que não ia dar nada. Mas, eu sou muito assim, né, se tem alguma dúvida vamos fazer. Então, assim, naquele momento ele não me falou nada de drogas, muito menos de drogas injetáveis. Então, isso aí... isso aí foi uma coisa que não foi legal dele. Mas, em relação ao HIV, eu nunca culpei ele. Primeiro que ele, de fato, não sabia. Segundo que, ele até tentou me avisar, né, de alguma forma. Ele poderia nem ter tocado nesse assunto, nunca. Mas ele tinha um conflito enorme. Inclusive, uma das coisas de que eu me arrependo muito, foi de ter forçado a barra para ele fazer o exame. Isso eu me arrependo muito, muito. Mas eu deveria ter feito... Porque depois que ele pegou esse resultado ele ficou surtado. Aí, ele voltou com força para as drogas, entendeu? Ele voltou a usar drogas... Ele ficou muito... é... ele não conseguiu lidar com isso. Emocionalmente, ele nunca conseguiu lidar com isso. Então, tanto fez... fazia ele saber como não saber... não adiantou nada. Até porque, naquela época, não tinha muito o que fazer mesmo. Aí, logo em 92, ele teve uma tuberculose no coração e, aí, teve que fazer uma cirurgia para fazer biópsia, enfim. E ficou fazendo tratamento durante um ano. E nesse um ano, ele não bebeu e não usou nada. Porque tudo começa com a bebida, né. E, aí, como ele não bebia, ele não usou nada e eu não sabia da droga ainda. Aí, a gente ficou junto. A gente foi morar junto nesse um ano. É... a gente ficou morando junto. Aí, a gente organizou e casamos. Nós casamos um ano depois, né. E, depois que a gente casou, que deu um ano do tratamento dele, e terminou o tratamento. Mas, nesse um ano, que ele não usou droga nenhuma, ele sofria muito com isso. Era muito ruim para ele esse diagnóstico, assim. Era um sofrimento horrível, entendeu? Não tinha tratamento. Tinha medicação, mas estava começando e também não resolvia, que era o AZT. E, aí, eu falei para ele: - Olha, eu não sei quanto tempo a gente tem. Mas eu sei que eu quero viver o melhor possível o tempo que a gente tiver. Eu não vou me preocupar com isso. Isso que se preocupe comigo, porque eu não vou me preocupar com isso. Eu vou me preocupar em viver bem o tempo que eu tiver. E fazer o que eu posso de vida.

Para ele era muito diferente, né. E, aí, quando terminou esse tratamento, que calhou de ser no mesmo período que a gente estava casando, e, logo em seguida, ele ficou liberado, que ele começou a beber... Beber assim, tomar uma cervejinha, não sei o que, aí, já

descambou para droga. E, aí, que eu vim descobrir a história da droga. Porque, até aí, eu não sabia de droga, entendeu? Só depois daí que eu vim saber da história da droga. Então, assim... Culpar, esses sentimentos assim, não... eu nunca tive, com ele. Ele não me infectou porque quis infectar, porque fez uma maldade. Acho que se fosse assim, talvez ficasse uma coisa ruim. Mas não foi dessa forma. E a gente se amava muito, entendeu? A gente era muito apaixonado, um pelo outro. Com o PRT, realmente, eu não teria filho, não. Porque o PRT, na verdade, era um filho pra mim. E ele tinha um filho, o Felipe, que ficava com a gente de 15 em 15 dias, ele ficava com a gente. E eu não gostava muito do jeito do PRT de ser pai, né. Não gostava dele como pai. Então, eu não tinha mesmo intenção nenhuma de ter filho com ele. Ele dizia pra mim que ele era assim porque não queria que o filho se apegasse a ele. Que ele ia morrer. Não sei... Eu acho que era ele que era assim mesmo, entendeu. Mas ele dizia isso. Eu achava ele muito distante, assim, do filho. Não que ele não gostasse, mas ele não era afetuoso com o filho. E... Aí, depois, eu me casei de novo. E, aí, meu segundo marido era vasectomizado. Então, isso nem era um dilema, porque ele não ia ter filho e nem eu, e ponto. Aí, depois eu me separei e, aí, me casei de novo. E, aí, nessa fase eu pensei em ter filho, porque o QDZ era louco por filho. Esse terceiro marido era doido para ter filho. Era tão doido para ter filho, que ele fez uma situação comigo que poderia ter me engravidado, e eu fiquei louca com ele. Porque eu não podia engravidar, porque eu usava uma medicação que podia... é... o feto ficar deformado... Você não podia engravidar, né. E, aí, eu briguei. A gente quase terminou por causa disso. Porque era um absurdo ele ter feito uma coisa dessas, né. E, aí, eu fiquei surtada, fui fazer exame de gravidez. E, aí, fui lá, conversei com minha doutora. E eles acharam por bem trocar essa medicação, porque eu poderia querer ter um filho. Eu podia ter um filho. Era mulher em idade fértil e eu podia querer ter um filho. E, aí, trocaram essa medicação. Mas as coisas são tão doidas que, depois de alguns anos, essa era a medicação que as mulheres grávidas usavam porque era menos tóxica. Mas, naquele momento, não era indicada para mulher que queria engravidar, entendeu?

Caliandra mora numa cidade do interior do Estado do Rio de Janeiro com 44. 468 habitantes.

Paciência



É, eu sou, eu tenho 65. Moro aqui na GFD ou SDF é, é, porque, porque algum lugar fala que é GFD, da altura do número, muda. E nasci em XZC [cidade da periferia da capital] e de parto normal, que eu fico muito contente disso. Nasci meio-dia, sol a pino, sou ariana. Tenho um nome indígena, mas minha família não é indígena. Também eu sou, eu sou canhota, né? Então, aí, é, também é outra luta que eu tenho assim pra, pra lidar com as coisas, né? Com a diferença. Eu sempre sou muito de saber por que, tal, e eu gosto disso.

O principal é valorizar a minha família, né? Que foi da onde eu estou agora também, reconhecer tudo isso, e, e acho que é isso, de apresentação, ah, que eu tô aposentada, né? Desde... eu tô aposentada por invalidez. Por conta que eu tenho diagnóstico de HIV, né? E já tive, ou tenho AIDS, né? Não sei. Porque tem o critério de ser AIDS, mas tem também uma coisa que é, que é, vamos dizer, T4 abaixo de não sei o quê, o critério não é, agora acho que tem que ser revisto, né?

Minha mãe, ela, ela veio do interior, né? E meu pai veio de outro estado do nordeste. Então, eles se encontraram aqui no Rio. Como ele era militar, ele foi morar, ele com minha mãe. Foi lá morar no Pará, foi destacado. E, aí, nasceu meu irmão.

Quando eles vieram pra cá, eles vieram pro Rio, né? Então eles foram pra alguns lugares, mas sempre com a ideia de voltar pra cidade que era aqui Rio. Eu nasci em casa, é, essa trajetória lá não sei.

Porque eu sempre tive muita dificuldade de pensar, é, e vir falar, de sair a palavra que eu queria, entende? É, e, aí, eu, eu ficava muito na, na observação, né? E no sentimento interno, né? Naquela coisa toda, raiva, ódio, não sei o quê, também eu não vou fazer. Quando eu crescer eu não vou fazer assim, brigando comigo, né? Essa coisa interna. Aí, eu, depois agora vendo de longe, né?

Eu moro na casa dela [mãe] e respeito isso porque eu, eu sei qual é o princípio, né? Entende? Ela é autoridade. Eu já, já tive morando com, não vamos dizer que fosse casada, mas, não casada de papel, né? [...] trabalhava, comprei uma casa em TGV, aí, onde eu morava com, com o falecido HJF, né?

É, aí, eu sei que depois a gente começou a namorar mesmo, aí, eu ia, é, vamos dizer, no fim de semana, saía com ele, tal. Mas, não vinha aqui em casa, ele não vinha, eu não trazia ninguém, namorado em casa, por conta justamente de pirraça, porque a minha mãe, o meu pai falava que tinha que ser um rapaz assim e tal, tal. Sabe aquela coisa antiga, e eu não queria dar esse mole pra ele, entendeu? Mas, eles sabiam. Até minha mãe me bateu porque eu fui na casa dele. [...] acabamos ficando juntos, né? Um dia ele veio aqui em casa, né? Aí, a gente saiu, tal. Aí, fica tarde, aí, eu falei assim: - Ah, vamos, então, é, vão ver, vai lá em casa, né? Fica lá e amanhã você vai. Eu pensei assim porque aqui em casa tinha meus irmãos e que vinham com a namorada, tinha a minha outra irmã que vinha com o namorado, né? E eu nunca tinha vindo com namorado, né? Então, eu sei que acho que foi isso que chocou. Mas, aí, como era tarde, na porta mesmo que eu falei se podia ficar, né? Aí, falou que não. Aí, eu falei assim: - Então, eu vou com você. Aí, eu saí, entende?

E, aí, eu morei lá, depois, é, vim, separei, né? Na hora que foi separar eu vim aqui na casa da minha mãe. Eu queria separar. Não estava mais gostando da situação que eu, que eu estava, e eu via que se eu ficasse ele não ia tomar a decisão.

Filhos eu já até, já, eu tinha, pensava que eu só ia ter filho depois que eu tivesse, é, dinheiro, casa, sabe? Casa, um lugar pra mim primeiro, um lugar pra mim ter a minha independência primeiro, carro pra... sabe? E condição financeira, sabe? Pra não depender de ninguém. E, aí, essa situação nunca, não deu tempo de se concretizar, né? E, aí, eu tive também ovário policístico. Aí, teve inflamação, tal, e eu tirei a trompa e o ovário. E aí eu não posso ter filho, né? Tem o útero. Mas, não posso, vamos dizer, a não ser que eu faça artificial ainda tem útero. [...] adotar já tenho tanta, tem meus sobrinhos, tem minha família, entende? Tem esse mundo todo, que eu sou filha de Nanã, então tem o mundo pra cuidar, tem o céu e tudo. Não dá não.

Eu, eu sou católica porque fui batizada, gosto de ir na missa, é, é, de ler lá algumas coisas, entender o que que é, assim, ter como parâmetro, entender? Entender sem ser carola, mas eu gosto de entender o que eu tô, aonde que eu tô indo, né?

Com o tempo eu sempre desde pequena, minha vó era rezadeira, eu escutei sempre muita história, né? Da família, né? Do, no pé do fogão, de coisa da roça, de, de coisa que acontecia, né? No tempo dos escravos, no tempo dos índios, que meu avô, meu bisavô acho que era índio, abria a estrada, sabe? Então, eu sempre fui muito ligada nesse, nesse contexto todo. E sempre gostei muito, de outro lado também escutava do meu pai lá na Bahia negócio

de cacau, sabe? E, aí, tinha muito sincretismo. Meu pai acreditava muito em negócio de espiritismo, tal, se ele pudesse eu acho que o sonho dele era ser manifestado, sabe? E ele falava que ele tinha assim, como o Raul Seixas há mil anos atrás...

Eu lia muito, sempre lia muito. E na escola, naquela época, mandava ler, é, clássicos. Meu irmão era, já era mais velho, ele ganhou uma coleção inteira dos clássicos, né? Aí eu lia um monte de livro. Platão e não sei o quê. Eu não entendia nada, mas lia até o fim porque falava, depois que começar a ler um livro tem, tem que ter até o fim. Então, sempre fui muito obediente.

Um dia fui na, numa saída da, de, de santo da minha prima, sabe? Aí, lá, eu gostei muito, sabe? Gostei porque eu gostava de dançar, eu, eu sempre gostei de dançar, se eu pudesse, por exemplo, é, dançar, eu quero, se eu pudesse não, é um plano de eu entrar na aula de dança, tá? É isso aí, se eu pudesse, é um plano. E, aí, eu gostei do ambiente. É muito bom eu ter vivido essa parte, que foi assim, de estar num centro, né? E era Umbanda, mas era misturado, Moloco, que era misturado com Candomblé. Eu, eu, eu sei que eu acredito que tem mais essa coisa de que tem vários corpos, né? Os vários corpos que são, é, é, é tudo muito misturado, eu sou misturada. Eu acredito, eu sou o meiozinho sabe? Esse Deus é o eu com eu, com a minha cabeça, com o sagrado, que seja, que seja entre aspas, o sagrado, o sagrado pra mim não tem nome, não tem coisa. Mas eu posso falar isso contigo, porque em certos lugares é melhor você falar que é católico, é mais simples.

Paciência mora na Zona Norte do Rio de Janeiro, cidade com 6,748 milhões habitantes.

Catleya



Eu sou Catleya, sou mulher negra vivendo com HIV há quinze anos, indetectável há quase seis. Moro na área rural, sou agricultora e estudante. Tô fazendo também Licenciatura Interdisciplinar em Educação no Campo. Às vezes, dá vontade de desistir, tá difícil demais pra cabeça de gente louca. Sou mãe. Tenho dois filhos maiores de idade. Um já vai fazer vinte e seis anos e o outro tem vinte e

dois. Me deu um neto já vai fazer um aninho. A coisa mais lindinha de vovó, tá com três dentinhos e faz assim [sorri largo] pra mostrar os dentinhos, bem sapeca. E... deixa eu ver mais o quê...

Sou ativista dos movimentos sociais, né? Parei pelo rebuliço da pandemia. Não foi Bolsonaro porque eu não tenho medo dele. Daqui que ele chegue aqui [risos]. Éééé... Ele também gosta de furdunço, né? Então, sou ativista. A gente tem que fazer rebuliço pra conseguir as coisas. E no curso ao qual eu participo seria voltado ao campo. A faculdade. Mas, só que também devido a pandemia está se desconstruindo aquela causa de movimento social. O pessoal que entrou pra esse período, pra essa turma, chegaram agora online, eles remoto, já querem desconstruir a situação de luta. Então, como ativista a gente vê as dificuldades, que tá tudo... em vez da gente continuar a luta, a gente tamos esquecendo e vamos ficar tudo em casa e...vamos deixar a luta pra trás. E, aí, as perca de direito tá vindo, porque muito dos direitos que cê tá aí, online... tá vendo que muitos dos direitos que a gente tinha adquirido tá perdendo porque não tem ninguém pra lutar. “Ah, eu já tenho, não vou mais atrás”. O público novo, a geração nova tá de internet, eles não vão lutar. Não vão lutar porque tudo já estava pronto.

A gente sente, sente muita diferença porque antes a gente tinha – ainda tem, mas tá precário devido a situação da pandemia – a gente tem o hospital de referência, que o XDS de RTG e o XDF que é de GTY. Antes, a gente tinha ginecologista, tinha tudo, dentista, no hospital. Tiraram, devido a gestão de governo que não tem seu direito fixo. Que não é gestão de direção por voto e, sim, por encaminhamento político. Então, fica a desejar porque cada gestão de governo tem que mudar o diretor do hospital. E, aí, as coisas vai só fechando, perdendo, perdendo. O governo que entrou, nós temos a nossa deputada do PT, mas o pessoal dela que ela colocou na causa, na coordenação, eles não nos apoia. Foi um rebuliço pra construir uma pauta de encontro, que era para construir uma pauta pra nossa realidade. Eu estava no Conselho Municipal de Saúde até 2019. De 2013 a 2019 na cadeira de Ong de pessoas com deficiência porque não tinha ninguém pra assumir. E, aí, nos tracemos uma guerra entre eu e um representante deficiente visual, que ele queria porque queria que nós desse quebra de sigilo pra poder participar do Conselho. Na Conferência, eu participei da comissão tudo bonitinho, enquanto Conselho. Quando chegou na hora da eleição, que no caso do Conselho foi eleição, eu fiquei com 48 votos e ele com 24, mas ele entrou com uma sindicância que queria quebra de sigilo. Ai, eu peguei e disse que não precisava de cadeira.

Eu sou cidadã, sou mulher negra, sou tudo, menos quebrar sigilo, apesar que eu não tenho problema. Mas, ele disse que nós, de HIV, tinha que dar nome, tinha que levar um relatório com todas as pessoas: nome, CPF e a cara da pessoa. E eu disse: - Não vou divulgar por questão de ética. Mas, esse menino, ele queria, deficiente visual, que a gente quebrasse sigilo. Eu disse: - Isso é um absurdo e eu não quero mais essa cadeira. E tá lá, o município de RTG tá quase fechado na questão de saúde. Nós estamos enfrentando... e eu digo nós, mulheres, porque na pandemia eles colocam a culpa na pandemia. Ultrassom abdominal pro público geral e transvaginal ninguém não vê depois dessa pandemia. Eu até questioneei nos blogs, nas situação que o pessoal da secretaria posta, a situação de saúde da mulher agora, na campanha do outubro rosa. Nós mulheres não temos câncer só em outubro, não. Porque o diagnóstico tem que ser precoce não é só em outubro, não. Assim como HIV, como Aids não é só em dezembro, não. É todo dia. Tá saindo matéria agora que nessa pandemia aumentou o público de idoso com HIV. Por quê? O idoso tem que fazer sexo porque nós somos fogoso. Mas, no caso disso aí, no posto de saúde o médico, ele não pega. Ainda tem a rejeição do preconceito. Eu não vou chegar: - Eu sou uma idosa e quero fazer um exame de HIV porque eu tive uma relação. Eu vivo só com o meu marido. Eu não sei se ele saiu do trabalho e ficou com outra mulher. E não sei se fulano já nasceu com transmissão vertical porque ninguém vai dizer. E nós também temos público de transmissão vertical que ninguém nunca soube.

Eu vivi com um homem. Eu era bem enxerida, né? Eu namorei muito, curti muito a minha vida. Eu vivi com um homem, ele não tinha filho, tinha adotado um menino. E a mulher dele trabalhava na saúde e ele sempre dizia que ela mijava na cama e já não vivia mais aquela situação de casal. E não tiveram filho porque a mulher tinha problema de útero. E, aí, quando se vai ver, eu tô lá em cima de uma cama. Um certo dia, eu vivendo com ele, quando começamos a namorar, eu já tinha meus dois filhos, o mais novo eu acho que já ia fazer seus cinco anos, e... e quando eu fui ver, tava lá nessa situação. Ele me traía demais, ele não me respeitava. Não na minha frente, né? Senão, ele não tava mais vivo. E ele vivia com a ex dele e ela tinha caso com tudo que fosse situação. E num certo momento, ele saiu de casa pra trabalhar e dormiu com essa criatura. A mulher saiu com quatro homem, de imediato foi passando, passando... Eu comecei a emagrecer e ela disse que se ele quisesse me deixar, ela dava volta a ele. Eu era negra, ela não gostava de mim e tudo. Aí, começou aquela perturbação, a gente se separou, enfim... quando eu fui ver, eu tava lá doente. Foi dele. Ele não era um portador desenvolvido. Até hoje, ele não desenvolveu. Ele nem tratamento faz.

Só que eu encontro com ele, falo com ele quando vejo ele. Na época que ele adoeceu, que ele deu entrada no hospital, não sei se fizeram exames. Ele não me disse. Quando eu entrei no hospital, ele queria me ajudar de todo jeito. O sentimento de culpa. Eu tô com quinze anos já que descobri. Eu tava com 30 anos. Eu fiquei com 28 quilos. Eu não sabia nem quem era eu, só pele e osso. Quando eu ia tomar banho e olhava no espelho a cara desfigurada, o modelo Aids mesmo... que hoje você não vê o modelo Aids. Eu cheguei a conhecer isso.

Quem pediu meu exame foi um enfermeiro. Eu dei entrada no hospital, passando mal mesmo. Não conseguia comer nada que vomitava só que eu achava que era cansaço. Aí teve a questão da TB, fui o fazer exame, mas não deu nada. Eu tinha febre de duas horas da tarde estar de jaqueta jeans coberta, duas horas da tarde. Entrei no hospital mais de meia noite, não tinha uma veia pra tomar sangue, fiquei no quarto dos homens, aquela situação todinha. E, aí, quando foi no outro dia, o médico me libera para casa. Me passa Cefalexina e outros remédios, que eu nem sei o que foi que ele passou, dizendo que eu tava com anemia e com verme e fosse pra casa. Minha vizinha que me dava banho. Me dava cachaça pra me dar um banho. Nem comia nem tomava banho só mais. Não andava de cadeira de rodas porque não tinha. Volto pro hospital e nessa situação de retorno morei no hospital por cinco meses. Passei um mês sem saber o que tava acontecendo comigo, aí o médico que era o infectologista do Rio Grande do Norte... era o meu anjo da guarda, foi que descobriu. Tinha bolha aberta em toda parte íntima minha, por dentro, por tudo quanto era canto. Era pra eu fazer uma transvaginal na época e o médico não fez porque eu não conseguia, eu gritava. Eu não sabia de nada. Pra todos os efeitos eu tava com tuberculose, tinha feito uma drenagem, derrame pleural, tive um ano de tratamento de derrame pleural, que é uma das minhas oportunistas, né? A TB. Eu não tive mais. O dreno do derrame pleural é pro resto da vida, ficou sequela. O médico sabia. Ele me botou no quarto, tudo bonitinho, parecia hospital de rico [e disse:]: - Você vai ficar aí com essa moça. A moça já tinha sete anos de HIV. Era turista, não, como é que diz o nome? Era... era hippie, só que dessas que veve viajando pra cima e pra baixo. Casada com o marido dela, só que ela já vinha lá de São Paulo, do Rio de Janeiro, não sei de onde. Morava aqui na divisa das praias. Aí, ele disse: - Você vai ficar aí com essa criatura e ela vai ser sua amiga, vai lhe contar e vão trocar ideia. E através dessa mulher foi que me disse: - Ela vai lhe orientar. Ele não teve coragem. Então, na época, além de infectologista, ele foi meu psicólogo e meu anjo da guarda. Ninguém dizia que eu escapava.

Hoje, eles querem que todos nós vai pra Atenção Básica e Atenção Básica, você sabe, eles têm que nos respeitar. A gente precisa da Atenção Básica, a Atenção Básica precisa da gente, mas nós temos que ter referência. E, na Atenção Básica, não tem infectologista nem tem o que a gente precisa. Sem contar com a falta de respeito. Aqui, psiquiatra e psicólogo já rasgou [expôs] diagnóstico de paciente na frente de todo mundo: - Eu não vou atender. Quando vê a referência: - Eu não vou atender esse paciente porque é de Aids. Aqui já teve várias brigas, escândalo. Enfermeiro já foi diagnosticado e já foi rasgado o véu dentro do próprio hospital.

Eu tenho um marido complicado. A gente está namorando por telefone. Eu perdi meu irmão e tive que vender o carro dele pra trazer meu irmão de São Paulo e ele entrou em depressão. Ele vendeu o carro pra gente sair de São Paulo com um defunto, quase nove dias, já estava com bicho, né? Mataram ele em São Paulo, não tinha documento e tivemos que ir buscar. Infelizmente, o delegado só conseguiu meu contato e eu tive que ir buscar mais ele. Vai fazer um ano e nós ainda tamo empenhado. Então, ele tá numa situação que ou eu aceito ele de volta ou ele vai fazer besteira pior porque ele tá em depressão. É difícil porque ele é traumatizado. Eu botei ele na Maria da Penha, não bateu em mim e lá fui eu pro Caps e me trataram como usuária de droga. Eu nunca usei droga.

A minha saúde enquanto HIV tá ok, mas eu fui tratada como usuária de drogas no Caps, onde era pra nos acolher, por conta de uma depressão. A gente mora na área rural, sessenta reais pra chegar no Caps, eu e ele, queria que a gente fosse toda semana e eu disse que ia esperar o carro da Prefeitura porque não tinha condição e sabe o que a diretora e a enfermeira disse? Você abandonou o tratamento. Eu não dei nela porque eu tava em choque. Eu nunca abandonei meu tratamento.

Eu tenho dois filhos, mas eu fico sozinha aqui na área rural. Todos nós precisamos de companhia. Eu preciso de uma companhia. Aqui eu tô sozinha, eu e cinco cachorros. A gente precisa de um apoio macho, por mais que esse macho seja violento e que tenha que passar por algumas coisas. Essa situação da depressão dele, eu me sinto culpada porque foi a situação do meu irmão. Ele era mestre de obras e hoje ele não consegue assentar um tijolo.

Catleya mora numa cidade do interior do Rio Grande do Norte, com 300.618 mil habitantes.

Hibisco



Eu sou Hibisco. Sou uma mãe solteira. Tenho uma filha de dezoito anos. Atualmente, estou trabalhando como diarista porque eu perdi meu emprego com a pandemia. Trabalho pra caramba. Sou uma pequena empreendedora porque eu faço bolos, pudins e cheesecakes pra fora. Sou uma pessoa, apesar de tudo de ruim que já me aconteceu, sou uma pessoa muito feliz, muito em paz comigo mesma e com Deus. Sou uma pessoa simples, uma pessoa que gosta muito de ajudar o próximo. Se tiver que tirar a roupa do corpo pra dar pra uma pessoa, eu tiro e dou. Uma pessoa simples. Essa sou eu. Uma mulher de 45 anos. Mineira, mas moro em FTR há 32 anos. Apaixonada pela minha filha. E só isso, acho que é isso que sou eu.

Eu morava eu, minha mãe e uma sobrinha e aconteceu de eu tá acabando... eu tinha simplesmente 10 anos, eu tinha que cuidar de uma criança, ajudar a minha mãe e não via a perspectiva de vida. Eu tinha uma irmã que morava em São Paulo e eu sempre... todo mundo gosta de coisa boa, coisa bonita... e, quando ela ia em Minas, eu falava: - Nossa! Quando eu crescer, eu quero ser igual a você (risos). E, um dia, ela perguntou pra mim: - Você quer vir embora pra São Paulo pra tentar a vida? Eu, com 12 anos, já arrumei a malinha e disse: - Tô indo. E vim embora. E cheguei, lutei de um lado, lutei de outro, é... trabalhei muito em casa de família, trabalhei em restaurante porque mineiro cozinha bem, né? E fui lutando.

Conheci o pai da minha filha em 2007, não, em 97. Ficamos junto até 2007. Não deu certo. Deu certo até certo ponto. Só que eles, homens, acham que tem o direito de levar sua relação com a esposa e com mais vinte na rua. O qual eu não aceitei. Então, eu preferi viver sozinha do que me submeter a uma relação ao qual ele estava tendo porque a gente... depois que a minha filha nasceu, ele se tornou uma pessoa que eu não conhecia. Uma pessoa egoísta que vinha em casa só pra tomar banho e trocar de roupa. Então, eu achei melhor que ele vivesse a vida dele e eu vivesse a minha vida. Ficamos um bom tempo entre altos e baixos porque ele trabalhava numa empresa da Odebrecht. Ele era operador de máquina. Então, ele viajava muito. Mas, mesmo assim, era uma relação boa, de confiança, de respeito. E, aí, quando foi em 2006, eu vi uma mudança muito grande nele. No qual ele já escondia celular, ele, às vezes, não vinha de final de semana. E, eu, como sou danada, comecei a ir buscar

quais eram os motivos e os motivos eram farrá, mulheres. Aí, ele achava que não tinha mais responsabilidade, que não tinha mais que dar dinheiro em casa. Por um lado, foi até bom porque eu vi que eu tinha que correr atrás, que eu não tinha que ficar com uma pessoa só pra ele me sustentar. Achei melhor botar um ponto final.

Aí, em 2011, tivemos uma recaída e ficamos até 2015. E foi uma recaída que eu adoeci de verdade. Porque, na época, eu não esperava que ele já tava contaminado, né? Foi nessa volta que entrou o HIV na minha vida. Aí, em 2014, a gente fez uma viagem pra Minas e como eu sempre fui doadora de sangue, eu tinha um certo cuidado com a minha saúde. E lá, por um descuido, eu falei assim: - Cadê a camisinha? Ele falou: - Nossa, eu não comprei. Mas, só hoje não tem nada. Amanhã, cê vai na farmácia e pega uma pílula do dia seguinte. Porque, até então, eu só tinha medo de engravidar de novo. Porque, na minha cabeça, eu não queria mais filhos. Só que eu não pensei no HIV.

Ele ficou de 2010 até 2013 na África. Ele foi transferido pra África pra trabalhar lá. E acho que nesse período ele se contaminou e também nem sabia.

Eu fui doar sangue depois de dois meses e em agosto de 2014 eu tive o diagnóstico do meu HIV positivo. Quando eu descobri o meu HIV, ele já tava no quadro da Aids. Aí, eu não quis mais nem olhar pra ele, falar com ele. Vai fazer 6 anos que eu não falo com ele. Não tem mais o que falar. Ele foi pro Maranhão e ninguém sabe dele. Ele não liga pra ela, ele não dá pensão pra ela. Eu não sei dele.

E, depois disso, eu não quis mais morar nem casar com ninguém devido ao medo que eu tinha de alguém fazer mal pra minha filha. Então, eu achei melhor seguir minha vida sozinha. Eu e ela, e Deus, só.

Passou muito medo pra eu sair da depressão. Demorou muito tempo. O medo de contar. Eu não contei pra ninguém. Ninguém da minha família sabe, só a minha filha. Conte pra ela vai fazer 3 anos. Sentei com ela e conversei porque é eu e ela. Se acontecesse de eu ser internada, alguma coisa, ela ia ter uma surpresa muito grande. Então, por medo de acontecer alguma coisa comigo e acontecer de todo mundo da minha família saber, eu sentei com ela e conversei. E dei as instruções. Que eu quero morrer com esse segredo. Porque o preconceito é muito grande. A minha família é muito preconceituosa. Eu não quero deixar de ganhar um abraço de uma irmã minha por ela ter medo de se contaminar. Ou achar que eu era uma prostituta e dava pra todo mundo por isso eu contrai o HIV. E é isso.

Em 2012, eu perdi um irmão que era meu alicerce porque eu não conheci meu pai. Quando eu nasci, meu pai já tinha falecido. Então, ele era meu pai. E ele faleceu de um acidente de moto. Quatro meses depois, minha mãe não suportou e faleceu também. Aí, depois que a minha mãe esse meu irmão faleceu, a gente somos em três mulheres e dois homens. Desses cinco, eu só tenho contato com uma que é a que eu mais conversa, ela vem de DWQ pra cá, minha filha passa férias na casa dela. Ela é meu tudo. Mas, eu não consegui contar pra ela porque ela é muito preconceituosa. Eu já joguei algumas coisas, já introduzi o HIV na conversa e ela: - Deus me livre! Cê tá doida. Uma pessoa que está com essa doença, tá morta! Ela vai fazer uns 58 e é uma pessoa bem pacata, bem na dela, não é muito de ler, muito de se informar e acaba ficando naquele mundinho dela.

Amizades. Eu sou uma pessoa, assim, muito querida. Onde eu vou, eu faço amizade (risos). Então, assim, tenho muitos amigos graças à Deus. Tenho pessoas assim, que eu falo que eu perdi de certa forma minha família de sangue, mas ganhei uma família de coração. Tem pessoas que posso falar: - Tô passando por isso, isso e isso. E a pessoa fala: - Não, vou não tá sozinha. Sou bem acolhida.

Moro no mesmo lugar há 17 anos e todo mundo da rua me conhece porque eu sou boleira, né? Nunca fui festeira de ir às festas, sempre fui festeira na minha casa. Qualquer pessoa que chega em casa, eu faço uma festa. Mas, pra barzinho, pra noite, eu nunca gostei, eu sempre tive medo. Porque minha mãe falava: - Você vai pra cidade grande, o povo da cidade grande é gente ruim, eles não pensam duas vezes pra matar (risos). Eu acho que no fundo ela tava me prevenindo pra não fazer besteira. Então, eu nunca gostei, sabe? Gosto de ir no shopping, de piquenique, tô sempre indo a algum lugar, mas sempre de dia.

Depois dele, eu tive dois relacionamentos sérios. Mas, quando eu me via tendo que contar meu diagnóstico, eu saia fora, entendeu? É difícil. Meu maior medo era contar pra minha filha e ela me rejeitar. Eu acho que por ela me amar tanto, ela não me rejeitou. Mas, outra pessoa, vai rejeitar. Principalmente, homens.

Assim que minha mãe faleceu, eu entrei num quadro de depressão muito grande. E eu sempre fazia terapia. E, no meu primeiro relacionamento, ela falou pra mim: - Começa introduzir o vírus no seu relacionamento, em conversas, alguma piada. Pergunta. Seja direta. Fala: - Se acontecesse de eu estar com HIV. E vai tentando, vai comendo pelas beiradas. Mas, a reação era das piores: deus me livre! Você é doida. Vai que essa imund... falava assim... vai que essa imundice fica com raiva de mim, para de tomar os remédios e eu pego também. O

primeiro relacionamento queria morar junto e, quando eu vi que ele queria morar junto, eu inventei uma desculpa e terminei. Aí, o segundo que eu achei que, talvez, poderia aceitar, tal, nossa era pior do que o primeiro. Aí, eu falei: - Ahhh, eu vou é ficar sozinha no meu canto. Saio de vez em quando, se tiver que dar umas bitoca, dou umas bitoca, senão venho embora e vou dormir. E é uma coisa que não me preocupa muito, não.

Eu tô indetectável desde 2015. Eu me senti muito aliviada porque eu posso me cortar, minha filha vai tocar no meu sangue e não vai se contaminar, que esse era o meu maior medo na época. Eu separei tudo: garfo, colher, alicate, tesoura, Prestobarba (risos) e colocava: - Você não use isso pelo amor de Deus, filha. Aí, ela: - Mãe, para de ser besta, mãe. Não é assim, não. Só se for na relação sexual, se você tiver muito doente. A doutora já não falou que você tá indetectável? Outro dia, não sei o que foi que eu tava usando o alicate e ele veio: - Me empresta. E Eu: Cê tá doida, menina? E ela: - De novo mãe!

Eu estou com a mesma médica desde o início e já fui duas vezes que tive que passar com outro. Aí, eu falei com ela que não queria passar com outro infectologista porque, senão, você tem que contar sua história toda de novo. Ela me trata de igual pra igual. Nunca me discriminou pela minha cor, pelo diagnóstico, por nada, por nada.

Cuidar da saúde é fazer um exercício, se alimentar bem, viver num lugar bom, morar bem pra você ter saúde mental também. Saúde é um conjunto: moradia, alimentação, é tudo.

Hibisco mora numa cidade do interior de São Paulo com 1.223.237 mil habitantes.

Vitória-Régia



Sou Vitória-Régia, indígena de uma etnia da região Norte e, hoje, vivo na região Centro-Oeste devido uma lei Maria da Penha. Eu tenho uma medida protetiva e, hoje, estou em FDV. Vivo, sou PVHA há vinte e um anos e também tomo uma medicação há vinte um anos. Faço desde 2003 a militância no movimento XYZ. Participei da RNP, participei da UBM, participei de vários movimentos de mulheres. E pra mim foi muito

importante. Conheço o Brasil todo. Cada estado do nosso Brasil. Participei de vários encontros, eventos, workshops, enfim, fui presidente da DTFG de PVHA.

Pra mim é muito emocionante estar no FDV e falar de uma mulher indígena TRT, que ela é guerreira, batalhadora, luta pelos seus ideais, mesmo na aldeia, sem recursos, ela vai atrás, na cidade, dos recursos para uma qualidade de vida melhor. Tanto faz ela ser PVHA como não. Então, eu como a primeira mulher indígena do Brasil a ter a sorologia quebrada, a fazer parte do movimento XYZ, fui a representante do movimento indígena... Ai, tive várias representações que fico até emocionada em falar. Eu foco bem no movimento XYZ porque foi aonde eu aprendi tudo o que eu sei hoje.

Tô com 48 anos. Já viu que bem novinha eu recebi essa notícia. Pra muita gente foi ruim, mas pra mim foi um marco importante que eu tive que mudar a minha vida completamente.

Éééé... sou técnica de Enfermagem, tenho nível superior incompleto... porque quem toma esses antirretrovirais é um problema pra estudar. Tenho várias colegas que insistem, insistem até o final. Tive que parar pra não desenvolver uma lipodistrofia. E eu tomo bastante, aqui eles falam tchutchu, o remédio caseiro. Então, eu tomo pouco. Por exemplo, anti-inflamatório, remédio pra dor, isso tudo eu tomo muito pouco. Prefiro ir nos remédios tradicionais do meu povo. Que a gente trabalha com a medicina tradicional. E, hoje, me sinto o máximo com 48 anos. Com 21 anos de PVHA e se você me ver, estou como uma garotinha de 21 anos, até parece que eu nem tenho filhos.

Eu tenho dois filhos e um neto. E eu crio mais dois do meu parceiro atual, um de treze anos e um de dezoito anos. O de dezoito anos casou agora, mas mora bem do lado de casa. Então, o umbigo ainda tá coladinho ali.

Na época, eu fui convidada pra trabalhar no hospital, naquela época não existia... você pegava: - Ai, vem...vamos ajudar aqui... você... você tem medo de aplicar injeção, essas coisas? Eu disse: - Não. [Ele disse:] - Então, vamos aprender a aplicar e você vai trabalhar na área e essas coisas. Bom, na época, em 96, 94, eu tinha vários conhecidos e tinha a mania de reencapar agulhas, quando você termina de aplicar uma injeção, dar um soro e vai colocar a capinha e que você acaba se furando. E eu não tenho certeza se foi tomando sangue, porque eu fiz uma cirurgia, antes. Não tenho certeza como foi porque todos os meus parceiros fizeram o exame e deram negativo. A gente nunca, até hoje, eu falo pros meus amigos: - Gente, até hoje a gente tem uma negligência imensa. Eu vejo quando eu vou no hospital. E

eu tenho prazer em dizer: - Olha, aconteceu comigo um acidente exatamente como você tá fazendo, não faça isso. Aí, eu dou o meu depoimento pra que nossos colegas não venham acometer a mesma doença que eu acometi. Em 2000, eu engravidei de novo e fui fazer os exames. E tava perdendo muito sangue e fui fazer exames. Aí, veio a positividade. Acabei perdendo o meu bebê, mas o médico conversou comigo, meus parceiros fizeram... na época, eu já namorava com esse meu parceiro... aí, ele também... deu tudo negativo. Os meus ex-namorados, fizemos, deu tudo negativo. Então, a gente viu essa possibilidade.

Eu fiquei quase 6 anos recebendo aposentadoria por invalidez. E, agora, quando Bolsonaro entrou, cortou. Entramos na justiça e estamos reavendo.

E desde aí, eu me cuido muito, do meu parceiro. No mais, tá tudo bem.

Eu sempre digo pra minha mãe e pros meus filhos: - Eu sou abençoada por Deus, em ter o corpo que eu tenho sem lipodistrofia, ser como eu sou, com quarenta e oito anos [tira os óculos], não sei se você vê, sem rugas. Isso, talvez, pelas medicações tradicionais. Porque qualquer coisa que a gente tem... ahhh, tá com anemia, a gente vai lá no jatobá e toma um chá de jatobá e outras medicinas que faz com que a gente se sinta melhor.

Meu dia a dia é normal como de qualquer outra pessoa. Talvez, eu faça mais do que qualquer outra pessoa. Eu me levanto, faço meu café com leite, pão, salsicha com ovos, essas coisas assim. Depois, vou trabalhar. Eu trabalho como doméstica de segunda a sexta. E num final de semana sim, eu trabalho particular. Tava numa clínica, tô numa clínica, fiz o contrato agora de mais um ano, é... cuidando de idosos, porque eu tenho UTI adulto. Preferi nessa área mesmo de cuidar dos idosos. Então, eu sou contratada pela uma empresa privada onde a gente cuida dos idosos nas casas. Com convênio com a prefeitura ou o Estado. Eu tô com convênio com a prefeitura. E, mulher, esse final de semana pra mim, eu passei o máximo porque eu tava de folga. O meu paciente viajou, ele sempre muito doente e o filho era doutor e levou pra onde ele... eu fiquei de folga. Mas, o próximo final de semana talvez eu não tenha folga porque ele já está bem melhor. Dia de sábado, eu entro uma da tarde e saio sete da noite. E, no domingo, eu entro sete da manhã e saio sete da noite. E, na semana, eu trabalho de manhã e tô chegando em casa duas horas, três horas. Chego em casa, ainda vou cuidar da casa, do marido, da minha casa. Eu fico: - Mas, gente, eu dou conta da casa dos outros, então, a minha tem que ficar mais limpa do que a casa dos outros. Eu bato muito nessa tecla. Às vezes, eu sou até chata. Eu acho engraçado que pelos meus filhos eu exigi tanto, eu era tão dura e já com esses aqui, mulher do céu, só falta montar em cima de mim. Mas, a

idade é pra isso mesmo, você já relaxa um monte de coisa, já aceita um monte de coisa. Nunca que meu filho ia deixar um copo na beira da cama ou em cima da mesa, sujo porque eu ia lá e: - Não, volte, vai pegar, vai fazer isso. Roupa no chão, bota no cesto de roupa suja. Eu sempre falo pro menor, um dia você vai dizer: - Aquela velhinha chata, ela bem que tinha razão. Eu agradeço a ela.

Aqui as meninas do SAE e do CRASS ficam, às vezes, até preocupadas comigo porque, além de mim, eu ainda dou conta dos outros, fico ajudando a um e outro. Vou ajudar, vou tirar documento, vou levar pra assistência, vou levar pro psicólogo.

Eu tô com uma dificuldade aqui que eu tô até na psicóloga. Porque antes, no meu estado, eu me sentia livre e aqui eu tenho medo. Porque aqui o preconceito, a discriminação, ainda é muito grande. Eu tenho que ver nesse labirinto onde é que piso pra eu poder sair.

O meu esposo, ele é muito machista. Antes, eu tinha que dar satisfação de tudo. Eu falei: - Não! Que isso?! Eu perdi esse medo dele. Ai, eu lembro da minha vó: - Nívea, você casou é pra toda vida. Eu casei com seu avô, apanhei, chorei, aguentei, cai, levantei e cheguei a enterrar ele. Então, quando a gente casa é pra toda vida. Essa nossa cultura, principalmente, lá da minha família, a gente vem quebrando e pra mim é muito difícil. Eu penso na minha família, eu penso no que o povo vai falar, eu penso nele que ele diz: - Se você me deixar você vai estar sendo covarde comigo e com meus filhos. Você já criou o menor, tem treze anos e, agora, você quer ser livre? Então, são coisas que a gente precisa refletir.

O companheiro de antes separei, mas nunca casei. Agora, eu casei no civil com esse. Pra nós é muito marcante casar no civil e se preparar pra casar no cartório. Eu sou católica, minha família é toda católica. A metade é católica e a metade é evangélica. Ai, o peso vem maior ainda. Minhas irmãs, todas elas se casaram no civil. A que é evangélica, todas elas casaram na igreja evangélica. Só falta eu casar na igreja católica. Então, eu vou por partes esperando e tentando fazer com que meu esposo mude... porque eu já mudei por causa dele. Mas, ele precisa pensar nos filhos dele. Eu casei e pensei que... sabe quando você escolhe tanto e escolhe errado? Isso aconteceu comigo. Escolhi uma pessoa de fora, paraguaia, mulher, e eu tive um tombo daqueles. Porque a família maquiou e... "toma o teu pacote, leva". Então, quando eu peguei esse pacote com três meses eu descobri quem era o meu esposo: alcoólatra, usuário e, graças à Deus consegui tirar ele. Hoje, ele bebe só final de semana. Usa só final de semana. Temos acompanhamento com psicólogo e psiquiatra. Mas, é difícil ele aderir. Ele passava antes 7 dias sem tomar banho, se entregava mesmo.

Minha família não sabe nada do que eu passo ou que eu passei aqui. Porque vai ser um sofrimento pra minha mãe, pros meus filhos, pro meu pai, minha família. Eu já superei tudo isso. Eu tenho as minhas psicólogas também. Eu tenho uma lá do SAE, meu Deus, como se fosse minha irmã.

Eu venho me adaptando a muitas mudanças. Quando eu descobri quem era ele, eu entrei em depressão e não consegui denunciar as violências que sofria. Eu isolei ele numa área indígena para ele poder deixar de usar e eu também superar todos esses obstáculos que estavam vindo. Superei, voltei pra cidade e ele recaiu. E, nessa recaída, o doutor falou assim: - Olha, eu prefiro que saia do crack – que ele era usuário de crack há quinze anos. Quinze anos de crack e vinte de maconha. Eu consegui fazer ele deixar o crack, a maconha e hoje ele só está no cheiro. Que é a pasta lá, a cocaína. Hoje, eu sou a mãe dele, a mulher dele, não sou nem esposa, nem sei te dizer o que eu sou dele.

Minhas psicólogas é que cuidam de mim. Não tenho ninguém pra cuidar de mim.

Saúde é estar bem primeiro com você mesmo, senão você não consegue ter saúde. Uma pessoa que tem este problema, se ela não está bem com ela mesma, ela nunca vai ter saúde. Tudo vai do seu psicológico. Então, isso eu trago por experiência. Porque o dia que eu não estou bem, vem as oportunistas.

Procuro me olhar no espelho todo dia: - Hoje é mais um dia que eu posso e vou vencer mesmo com as dificuldades. Hoje, sou eu mais eu mais eu e mais eu.

Vitória-Régia mora numa cidade do interior de Mato Grosso do Sul, fronteira com o Paraguai, com 93.937 mil habitantes.

Íris



Meu nome é Íris, tenho 46 anos, sou solteira, não tenho filhos, sou professora de Educação Básica, ciclo 1. Trabalho no município de WQL, interior de São Paulo, já tem mais de vinte anos, vinte e seis anos de trabalho. Sou pedagoga, pós em gestão. Estou na gestão de uma escola há mais de dois anos, mas tive experiência em várias escolas como professora e como

diretora de escola. Gosto muito do que eu faço. Trabalho com uma faixa etária muito gostosa, com crianças de 4 a 10 anos, que é Educação Infantil, ciclo 2 e o ciclo 1 do Ensino Fundamental. Eu falo que é uma faixa etária assim bem tranquila. Já tive experiência com a etapa 2 do Ensino Fundamental, que é a partir do sexto ano em diante, mas não faz parte do meu perfil. Como eu disse, a minha experiência maior é em gestão. Gosto muito, assim, apesar da loucura de ser gestora de uma escola pública, dos desafios, das tristezas, mas eu gosto muito, acredito muito no meu trabalho.

Eu sou solteira, não tenho filhos. Meus relacionamentos foram relacionamentos não a longo prazo. Acho que eu não tenho essa pegada de construir algo duradouro, relacionamento pra mim tem que ser uma coisa boa, prazerosa e, aí, quando começa a ter incomodo, eu desisto. Comecei minha vida sexual aos 22 anos depois de eu já ter terminado a minha faculdade. Já tinha comprado o meu carro, já tinha minha independência financeira, mesmo morando com a minha mãe. Mas, sempre tive receio de ficar grávida e não dar conta. E, aí, fui protelando. Com uns 38, eu resolvo que vou ser mãe, só que, aí, eu já estou infértil. Eu sou habilitada para a adoção já vai fazer quatro anos. Só que também eu não sei se vale a pena. Meu perfil é de 2 a 6 anos porque nunca tive afinidade de lidar com bebê e me apavora um pouco. Tanto que eu tenho 3 sobrinhos e nunca pego eles quando nascem, deixo um tempinho. Não é um perfil que tenha muitas crianças para adoção. Hoje, tem mais crianças de oito anos. Mas, também, eu já estou com 46 anos, se chegar uma criança com 2 anos, eu vou dar conta? A minha vida tá tão tranquila. Tô reavaliando.

Nessa busca de relacionamentos, eu descobri no início de 2020, a minha sorologia. Eu sempre fiz os exames, todo ano fazia exames das IST, né? No final de 2018, eu conheci uma pessoa em rede social, de aplicativo e... acabei me relacionando com ele sem preservativo. Em 2019, eu não fiz porque como eu fiz meus exames ginecológicos no final de 2018, quando eu fui fazer o de 2019, o de HIV não foi permitido pelo convênio. Com o corre corre de trabalho, ahh, vai, deixa. Desde que eu comecei a ter relações sexuais com ele, eu não fiz o meu exame. E, aí, no início de 2020, eu fui fazer meu exame, finalzinho de janeiro, quando foi início de fevereiro, descobri minha sorologia. Então, eu tenho quase certeza de quem me infectou. Nós não estávamos mais juntos, mas estávamos sempre conversando. E ainda é dolorido falar sobre isso, né? Eu falo que eu ainda não... eu tenho altos e baixos.

A primeira pessoa que fica sabendo é minha mãe. Quando eu estou na praia com ela, chega essa mensagem. A médica responsável liga: - Íris, seu exame deu um probleminha.

Acho que a gente vai precisar refazer. Aquilo, né, ai meu Deus do céu... E, aí, eu fui pra internet. Aí, você joga no Google: quando um exame dá problema, o que pode estar acontecendo? Aí, vem inúmeras informações. Aí, eu me desespero. Um choro desesperado. Aí, eu comento com ela: - Mãe, eu acho que tô doente. E, aí, minha mãe: - Não. E, aí, ela não dava encaminhamento na conversa. Não tinha clima também pra gente conversar sobre isso. E, aí, a gente vem embora e, aí, nós fomos a um culto e na hora da oração eu falo pra ela: - Eu fiz um exame de HIV e a médica... eu vou precisar refazer. Então, eu acredito que eu esteja infectada. Eu acho que eu tô doente. Aí, ela fica comigo. Eu dou espaço... na praia eu tinha ingerido bebida alcoólica, alimentação ruim... de férias, né? Dou um prazo de 4-5 dias e faço o exame.

Eu iniciei meu tratamento e depois de vinte dias que eu iniciei a minha medicação, eu já tô indetectável. Aí, o que suspeitam? Que eu tinha tido um falso negativo. Aí, sabe, dá aquela esperança. Quem sabe, né, tem uma... e o próprio médico diz: - Pode ser, pode ter acontecido... Aí, faço outro exame e realmente... eu tenho muito pouco vírus no meu corpo, mas ele está aqui. Então, eu estou indetectável praticamente desde o início do tratamento.

Eu entro em tratamento psicológico, faço terapia por um período. Porque a gente não traz só a carga... eu já tinha outras cargas e, agora, eu tenho mais essa.

Com a pessoa que eu me relacionei, quando eu falo pra ela, ela diz que não, que ela é doadora de sangue. Mas, ele me acolhe muito bem. Ele não me julga. Acolhe, conversa. Aí, passa um tempo, a gente se vê pessoalmente, ele vem pra casa, ele tenta ter relação sexual comigo sem preservativo e eu não aceito. Mas, até então, ele não fala nada sobre a sorologia dele. Aí, ele vai embora, a gente fica um período sem se falar. Numa chamada de vídeo, ele diz que precisa me falar uma coisa. Aí, ele mostra o frasco de remédio. Diz: - Eu passei pelo médico e gostaria de te ver. Mas, assim, numa tranquilidade... e, aí, a gente tentou se aproximar, se falar, se ver, mas, não deu certo.

Eu digo que é inhaca de você achar que vai encontrar o amor porque quando você sai para ter uma noite de sexo, transar, você se previne. Quando você acha que encontrou o cara perfeito, você faz a besteira da vida, né?

Ninguém diz: Você sabe que tem a PEP, a PrEP? Fiquei sabendo disso depois. Se você teve uma relação desprevenida, você deveria poder ir a uma UBS e dizer: - Eu tive uma relação desprevenida, preciso tomar uma medicação, esse tipo de coisa. Essas informações

não chegam até a gente. Só chega depois que você começa, precisa aprender. Exame de HIV mesmo, quantas mulheres hetero fazem?

Nesse meio tempo, encontrei uma pessoa que tive um relacionamento lá atrás, eu conto pra ele, ele encara super de boa, só que a gente não conseguiu dar continuidade. Não tive relação sexual com ele, mas a gente não conseguiu dar continuidade. Fui a um pagode, conheci uma pessoa, lindo maravilhoso, mas também a gente tem conversado, mas eu sempre fico protelando, sabe? Porque eu sei que vai acabar chegando nesse encontro de corpo aí, né, e eu fico protelando. Então, desde que eu descobri, eu não tenho relação sexual.

Quando eu descubro, eu fico desesperada. Eu começo a ver na mídia quem são as pessoas que tem visibilidade. São os homossexuais e as profissionais do sexo. Você não encontra mulheres como eu. E, aí, eu vi no Instagram, eu converso com a YTG, do Amazonas, me pergunta de qual região eu sou e me passa o telefone de uma pessoa... E eu entro em contato com BSA antes mesmo de eu passar pelo meu médico. E, aí, né, foi aquele cuidado, aquele acolhimento, aquele respeito, eu falei: - Nossa, existe gente como eu!

Não sou uma pessoa de criar muito vínculo. Eu tenho quatro amigas, uma amiga desde a oitava série. Mas, não é uma amiga de ficar contando, não é amiga de ficar vendo sempre, é uma amiga. Tenho amigas que eu saio, são amigas do trabalho, tenho minha mãe, que eu acho que é minha melhor amiga. Meu pai, a gente não tem um bom relacionamento, é uma pessoa distante. O meu irmão é uma pessoa com quem eu tenho muito contato. Mas, também é assim, aquele contato... como eu posso colocar? Não fico muito junto. A gente se vê toda semana. Família do meu pai, eu não tenho contato. Eu me afastei bastante deles. Meus pais se separaram eu tinha dezessete anos. Na família da minha mãe é aquele contato de eventos, quando a gente se encontra. Não sou uma pessoa de ficar indo na casa dos outros. Também não sou uma pessoa de ficar recebendo na minha casa. Sou uma pessoa antissocial. Não sou muito anfitriã, não. Gosto muito do meu canto. Não gosto de depender das pessoas.

Moro numa casa que tem um quintal enorme e pretendo sair para um espaço menor em outra cidade porque eu sou muito mais conhecida lá do que aqui. Vamos ver. Mas, estou bem contente. Vale a experiência.

Eu preciso me fortalecer porque algum dia, alguém pode ficar sabendo. Hoje, quem sabe é minha mãe, meu irmão e meu médico e a pessoa com quem eu tive relação. As que

tem visibilidade, elas encaram de maneira mais leve. Vou falar por mim. A gente fica com essa carga, isso deixa a gente pesada.

Íris mora em uma cidade do interior de São Paulo com 294.128 habitantes.

Girassol



Girassol é uma mulher, eu sou uma mulher com sessenta e sete anos, atualmente. Eu moro em São Paulo. Nasci em São Paulo e moro em São Paulo. É, só tive experiência de morar fora num estado do sul por um período muito curto. E no interior de São Paulo, a trabalho, também.

Moro com meu filho mais velho. Eu tenho um casal de filhos. Eu passei grande parte do meu... do tempo da minha vida morando e trabalhando numa comunidade terapêutica, na periferia de São Paulo, numa casa de apoio. Eu vivi lá durante vinte anos. E, nos últimos dez anos, após ter me aposentado dentro dessa comunidade, eu vim morar com meu filho e compartilhar com ele a nossa vida. Atualmente, eu estou aposentada, mas eu resolvi investir no ramo de alimentação, que é algo que me dá muito prazer, cozinhar. Hoje em dia, eu faço comidas de encomenda, sejam lanches, pastas, refeições, ceias, desde que as pessoas estabeleçam um cardápio, eu procuro cumprir e entrego à domicílio. À tarde, eu cuido de crianças, eu cuido de dois meninos pré-adolescentes. Todos os finais de semana. Eu fico com eles das três da tarde às duas da manhã. Que é quando os pais deles voltam do restaurante. Os pais deles tem restaurante.

Tenho uma filha que tá casada, mora no interior, com quem eu tenho, hoje em dia, contato um pouco menos próximo, até por conta da própria COVID, que deixou a gente reservada. Mas também é uma pessoa que eu amo muito.

Eu, eu sou filha de um pai militar e uma mãe do lar. Fui criada e educada em colégio religioso, de irmãs (tosse) católicas. Tive uma educação muito rígida. Meu pai era assim muito disciplinado, até por conta até da própria vida militar. Então, ele criou os três filhos

estudando em colégio de freira. Nós éramos internos. Nós estudávamos o dia todo. Ficávamos na escola em período integral. E, tive uma mãe, assim, muito amorosa, muito carinhosa, que nunca precisou trabalhar fora, graças à Deus, mas se dedicava totalmente, ao lar e aos filhos. A minha relação com os meus pais era razoável, com o meu pai, exatamente porque nós tínhamos um pouco de dificuldade de nos entendermos, até por conta desse excesso de disciplina dele. Meio, eu sempre fui meio voluntariosa, né? Então, era meio complicado. Agora, com a minha mãe, não. Com a minha mãe foi sempre uma relação muito próxima, de muito carinho. Deus me deu esse presente, né, que foi um casal de filhos. Porém, essa família Doriana acabou se diluindo, né, porque houve a separação e com isso e com a decisão que eu tomei, né, pra minha vida, mesmo é uma decisão, sendo uma decisão errada, é, esse período de maternidade foi interrompido. Foi como se eu pegasse uma tesoura e cortasse o fio, né. E eu transferi a responsabilidade, né, da minha maternidade pra minha mãe. Mas com essa quebra desse laço, desse vínculo, eu sofri muito, porque, no início, quando eu ainda só bebia, né, e eu já tava separada, o pai deles fez todo o possível pra que eu me distanciasse deles.

O pai deles proibiu que eu fosse pra casa da minha mãe, pra ver as crianças, né? Sob ameaça de que se eu fosse, minha mãe perderia as crianças, porque ele ia tirar as crianças dela. Então, assim, foi bem traumático. E, isso acabou ajudando pra que eu ficasse cada vez pior. Na verdade, cada vez a cada situação que acontecia, era como se fosse mais um motivo pra mim continuar decaindo e decaindo e decaindo, sabe? Então, assim, foi muito difícil, foi muito doloroso. Depois, quando eu entrei realmente de cabeça no uso de drogas... Pra mim, é, eu só fazia questão de que eles não me vissem, no estado em que eu estava. Inclusive, eu morava num local, na casa que pegou fogo, que era próximo ao trabalho da minha filha. E, às vezes, eu ficava escondida, esperando a saída dela do serviço, pra vê-la nem que fosse de longe, sabe. Mas sem deixar que ela me visse.

Comecei a namorar muito cedo, né. Casei muito cedo, mas também me separei muito cedo. Meu relacionamento de casamento durou cinco anos. Com 23 pra 24, eu me separei e, aí, a minha vida teve um período de um transtorno. Eu peguei uma contra mão. E, acabei me envolvendo com coisas que não deveria, né, o uso de drogas. É, foi o período que eu fui morar no Rio Grande do Sul, acompanhando um companheiro. Me envolvi com uma pessoa, e acabei indo morar com ele no Rio Grande do Sul. Esse que eu tive no Rio Grande do Sul, foi com ele que eu voltei a fazer uso da droga injetável, né, que foi quando eu me infectei. É,

depois eu tive com outros dois companheiros, que foram assim, de extrema agressividade. Um deles foi extremamente agressivo, o outro, a gente permaneceu pouco tempo junto e ele queria, na época... foi o único certo, bom, que eu tive... que ele queria, ele me conheceu numa zona de prostituição e ele conseguiu me tirar da prostituição e me trazer pra dentro da casa da minha mãe de volta. E ali, eu permaneci por um período assim, de dois meses e, tipo, voltei pra rua de novo, pra usar droga de novo.

E, por fim, eu acabei tendo um companheiro dentro da casa de apoio, que eu conheci, que foi o relacionamento duradouro. Que a gente ficou junto durante cinco anos. Né, e ele acabou, a gente acabou também se separando. Ele se casou com uma outra pessoa e eu continuei trabalhando na casa de apoio. Ele foi embora e, e eu continuei trabalhando lá e permaneci lá. Me internei nessa casa de recuperação, que depois eu vim a trabalhar. Eu entrei num processo de recuperação através de Narcóticos Anônimos e Alcoólicos Anônimos. Depois de um ano de internação, fui incorporada dentro da função de coordenação. E, aí, fui estudar, fui me profissionalizar na área e trabalhei nessa área durante 20 anos. Me aposentei nessa área.

Girassol mora na cidade de São Paulo com 12,33 milhões habitantes.

Jasmin



Sou aposenta... sou encostada pelo INPS. Devido a doença. Comecei a trabalhar com sete anos de idade tomando conta de crianças pequenas, arrumando um emprego dali, arrumando daqui. Arrumei na casa de uma outra senhora lá, um garoto de quatro anos. Aí, ficava brincando também com ele. Mais pra brincar com ele, que ela, ela ficava dentro de casa, costurando. Só ficava com ele, brincando.

Ajudar ela. Sei que eu trabalhei tomando conta porque minha irmã tava com elas, ela era

mais velha um pouco do que eu, um ano; tava com elas, mas aí minha irmã num aguentou, saiu. Eu fiquei. (...) uma tinha dois anos e outro tinha três anos. (...) A mãe ia trabalhar, deixava comida pronta, deixava tudo pronto. Só eu... ficar com elas.

Depois, dali eu saí também, depois arrumei uma outra... pra trabalhar, mas a mulher era... ela era negra, mas tinha nojo da-da-da... de mim. Aí, quando eu descobri, eu fiquei um mês na casa dela. Aí, eu saí fora. Ela era negra, mas num queria que eu fa... comprasse é... comesse no mesmo prato. Assim, a mulher, mesmo que eu lavasse a colher, ela separava, tudo separado. Aí, quando eu descobri que tava tudo separado, eu saí. Aí, eu já tava com o treze, treze anos. Tava com 12 anos nessa época. Aí, dali eu fui trabalhar na casa de uma senhora que, ali me tratava como filha. Aí, as filhas dela me tratava como irmã. Aí, fiquei ali uns três anos na casa dessa. Fiquei, eu tava com nove, dez anos quando eu saí da casa dela. Fiquei uns três anos na casa dessa... senhora. Aí, até ontem, a gente... ela me tratava como filha. Ela morreu. Vê a gente como mãe, e ela como minha mãe. E... dali eu fiquei com (chora)... fiquei uns três anos ali. Depois, saí e fui pra trabalhar em padaria. De padaria fui pra mercado. Ali, eu comecei a trabalhar...

Eu trabalhava assim: ia pra escola e depois ia pra casa da pessoa. Aí, depois eu comecei a estudar de noite. Com doze anos, eu comecei a estudar à noite. Aí, eu fui pra casa dessa se... tava nessa senhora. Eu ia de manhã pra... ia de noite pra escola, sete horas. Aí, quando era... dez horas, dez e pouco; o, o... esse marido dela, ia lá me buscar na escola. Aí, eu já chegava em casa e já dormia na casa dela. Que a minha mãe foi morar longe. Aí, eu fiquei dormindo na casa dela. Aí, dormia lá a semana, a semana toda e só ia pra casa dia de domingo. E, depois, eu saí dali e fui pra padaria, trabalhei em padaria. Aí, continuei trabalhando... estudando à noite. Depois, fui pra mercado. Aí, cabeí o meu estudo... Lá eu gostava porque a gente... tinha, tinha conforto, né? As coisas... era melhor do que em casa de família, né? Aí, lá tinha... a gente trabalhava, fazia só... atendia só no balcão, né? Depois, fui ser operadora de caixa, fiquei como operadora de caixa até... até certa idade. Quando... depois, eu saí. Aí, fui pra trabalhar na Brahma, também de limpeza, depois, saí também. Aí, arrumei... o, é... montei uma barraquinha pra mim, uma lojinha pra mim. Aí, fiquei trabalhando na lojinha, depois eu saí.

E minha mãe ela... num trabalhava, fazia as coisas dentro de casa, era doméstica. Meu pai, eu não sei nem o que é que ele fazia. Ele abandonou a gente desde é... Deixou a minha mãe com meus oito irmãos. E, aí, eu que cuidei dos meus irmãos. Eu que trabalhava

pra cuidar deles. Tem, tem dois mais velho. Eu e meu irmão e tem uma irmã minha. Mas ela... nunca foi de ajudar muito dentro de casa e era o que eu mais ajudava era eu. A, a caçula tava com... dois anos quando ele saiu. Eu trabalhava. Pegava de manhã... no serviço, de tarde ia pra fazer... jogar o jogo é... fute... É... handebol. De noite, ia pra escola. Aí, depois eu saí (do emprego), fui morar em... morar bem distante com a minha mãe, né? Eu tô... fiquei com a minha mãe. Morei, não saí da minha mãe. Ela morreu, eu fiquei com ela. Os outros casaram, saíram, todo mundo foi embora e eu fiquei com ela. Aí, daí pra cá a gente fomos pra FZT, moramos lá. Aí, depois a gente estava sozinha lá, eu e ela, voltamos pra YTG de novo. Aí, ficamos lá em YTG até ela morrer. Aí, ela morreu. Aí, agora vim pra LKD que é perto das minhas irmãs. Pra ficar com as minhas irmãs. (choro) (Silêncio). Minha mãe morreu a... minha mãe morreu tem seis anos. Agora, tem uma semana... tem 15 dias que o meu pai morreu. A gente nem sabia e veio saber que ele morreu depois.

Eu sou solteira, não tenho nem... não tenho filho. Porque crio, crio... criei duas sobrinhas. Agora, tô com um sobrinho de onze anos. Eu... cuidando dele também e moro aqui sozinha. Eu, ele, agora a mãe dele também mora comigo – tem trinta e dois anos.

Eu, eu só tive uns três namorados. Também num, num era muito pra essas coisas, não, que eu tinha outras... estudava ou fazia... eu trabalhava, aí, eu nem me ligava com namoro, não. Aí, conheci esse rapaz, aí, agora. Já tem trinta... quase trinta anos que eu conheci ele. Aí, ficamos junto um tempão. Assim, ele lá e eu cá também. A gente ficamos, não moramos juntos, não. E dali pra cá, ele depois... agora, a gente tamos separados. Mas, é... ele tá lá, a gente tá cá, mas a gente... continua... na amizade. A gente sai... Se eu precisar, ele vem também.

Foi... a primeira vez foi com esse. Coisa que até agora fiz de confusão também. Nunca tive relações assim, não. Também fiquei com ele também porque já não tinha muita coisa. Gostava dele, mas não tinha aquela... paixão, nem nada por ele, não. Como eu gosto dele até hoje, mas assim, ele lá e eu cá. A gente não tem... coisa não.

Foi através desse namorado. Ele ficou entre a vida e a morte, ficou muito ruim... ele. Aí, a gente começamos a correr... é-é-é eu comecei a cuidar dele, né? A gente cuidando dele. Aí, quando chegou lá, o médico mandou fazer o meu também, aí, acusou. A gente ficamos lá, cuidando... Já tava esperando por isso. Quando ele, ele ficou entre a vida e a morte. Que aí, eu comecei a cuidar dele. Fui pra casa da mãe dele. Fiquei cuidando dele lá na casa da mãe dele. Aí, quando eu voltei que fizemos um exame meu que acusou. Mas a minha tava alta ainda, não tava... coisa não. A minha não chegou nem baixar. Dele que ficou baixa, muito baixa

mesmo. Foi vinte e seis. Mas eu... Mas agora, graças a Deus, ele tá bem também. Já tá... Ninguém nem diz que ele tem. E eu, muita gente num soube. Só, essa minha sobrinha que tá aqui. E minhas irmãs. Mas, meus irmãos homens, nem sabe.

Jasmin mora numa cidade do interior do Rio de Janeiro, cidade com 162.893 habitantes.

Liz



Eu sou uma mulher de 62 anos, professora aposentada de História, sou mãe de uma garota linda, maravilhosa com quase 50 anos (risos), sou avó também de três rapazes - dois adultos e um com dez anos. Vivo com HIV há 32 anos. Hoje, o HIV tá no lugar que ele tem que estar na minha vida. Mas ele já esteve... já foi uma pedra enoorme na minha vida, como é pra todo mundo, né?

Sou ativista do movimento de Aids há 25 anos. A gente fundou o movimento XYZ porque tinha que ter, ninguém pode falar pela gente. Nós temos que falar por nós mesmas. [...] mesmo porque a Aids na mulher tem um peso diferente. A gente tem muitas especificidades que não dá para colocar no mesmo cacho e falar: - Ah, é tudo igual. Sim, eu sou uma pessoa que vive com HIV, mas eu sou uma mulher que vive com HIV com todas as especificidades que uma mulher carrega. Com todas as lindezas e as tristezas, né? Não digo nem tristeza, mas um peso enoorme que botaram nas nossas costas há milênios. Milênios, não. Centenas de anos. Que a gente teve que carregar e, na verdade, há pouquíssimo tempo que a gente percebeu que não tinha que carregar e que isso foi se modificando. Mas, até hoje a gente, as mulheres carregam um peso enorme.

Voltando à Liz, indivíduo, já fui casada, já descasei, já casei de novo e, aí, eu percebi que era muito bom ficar sozinha (risos). Então, assim, não tenho nenhum parceiro fixo. Adoro namorar, mas tá difícil encontrar uma matéria prima consistente, que valha à pena perder a minha, a minha, a minha vontade de ser dona de mim mesma pra conviver com outra pessoa e até pra namorar. Olha que coisa difícil. E, daí, eu fico sempre me questionando: - Será que é

o HIV que me dificulta o processo de me aproximar das pessoas? Ou se é a vida que a gente vive, a qualidade dos relacionamentos... Eu converso com outras amigas que não tem o HIV e elas relatam as mesmas dificuldades. Então, não é só o HIV que dificulta o processo. Eu estava, ontem, conversando com um amigo, com perdão da má palavra, fazem dois anos que eu não trepo. É muito tempo, né? [...] Não dá pra você sair por aí e ficar lançando gente e: - Ai, vamos, né?... Não dá.

Eu sou uma mulher que fiz muitas coisas, né? Viveu muitas coisas, tive diversos relacionamentos, tive uma vida sexual legal... eu vivi legal, não tenho do que reclamar. Mas, hoje em dia, eu fico pensando que eu não quero abrir... é... não é abrir... eu não quero dividir minha vida, ou meu instante de vida, ou a minha cama especificamente com quem não tem uma sustância, não tem algo pra me dar pra fazer troca. Antes, eu não pensava assim. Agora eu acho que eu sou muito linda, tá entendendo (risos) pra eu dar de mim e não receber a mesma coisa na mesma altura. E os homens, eles estão com um problema sério, sabe Claudia? Os homens sensíveis... sim, porque eu também não vou querer encontrar com ninguém que não tenha uma sensibilidade, que não tenha um olhar de carinho pro outro, pras desigualdades, né? Uma pessoa que seja misógina, uma pessoa que seja homofóbica nem existe na minha vida. Até por questões políticas também, né? Não vou querer conviver com quem acha que a vacina leva à morte, né? Ou quem acha que ivermectina vai curar minha vida. Ou, então, quem acha que a ciência tem que não ter recurso, sabe? Então, assim, a minha visão é...pessoas que se respeitam, né? Que respeitam diferenças. Eu posso não gostar de azul, mas eu respeito o teu direito de usar azul, ponto. Não abro mão disso. E os homens sensíveis com cabeça legal, eles estão bem casados, com bons relacionamentos, ou eles são gays. A maior parte dos meus amigos são gays porque são pessoas legais, cabeça legal, gosta de ler, de ver um bom filme, gosta de discutir temas culturais e tal. Os homens hetero são muito limitados. Eles não conseguem isso. Eles têm que provar que são machos, eles têm que provar que o pinto levanta, eles têm que provar que são fodão. E, por exemplo, eu com 62 anos, vou namorar um cara de quarenta? Ahhh, não tá na minha vibe. E um homem da minha idade... é difícil achar um homem da minha idade com a cabeça legal. Eles estão mais preocupados em, realmente, mostrar a masculinidade, a insegurança do homem, né? Que a sociedade também criou em cima deles, né? Não tô demonizando-os. Mas... Então, essa é a realidade: eu tô sozinha.

Eu tenho a minha casa, eu tenho a minha aposentadoria. Eu tenho meu carrinho que eu vou e volto dos lugares. Eu tenho meus livros. Arranjei uma cachorra faz dois meses. Ela é uma vira lata legítima, mulher, então, é inteligente. Vira lata inteligente, pronto, ela sabe dos limites dela.

Eu fui mãe com dezesseis anos, Claudia. Foi um baque, eu estava no Ensino Médio. Foi um relacionamento com um namorado, grande amor da minha vida. E nós casamos. As famílias: - Ah, vamos casar! Grande amor da minha vida, único... durou um ano e meio. Rapidamente eu percebi que aquele amor maravilhoso era um amor de adolescente. Eu fui pra faculdade estudar Ciências Sociais e ele foi fazer Engenharia, né? Era água e vinho. Eu ia pro movimento estudantil na rua e ele falava que era coisa de comunista [...]. Mas, eu digo que foi uma benção na minha vida ter tido uma filha com dezesseis anos. Eu sou uma pessoa muito sortuda na vida. Eu tinha uma mãe, mãe e pai, uma família legal. Eu tinha família dos dois lados me ajudando nos aspectos emocionais. Não tinha grana rolando. Aliás, o pai da minha filha nunca apoiou com grana, mas a família dele... foram avós maravilhosos. Até hoje, a gente mantém relacionamento.

Eu me casei de novo, segundo casamento, também foi aprendizado muito bom. Ele músico, mas me ajudou nesse processo com a minha filha. Aí, eu me separei dele e me infectei. E eu tenho certeza, Claudia, que foi a existência da minha filha que me fez lutar pela vida. Em 89, eu tive um relacionamento de dois-três meses com uma figura, eu logo percebi que ele não tava com nada. Mas, aí, eu tinha me infectado. Noventa e nove por cento de chances de ter sido com ele porque, dois anos depois, eu recebi a notícia de que ele tinha morrido.

Outra coisa de muita sorte, olha... a transação de ter filho cedo, mas eu tive muito apoio, continuei estudando, minha vida continuou, professora, me formei, concurrei e continuei dando aula. Então, tinha como me sustentar. E o diagnóstico veio por quê? Porque meu cabelo começou a cair. Tufos de cabelo caindo. Aí, eu cheguei pra minha grande amiga, WSA, dermatologista e falei: - WSA, olha o meu cabelo caindo aos tufos. E ela disse: - Nossa, você tem gato em casa, não tem? Eu falei: - Tenho. Ela: - Olha, pode ser toxoplasmose. Vamos fazer todos os exames e, aí, a gente vê. E, aí, fizemos todos os exames e deu toxoplasmose altíssima, né? E, na universidade, quando tinha uma titulação tão alta, você entrava no protocolo de HIV, de testagem pro HIV. Isso, em 1990. E ela: - Ah, Liz, você não tem HIV. Ô, ela médica. (...) Por quê? Porque no imaginário, eu não era uma pessoa... o grupo, o grupo

de risco. Estupidez desse conceito. Equivocado, assassino porque foi responsável por muitas infecções. Eu não era... eu não tinha 5 parceiros por semana, eu não usava droga injetável, eu... né? Por que eu? Não tinha porque eu. O Elisa veio positivo e eu já fiquei completamente desesperada, louca porque a minha... meu lance não era eu morrer de HIV, era eu morrer de HIV e deixar uma filha com 14 anos, com um pai ausente. Tudo bem que tinha a família, mas quem que ia dar diretriz pra aquela... eu tinha velhos, né? E não eram assim, velhinhas modernas, como eu. Fiz o Western Blot e deu positivo. Meu mundo caiu (canta). Foi muito difícil. Muito, muito, muito difícil. Muito dolorido. A sensação de que eu era a única no mundo que tinha o diagnóstico do HIV. Eu andava na rua e eu achava que se as pessoas soubessem elas me matariam na porrada ou fugiriam de mim. Eu tava dando aula e eu parava a aula no meio imaginando que se eu falasse pros alunos do meu diagnóstico o que eles iriam fazer. E os alunos – Aí, Liz, pirou cara? Não vai dar aula, não? Pô, a história tá legal. E eu voltava.

Eu ainda tava, nos seis primeiros meses, sentada na cadeirinha da vítima. Quando você senta na cadeirinha da vítima você fala: - Ai, por que eu? Eu não sou tão ruim assim. Não sou tão devassa assim. A culpa é sempre do outro, né, Claudia? Ele me infectou. Ele que transou comigo sem camisinha. Aí, eu comecei a fazer terapia. Vinte dias depois do diagnóstico. Outra mulher sortuda que sou: terapia, terapia. Terapia com psiquiatra, mas não medicamentosa. Foi fundamental. Eu fui entendendo que o problema da Liz não era o HIV, era uma vírgula. Liz, vírgula, HIV, vírgula, Liz. Que tinha outras questões que eu tinha que entender, que eu tinha que processar, que eu tinha que assimilar, que eu tinha que ter um outro olhar, que eu tinha que amadurecer. Que tinha um monte de coisa que eu tinha que fazer e administrar o HIV também. Uma coisa que eu reafirmo a toda hora: - Porra, tem que ter acompanhamento terapêutico, tem que ter a Saúde Mental com olhar atento no serviço de saúde. A Atenção Básica tem que estar com esse olhar. Aqui tem o Centro de Referência pra IST, Hepatites Virais, pá, pá, pá. E a equipe de psicólogas daqui... são umas abençoadas, são umas lindas, né? Você escuta falar: - Se não fosse a fulana de tal pra me atender naquele momento. Mas, elas não dão conta de acompanhar o processo terapêutico. Então, elas fazem aquele acompanhamento de urgência durante dois-três meses. Depois, quando sente que a pessoa já está conseguindo andar sozinha, fala: - Tchau, se vira. Aí, a pessoa vai pra Atenção Básica. Chega lá, no máximo, é Psicologia de Grupo. Cara, você naquela agonia d avergonha do HIV, você vai falar pros outros que você tem HIV? Lá no teu

posto de saúde que você tem... que todo mundo te conhece? Tô sempre falando disso em todos os lugares. Por favor, falei disso na sua pesquisa, você é responsável...

Quando você é culpada, você está estacionada, congelada. Vítima, você é uma coitadinha. Quando você é responsável, você diz: - É o cacete! Eu podia ficar deitadinha na minha cama, debaixo da cama, que nem uma bate caverna. Mas, eu, não. Eu vou escolher a vida.

Minha filha estava fazendo 15 anos, em 90, e escolheu uma viagem para Fernando de Noronha. E, pra mim, era muito significativo porque aquela viagem significava ter um encontro mais intenso, eu e ela, e se despedir. Ela não sabia do meu HIV, nem minha mãe sabia, ninguém sabia, assim, só uns três-quatro amigos. Me despedindo da vida em Fernando de Noronha. Tem uma montanha em Fernando de Noronha que, antigamente, subia. E eu subi... a imagem que ela vai ter da mãe, corajosa, subindo (...) olhei pra baixo, aquela altura, aquelas pedras, aquela água. Eu pensei: - meu deus, eu posso cair daqui (expressão de medo). Aí, veio o lado do mal e falou assim: - Olha que legal. Se você pular daqui você vai morrer. E, se você morrer, ninguém vai saber que você tem o HIV, nem a sua filha. Porque o grande drama era: a mãe vai morrer de Aids e ela tem que segurar esse rojão sem mãe e a mãe morrendo de Aids, né? Olha a vítima ainda, né? Mas, aí, veio a responsabilidade. Pensei: - Que palhaçada. Imagina a dor que você vai causar pra tua filha. Catar os pedaços da mãe e voltar com o cadáver da mãe, caixão, vai ser um horror isso. Você tá sendo covarde, não tá pegando a vida na mão. Naquela hora, Claudia, falo isso e me emociono (chora) porque eu escolhi a vida naquele momento. Escolher a vida foi uma condição sine qua non pra eu continuar viva e estar falando com você agora. Foi um outro parto que eu tive, Claudia. Eu nasci ali. Eu me fortaleci tanto naquele momento. Foram assim 5 minutos que fizeram diferença na minha vida. Me deu força para falar: - Não! Eu quero a vida!

Comecei a tomar antirretrovirais em 98. Em 2005, eu fiz férias do medicamento por minha conta. Tirei o Clixivan da minha vida dois anos depois e entrei com o Efavirenz maravilhoso. Era aquela loucura até se adaptar, durante dois meses só. Aí, fiquei 4 meses sem tomar o medicamento pra saber se funcionava e eu me sentia segura: eu tinha médico do SUS e particular. E se desse qualquer chabu, eu tinha como me proteger. Eu quis testar a possibilidade de não tomar. E a minha carga viral indetectável subiu para 12 mil, que ainda é baixa, mas eu não quis mais arriscar.

Sem querer copiar os manuais do SUS, saúde é muito mais do que ter carga viral indetectável. Saúde é estar na minha casa com tranquilidade, ter comida, se eu quiser tomar um copo de vinho, eu vou e tomo, ter qualidade de vida. Ter amigos, ter sustento, ser respeitada, ter coragem pra enfrentar qualquer coisa, enfrentar até a doença. É poder fazer as minhas escolhas.

Eu me considero uma pessoa saudável mesmo depois de 32 anos de HIV. Estou meio surda, não sei se feitos colaterais do HIV ou dos antirretrovirais, tenho osteoporose, efeitos colaterais dos antirretrovirais, mas eu estou dando conta de administrar isso. Mas será que se eu fosse preta, pobre, favelada, fudida, apanhando do marido, eu ia ter toda essa alegria de falar isso aqui com você?

Liz mora numa cidade de São Paulo com 1.223.237 mil habitantes.

Margarida



Eu sou uma pessoa que, desde os meus doze anos, tomei minha responsabilidade, me empoderei da minha responsabilidade, é... eu fui uma filha boa, cometi alguns erros, né? Alguns deslizes. Mas, assim, houve tempo de consertar. Fui uma boa irmã, sempre procurei ajudar a toda a família. Sempre, sempre fui, sempre sou ajudada, apoiada, mesmo depois da partida da minha mãe. Eu sempre sou apoiada pelos meus irmãos. Familiarmente, eu não me sinto sozinha.

Sonhos, embora eu tenha 60 anos, e não tá mais na hora de sonhar, eu tenho alguns ainda. Eu ainda quero ver meus filhos com suas coisinhas, independentes e ainda quero conquistar algumas coisas materiais. Eu quero ver meus filhos bem, tendo as coisas, aprendendo, que eles ainda são novos, né? Quero que eles conquistem além do que eles já conquistou. Tô passando esse legado pra eles, assim... Tudo que a gente já plantou, tudo que a gente já colheu, tudo que a gente já sofreu, não vai destruir os sonhos deles. Eles têm que ser mais ambiciosos, mais empoderados, naquilo que eles desejam ter.

A Margarida adolescente era muito danada. Muito moleca, assim, muito impulsiva. Em relação à relacionamento, fui mais tranquila. Em relação à namorado, essas coisas. Não

fui menina namoradeira, não. A Margarida criança era uma criança tranquila. Era mais moleca. Eu gostava de brincar na rua, pular corda, andar de bicicleta, nunca fui aquela menina prendada de ficar dentro de casa, não. Meu pai e minha mãe eram muito, assim, severos, né? Mas, porém, muito presentes. A minha mãe, dos filhos todos dela, a que ela mais protegia era eu. Mas, eu acho que eu tinha mais afinidade com meu pai. Eu tinha mais o gênio dele, o jeito dele. Meus irmãos sempre falou que se ela tivesse que escolher entre os sete, com certeza ela ia escolher eu. Ela sempre foi muito lutadora pela gente, ela deixou um legado muito forte. Tem nove anos que ela faleceu. Talvez, eu sinta mais porque eu morava com ela. Na verdade, eu nunca saí de a casa. Fiquei dois anos fora e voltei, né? Então, minha vida inteira foi com ela.

Minha primeira filha nasceu eu tinha 34 anos e o segundo, eu ia fazer 36 anos. O casamento era meio tumultuado. Era uma boa pessoa, tudo, mas hoje eu entendo que não era a pessoa certa pra mim. Ele morreu. Tem 21 anos. A minha filha tinha 3 anos e o meu filho tinha 2 anos. Por um lado, foi sofrido, mas por um outro lado, eu fui muito acolhida pelos meus irmãos, pela minha mãe e meus filhos foram muito protegidos, né? Pelos meus irmãos, pela minha mãe. Então, eu acredito que a figura paterna não fez falta pra eles. Em relação à viuvez, eu não sofri não. Eu, hoje, eu acho que foi melhor. Ele não era uma pessoa ruim, mas tinha... tinha uns problemas meio complicados, né? Eu fiquei sabendo do HIV através do atestado de óbito. O caixão e o atestado de óbito. Mas, eu não olhei pro problema, eu olhei que eu tinha dois filhos com problema que precisavam de mim e que eu não podia olhar pra trás e nem olhar o que tava acontecendo. Tinha que olhar pra frente. Eu me lembro que no dia do velório, meu irmão falou: - Mãe, a Margarida ainda vai enterrar muita gente (silêncio). Ainda vai ver muita gente ser enterrada. Ela não vai morrer agora, não. Faz 21 anos. Ainda hoje ele fala que estou enterrando muita gente.

Meus dois filhos têm HIV. Descobrimos ao mesmo tempo. Eles não demoraram muito pra descobrir não, tá? Por causa que tinha aquela propaganda do piano e o mais novo associou, ele muito esperto. Ele tinha 6 anos. Ele associou a propaganda do piano com o cartaz que tinha onde ele fazia tratamento. É um negócio assim... ele matou a charada. Eu acredito que eles lidaram bem com isso, né? A gente passou por cima. Eles se tratam na XRT, no CTA, e eu faço até hoje em HBK (cidades diferentes). Eu não quis sair porque eu tinha muito boa e hoje eu tenho uma médica muito boa. Então, eu não quis mudar, não. Eu acho que hoje eles me dão mais trabalho do que antes. Que hoje eles já são donos de si, né? Ela

vai fazer 26 anos e ele 25, então... eu já não tenho mais controle sobre eles. Às vezes, eles abandonam o tratamento, entendeu? E quando eu venho a perceber, eles voltam. Mas, é uma coisa que eu vou deixar na responsabilidade deles. Eu vou tirar do meu encargo isso daí. Eu acho que, assim, eles têm que ter consciência e fazer a coisa certa. O meu filho, só Jesus na causa. A Dra. Fulana, sempre que percebia falava, mas hoje ela já não acompanha mais. Mas, ela passava todas as informações pra mim. Eu percebo pelos comprimidos que ficam dentro do armário. Aí, eu falei que no lugar que eles colocar, vai ficar. E, quando eles precisar, eles correm pra tomar. Não sei o que passa pela cabeça deles. Minha carga viral é zerada. Do meu filho, não. E da minha filha não sei como está agora. Eu sei que até quando ela teve a neném tudo bem, que ela fez o tratamento e a neném nasceu sem o problema.

Tenho uma netinha de 4 anos, contra a minha vontade, mas tenho. Não foi da minha vontade, não. Fui contra a união dela, contra o relacionamento dela. Não era a pessoa adequada pra ela. Morou 4 anos, sofreu violência doméstica, agressões. Aí, quando a gente ficou sabendo, a gente mandou ela vir embora e largar ele. Agora mora minha filha e a filha dela comigo. Ela tá trabalhando, graças à Deus e a menina fica uma parte da tarde comigo. De manhã, nós paga uma pessoa até eu chegar. Eu trabalho e acho que só vou parar com 70 anos. Hoje, eu tenho uma banca de café, doce, refrigerante e água. É uns pontinhos que eu tenho que... a minha renda... complementa a minha renda. Já tem anos que eu tô fazendo esse serviço. Tem um lugar que já vai pra 8 anos. Tem outro que é 6, tem outro que é 7. Então, esses 3 lugares. Antes, eu fazia todos os dias. Agora, não, só faço 3 dias por semana. Sou super independente. A única coisa que os meninos fazem é me ajudar a montar o carro. Ir no mercado comprar as mercadorias e, assim, eu não tenho muita paciência pra fazer o bolo que a minha filha que faz. Eu levanto 4 horas, faço 4 garrafas de café, eu faço lanche natural e deixo pronto só pra montar de manhã. Começo sete horas. Saio daqui dez pras seis quarta e quinta e na segunda, seis e quinze. Eu sou muito querida lá. O pessoal gosta muito de mim. Eu me sinto bem. Pra mim, é melhor do que a outra função. Ganho menos? Sim. Mas, eu tô mais no meu convívio social. Eu era promotora de vendas por mais de 15 anos e é um negócio mais difícil, rola muita propina, desagradável. Você só consegue contrato se você tiver amizades muitos fortes ou se você souber que a pessoa recebe propina. E, às vezes, não dá pra saber, entendeu? Acabei desanimando, desanimando e comecei a fazer isso. E, hoje, eu tenho meu faturamento bruto de 4 mil, tô na minha casa, o dia que eu quero fazer as coisas bem, o dia que eu não quero, vou dormir. Super independente. Ninguém manda em

mim. Chego lá, monto minha banca, quando é 1 hora, tô voltando. Aí, já tô na minha casa, já almoço. Assim, é bem tranquilo.

Não tô namorando. É uma coisa que não me preocupa mais. Não tenho mais esse interesse, não. Eu sou muito ligada com meus filhos, principalmente, o meu filho. E eu não teria coragem de trocar o carinho deles por nada. Principalmente ele porque ele sempre ficou muito do meu lado. Eles tão acostumados com a vida deles e... assim, eles estão acostumados a... assim, eles nunca dividiram a minha atenção com ninguém. A única vez que eu tentei arrumar uma pessoa não deu certo. E acho que é de mim mesmo, entendeu? Quando a gente sai, sai os quatro juntos, entendeu? A gente tem reunião familiar, é... agora, por exemplo, todos os meses a gente se reúne. Toda a descendência da minha mãe, entendeu? A gente passa o dia junto. Uma vez por ano, a gente marca uma viagem só pras irmãs. Agora, por exemplo, eu vou pra Gramado. No ano passado, a gente foi pra Florianópolis. Só as irmãs, as 4 mulheres, né?

Saúde é a pessoa estar bem com ela mesma. No nosso caso, ter responsabilidade, ter ciência do problema e se cuidar. Eu que, de um modo geral, é estar bem. A pessoa, psicologicamente estar bem. Existem pessoas que ficam muito mal. Eu, no meu caso, não tive nem tempo de pensar em doença. Eu tinha que trabalhar e dois filhos pra criar, então, não vai ser agora que eu vou pensar, né?

Agora é bola pra frente. Ver minha neta crescer e viver os anos que me falta aí.

Margarida mora no interior de São Paulo numa cidade com 699.944 habitantes.

Dália



A Dália é uma menina de 22 anos. Acabei de completar 22 anos. Tô num relacionamento vai fazer 3 anos. Minha vida inteira morei com a minha mãe e a minha avó. Antes desse relacionamento, a Dália era uma menina que estava começando a vida, começando a conhecer o mundo, sabe? Curtir, sair pra balada, namorei bastante. Mas, eu sempre fui uma pessoa muito consciente, sempre me cuidei. Por um deslize, a Dália acabou se

apaixonando e, quando a gente tá apaixonada, na hora do prazer, a gente acaba cedendo algumas coisas, né? A Dália é uma pessoa muito intensa. Eu sou uma pessoa muito intensa, eu sou aquela pessoa que gosta de ir até o final, sabe? Até onde não tem mais saída. Assim: não deu mais, eu fiz tudo que eu podia. Eu sou essa pessoa. E, hoje, tem dois ou três meses que eu descobri meu diagnóstico. Foi através do meu companheiro. Ele se encontrou já no quadro de Aids, estava avançado e descobrimos e fomos correr atrás pra cuidar dele. Então, eu não tive muito tempo de sofrer o meu luto. Mas, eu sempre fui uma pessoa muito forte, sabe? A vida me colocou em algumas circunstâncias e eu sempre fui muito forte. Consegui tirar tudo de letra. Eu sou aquela pessoa que converso comigo no espelho, me dou conselho: - Poxa, o quê que tá acontecendo, vamos fazer assim, vamos fazer assado. Eu sou esse tipo de pessoa.

Sou uma pessoa que sou muito amiga, mas sou muito vingativa também. Sou escorpiana. Sou aquela pessoa que quem me tem, tem tudo. Sou uma pessoa muito, muito parceira. Essa é a Dália.

Por diversas vezes, eu tentei fazer o meu exame. Mas, com a pandemia, as unidades não estavam atendendo nada além de Covid, de casos muito graves. Tentei passar por ginecologista porque sempre foi de mim fazer meus exames de rotina todo ano, sabe? Fazer aquele checkupzão. E eu sou uma pessoa que não me dou muito fácil, assim, com qualquer pessoa, sabe? Fico meio apreensiva, não gosto de ginecologista mulher, eu prefiro homem, me sinto mais à vontade... e o meu médico acabou falecendo de Covid. Então, tentei procurar a unidade de saúde e não consegui. Então, eu disse: - Ah, espero. Daqui a pouco faço um convênio e procuro. E, por fim, não deu certo. Mas, eu acredito que não era pra eu saber meu diagnóstico ainda. O destino não tava preparado pra aquele momento. Eu tinha que descobrir através do... do meu companheiro. Acredito que se eu tivesse descoberto antes, o diagnóstico, eu teria sido a "contaminadora" (ela faz o gestual de aspas). Mas, já ficou bem claro que quem foi o contaminador foi ele. Mas, eu acho que se eu tivesse falado: - Olha.... Tudo seria diferente. Eu fui... antes da gente se relacionar... eu tinha meus Sugar Dads... eu saía com algumas pessoas, sabe? E eu sempre fui uma pessoa super verdadeira, sou uma pessoa muito transparente. Minha vida é bem aberta. Eu falo o que eu penso, não escondo nada de ninguém. A primeira vez que eu usei droga na minha vida, que eu experimentei droga, foi no Réveillon e eu cheguei em casa e falei pra minha vó, pro meu avô, pros meus tios, pra minha mãe: - Gente, vamos fazer uma reunião, que eu quero contar uma coisa pra

vocês. Olha, eu fui pra praia, experimentei droga, fumei maconha e experimentei bala – MD, eu a-do-rei. Mas, vocês podem ficar tranquilos que são coisas que eu tenho super consciência que não é um... não é uma coisa legal pra fazer sempre. Então, eu sou muito aberta.

Quando eu comecei a sair com homens por dinheiro, primeira coisa que fiz: chamei toda a minha família, contei pra minha família. Porque eu sou essa pessoa transparente. Com o meu diagnóstico, a única pessoa que eu contei foi pra minha mãe. Mas, eu sinto que eu não quero guardar esse segredo por muito tempo. Porque eu tenho que lutar pela causa. É minha causa, não adianta eu me esconder. Eu tenho que lutar, eu tenho que defender os meus direitos. E as pessoas que estão nessa causa. Juntos nós somos mais fortes. Eu acredito que tudo tem um porquê nessa vida.

Eu não rompi o relacionamento quando eu descobri o diagnóstico. Faz três anos que a gente tá juntos. Eu já fui garota de programa e acho que isso seria um motivo... a gente já teve bastante brigas em relação a isso, no meu relacionamento. Porque eu acho que ele não soube lidar com a realidade, entendeu? O dia que a gente saiu, eu falei pra ele: - Olha, você tá saindo comigo, mas, assim... Na terceira vez que a gente saiu [eu disse]: - Eu já fiz programa, tá bom? Então, se você quiser sair comigo, você tem que saber disso. Você tem o direito de aceitar ou não. Querer estar ao lado de uma pessoa que já tem um passado. Meu relacionamento chegou até aqui porque eu insisti muito. A gente brigava, eu cedia, a gente... (fica com os olhos cheios d'água). Eu mudei muito o que era a Dália, a essência da Dália. E, hoje, que eu estou soropositiva, eu acho que eu não quero mais mudar (fica com a voz embargada, de choro) quem eu sou, eu quero ser quem eu sempre fui... eu quero ser eu, sabe? Eu quero ser livre. Eu sou uma pessoa que eu sou muito livre, sabe? Eu falo o que eu tenho que falar, eu penso no que eu tenho que pensar e eu não tô nem aí pra opinião das pessoas porque o que vale é a minha opinião. E a da minha mãe e a da minha vó que são as pessoas que são mais importantes na minha vida, né? Eu acho que seria diferente por conta disso. Do meu passado, entendeu? Mas, foi comprovado que foi ele que me transmitiu. Porque a gente começou a ser relacionar em julho e em abril, eu tinha feito todos os meus exames, meu check up.

Eu sou uma pessoa que eu creio em Deus. E eu acredito que Deus não permitiu que isso acontecesse comigo em vão. Eu acho que tem um propósito e eu preciso achar qual que é esse propósito. Talvez, eu possa mover multidões com a minha história, eu possa alertar outras pessoas, não sei. E eu tô tentando descobrir qual que é o meu propósito nesse pouco

tempo. Porque é pouco tempo 3 meses de diagnóstico. E nesses 3 meses, meu companheiro tava muito mal de saúde, ele teve tuberculose, tudo que você imaginar, ele teve. Então, eu não tive muito tempo pra pensar, pra digerir tudo porque eu tava cuidando dele, acompanhando em exames, tudo. Eu não tive muito tempo.

[...] na escola, a informação, a aula de sexologia é muito pouca, que a gente tem. É pouca informação. Até descobrir meu diagnóstico, eu não sabia a diferença entre Aids e HIV. Pra mim, era a mesma coisa ou uma pior que outra, mais avançada. Mas, eu não sabia porque eu não tive esse conhecimento na escola, não foi passado na escola. E...

Meu relacionamento está em crise. Tá por um fio. E, hoje, como eu tenho meu diagnóstico, eu acho que a minha vida é muito curta pra eu desperdiçar e perder tempo. Já perdi tempo demais. Eu tive dois relacionamentos e esses dois relacionamentos... um, por amor, meu nome ficou sujo no Serasa e o outro me trouxe ser positiva. Então, o amor, de certa forma, me fez mal. Agora, não tem mais como voltar pra trás. É seguir em frente e tentar tirar o melhor dessa história, sabe?

Eu cheguei a trabalhar num... foi um...como eu posso dizer... foi um lance que foi muito rápido na minha vida. Eu tinha saído de um relacionamento, estava super desiludida, tinha brigado com a minha mãe e sai de casa. E eu precisava me virar nos trinta e um amigo meu me falou sobre, aí, eu fui pra uma casa. Fiquei uns quinze dias lá. Aí, fiz um dinheirinho e parei. Aí, fiquei usufruindo do dinheiro. Aí, o dinheiro estava acabando e eu conheci uma outra casa em uma outra cidade. Fui, fiz meu dinheiro, parei e voltei. Ao todo, foram uns 4-5 meses e nesse meio tempo, eu conheci muitas pessoas, pessoas muito legais no meio dessa vida, pessoas que eu vou levar pra minha vida. E eu acabei fazendo cliente particulares. Por fim, teve um momento que eu já não me expunha tanto. Eu tinha 18 pra 19 anos. Poucas casas pedem exame e a informação não circula. Teve uma casa que pediu, que é uma casa bem famosa. Mas, não era o perfil que eu queria trabalhar, entendeu? Eu tinha medo de encontrar pessoas conhecidas por parte paterna. Eu nunca tinha ouvido falar, eu nunca tinha ouvido falar em PrEP. Só fui saber quando me tornei positiva, no COA. E é um lugar onde as pessoas estão sujeitas, mais do que...É uma coisa a menos, né? Poxa, tô me prevenindo disso. Caso de acontecer da camisinha estourar, coisa do tipo, pelo menos, o HIV estou prevenida. Mas, nunca tinha ouvido falar.

Desde meus 12 anos eu trabalho com crianças. Sou babá. Desde que eu recebi meu diagnóstico, meu serviço já não estava legal e eu acabei sendo mandada embora no dia que

eu ia receber meu diagnóstico. Mas, não foi por trabalhar mal, nada disso. Foi porque a gente não tinha tempo pra se encontrar, eu e a menina. Eu cuidava de uma menininha e ela chegava às 6 horas da tarde da escola e eu entrava uma hora e saía às 9 da noite. Então, a gente não se cruzava. Quando ela chegava da escola, ela queria a mãe, não queria saber de outra pessoa. Ela ficou o dia inteiro na escola. Ela queria a mãe dela. Então, não tava batendo. Naquele dia, eu fiquei muito chateada. Chorei muito. Acabei de ser mandada embora e recebi meu diagnóstico. Foi muito punk. Mas, foi a melhor coisa que podia ter acontecido porque eu não teria cabeça pra ir trabalhar naquele dia. Os dois primeiros dias pra mim foi muito punk. Eu fiquei muito mal. Chorei, né? Questionei Deus: - Por que de aconteceu isso comigo? Achei que ia ter que abrir mão dos meus sonhos, de ser mãe. Acho que vou ter que abrir mão de amamentar... sempre tive muito o sonho de amamentar. Mas, mesmo pessoas que não tem o HIV correm o risco de não amamentar, então... naquele momento eu queria saber tudo: se eu podia amamentar, se eu podia fazer parto normal. Fui atrás de informações.

No segundo dia, contei pra minha mãe. Não aguentei ficar sem contar pra minha mãe. Meu marido falou que não queria que contasse pra ninguém. Que seria um segredo nosso. Apenas a irmã dele sabia. Só que eu pensei assim: - Minha mãe é a pessoa que vai estar comigo pra sempre na vida. Enquanto ela for viva, eu sempre vou ter o apoio dela estando errada ou não. Então, eu contei pra minha mãe. E foi a melhor coisa porque, depois que eu contei pra minha mãe, eu tirei um peso das costas. Me senti mais forte, sabe? (Fala chorando) Ter o apoio dela é o que me mantém muito forte. Se eu não tivesse ela, não sei o que seria de mim. Eu sou forte por ela, ela me dá forças.

Uma coisa que eu fiquei muito, muito muito triste foi que eu fui mandada embora, meu marido disse: - Não, a gente tá junto. A gente vai passar por essa junto. Não se preocupa, eu vou te ajudar. E ele tem uma condição muito boa. Eu sempre trabalhei pra mim, pra me sustentar, pras minhas coisas. No primeiro mês, ele me ajudou a pagar minhas contas. No segundo mês, as contas estavam pra vencer e eu disse: - Poxa, eu preciso me virar. Eu vou arrumar um serviço, não dá pra eu ficar cuidando de você porque eu tenho minha vida, preciso sair, preciso espairer um pouco, vai ser bom. Aí, ele pegou e falou assim: - Aí, você vai querer continuar com o convênio? Eu falei: - Claro, ainda mais agora com o diagnóstico. Preciso ter um convênio. Aí, ele: - Então, você se programa pra pagar o se convênio no próximo mês porque eu não dou conta de ficar pagando dois convênios. Eu

fiquei muito, mas muito chateada porque, assim, o mínimo que ele poderia fazer... porque ele que me passou o HIV... era pagar o meu convênio, independente da gente estar junto ou não. Era um papel de homem que eu esperaria, entendeu? Eu acho que nosso ciclo se encerrou. Em janeiro, fevereiro, vou oficializar o nosso término. Eu fui agredida fisicamente e eu perdoei. Estraçalhou meu celular. Hoje, eu não quero aturar mais nada. Não tem mais solução aqui.

Minha mãe está colocando a casa dela pra alugar, pra alugar um espaço pra nós duas, pra trabalhar. Então, eu tô esperando. Vou levar até janeiro, fevereiro no máximo, e vou atrás dos meus direitos.

Eu estou trabalhando 3 vezes na semana, cuidando de 3 meninhas. Nos demais dias, tô trabalhando com a minha mãe. A minha mãe tem um atelier de costura. Eu ajudo ela. Desmancho as roupas, vou fazer entrega. A gente tem planos e eu prefiro ficar na parte administrativa. Meu sonho é ser delegada federal.

Meu pai foi ausente. Com seis anos, eu fui molestada por um parente meu. Minha mãe foi presa quando eu tinha 15 anos. Foi presa por um crime do meu pai, sabe? Eu passei por tantas coisas na minha vida que acho que, agora, eu não tenho que tolerar nada. Eu tenho que viver, sabe? Ser feliz e correr atrás das minhas coisas.

Logo quando minha mãe foi reclusa, eu interrompi meus estudos. Nunca fui preparada para trabalhar, sustentar uma casa. Quando ela foi presa, minha vida se desestabilizou. Eu não me dava bem com a minha avó. Eu tinha uma irmã mais nova. Eu tinha que trabalhar pra manter meus luxos e o padrão de vida que minha mãe me deixou. Enquanto, a minha mãe esteve presa, eu nunca fiz programa na vida, eu me virei nos 30 trabalhando, não vou dizer que honestamente porque fazer programa não é desonesto. A pessoa tá vendendo o que é dela, o corpo dela. Mas, sempre trabalhei com coisas legais. Bar, entreguei folheto no semáforo. Eu fui até pro Conselho Tutelar e eles queriam que eu estudasse. Só que eu falei pra eles: - O que vocês podem me ajudar? Vocês podem me dar quanto por mês pra eu estudar? Porque eu preciso de um salário. Eu tô sem a minha provedora. Então, o que vocês podem fazer por mim? Aí, a proposta deles não bateu com o que eu precisava. Comecei a fazer o supletivo, mas não consegui terminar. Está em processo.

A solidão, ficar só não é problema nenhum pra mim. Mas, eu fico pensando, quando eu conhecer alguém, a pessoa vai ter que saber do meu diagnóstico, eu não posso esconder isso de uma pessoa. A pessoa tem o direito de escolha, se ela quer ou não se relacionar

comigo. Tenho certeza que vai ter muita rejeição por conta disso. Eu pesquisei e o que mais tem no Instagram são mulheres falando sobre suas vidas, mas o que mais tem é gays, homossexuais e trans. Mas, acho que falta homem hétero, assim. Será que eu vou ter que me relacionar com uma pessoa soropositiva? Será que tem algum grupo pra isso? Sabe? Pra conhecer pessoas. Fica essa dúvida, sabe? Eu não conheci nenhum homem hetero soropositivo. O que mais tem é homossexual. É o público gay que é mais aberto porque eles já têm a causa deles. Vi algumas mulheres, foram poucas, mas foram algumas. Mas, hétero, não vi nenhum. Ainda tem muito preconceito também. Acho que alguns parceiros devem jogar isso na cara: - Você tem HIV, ninguém vai te querer. Acho que nós, mulheres, carregamos um fardo mais pesado que todo mundo pelo fato de ser mulher, né? E o preconceito... eu ainda tô lutando com o meu preconceito porque, às vezes, eu tô lá no posto e olho: - Nossa, aquela senhora (bota a mão na boca com espanto). Eu não acredito que ela tem HIV. Crente. Olha a saia dela! Aí, me policio. Eu sinto que o clima do COA é todo mundo se olhando assim: - Será que tem HIV? Será que tem alguma outra coisa? Será que alguém vai me reconhecer? Aquela pessoa ali... vou falar que vim fazer um exame, um check up. Eu sinto que tem esse clima no COA.

Saúde é você se alimentar bem, ter uma comida saudável, se sentir bem com você mesma, você tá bem por dentro, sabe? Eu não me considero uma pessoa 10% saudável, não, sabe? Tô um pouquinho sedentária, fico em casa, não tô praticando esporte. Quero voltar a malhar, cuidar do meu corpo, cuidar da minha saúde, cuidar de mim. Aos pouquinhos vou voltar a ser uma pessoa saudável.

Dália mora numa cidade do interior de São Paulo com 1.223.237 mil habitantes.

Flor do Ipê



Eu sou a Flor do Ipê. Estou com 42 anos. Feliz há... há pouco tempo. Essas descobertas minhas de ser mulher trans tem me feito descobrir que eu sou feliz. Eu acho que... não sei o que falar mais. Eu me sinto capaz de resumir melhor quem eu sou agora do que há alguns meses atrás.

Eu fiz História na UFRJ. Só graduação e acabei não seguindo na área. Eu tava tão perdida que eu desisti de fazer outra coisa na área universitária. Seguir. E, aí, fui procurar alguma coisa fora da área pra trabalhar e indo pelo lado de livraria. Peguei, assim, essa coisa do trabalho de livraria mesmo a partir de 2012 e tô até agora aí.

Projetos? Sempre bate insegurança e acaba não, não..., mas, eu ando pensando... vendo esses movimentos sociais, ativismo, às vezes, eu penso em... procurar saber mais informações. Assim, eu não quero estar dentro do ativismo, mas se eu tiver informações que eu possa ajudar os outros com alguma coisa... Pra mim, pensar em algum tipo de projeto é: - Ah, eu vou ter mais conhecimentos e se alguém, por acaso, tiver alguma dúvida... ou não tem dúvida, mas comentou alguma coisa que eu acho que é coisa séria, que é importante pra pessoa, se eu tiver algum conhecimento, vou passar adiante. É... mas... projeto... pessoais, profissional, área de estudos, totalmente assim... não tô seguindo, não tô fazendo planos. Tô... estagnada. Não sei se é estagnada, mas eu já... desisti de fazer coisas. Não tinha muitos planos, mas pensava em algo mais ou menos. Nem sei se eu posso considerar como um projeto... comecei a pensar... sair...def.. uma coisa mais definida, sem medos, sem nada, sem muito receio, de sair de casa. Mesmo com 42 anos nunca saí de casa. Sempre morei com meus pais. Atualmente, só coma minha mãe. Então... havia muito receio, medo de não conseguir me sustentar, ter problema e não conseguir resolver. A minha cabeça era tão confusa que... qualquer, qualquer coisa ali do vazio que eu sentia, eu parecia incapaz de conseguir resolver. E, agora, eu sinto que eu tenho algumas ideias, mas não faço ainda. Mas, pelo menos, algum tipo de ideia, algum tipo possível de projeto de vida, né? Eu penso, mas não procuro informações, não tomo iniciativas. Algum dia, vou fazer. Sempre acontece isso. Começa, tem um pouquinho de desejo, mas nunca passa disso. É porque... (silêncio). Certas coisas, é muito mais vantajoso estar em a casa. Agora, com questões mais claras de como eu me identifico, fica mais difícil lidar com uma pessoa que não consegue me entender. Então, aí fica mais difícil de estar dentro de casa, de uma casa que eu não tenho tanta liberdade. Não tinha antes, mas essas coisas não estavam tão definidas, tão claras e, agora, tá claro. E são coisas que me parecem muito mais opressivas do que antes. É, é, é algo que precisa, realmente, de um tempo muito longo pra eu tomar atitudes. Ou vai ficar só nesse germe até o de fora, algo na vida fizer estar mais sozinha mesmo, né?

Eu fui tentar falar que eu me identifico como Flor do Ipê. Na hora que eu ia falar, minha mãe me cortou e falou: - Aqui, você sempre será um homem. Vai ser meu, vai ser filho,

homem. *Aí, eu: - Tá, né? Não tenho espaço nem pra falar isso. Então, é... é o básico. Ela não fala de, de: - Você é isso. Não, ela continua: - Meu filho, meu filho. Não tem nenhuma dúvida. Um dia, uma vez, ela pareceu estar confusa e usou o feminino pra mim. Não foi filha, mas usou o feminino comigo, muito rápido. Fora disso, não saiu disso de jeito... não sai. Eu percebo que ela deixou de fazer críticas de certos assuntos que nem me afeta tanto. Mas, eu acho que.... é... como eu vou dizer... muito opressivo do jeito que ela falou. Sobre uso de pronome neutro. Eu não uso, mas do jeito que ela falou, eu me sentia oprimida pelos outros. *Aí, eu falava alguma coisa e a gente meio que brigava. Questão do meu cabelo também, ela falava alguma coisa e a gente brigava. Questão de nome. Outros detalhes. O jeito que ela se impõe, sempre fez isso, não tem espaço pra eu falar. Fala do meu cabelo, eu fico extremamente irritada, aí eu falo independente dela dar espaço ou não. Mas, outras coisas, eu tô conseguindo... assim, me incomoda, mas eu não... não... não... eu consigo me segurar. Me irrita, eu fico estressada, mas eu não... não me expesso, não falo, expressar verbalmente tanto. Ela é psicanalista. Ela atualmente só está em consultório, né? Mas, ela já trabalhou anos no hospital XGT. Ela chegou a falar que chegou a atender pacientes... Ela falou assim: - São homens que usam o nome social. E eu tinha que falar o nome social, mas eu nunca aceitei, nunca entendi. Então, anos antes, ela já sabia dessa coisa do nome social e me diz que nunca respeitou. *Aí, complica. Como eu vou esperar uma mudança dela se eu ouço isso? Não tem como. *Aí, eu fiquei pensando: - São gerações diferentes, cabeças diferentes. Ela nasceu no interior do país, numa família muito pobre... Penso num monte de coisas. Mas, como que vai trabalhar numa área como a psicanálise, tendo pensamento... vou falar... acho que é muito triste eu falar isso... pensamento tão transfóbico. Ela era lacaniana e eu fui vendo como na Escola Lacaniana tem tanta gente arredia, conservadora. Tem algumas pessoas que eu vejo que não são, né? Tenho acompanhado alguns posts no Instagram e no Twitter.****

Dei uma folheada em dois livros do WQT que tem umas questões, fala de algumas questões usando exemplo de pessoas trans com uma certa leveza e pode ter errado em algum momento, passível de errar como qualquer um erra, mas ele lida de uma forma... ética. Se ele tem algum tipo de preconceito, não sei, mas é muito mais leve. Eu cheguei a ler uma conferência que o Paul Preciado fez lá em Paris e deu o maior bafafá. E teve uma psicanalista conhecida aqui no Brasil criticando a forma dele falar e usando a questão da sexuação, castração, Édipo pelo ensino lacaniano bem fechado, do que o Lacan tava dizendo.

Então, parece que a maioria das pessoas psicanalistas dessas antigas, elas não têm espaço pra um diálogo. Elas estão muito fechadas ao que Lacan, Freud falavam na vida deles lá. E parece que não existe uma tentativa de um diálogo pra ressignificar. Tem como manter bases teóricas e ressignificar isso tudo. Não é fechado. Freud e Lacan não eram fechados. Eles refizeram... Eles têm adendos que via de um jeito e começou a ver de outro dizendo: - Eu tô reformulando. Coisas importantes foram ressignificadas. Como é que as pessoas, agora, não conseguem?

Me assustei e percebi que minha mãe é assim, né? Não tem diálogo. Não aceita. Não é só uma questão da identidade de gênero. Não é só antigamente quando tinha mais a ver com a sexualidade, tem mais coisa. Ela é cheia de preconceitos. Sempre tem os nossos preconceitos, né? O problema é não tentar trabalhar para melhor aquilo. É fixo, mesmo, sabe? Ela é minha mãe, mesmo que ela fale como ela era mais jovem, não dá pra saber. Não tem como eu imaginar. Mas, a impressão que eu tenho desses quarenta e dois anos de vida é que ela é muito fixa no que ela acredita. E eu acho isso muito ruim. Meu pai não tem muita conversa. É uma pessoa boa, tenta entender, dialogar com as pessoas. Mas, é uma pessoa muito fechada. Ninguém sabe nada da vida dele. Ele fala isso, que está sempre muito fechado. Questões de sexualidade dele, é... ele nunca saiu do armário. Ele diz, não desse jeito. Mas, pelo que tudo indica, é uma pessoa homossexual. Até acho que não é bem isso, mas como ele não fala, não tenho é... não tenho nada pra afirmar além disso... sobre mim, a questão da identidade de gênero, até hoje não falei. E existe outro agravante: meus pais estão num litígio tem anos, lá na justiça. Então, coisas da vida dele, atualmente, meu pai não fala porque acha que eu vou contar pra minha mãe (risos). Então, eu me afastei extremamente do meu pai. [...] Só vejo meu pai quando eu vou no Centro Espírita que a gente frequenta. Que eu vou, mas eu não sou aquela pessoa fiel, sabe? Eu gosto da doutrina kardecista, por conta de mediunidade, mas não é o... onde eu sigo plenamente. Eu seguia, mas não sigo mais plenamente. Então, quando eu vou, vejo o meu pai. Falar com ele é difícil porque acabou telefone fixo [...], o celular dele, às vezes, não pega e ele fala que ele sai e deixa o celular em casa. Minha madrinha, meu tio, minha tia ligam pra mim e perguntam: - Você tem notícias do seu pai? E ele fala pouco. Se mudou, eu sei o endereço e nunca fui convidada pra ir.

Resumo, você vai entender, essa minha madrinha votou no Bolsonaro e pra ela qualquer pessoa de esquerda está totalmente errada. Tenho uma prima que eu tenho mais

proximidade que eu conseguiria falar melhor, é... das pessoas da família parece mais mente aberta, é professora na área de Antropologia, na federal da FGD. Tenho vontade, mas... não tô querendo correr muito risco. A irmã dela tá casada com outra mulher, tem um filho, tá lá feliz, mas parece muito fechada. Eu não teria abertura. Provavelmente votou no Bolsonaro também... Na parte da minha mãe, tem alguns parentes que eu contei e falam mais ou menos assim: - Ahhh, eu te amo, você tá no meu coração, gosto muito de você, meu primo, meu sobrinho amado. E eu falei, né? Que eu estava me identificando como Flor do Ipê, tô usando o feminino. Olha, perto da minha mãe, eu tenho dificuldade, mas fora disso, podem falar comigo como Flor do Ipê. Não existe isso. Minha prima que falou assim: - Ah, eu te apoio, você pode usar lace, eu vou comprar uma lace pra você, alguma coisa. Eu falei: - Não, eu não quero. Aí, me encontra na rua: - Oi, primo. Ah, desculpa. Prima. Ah, porque não sei o quê, primo. Não tem. Não tem espaço na família. Não tem nenhum espaço. Então, sigo com os amigos, com outras pessoas que eu encontro.

Sobre o HIV, eu descobri em dezembro de 2012. Tive muita sorte, destino. Vamos dizer sorte. Porque, provavelmente, fui infectada em outubro e em dezembro, com a questão da proliferação toda do vírus, aquele boom inicial que é comum, meu corpo deu sinais de que estava acontecendo alguma coisa de errado de forma muito óbvia: inchaço no pescoço, cansaço enorme, sapinho, febre, moleza, depois, foi aparecendo... aquelas pintinhas na pele. Cheguei a ir uma vez no pronto-socorro e falaram: - isso daí deve ser uma gripe muito forte. Se piorar, volta. E, na segunda vez que eu fui, quem me atendeu foi um... na época ele tava fazendo residência em infectologista no Hospital XQL e estava trabalhando no CER Leblon e ele identificou. Ele falou assim: - Eu quero fazer um exame de sangue pra ver uma questão. Foi feito o exame mais rápido, deu cópias do HIV altíssima. E, aí, ele foi conversar primeiro só comigo. Minha mãe me levou, né? Pediu pra conversar só comigo, explicou, eu já tinha desconfiado que era HIV por conta das pintinhas. Minha mãe achou que fosse dengue. Mas, eu já desconfiava que era do HIV. Ele falou: - Você quer que alguém saiba, que sua mãe saiba. Eu falei: - Ô, ela vai ter que saber porque, em algumas questões ela... essa questão de saúde de cuidado, ela sempre está muito presente e é até bom. Foi até bom ela ficar sabendo porque eu ia ter que ficar escondendo e provavelmente eu nem iria começar ou ia ficar falhando no tratamento, tipo abandonando e voltando. Porque pra mim, naquele primeiro momento, foi é... vou ficar tomando o remédio, mas não tô me importando com nada. Se tiver cura em algum momento, vai ser bom. Mas, não me despertava nenhum sentimento de

que eu preciso me cuidar porque é algo precioso, porque é a minha vida. Eu tava num grande desconforto desse vazio imenso que era a minha vida. Eu não sabia o que era, que eu não tinha noção do que era e que depois eu descobri que é identidade de gênero. Eu tentando ser um homem cis gay e nunca fui. Eu apenas tentava ser, mas nunca fui isso. Então, eu tava nesse turbilhão que era essa coisa desse vazio, essa coisa... quando eu tava muito, muito, muito mal, eu pensava em morrer. Nunca tentei nada, mesmo pensando às vezes, e se eu fizer isso, fizer aquilo, como vai ser minha morte, né? E pensava também: - Ah, um suicídio indireto. Vou continuar tomando os remédios, mas minha saúde vai deteriorar e eu vou ter uma doença oportunista mesmo tomando os remédios. Havia esse pensamento. Só que, 2012, direto, direto, sabendo que minha saúde tava cada vez melhor, indetectável, e continuou indetectável direto.

Eu demorei 3 meses pra começar a tomar os antirretrovirais. E, depois, uma no meio, dois anos pra ficar indetectável com o CD4 cada vez numa média boa, agora maravilhosa. Mas, na época do grande vazio aquilo foi se tornando comum na minha vida e em 2020, eu voltei para o acompanhamento psicológico. Eu procurei alguém diretamente com estudo de gênero que soubesse mais de estudo de gênero. Comecei no presencial, não demorei muito pra falar que era HIV +, veio a pandemia, parou, ela me chamou em junho pra um grupo terapêutico no Pela Vidda. Ainda continuei muito angustiada, quarentena, e ela me chamou pro grupo terapêutico HIV/Aids e, de novo, parece a sorte de uma pessoa que me colocou nesse contato e participando desse grupo com o tempo eu fui parando de ver o peso mais forte do HIV – se morrer tá bom, se tiver cura tá bom – parece tudo muito qualquer coisa tá bom. E eu consegui ir resignificando – adoro essa palavra, adoro – eu fui resignificando e dizendo: - Peraí, eu tô viva. Eu tô comemorando estar viva porque eu consegui trabalhar essa questão do HIV junto de como eu tô nessa identidade de gênero, solidificando. Ela estava lá dentro, mas não estava sendo manifestada e tá aí. Eu tô me entendendo melhor, quem sou eu, o que eu quero. E, aí, essas duas coisas foram sendo trabalhadas e eu disse: - Opa! Quero que a cura venha aí!

Em 2012, eu fazia psicanálise e eu falava muito que eu me sentia culpada. Assim, eu me via a única culpada. Aí, o primeiro processo foi: primeiro, não existe uma culpa, aquela coisa pesada da culpa. Não posso ser a única a me responsabilizar. Existe o outro, né? E, na época, eu tinha mais escolhas de risco mesmo. Eu não vou, é... o outro não vai usar o preservativo, eu não tava nem aí. Não tava nem aí porque sei lá. Nem quando eu descobri o

HIV... eu vou tomar o remédio, mas eu não tava muito preocupada. Então, antes, havia uma certa preocupação, mas...a indiferença com as coisas, então... eu só sabia que eu tinha um vazio e quando eu tava feliz, eu nunca tava totalmente feliz. Existia o vazio ali. Então, não tinha assim...

Atualmente, parece egoísta... Antes de, eu estava na análise e eu estava falando muito da maquiagem, como tem feito muito bem pra mim. Que eu estou muito egoísta. Não é egoísta, mas muito narcisista. E eu não sei se é, ainda, uma influência do momento da análise, mas quando eu penso na saúde, eu tô pensando, refletindo muito é... o quanto é bom essa ideia de estar viva. Viva não só no sentido literal de eu tenho movimentos, pensamentos. É um tá viva de... Um tempo atrás, eu fui no endócrino e a testosterona estava muito baixa a ponto de ser quase indetectável no exame de sangue. Então, não tinha testosterona suficiente e eu não estava conseguindo fazer as coisas direito. Muito cansaço, sem vontade de fazer nada, a ponto de querer desistir, uma depressão. Aquela coisa toda. E sem testosterona, a gente fica mal. Aí, ele cortou o bloqueador, eu vou ficar um tempo sem bloqueador. Demorou uma semana pra fazer aquele efeito mesmo de estar com energia, vitalidade. Então, toda vez que eu falo, eu tô viva, é tô com vontade de me cuidar, tô com vontade de fazer as coisas na rua, de estar com as pessoas, de me comunicar, com vontade de fazer as coisas. Então, saúde pra mim, nesse momento, tá muito ligada a essa coisa de ter a testosterona no corpo que me faz ter a vontade de fazer as coisas. Que bem ou mal tá muito próximo daquela ideia do tô viva, vou me cuidar, esperança de ter cura do HIV.

A saúde pra mim é vontade de me cuidar! Tô querendo isso e vai ser isso, né?!

Flor do Ipê mora no Rio de Janeiro, cidade com 6,748 milhões de habitantes em um bairro da Zona Sul.

Welwitschia



Meu nome é Welwitschia, tenho 27 anos e dois filhos. Um tem sete anos e outro um ano. Sou casada, trabalho de balconista numa lanchonete e vendo tudo que me derem pra vender. A lanchonete é em outra cidade, é da minha tia. Ganho 50 reais de diária. Trabalho de 9 às 6 da

tarde. Minha sogra pega meus filhos na escola e na creche para mim e olha eles. Meu marido, às vezes, tem trabalho, às vezes não. Só bico.

Minha infância foi muito difícil com várias situações de maus tratos e de abuso sexual. Minha adolescência também. Minha mãe morreu. Minha madrasta não gosta de mim. Meu pai não me ajuda e nem fala direito comigo por causa da minha madrasta. Não tenho família com quem eu possa contar. Saí de casa para morar com o meu marido com 16 anos. No início era bom, mas depois que meu filho nasceu, meu relacionamento ficou muito ruim. Está cada vez pior. Ele é viciado e, quando está com a droga na cabeça, vive falando que eu vou perder a guarda das crianças porque eu não tenho casa, não sei o quê. Que a que tem aqui foi o pai dele que deu. Só que a gente construiu junto. Foi dinheiro meu e dele. Diz que eu não tenho direito. Que o juiz não vai dar a guarda das crianças pra mim porque eu não tenho uma estrutura de casa. Outro dia, ele falou assim: - Ah, então, eu vou sair falando pros outros. É que eu não gosto de falar disso que você tem. Aí, ele falou o nome, né? Não falou nem... falou aquela que está num estado mais avançado. Falou esse nome feio. Aí, falou: - É só você me irritar, que eu vou falar. Eu fui na igreja. Aí, a pastora falou o negócio que Deus não deu o que é meu pra ficar na mão de outra pessoa. Mas, só eu que sei o que eu tô vivendo. Eu tô ficando doente. Aí, o que acontece, tem dois dias que eu não tô conseguindo tomar o remédio porque eu estou abatida, eu estou estressada e isso me afetou muito (chorando).

Descobri a maldição com 19 anos. Descobri quando meu filho nasceu. Chegou o filho e o resultado. Ninguém conversou comigo. Disse só para eu procurar tratamento pra mim e pra ele. E eu tenho essa culpa que meu filho também está. É muito ruim pra mim. Ele [o marido] não fez o teste. Diz que eu sou uma pessoa de pouca fé, que se eu tivesse fé já teria me curado. O pastor da outra igreja que eu ia, falou a mesma coisa. Duas pessoas deram testemunho que tinha a situação e ficaram curados. Aí, eu pensei: - Por que Deus não quer me curar?

Eu cheguei a tomar remédio e a ficar indetectável, mas eu parei. Achei que Deus poderia me curar. Depois, eu até pedi pro médico voltar pro mesmo remédio, mas ele disse que não podia, que tinha que trocar porque a tendência era aumentar as medicações.

Lá onde meu filho se trata, quando eu precisei de apoio, eu não tive. Eu era bem mais nova. Eu amadureci agora e estou amadurecendo, só que nessa parte assim, é uma coisa que eu não me sinto à vontade. É um lugar que se eu pudesse, assim, não ir, eu não ia. Na

verdade, eu não fui acolhida. Rolou o negócio do Conselho Tutelar. Eles me denunciaram no Conselho Tutelar. Disseram que eu ia perder a guarda do meu filho. A médica falou que podiam tirar meu filho de mim. Falaram que eu não era uma mãe, que não sei o quê. Disseram que iriam ligar pro pai. Eles podem até não lembrar porque quem faz, esquece, né? Agora, quem apanha, não. Já é difícil pra mim até hoje, ligar pra lá. Isso me faz voltar lá atrás e lembrar de um lugar que eu não me sinto à vontade. Mas, fazer o quê? Eu tenho que ir. Eu não tive tantos problemas com a médica que acompanha ele, só que ela disse que eu tava levando uma vida normal [imita um modo crítico]. Só que ele tava vomitando, era um bebê. Era tudo novo pra mim. Eu não estava aceitando, a verdade é essa. Então, eu falei: - Ah, não vou dar. Pra mim, estava fazendo mal. Eu não tinha o conhecimento que eu tenho hoje e eu ainda estou aprendendo a lidar com isso. Eles não podiam ter falado isso, que eu tava vivendo como pessoa normal. A gente é normal. A situação é que a gente tem algo que precisa ser tratado. Então, isso que ela falou, que eu e ele não era normal, me marcou até hoje.

O meu filho vomitava o remédio todo. Eu falava pra médica, mas ela dizia que tem que tomar. Mas, ele vomitava. Desde bebê. Eu já fiz até vídeo pra mandar pra ela ver que eu não tava mentindo. Eu não tomava, né? Mas, eu falava: - Não é bom, mas a mamãe também toma. A gente precisa tomar porque eu passei uma doença pra você. Perdoa a sua mãe. Vamos botar assim, sete dias. Em sete dias, podia ser que dois ele não vomitasse. Eu acredito que o estomago dele tinha essa resistência. Até de remédio normal. Eu disse que ele tinha que tomar para crescer e ficar forte e ele disse que não queria crescer e nem ficar forte. A médica achava que eu tava mentindo. A enfermeira deu pra ele e ele botou pra fora no mesmo momento. Aí, elas viram que, realmente, ele não aguentava tomar. Eu dava a comida antes pra tentar encher o estomago dele, aí, ele colocava a comida toda pra fora.

Assistente Social falou pra mim: - Ah, ninguém gosta de você (com ironia). Eu falei: - Não é que ninguém gosta de mim. Foi a forma que falaram comigo quando eu tinha 19 anos. E eu quero ajuda, eu quero o melhor. Aí, ela disse que ia me ligar pra me ajudar. Falou que ia ligar e nem ligou.

Agora, no início do ano, de tanto eu falar, ela mudou a medicação e ele toma. Normal. Meu filho ainda não tá na idade de saber. Eu tenho medo disso, dele sair falando. Ele é uma criança que não aceita ser corrigido. Eu brigo com ele, ele enfrenta. Aí, que eu fico: - Meu Deus, como é que vou lidar com isso? Precisa de muita sabedoria. É preciso ir

preparando, não sei. Pensei até num psicólogo que converse com as crianças. Mas, mais pra frente, né? Pra poder ajudar.

Eu queria conversar com outras pessoas, para saber, conhecer, porque esse cenário parece que sou só eu que vivo. Eu não falo muito dessa situação. Da família, só quem sabe é meu marido. Eu tô há sete anos tentando... Eu sentia dor de cabeça, enjoo, tonteira... a tonteira vinha depois. Eu tomei na segunda gravidez. Na verdade, eu tomei dois meses certinho, depois, eu não tomei mais porque foi aonde eu comecei a passar muito mal. Muito mal. Então, foi onde eu parei de tomar. Efeitos colaterais mesmo. Eu sei que tem gente que não sente nada, nada... A médica do meu pré-natal passava os remédios pros efeitos colaterais, mas nada. Eu ficava deitada, nem conseguia levantar porque a cabeça ficava virando, virando. E quando eu pensei em tomar, trocaram a medicação e, daí, não quis trocar mais. Eu tentei, quando meu segundo filho nasceu, eu esperei tirar os pontos, fui lá, o médico fez o exame, a minha carga viral tava muito alta e foi, aí, que ele disse que não podia trocar e que a tendência era aumentar mais as medicações.

Eu mudei de serviço de saúde, fui pra outro município perto. Quando eu disse que ia pra outro serviço, me disseram lá no programa que eu iria perder minha cesta básica, o leite do meu filho mais novo e que eu teria que pegar os remédios do meu filho mais velho também lá no outro serviço. Fiquei desesperada porque eu conto com isso. Iria ser atendida em outro lugar longe e teria que gastar mais dinheiro de passagem e ia ficar sem alimento, que ajuda. Mas, era o jeito de me tratar. O novo doutor trocou a medicação e está dando tudo certo. Depois de sete anos, tô tomando e já sinto melhora.

Saúde é estar bem. Eu acho que agora tenho mais saúde. Já engordei, estou me sentindo melhor. Mas, eu tenho que ter minha independência para viver melhor.

Welwitschia mora numa cidade no interior do Rio de Janeiro com 134.819 habitantes.