

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Luciana Corrêa de Sena Cajado

Cidadãs Posithivas: Ativismo e Cuidado em saúde entre mulheres com HIV/aids,
no Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro

2016

Luciana Corrêa de Sena Cajado

Cidadãs Posithivas: Ativismo e Cuidado em saúde entre mulheres com HIV/aids,
no Rio de Janeiro.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde Pública, subárea de concentração: Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Simone Souza Monteiro.

Rio de Janeiro
2016

Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

C139c Cajado, Luciana Corrêa de Sena
Cidadãs positivas: ativismo e cuidado em saúde entre
mulheres com HIV/AIDS, no Rio de Janeiro. / Luciana Corrêa
de Sena Cajado. -- 2016.
178 f.

Orientadora: Simone Souza Monteiro
Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública
Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2016.

1. HIV. 2. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida.
3. Mulheres. 4. Identidade de Gênero. 5. Atenção Primária à
Saúde. 6. Movimentos Sociais. I. Título.

CDD – 22.ed. – 614.5993098153

Luciana Corrêa de Sena Cajado

Cidadãs Posithivas: Ativismo e Cuidado em saúde entre mulheres com HIV/aids,
no Rio de Janeiro.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde Pública, subárea de concentração: Saúde e Sociedade.

Aprovada em: 29 de abril de 2016.

Banca Examinadora

Prof^ª Dra. Simone Souza Monteiro/Ensp/Fiocruz

Prof^ª Dra. Ângela Fernandes Esher Moritz/Ensp/Fiocruz

Prof^ª Dra. Regina Helena Simões Barbosa/ IESC/UFRJ

Rio de Janeiro
2016

A minha mãe, meu sol.

Ao meu pai, minha lua.

Com açúcar e afeto.

À Mara Moreira,

pelo seu exemplo de luta o qual hoje se enlaça à dimensão da eternidade.

AGRADECIMENTOS

Às mulheres positivas, que abriram as portas e janelas de suas histórias de vida e me permitiram adentrar, ouvir e trazê-las a essas linhas acadêmicas, para que outras pessoas compartilhem de suas trajetórias e, com elas, possam aprender e desenvolver outros estudos.

A minha orientadora, professora Simone, por me abrigar nessa nova etapa acadêmica. Gratidão por oferecer a oportunidade de inserção em um grupo de pesquisa rico em saberes e trocas, dando-nos o suporte necessário para construir e desconstruir pensamentos e ideias, convidando-nos a novos mergulhos, compreendendo nossas limitações e acreditando em nossos potenciais.

Às professoras que compõem a banca avaliadora, por acreditar na proposta e aceitar o convite, desde quando tudo isso não passava de uma ideia nos rabiscos de um projeto a ser qualificado.

Às companheiras e companheiros de pesquisa do LEAS (Laboratório de Educação, Ambiente e Saúde), Cláudia, Priscilla, Lívia, Carla, Letícia, Adriana, Claudio e Mauro, fundamentais em todo esse processo. Cada um a seu modo, cada qual com seu jeito. É muito bom crescer e, ao mesmo tempo, testemunhar o crescimento de outras pessoas tão queridas.

Em especial, à Cláudia e ao Mauro, pelos intervalos em que fluíam pequenas (e muitas) histórias, iluminando meu olhar e regando a minha sementinha da escrita sobre as outras coisas bonitas da vida.

À Jhay, Gabi e Lizi, pelo prazer dessa amizade que nasceu, nos nossos tortuosos caminhos de mestrandas.

Aos meus pais, Nani e Deri, pela coragem de deixar a filha sair do ninho e acompanharem confiantes cada trecho do voo da vida e, de algum modo, estar comigo, num abraço apertado, num cheiro-cheiroso, no sabor de um bombom de cupuaçu.

Ao meu irmão, Edu, pela certeza da existência de um porto seguro, onde quer que a gente esteja, nesse mundão de meu deus.

Às famílias que se construíram no Rio de Janeiro, ao longo desse processo: àquela de casa, Renato e Fabrício, *hermanos* que seguem comigo de mãos dadas. Àquela das curvas do rio, Phillippe, Milena, Mari, Amanda e Malu, que sambam comigo os dias bons e ruins.

Aos queridos Rodrigo e Renato que, pelas coincidências da vida, caíram de paraquedas em terras cariocas feito eu, nesse mesmo tempo. O carinho de vocês também faz parte dessa construção, desde o processo seletivo (lembra?).

Ao amigo Juan que, nos atropelos da vida durante o desenrolar dessa dissertação, fez-me descobrir novas dimensões do cuidado e da generosidade, como nenhum paciente jamais poderia ter feito.

Ao Thomas, pelo companheirismo, paciência, carinho e cafés com canela, nas horas mais duras de transcrição, reflexão e devaneios de escrita (até o último segundo da entrega destas linhas).

Ao Pereira, pelo cuidado na revisão do texto em inglês, à Priscila, pela colaboração com a impressão, e à Adriana e Juliana, pela paciência com os retoques finais.

Aos demais amigos e amigas que, pacientemente, compreenderam o necessário tempo de reclusão 'pré-parto'.

Aos meus pacientes: aqueles que foram, os que são e os que virão a ser. Gratidão por me trazerem até aqui e por me estimular a seguir pensando sobre como cuidar de vocês.

Ao palco da rua, o qual, atualmente na figura do Consultório na Rua, tanto tem me ensinado sobre o hoje e a imprevisibilidade do amanhã.

Aos movimentos sociais, pelo aprendizado no dia a dia das lutas por “*um mundo onde sejamos socialmente iguais, humanamente diferentes e totalmente livres*”.

Ao Movimento Nacional das Cidadãs Positivas, por abrir suas portas a minha observação e convívio, nesses últimos dois anos. Ao Grupo Pela Vidda/Rio, a Escola de Enfermagem Ana Nery e ao IPRA, por cederem seus espaços as nossas entrevistas.

A missanga, todos a veem.
[Mas] Ninguém nota o fio que, em colar vistoso, vai compondo as missangas.
(COUTO, M., 2009, p. 32)

RESUMO

A quarta década da epidemia de aids revela inovações capazes de melhorar a qualidade de vida e prolongar a expectativa das pessoas diagnosticadas, a partir das conquistas biomédicas, sociais e políticas. Entretanto, continua havendo repercussões sociais danosas, na vida dos segmentos mais vulneráveis da população, como as mulheres, em função das desigualdades historicamente construídas, que repercutem nas estatísticas referentes à feminização da epidemia, na década de 2000. A história da epidemia de aids revela o papel das respostas da sociedade civil organizada nas ações de prevenção e controle do HIV e na conquista dos direitos das pessoas vivendo com HIV/aids. Tendo em vista esse cenário, esse estudo objetiva compreender como se dá o Cuidado em saúde e o convívio com o HIV entre oito mulheres soropositivas, integrantes do Movimento Nacional de Cidadãs Positivas (MNCP). Por meio de análise documental, observação direta e entrevistas foram descritas a origem e as características do MNCP e analisadas as trajetórias de vida e a motivação das mulheres para integrar o movimento. Nesta direção, buscou-se examinar os desdobramentos da descoberta do HIV e da participação no movimento, na vida do grupo pesquisado, em relação à reconstrução de identidade, à (re)articulação das relações interpessoais e aos significados e ações voltados para o Cuidado da saúde e o convívio com o HIV. De acordo com os resultados, as trajetórias de vida revelam diferentes situações de vulnerabilidade social, em função das desigualdades sociais e de gênero. O diagnóstico do HIV, ocorrido majoritariamente na década de 1990, gera surpresa e questionamentos acerca das relações afetivo-sexuais, haja vista que a maioria foi infectada por parceiros estáveis e maridos. A entrada no movimento social resulta principalmente da necessidade de apoio social, pouco vivenciada na esfera do cuidado da assistência nos serviços. A participação no MNCP possibilita a reconstrução de identidade pós-diagnóstico das mulheres, mas há pouco engajamento em ações políticas do movimento. Não foram identificadas pautas do movimento feminista na temáticas abordadas pelo MNCP. Repensar em como transformar as práticas, em termos de apoio e participação política, nos movimentos, bem como a abordagem nos espaços de assistência, tendo como eixo central a compreensão dos processos de desigualdade social que atravessam as trajetórias desses atores sociais, aparecem como os principais desafios lançados por este estudo.

Palavras-chave: HIV. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. Mulheres. Identidade de Gênero. Atenção Primária à Saúde. Movimentos Sociais.

ABSTRACT

The fourth decade of the aids epidemic reveals innovations capable of improving the quality of life and prolong the expectation of people diagnosed, from the biomedical, social and political achievements. However, it is still going on harmful social repercussions, in the lives of the most vulnerable segments of the population, such as women, according to the inequalities historically constructed, which resonate in the statistics concerning the feminization of the epidemic, in late 2000. The history of the aids epidemic reveals the role of organized civil society in the prevention and control of HIV and the conquest of the rights of people living with HIV/aids. In view of this scenario, this study aims to understand how health care and living with HIV among HIV⁺ women, eight members of the National Movement of Citizens Posithivas (MNCP). Through documentary analysis, direct observation and interviews were described the origin and characteristics of MNCP and analyzed the life trajectories and the motivation of women to join the movement. This way, sought to examine the ramifications of the discovery of HIV and participation in the movement in the life of the group searched in relation to the reconstruction of identity, (re) articulation of interpersonal relationships, meanings and actions focused on health care and living with HIV. According to the results, the life trajectories show different situations of social vulnerability, depending on the social and gender inequalities. The diagnosis of HIV occurred mainly in the 1990. It generates surprise and questions about sexual-affective relations, since most of them were infected with stable partners and husbands. The entry in the social movement is the result mainly of the need for social support, little experienced in the sphere of assistance care services. Participation in the reconstruction of identity MNCP allows the post-diagnosis of the women, but there is little engagement in political actions. There were not identified guidelines of the feminist movement in themes by MNCP. Rethink on how to transform the practices, in terms of support and political participation, in movements, as well as the approach in attendance, having as central axis the understanding of processes of social inequality that traverse the trajectories of these social actors, appears as one of the main challenges launched by this study.

Keywords: HIV. Acquired Immunodeficiency Syndrome. Women. Gender Identity. Health Primary Attention. Social Movements.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---------|--|
| ABIA | Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. |
| ACS | Agente Comunitário de Saúde |
| APS | Atenção Primária à Saúde |
| CEP | Comitê de Ética em Pesquisa |
| CONEP | Comissão Nacional de Ética em Pesquisa |
| CREAS | Centro de Referência Especializado de Assistência Social |
| CTA | Centros de Testagem e Aconselhamento |
| CTI | Centro de Tratamento Intensivo |
| DST | Doença sexualmente transmissível |
| EEAN | Escola de Enfermagem Ana Nery |
| ESF | Estratégia Saúde da Família |
| GAPA | Grupo de Apoio e Prevenção à Aids |
| GIV | Grupo de Incentivo à Vida |
| GPV/Rio | Grupo Pela Vida do Rio de Janeiro |
| HSH | Homens que fazem sexo com homens |
| HUPE | Hospital Universitário Pedro Ernesto |
| IPRA | Instituto de Prevenção à aids |
| MNCP | Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas |
| MVHA | Mulheres vivendo com HIV/aids |
| NASF | Núcleo de Apoio à Saúde da Família |
| ONG | Organizações Não Governamentais |
| PAISM | Plano Integrado de Assistência a Mulher |
| PAM | Posto de Assistência Médica |
| PVHA | Pessoas vivendo com HIV/aids |
| SAE | Serviço de Assistência Especializada em HIV/aids |
| SENAC | Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial |
| SESC | Serviço Social do Comércio |
| SINAN | Sistema de Informação de Agravos de Notificação |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TARV | Terapia Antirretroviral |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |
| UFRJ | Universidade Federal do Rio de Janeiro |
| Unirio | Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro |

SUMÁRIO

| | | |
|--------------|--|-----------|
| 1 | INTRODUÇÃO | 10 |
| 1.1 | TRAJETÓRIA PROFISSIONAL..... | 13 |
| 2 | FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA | 17 |
| 2.1 | GÊNERO, ESTIGMA E VULNERABILIDADE AO HIV..... | 17 |
| 2.2 | CUIDADO EM SAÚDE E A ASSISTÊNCIA DA PVHA: MUDANÇAS E DESAFIOS..... | 23 |
| 2.3 | O PAPEL DOS MOVIMENTOS SOCIAIS NO ENFRENTAMENTO DA EPIDEMIA DE AIDS..... | 29 |
| 3 | PERCURSO METODOLÓGICO | 37 |
| 3.1 | UNIVERSO DO ESTUDO..... | 38 |
| 3.2 | ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS..... | 42 |
| 3.2.1 | Observação Participante | 42 |
| 3.2.2 | Entrevistas individuais | 43 |
| 3.2.3 | Entrevista coletiva | 45 |
| 3.3 | ANÁLISE E TRATAMENTO DO MATERIAL EMPÍRICO E DOCUMENTAL..... | 45 |
| 4 | MULHERES POSITHIVAS E SUAS TRAJETÓRIAS | 47 |
| 4.1 | ROBERTA..... | 47 |
| 4.2 | CASSIA..... | 50 |
| 4.3 | ADRIANA..... | 52 |
| 4.4 | BETÂNIA..... | 55 |
| 4.5 | MARISA..... | 58 |
| 4.6 | NARA..... | 62 |
| 4.7 | RITA..... | 65 |
| 4.8 | ELZA..... | 67 |
| 5 | RELAÇÕES AFETIVO-SEXUAIS, SEXUALIDADE E REPRODUÇÃO | 71 |
| 5.1 | RELAÇÕES AFETIVO-SEXUAIS: CONQUISTAS E DESAFIOS ATUAIS DAS RELAÇÕES DE GÊNERO..... | 73 |
| 5.2 | O CORPO: IMAGEM, SEXUALIDADE, REPRODUÇÃO E AS TRANSFORMAÇÕES PÓS-DIAGNÓSTICO..... | 84 |
| 6 | CUIDADO EM SAÚDE E ASSISTÊNCIA: O INDIVIDUAL E O COLETIVO .. | 104 |
| 6.1 | O CUIDADO NA ASSISTÊNCIA..... | 104 |
| 6.2 | O AUTOCUIDADO NUMA VIDA POSITHIVA..... | 114 |
| 6.3 | O CUIDADO COMO TRABALHO FEMININO..... | 119 |
| 7 | APOIO E MOVIMENTO SOCIAL NAS TRAJETÓRIAS POSITHIVAS | 124 |
| 7.1 | O APOIO SOCIAL NO CONTEXTO POSITHIVO E A PARTICIPAÇÃO EM UM MOVIMENTO SOCIAL..... | 126 |
| 7.2 | MNCP SOB O OLHAR E A EXPERIÊNCIA DE MULHERES POSITHIVAS..... | 135 |
| 8 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 146 |
| | REFERÊNCIAS | 153 |
| | APÊNDICES | 161 |
| | ANEXO | |

1 INTRODUÇÃO

O atual cenário ilustra a quarta década de convívio com a epidemia de aids e revela importantes avanços no campo biomédico, social, político e do direito, expressos pela diminuição da população HIV positiva, inclusão de mais pessoas na TARV, aumento da adesão ao tratamento, melhora no prolongamento e qualidade de vida de PVHA e redução do crescimento da morbimortalidade. Tais conquistas ganham contornos específicos em função das condições dos contextos locais. Isto significa dizer que existem variações no acesso as tecnologias de prevenção e tratamento, nas diferentes sociedades e entre as 35 milhões PVHA em todo o mundo, decorrentes principalmente das características sociais e regionais (BRASIL, 2015; UNAIDS, 2014).

No caso do Brasil, desde o início da epidemia até junho de 2015, houve registro de 798.366 casos de aids, observando-se que a distribuição dos casos se expande para todo território nacional. Estima-se que haja aproximadamente 781 mil PVHA no país, correspondendo a uma prevalência de 0,39%. Observa-se estabilização da taxa de detecção de aids, no Brasil, nos últimos dez anos: uma média de 20,5 casos para cada 100 mil habitantes. Entretanto, cerca de 130 mil indivíduos infectados desconhecem seu diagnóstico. Foram registrados, desde 1980 até junho de 2015, 519.183 (65,0%) casos de aids em homens e 278.960 (35,0%) em mulheres. Entre as mulheres, por sua vez, os últimos dez anos foram marcados por uma tendência de queda de 18,9% dessa taxa: de 16,3 casos a cada 100 mil habitantes, em 2005, para 13,7 em 2014 (BRASIL, 2015; BRASIL, 2014a; BRASIL, 2013).

Numa retrospectiva histórica, sabe-se do avanço da epidemia entre as mulheres, principalmente, a partir da década de 1990 até meados do ano de 2005, com aumento dos casos. Em 1985, havia 26 casos em homens para cada caso feminino. Entre 2004 e 2008, a razão de sexos mantinha-se em 15 casos em homens para cada 10 casos em mulheres – atingindo seu menor valor (1,4) em 2005. Já a partir de 2009, observa-se a progressiva redução dos casos femininos e aumento dos casos masculinos – o que se revela principalmente entre HSHs –, modificando a razão entre os sexos (chegando a 19 homens para cada 10 mulheres, em 2014). Essa razão de sexos, por sua vez, é marcada por importantes diferenças regionais, pois enquanto nas regiões Sudeste e Centro-Oeste há um maior predomínio de casos em homens em comparação com as demais regiões, na região Sul há uma participação maior das mulheres nos casos de aids, com razão de sexos de 16 homens para cada 10 mulheres. Além disso, à medida que aumenta a idade, a razão de sexos diminui. Ou seja, os últimos anos revelam maior participação das mulheres nas faixas etárias de maior

idade: entre 2004 e 2013, por exemplo, a taxa de detecção entre elas apresentou tendência de aumento nas faixas etárias de 55 a 59 e 60 anos ou mais, de 24,8% e 40,4%, respectivamente (Idem; BRASIL, 2012a).

Entre os níveis de escolaridade, também há diferença relativa aos sexos: a proporção de homens com grau de instrução mais elevado é maior do que a de mulheres. Em 2014, 2,3% dos homens e 3,9% das mulheres com aids eram analfabetos; para o nível superior incompleto, 7,8% eram homens, 2,4% mulheres; e para o nível superior completo, 12,3% eram homens e 3,8%, mulheres (BRASIL, 2015). A principal via de transmissão é a sexual: em 2014, ela correspondeu a 95,4% entre os homens e 97,1% entre as mulheres. As demais se distribuem naquelas por transmissão vertical, por transfusão e por uso de droga injetável (esta última, diminuindo ao longo dos anos em todo o Brasil) (Idem).

A média de sobrevida após o diagnóstico passou de pouco mais de quatro anos e meio para mais de nove anos, refletindo a estruturação da resposta nacional, no campo da atenção. Segundo o Departamento de DST/aids e Hepatites Virais, o cuidado de PVHA hoje ocorre no SUS, por meio dos 515 CTAs (distribuídos em todo território brasileiro, a maior parte na região sudeste), responsáveis por ações de diagnóstico, prevenção e aconselhamento sobre DST, incluindo testes para HIV, sífilis e hepatites B e C, gratuitamente, de modo sigiloso; bem como pelos SAEs com ações de assistência, prevenção e tratamento às PVHA, com diferentes configurações institucionais (ambulatórios gerais/especializados, hospitais, unidades básicas e postos de saúde, policlínicas e serviços de assistência especializados em DST, HIV/aids). Tais serviços visam prestar atendimento integral e de qualidade aos usuários, com equipe multiprofissional (BRASIL, 2014b; BRASIL, 2012c; BRASIL, 2008).

Há ainda os serviços de nível terciário de assistência ao pré-natal, parto e puerpério de mulheres soropositivas, integrados a implementação do protocolo de testagem no pré-natal, assim como os serviços especializados no cuidado de complicações da doença, como a lipodistrofia, bem como hospitais-dia. Em período recente, ocorreram mudanças nas diretrizes nacionais voltadas para a expansão do tratamento à Atenção Básica, com ênfase na Promoção da Saúde e nas ações intersetoriais. Este processo ainda é incipiente no que diz respeito a real abrangência de sua implantação, mas já demanda análises acerca de suas implicações (BRASIL, 2012b; 2014b; 2014c).

Das PVHA, até o fim de 2014, no país, 83% (649 mil) haviam sido diagnosticadas e aproximadamente 80% destas foram vinculadas a algum destes serviços de saúde, em algum momento depois do diagnóstico; no entanto, apenas 66% continuavam retidas nesses serviços (BRASIL, 2015). Portanto, embora tenham ocorrido importantes incrementos na oferta de

serviços de diagnóstico, tratamento e monitoramento das condições de saúde para PVHA, o alcance dos recursos biomédicos disponíveis apresenta limitações em função de fatores socioeconômicos e culturais (UNAIDS, 2014), ou mesmo da noção de cuidado¹, que por vezes desconsidera outros aspectos da vida humana, restringindo-se ao biológico. O Boletim Epidemiológico lançado no final de 2015 (BRASIL, 2015), por exemplo, finaliza seu texto esboçando um olhar sobre os desafios da epidemia que retrata a necessidade de inovação sobre o cuidado, numa clara perspectiva de viés biomédico, a despeito de todas as outras dimensões levantadas pelos dados epidemiológicos por ele apresentados. Ele conclui: “A fim de avançar nesses resultados [relativos a melhoria na quantidade de novos diagnósticos, cobertura de tratamento e supressão viral], é necessário continuar investindo em abordagens inovadoras e baseadas em evidências” (Idem, p.71).

Com a intenção de gerar novas reflexões e contribuir para a problematização dessa discussão, o presente estudo busca compreender o Cuidado em saúde e a experiência com o HIV, entre mulheres soropositivas participantes do Movimento Nacional das Cidadãs Positivas (MNCP), no Rio de Janeiro. Cabe ressaltar que o estado do Rio de Janeiro, entre 2003 e 2012, registrou 32.729 casos diagnosticados com aids, nas nove regiões de residência, sendo que a região Metropolitana I (que inclui a capital) concentra a maioria dos casos (72,3%) (RJ, 2014).

Frente à importância histórica das organizações da sociedade civil² às respostas sociais a epidemia, tem-se o propósito de compreender como a prática do Cuidado se estabelece e se desenvolve entre mulheres que participam de uma rede de PVHA, considerando suas trajetórias de vida. Tal recorte norteia-se pelas reflexões sobre os atuais desafios do controle da epidemia de aids, relacionados ao acesso e adesão às tecnologias de prevenção e ao tratamento das PVHA, às implicações do estigma da aids e das desigualdades sociais e de

¹ Será utilizada a palavra com inicial minúscula, na forma de substantivo comum, quando se tratar de atividades e procedimentos no sentido comum e com inicial maiúscula, enquanto substantivo próprio, quando remeter a concepção proposta por Ayres (2004), com um modelo diferenciado e mais ampliado de pensar e executar as práticas de saúde e de cuidado, a qual será explorada em um tópico específico deste texto.

² A despeito do modo como comumente aparece na literatura, para Montañó (2010), há diferença no uso de lutas e organizações *da* sociedade civil e *na* sociedade civil. Segundo este autor, “a primeira forma manifesta a perspectiva de uma sociedade civil, um corpo articulado, organizado, relativamente homogêneo e auto identificado, [...] e com isso equaliza-se, numa mesma categoria, um conjunto heteróclito e contraditório de setores, não apenas diversos, mas fundamentalmente antagônicos. [...] Isto é, pensar na sociedade civil como *uno* resulta num erro grosseiro de interpretação histórica. Dessa forma, [ao usar *na* sociedade civil], a sociedade civil passa a ser considerada como o que é uma dimensão, uma esfera, um espaço da totalidade social, portanto, necessariamente articulada às outras esferas. [...] Assim, essas lutas são travadas por sujeitos individuais (homens e mulheres) e coletivos (grupos e organizações) em diversos espaços e esferas da sociedade total, seja *na* sociedade civil, *no* Estado, *na* esfera produtiva, *no* espaço do consumo, *na* vida cotidiana” (p. 274-277).

gênero no aumento da vulnerabilidade ao HIV, bem como pela minha trajetória profissional como médica no contexto do atendimento na rede de atenção básica no nordeste do Brasil, apresentada a seguir.

1.1 TRAJETÓRIA PROFISSIONAL

Acompanho a história do HIV desde tempos anteriores ao meu curso de medicina, quando vinha ao meu conhecimento apenas as histórias midiáticas que chegavam a Santarém, no oeste do Pará, no início da década de 1990. Elas contavam sobre uma epidemia devastadora, que atingia principalmente gays e que condenava à morte todos que dela se infectavam. Esse era um resumo do meu raso conhecimento sobre o assunto até que, seis meses após a conclusão do Ensino Médio, em 2002, perdermos uma colega de turma, inesperadamente, de uma dita ‘pneumonia por bactéria fatal’. Não faziam muitos meses desde que ela havia se mudado de cidade, de modo repentino. Já em outro Estado, conta-se que, das poucas vezes em que foi vista, estava abatida, emagrecida e parecia esconder alguma coisa no semblante. Pouco tempo depois de seu óbito, enquanto a pequena cidade tomava-se de boatos, espalhava-se seu diagnóstico de base: HIV.

Nessa ocasião, vinte anos após o primeiro diagnóstico brasileiro de HIV, a sociedade já não se questionava mais quanto à possibilidade de um diagnóstico feminino da infecção. A questão era: quem é a mulher que contrai o HIV? E foi a resposta de caráter moral a essa pergunta, que marcou a memória final que as pessoas daquela cidade guardaram sobre ela: o da ‘promiscuidade’, ‘prostituição’, ‘a mulher vadia’. Passaram-se dez anos e, como ela, várias mulheres ainda hoje enfrentam as interfaces biológicas e sociais da aids, no que concerne principalmente ao julgamento moral em relação às PVHA. Apesar dos avanços na prevenção e cuidado das PVHA, o receio do estigma da aids permanece, influencia na forma como se lida com o diagnóstico, como o outro toma conhecimento da sua infecção e de como irá agir deste instante em diante.

Durante o curso de medicina, quando estudei na Amazônia, e na prática clínica, enquanto residente de Medicina de Família e Comunidade, na Estratégia Saúde da Família (ESF), no sertão de Pernambuco, acompanhei poucos casos da infecção em mulheres. Mas, todos de algum modo me marcavam, pois traziam impactantes histórias de opressão, com elementos muito particulares do mundo feminino. Esses elementos, porém, não eram exclusivos da realidade de mulheres infectadas, mas também de mulheres outras, principalmente aquelas que conviviam com o HIV por terem filhos, companheiros, irmãos infectados. Era visível, nos núcleos familiares (muitas vezes, chefiados por essas mulheres), o

quanto o estigma relacionado ao HIV/aids reverberava de modo violento e danoso sobre o cotidiano delas e da dinâmica familiar, principalmente nos casos que pude acompanhar.

A descoberta destes casos pela equipe da ESF dava-se, geralmente, em situações extremas, quando a pessoa infectada e seus familiares percebiam a necessidade de um atendimento médico urgente, na ausência de condições para chegar no SAE. Ou seja, frente ao receio do estigma da aids, o portador do HIV evitava a assistência da Unidade e omitia sua condição sorológica para a equipe da ESF. Perante a nossa ‘surpresa’ de um diagnóstico desconhecido até então, acionava-se os demais membros da equipe (enfermeiro e/ou médico e agente comunitário de saúde responsável pela microárea), muitas vezes atropelando o sigilo, e sendo indelicados, na medida em que buscávamos esclarecimentos de outros dados sobre o caso, incluindo o porquê dele até então ainda não ser de nosso conhecimento. Na maioria das vezes a resposta era *“ele/ela prefere se tratar em outro lugar”*.

Diante da complexidade do caso, esses profissionais compartilhavam a história com os demais membros da equipe (rompendo o sigilo em prol da discussão do caso com a equipe para o planejamento de um projeto terapêutico singular) e tentavam viabilizar um acompanhamento mais próximo da família, a depender das necessidades prioritárias identificadas. Entretanto, por melhor que fosse a intenção, isso às vezes afastava a pessoa infectada e seus familiares do serviço, muitas vezes em função de um sigilo novamente cobrado pela própria pessoa infectada, ou até de uma recusa, dela e de familiares, aos atendimentos. Somava-se a isso a trama de outros problemas sociais para os quais não dispúnhamos de meios hábeis para lidar. O resultado era que dificilmente conseguíamos (re)estabelecer um vínculo e ‘perdíamos a chance’, como costumávamos dizer.

Nesta mesma comunidade pude participar, enquanto facilitadora do espaço, colaborando desde a sua construção, de uma experiência de terapia de grupo no serviço de saúde, com moradores da área. A iniciativa de criação desse espaço de troca partiu das discussões entre o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), a ESF e os cursos de medicina e psicologia da universidade, sobre como conduzir alguns casos de saúde mental, na comunidade. Dentre as participantes, uma delas era mãe de um rapaz infectado com HIV o qual assisti ir a óbito de modo lastimável, logo nos meus primeiros dias de trabalho no território. A partir da história dessa mãe, vieram também os elementos comuns às histórias de mulheres que vivem e convivem com a epidemia.

Ao longo dos seis meses de convívio com cotidiano daquela terapia de grupo, como uma das facilitadoras, e entre as mais variadas narrativas das histórias de vida das participantes, chamava-me a atenção o quanto aquela mulher protagonizava as discussões e

trazia à tona seus sofrimentos e suas dificuldades, sem receios, para serem trabalhadas ali em roda, numa fluência e naturalidade completamente diferentes da relação anterior, na ocasião em que começamos a acompanhá-la, junto a sua família, devido ao filho portador em fase terminal. Não havia vergonha ali, ao falar da convivência familiar com o vírus. Essa relação, através do dia-a-dia do grupo, permitiu a recriação de um vínculo dela conosco, de busca pelo cuidado com a equipe e o serviço, até então jamais vista. Ela e as demais mulheres do grupo tornaram-se parceiras da equipe nas ações de promoção em saúde no território. Pouco antes da conclusão da residência médica – o que coincidiria com a minha saída do serviço –, ela falou sobre o quanto a convivência naquele grupo lhe estimulava a chamar outras pessoas do seu território para participar e lutar junto por uma saúde melhor.

Registreí aquela experiência em minha memória como algo de grande potencial transformador: a importância da coletividade e da participação popular no cuidado, numa concepção mais ampliada de saúde e, conseqüentemente, de Cuidado. Já havia, na minha história pessoal, uma relação de trabalho com outros movimentos sociais, principalmente durante a universidade. Todavia, foi na convivência semanal com aquele grupo que, aos poucos foi se tornando apenas de mulheres, em meio ao sertão, que pude extrair o sentido real do convívio coletivo nas práticas de Cuidado, não apenas por ser terapêutico, mas por ser socialmente transformador.

Dessas vivências, ficou-me a inquietação de transpor essa experiência de promoção em saúde para o cotidiano de cuidado de PVHA, nos territórios. Seria a Atenção Básica (principal cenário dessas experiências) um espaço adequado para esse exercício do Cuidado? É possível que sim, mas, como fazê-lo se ainda temos questões sociais, políticas e econômicas, anteriores a própria inserção do vírus na sociedade? São questões que permanecem cristalizadas e que, por si só, enrijecem possibilidades de vinculação e visibilidade, fortalecendo o estigma, a discriminação e o próprio preconceito em relação ao HIV. Como construir esse processo no território, sem dar abertura à reprodução de mais discursos de ódio e mal-estar na convivência comunitária? Como a mobilização aparece na vida de PVHA, em especial mulheres, que se tornam ativistas? Qual a natureza das práticas dessas mulheres no contexto do movimento e até de seu próprio território? Será que essa participação é realmente uma ferramenta útil e possível para o enfrentamento dessas questões sociais da aids, quando se pensa os territórios? Como uma convivência em grupo de pares é capaz de repercutir no Cuidado dessas pessoas? Como as contradições e desigualdades são debatidas e tratadas nesses espaços?

A partir dessas indagações, objetivo analisar como se dá o Cuidado em saúde e a vivência com o HIV, entre mulheres soropositivas que participam do MNCP, no Rio de Janeiro. O trabalho tem o propósito de descrever: as características MNCP no Rio de Janeiro (sua origem, objetivos, organicidade, atividades); analisar a trajetória de vida de oito mulheres soropositivas, integrantes do MNCP, focalizando suas motivações e significados para participar do movimento e os desdobramentos pessoais dessa participação (por exemplo, a reconstrução de identidades, a (re)articulação de suas relações interpessoais); bem como as ações (individuais e coletivas) voltadas para o Cuidado da saúde e para o convívio com o HIV.

A dissertação foi organizada do seguinte modo: o capítulo I aborda os fundamentos do estudo a partir de três eixos temáticos, quais sejam: as interações entre vulnerabilidade à infecção pelo HIV, as relações de gênero e os processos de estigmatização; o conceito de Cuidado em saúde aqui utilizado e como ele se materializa na vida das pessoas e, principalmente, das mulheres; o papel dos movimentos sociais no enfrentamento da epidemia de aids e na conquista de uma assistência mais qualificada às PVHA, expostos a seguir. O capítulo II apresenta as escolhas metodológicas feitas para este estudo e as teorias sociais que as sustentam, bem como o universo do estudo, o cenário escolhido e os principais aspectos característicos das participantes entrevistadas individualmente, incluindo a descrição dos instrumentos utilizados, desafios encontrados no campo e como o material foi tratado e analisado. O capítulo III conta um resumo das histórias de cada mulher entrevistada, nessa pesquisa, para contextualizar leitores e leitoras a respeito das trajetórias de vida de cada uma delas, e poder compreender melhor de que lugar está falando cada ator social participante desde estudo. O capítulo IV, V e VI apresentam os resultados e suas análises, divididos em temáticas, a partir daquilo que também sinaliza a literatura: o IV retrata as experiências das entrevistadas em relacionamentos afetivo-sexuais, atuais e anteriores, bem como outros temas os quais emergiram nos discursos e estão associados as relações de gênero, ao recorte geracional e de classe; o V aborda as concepções e ressignificações sobre diferentes dimensões do cuidado com um enfoque maior na fase após o diagnóstico, tendo em vista o papel exercido pela convivência com os grupos de ativistas; e o VI resgata um pouco da história do MNCP e centra-se na análise de como tem se dado os desdobramentos da proposta do movimento, na prática, no núcleo que o movimento constrói no Rio de Janeiro, examinando ainda os significados que ele tem para as mulheres e como reverbera nos cotidianos delas, inclusive no que diz respeito às dimensões do Cuidado. Por fim, as considerações finais buscam revelar uma síntese a respeito da diversidade de ideias que

emergiram, no mosaico de interações e significados aqui apresentado, bem como elencar novas possibilidades de questionamentos e desafios e as contribuições que esse estudo trouxe para o campo da saúde pública, no país.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 GÊNERO, ESTIGMA E VULNERABILIDADE AO HIV.

Sabe-se que o perfil da epidemia de aids modificou-se globalmente ao longo de suas quatro décadas, afetando desde meados da década de 1990, predominantemente, segmentos da sociedade com menor poder aquisitivo e socialmente marginalizados. Dado o momento histórico dessa nova configuração, a situação das mulheres na epidemia, principalmente de segmentos mais pobres, começou a ser analisada sob o ponto de vista de reflexões oriundas principalmente dos movimentos feministas. Estas já revelavam possíveis elementos da conexão entre vulnerabilidade feminina ao HIV e as relações de poder entre os sexos. O incremento com os estudos epidemiológicos também reforçam essa relação (ROCHA *et al.* 2013; RAMOS, 2010; SANTOS *et al.*, 2009; BASTOS, SZWARCOWALD, 2000; VERMELHO *et al.*, 1999).

Segundo Paiva e colaboradores (2013), as organizações feministas e de homossexuais, de PVHA e o movimento pela saúde da população negra, foram pioneiros na construção de espaços conjuntos de resistência a discriminação e luta por direitos humanos e justiça social. Foram essas pessoas que, na função de pesquisadores, teóricos e militantes, produziram a reflexão crítica sobre os modelos de prevenção comportamentalistas. Tais modelos desconsideravam as implicações das coerções e disponibilidade de recursos – de natureza cultural, econômica, política, jurídica e até policial, desigualmente distribuídos entre os sexos, segmentos sociais –, na definição das práticas sociais.

A construção de novos olhares sobre a situação da vida e da saúde das mulheres, orientada pela luta dos direitos das minorias, foi e continua sendo influenciada pelos estudos de gênero. O ‘sistema sexo/gênero’ foi assim batizado pela autora Gayle Rubin, em 1975, a qual pautava que a assimetria entre homens e mulheres, na sociedade, provem do modo como se dá a organização social do sexo e da reprodução, transformando a sexualidade biológica em produtos da atividade humana. Essa linha de raciocínio fundou uma nova forma de pensar as

desigualdades entre homens e mulheres, na sociedade, introduzindo o conceito de gênero no debate sobre as causas da opressão da mulher, desdobrando-se em inúmeros estudos e reflexões em torno do tema, nas décadas seguintes.

Tais estudos foram alavancados e incorporados à atuação política do movimento feminista norte-americano, impulsionada na década de 1970, na defesa dos direitos das mulheres, visando aumentar suas oportunidades sociais e conquistar sua autonomia frente ao domínio da perspectiva masculina. Sendo assim, a medida em que se constituía, o conceito de gênero procurava superar problemas relacionados à utilização de algumas categorias centrais nos estudos sobre mulheres. Contraposto ao determinismo biológico presente no uso do termo sexo ou diferença sexual, o conceito de gênero enfatiza a construção dos atributos sociais das diferenças baseadas no sexo. Ademais, salienta que existe uma dimensão relacional nas definições normativas de gênero, na medida em que o feminino é concebido em relação ao masculino e vice-versa (GIFFIN, 1995; MACHADO, 2014; SANTOS, OLIVEIRA, 2010; PISCITELLI, 2002). Como destaca Joan Scott (1990), o gênero é uma ferramenta estratégica com a qual as feministas começaram a desenvolver o que ela chama de uma ‘voz teórica própria’, sendo útil enquanto categoria de análise.

Barbieri (1992) explica que a busca pela consolidação de um conceito de gênero passa por três perspectivas: a primeira, estruturalista, trabalha com as relações sociais de sexo e baseia-se na divisão social do trabalho como núcleo motor das desigualdades; a segunda considera o gênero como categoria baseada na hierarquia, no *status* e no prestígio social; e a terceira, representada pela corrente pós-estruturalista, faz uma releitura da primeira. Apesar das diferentes perspectivas sobre a conceitualização e reformulações da categoria gênero, interessa destacar para este estudo, um aspecto comum às definições: a construção social e histórica do sexo, que mais tarde incorporou novos olhares, como as análises centradas na articulação entre múltiplas estruturas e sistemas de opressão, como na tríade gênero, classe e raça, e que diante das limitações a sua operacionalização, também gerou outros desdobramentos conceituais, a partir do reconhecimento da insuficiência de aplicabilidade dessa relação tríade às análises sobre as desigualdades de gênero (SCOTT, 1990; SAFFIOTI, 1992; GIFFIN, 1999; KERGOAT, 2009).

Como destaca Piscitelli (2002), os estudos de gênero derivam da mesma inquietação feminista em relação às causas de opressão das mulheres, e cuja “elaboração [...] está associada a percepção da necessidade de associar essa preocupação política a uma melhor compreensão da maneira como o gênero opera em todas as sociedades, o que exige pensar de forma mais complexa o poder” (p. 21). Joan Scott (1995) irá defender o quão incipiente e

restrita é a análise centrada apenas na tríade gênero, classe e raça, e por isso, propõe um núcleo essencial de definição de gênero que se baseia “na conexão integral entre duas proposições: o gênero é um elemento constitutivo de relações sociais baseado nas diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é uma forma primeira de significar as relações de poder” (Idem, p. 21). Ela defende que nos estudos sobre a mulher que traziam uma visão política mais global, recorria-se regularmente àquelas três categorias para escrever uma nova história e esse interesse demonstrava o compromisso do(a) pesquisador(a) com a história que incluía a fala dos(as) oprimidos(as), com uma análise do sentido e da natureza de sua opressão. Assinalava também que esses(as) pesquisadores(as) levavam cientificamente em consideração o fato de que as desigualdades de poder estão organizadas segundo, no mínimo, estes três eixos. Entretanto, a autora defende que essa relação sugere uma paridade, entre os três termos, inexistente na realidade. Para ela, a categoria de ‘classe’, a qual é baseada na teoria marxista, vincula a ideia da determinação econômica à mudança histórica e o seu uso, enquanto categoria, “implica uma ideia de causalidade econômica e uma visão do caminho pelo qual a história avançou dialeticamente. Não existe este tipo de clareza ou coerência nem para a categoria de ‘raça’ nem para a de ‘gênero’. No caso de ‘gênero’, o seu uso comporta um elenco tanto de posições teóricas, quanto de simples referências descritivas às relações entre os sexos”³ (Ibidem, p. 4-5).

A despeito dessa perspectiva sobre a incoerência no uso equiparado da tríade para análise das relações, é necessário reconhecer que as histórias de vida são inevitavelmente atravessadas pelas dimensões de classe e raça – e não apenas pela de gênero -, na dinâmica da construção das relações de poder, ainda que acompanhadas da influência de processos históricos diferentes para cada dimensão. Se a compreensão do conceito de ‘gênero’ remete à importância das relações de poder, deixa em aberto o conteúdo empírico que pelas próprias relações é historicamente (re)elaborado. Isso permite destacar que há esses outros componentes que se interconectam, no correr das relações, e que tornam sua análise mais

³ A análise da interação entre eixos de desigualdades também foi abordada pelo conceito de interseccionalidade, empregado nos estudos feministas na década de 1990, com o objetivo de analisar a superposição entre as identidades e papéis sociais acumulados pelas mulheres, relativas às desigualdades de gênero, raça/etnia, inserção social e orientação sexual (CRENSHAW, 1989). Ou seja, a abordagem interseccional focaliza a interação de múltiplas estruturas e sistemas de opressão no delineamento das trajetórias das pessoas, tendo em vista que os processos sociais acontecem em fluxo contínuo e remodelam as representações, significados e identidades dos sujeitos. Ao trabalhar com um conjunto diverso de variáveis, o enfoque interseccional impõe desafios de ordem teórica e metodológica que tendem a limitar a sua operacionalização na produção acadêmica. Ademais, há indagações quanto à ordenação ou ‘hierarquia’ das variáveis envolvidas nos estudos, dada a tendência de alguma categoria ser privilegiada em detrimento de outras.

complexa. Isso aparecerá nas trajetórias das mulheres retratadas por este estudo, principalmente no que diz respeito a classe, o que não pode ser aqui ignorado devido ao seu notável papel na arquitetura das significações e interações. A dimensão racial, embora estivesse presente no roteiro da entrevista individual, não foi aprofundada, pois não era o foco principal do objeto aqui trabalhado e não emergiu como uma questão expressiva do campo, durante a pesquisa.

Portanto, é com essa perspectiva que este estudo se lança às interpretações das entrevistas. Tal raciocínio será utilizado para a leitura de outros conceitos, como a própria sexualidade, bem como seus desdobramentos de opressão direta, como a criminalização do aborto e a violência contra a mulher. Como compreender tais componentes e entender como o gênero funciona nas relações de poder são questões cujas repostas “dependem do gênero como categoria de análise” (SCOTT, 1995). Por isso, o termo é destacado, neste estudo, enquanto categoria temática e analítica, enfatizando ainda para a interpretação dos resultados a serem apresentados nos próximos capítulos, as desigualdades de gênero e os seus elementos constituintes como estruturantes das relações de poder, no contexto da infecção pelo HIV ao longo da trajetória de vida de mulheres.

Tendo este olhar sobre o conceito como base, reconhece-se que, passadas quase quatro décadas do surgimento da aids, é inegável as mudanças positivas nas políticas de Cuidado, bem como as atualizações dos programas voltados para a saúde integral da mulher. No entanto, o fenômeno de aumento da infecção entre as mulheres, sobre o qual se ancorou a formação do MNCP, retoma questões centrais sobre o controle do corpo, o papel das mulheres na sociedade e como elas protagonizam o Cuidado. Permite questionar, por exemplo, o que compõe este contexto que ainda dificulta a mudança da situação de saúde das mulheres e que, mantendo-se e reatualizando-se, coloca-as em situação de vulnerabilidade.

Dentre os fatores que dificultam o acesso das mulheres e da população, em geral, aos avanços no campo do diagnóstico, prevenção e tratamento do HIV, cabe destacar a persistência do estigma relacionado ao HIV/aids. Ou seja, o diagnóstico positivo do HIV ainda gera receio de isolamento social, reduzindo a busca pela testagem e inibindo a revelação da condição sorológica e a adesão aos recursos disponíveis na rede de saúde. As implicações do estigma da aids discutidas na literatura (PARKER, 2013; MONTEIRO *et al.*, 2013) remetem para as apropriações, no campo da saúde, do conceito de estigma para as interações sociais, desenvolvidos por Goffman, em 1963, antes mesmo da epidemia do HIV fazer parte das relações humanas. O autor conceitua estigma enquanto atributo negativo que torna o outro diferente, diminuído ou possuidor de uma desvantagem; todavia, destaca a importância da

linguagem das relações sociais e não de atributos, pois o atributo em si pode ser depreciativo a uma pessoa, mas não para outra. Ademais, salienta que as pessoas possuidoras de marcas estigmatizantes tendem a assumir novas identidades sociais. Nas suas palavras “o estigma surge só onde há alguma expectativa, de todos os lados, de que aqueles que se encontram em uma certa categoria não deveriam apenas apoiar uma norma, mas também cumpri-la” (GOFFMAN, 1988, p. 16).

É importante destacar que, como as relações de poder nas questões de gênero, o estigma em sua dinâmica também se recicla a cada novo contexto, gerando ruídos dentro do emaranhado de elementos constitutivos das vulnerabilidades, bem como, atualiza as relações de poder. Os ruídos produzidos, se não bem identificados nas análises quanto as suas origens históricas e a real finalidade de sua existência e manutenção, dificultam as interpretações e recaem sobre erros graves de compreensão e ação. Sabe-se, por exemplo, que é parte da história do vírus HIV a introdução de noções discriminatórias – como as de grupos de risco ou de promiscuidade –, o que logo se tornou alvo de protestos dos movimentos sociais. Entretanto, a despeito das manifestações das organizações na sociedade civil, isso não impediu o resultado das relações pautadas na discriminação, preconceito e, conseqüentemente, numa ‘morte social’, reforçadas pela mídia (RAMOS, 2010). Para além disso, definiu um formato de abordagem e assistência a PVHA permeado por noções de contágio que, vinculadas a grupos de risco, fortalecia o estigma e o preconceito e retardava o diagnóstico, pois se demorava até suspeitar da infecção entre aqueles que não faziam parte desses grupos. Durante muito tempo, as mulheres ficaram de fora, portanto, das suspeitas. Isso tardou na descoberta do vírus na vida de muitas delas, aumentando o prejuízo na morbimortalidade.

É imprescindível, entretanto, entender que o estigma e os conflitos próprios das relações de gênero são muito mais amplos e históricos do que a história biológica da epidemia. Esse aspecto se dá em função de visões e práticas pré-existentes, como a homofobia e a condenação moral da prostituição e do consumo de drogas (PARKER, 2013). E é nesse tecido que se costuram as trajetórias de vida das mulheres soropositivas militantes do MNCP. Compreendendo tais mulheres como parte destes cenários, esse estudo visa aprofundar o entendimento de como a dimensão do Cuidado se materializa na vida delas. A condição estrutural, mantida por esses conceitos relacionais e que ampara as análises da repercussão social do HIV, aparece nessa arena de oposições que, para Milton Santos (2005) é própria do território, composta de contradições e disputas de correlações de força. E essa concepção não pode descolar-se da vida cotidiana, na sociedade civil, considerando-a como espaço de

interação social onde rebatem determinantes econômicos, políticos, culturais, ideológicos, e onde irão se processar determinadas manifestações de lutas sociais (MONTAÑO, 2010).

Ayres e colaboradores (2013) destacam que “é preciso concorrer para que os sujeitos sociais sejam alertados sim, mas que, para além disso, possam responder de forma a que superem os obstáculos materiais, culturais e políticos que os mantêm vulneráveis, mesmo quando individualmente alertas”. Tal enfoque converge com as reflexões acerca da contribuição do conceito de vulnerabilidade no âmbito da epidemia de HIV/aids. Ao buscar superar os limites do conceito de risco, a concepção de vulnerabilidade aponta que maior exposição ou proteção de um indivíduo ou grupo a um determinado agravo resulta da interação de um conjunto de fatores de natureza individual, epidemiológica, social, cultural, econômica e política (Idem).

Considera-se que as desigualdades sociais e de gênero ampliam a vulnerabilidade⁴ das mulheres ao HIV e contribuem para persistência do estigma da aids, a partir do momento em que há atribuições de gênero historicamente construídas (como o fato de uma mulher carregar preservativo na bolsa a tornar disponível sexualmente) e situações que deixam a mulher sem escolha, como o receio de sofrer violência física ou psicológica. Adiciona-se a esses aspectos outros fatos, tais como: a maior oferta e orientações sobre o uso ser de preservativos masculinos e a decisão final do uso acabar ficando na mão do parceiro; o uso do preservativo colocar em jogo os laços que definem o amor romântico e a confiança; e a crítica que existe, principalmente, por parte dos homens em relação ao desconforto do uso do preservativo e os não usos consentidos pela própria mulher.

Esse panorama descreve o quadro de vulnerabilidade construído pelas relações de poder, colocando as mulheres numa situação desigual, dentro da epidemia, se comparadas aos homens (CARVALHAES, 2008). Estar em situação de vulnerabilidade define um lugar onde se torna difícil exercer a capacidade de agência e conseguinte transformação da realidade. Entende-se agência aqui como uma construção cultural, embora a capacidade de arquitetar e ‘perseguir’ projetos, e de exercer ou resistir ao poder seja inerente a todos os seres humanos. Por ter a característica de uma construção, as formas específicas que a agência assume variam em diferentes tempos e lugares, de acordo com os diferentes regimes de poder, e é

⁴A compreensão de vulnerabilidade aqui integra os três eixos, também ancorados naquilo que postulam Ayres e colaboradores (2013): dimensão individual (sobre a suscetibilidade de todos os indivíduos à infecção pelo HIV e ao adoecimento pela aids), social (sobre os processos sociais que não podem ser respondidos apenas no plano individual) e programática (sobre as respostas institucionais diante de uma situação dada, se são ou não de reforço às condições de vulnerabilidade).

interessante notar que “os exemplos mais vívidos das relações entre agência e poder são encontrados na área das relações de gênero” (ORTNER, 2007, p. 57).

Diante desse cenário de vulnerabilidades e capacidade de agência de pessoas mais vulneráveis, mostra-se relevante compreender a relação das desigualdades com o poder social e, para tanto, o que é igualdade. Scott (2005) argumenta que este último, enquanto conceito social, é menos preciso do que na matemática. “Não é a ausência ou eliminação da diferença, mas o reconhecimento da diferença e a decisão de ignorá-la ou de levá-la em consideração” (Idem, p. 15). Esse entendimento mostra-se necessário, portanto, para que as políticas de saúde e os modelos de assistência vislumbrem tais aspectos e incorporem as reflexões dali oriundas, reconhecendo as diferenças enquanto ingredientes definidores importantes, nas relações de poder.

Com isso, parte-se para ações políticas no campo da saúde sexual e reprodutiva mais consistentes com dados da realidade, dando mais sentido e força para que reverberem e transformem, de algum modo, as condições de vida das mulheres, incluindo aquelas que já contraíram o vírus. Só assim, haverá práticas de cuidado que não apenas atenderão às demandas biológicas de cada PVHA, mas trabalharão em prol do enfrentamento do estigma e da construção de um outro olhar sobre a prevenção, numa luta intersetorial permanente contra as desigualdades. Para tanto, é primordial continuar a buscar a formulação de condições de atenção integral à saúde que reconheçam as necessidades e as referências socioculturais femininas. Para além: que aborde outros aspectos, no processo do cuidar, capazes de lidar com os diferentes desafios que a convivência com a infecção impõe.

Portanto, este estudo partiu do pressuposto de que a participação no movimento social impacta positivamente nas condições de vida das mulheres, bem como colabora no Cuidado e no enfrentamento do estigma. A partir dos resultados que serão discutidos nos próximos capítulos, tem-se o propósito de contribuir para o desenvolvimento de condições de tratamento que se certifiquem das necessidades e desafios do Cuidado integral, neste campo.

2.2 CUIDADO EM SAÚDE E A ASSISTÊNCIA DA PVHA: MUDANÇAS E DESAFIOS.

A organização da assistência a PVHA, no país, é uma das mais privilegiadas em termos de fluxogramas e ofertas de serviços, mas com tendência a regionalização. A política brasileira de prevenção e tratamento das DSTs e do HIV/aids foi introduzida em 1992 a partir do esforço de articulação com outros programas de saúde. Em 1994, iniciou-se uma nova fase para a consolidação do Programa Nacional de Combate às DST/HIV/aids e, desde então, foi

estabelecida uma rede nacional de suporte laboratorial, redes nacionais de CTAs e de alternativas assistenciais regionalizadas (ROCHA *et al.*, 2013).

A medida que a epidemia iniciou um avanço em outros segmentos da sociedade, como o público feminino, outras estratégias de enfrentamento da aids começaram a ser pensadas (principalmente, a partir da década de 1990). Foram lançadas as primeiras campanhas dirigidas as mulheres, na segunda metade daquela década, voltadas para a negociação do uso do preservativo com seus parceiros. Em 2004, o Plano Nacional de Saúde já ressaltava os pontos importantes de atuação sobre o enfrentamento da epidemia, incluindo ações direcionadas ao público feminino (BRASIL, 2004).

Em 2007, o Ministério da Saúde desenvolveu o Plano Integrado Nacional para Enfrentamento da Feminização da Epidemia de HIV/aids, pautado nas noções de vulnerabilidade aqui destacadas (BRASIL, 2007; 2010). Pactuava-se uma atuação em que as mulheres pudessem ser assistidas de acordo com suas especificidades. O Plano se propôs a promover a integração entre diferentes áreas de defesa dos direitos das mulheres e da saúde, para produzir respostas que contemplassem a sustentabilidade, descentralização e atenção integral às mulheres. A avaliação da proposta, em 2009, quando já implementada, mostrou que quatro estratégias destacaram-se com êxito neste plano: utilização dos instrumentos do SUS para institucionalização do plano e facilitação do estabelecimento de parcerias; fortalecimento das organizações na sociedade civil e incorporação ativa nas realizações do plano; inserção das ações do 'Plano Integrado de Enfrentamento da Epidemia de Aids e Outras DSTs' nas iniciativas das demais áreas do setor de saúde e das demais instâncias do governo que atuam junto às mulheres; sensibilização dos gestores das cidades do interior.

No entanto, de acordo com Rocha e colaboradores (2013), as propostas de enfrentamento da epidemia na prática do cuidado continuaram majoritariamente focalizadas na transmissão da infecção, priorizando a prevenção da transmissão vertical e o estímulo ao uso de preservativos. Ou seja, não houve avanços substanciais para enfrentar as desigualdades sociais relacionadas com o crescimento da epidemia, bem como não efetivaram a integralidade prevista pelo SUS. O Plano foi revisto em 2009, sendo proposta uma atualização das metas em 2010 (BRASIL, 2010), norteando o planejamento das ações até os dias atuais. A revisão do plano apontou inclusive que, como desafio para os próximos anos, “em alguns estados, foi reportada a necessidade de fortalecimento das organizações na sociedade civil que representam as mulheres contempladas nas agendas afirmativas, visando garantir o diálogo necessário para a adequação do plano ao contexto político e perfil epidemiológico dessas mulheres” (BRASIL, 2010, p.4).

Nos últimos anos, alguns municípios brasileiros, entre eles o Rio de Janeiro, passaram a articular as ações de cuidado de acordo com a realidade local, o que se acredita ter melhorado a atenção, envolvendo os seus diferentes níveis. Para essa perspectiva, os SAEs continuam executando seu papel, mas a linha de cuidado amplia-se, incluindo a Atenção Básica, os serviços de atenção domiciliar e as equipes de consultório na rua (BRASIL, 2015).

A partir de 2013, o Ministério da Saúde lançou a proposta de descentralização de toda a assistência de PVHA para a APS, deixando os serviços ambulatoriais especializados como nível de referência à atenção secundária. No Rio de Janeiro, onde já havia a iniciativa, a rede se amplia junto aos serviços de Vigilância em Saúde das DST/aids; de prevenção das DST; de apoio técnico para os profissionais de saúde no atendimento das DST/aids; de controle das DST (como sífilis congênita) e das medicações para aids, como TARV de alto custo; de orientação dos profissionais em relação a exames de alta complexidade como a genotipagem do HIV (BRASIL, 2015; BRASIL, 2014b; RJ, 2014).

Acredita-se com a proposta que a Atenção Básica favorece o vínculo terapêutico com a PVHA, promovendo um estilo de vida saudável e a avaliação e identificação dos fatores de risco para outros agravos crônico-degenerativos. Sua inclusão nessa rede de cuidado compartilhado do HIV/aids está ligada, portanto, a melhoria do atendimento às PVHA no Brasil, pois garante acesso e vínculo com o sistema de saúde, buscando a qualidade de vida dessas pessoas. O Ministério da Saúde e seus departamentos relacionados a este campo apostam que as equipes da Atenção Básica possam, com esse novo papel, serem decisivas no cuidado integral às PVHA, por estarem mais próximas e com maior contato e vínculo às pessoas do território adscrito (BRASIL, 2015). Cabe salientar que a atual valorização e expansão da Atenção Básica, com ênfase na Promoção da Saúde e nas ações intersetoriais, não deve ignorar os desafios da implementação do Plano de Enfrentamento da Feminização, como assinalado por Rocha e colaboradores (2013).

Tendo em vista o receio do estigma da aids, vale indagar ainda em que medida as ações que foram implementadas até hoje, na prática, contemplaram e ainda contemplam as características do território, visto ser este o principal espaço de criação e aplicação da estratégia de ação da Atenção Básica. E até que ponto as ações relacionadas ao território vão contribuir para dificultar o acesso ou fazer mobilizações para enfrentar o estigma. As implicações do estigma devem ser pensadas, neste espaço, não apenas como limitantes, mas como desafios a serem transformados na e com a comunidade. Território aqui é compreendido como uma arena de oposições e objeto do qual grandes contradições do nosso tempo fazem uso, sendo sinônimo de espaço humano, espaço habitado, forma, objetos e ações. Para este

território, é o seu uso e não ele em si mesmo, que faz dele objeto da análise social (SANTOS, 2005). E é nesse lugar que o indivíduo, ao ser pensado no quadro da vulnerabilidade e direitos humanos, deve ser compreendido como pessoa que é sujeito de direitos – não devendo por isso ser extraído do contexto social e do cenário programático que determinam suas condições do adoecer (PAIVA, CALAZANS, SEGURADO, 2013).

O papel desempenhado pelos SAEs, até então, trazia uma lógica de cuidado diversa da ESF: dispõem-se em diferentes territórios, na maioria das vezes distantes do local de moradia e convívio da maior parte das pessoas infectadas ali assistidas (utilizam uma estratégia regionalizada, convergindo vários atendimentos especializados em determinados lugares centrais). Apesar da distância, são o modelo ‘ideal’ para boa parte das pessoas que convivem com o HIV, pois tornam-se mais convenientes: além do contato rotineiro com diferentes especialistas, possibilita maior sigilo do acompanhamento. Essa configuração, porém, não significa maior resolutividade de outras questões ligadas a infecção, como aquelas relativas a saúde mental destas pessoas, ou mesmo aos desdobramentos dos conflitos familiares, problemas no emprego, dentre outras.

Desse modo, chegar aos dias atuais tendo a possibilidade de experimentar a proposta de descentralização da assistência, vista por muitos setores da sociedade civil como um ‘problema’, pode ser uma estratégia útil à desconstrução do estigma dentro do contexto social da PVHA, algo marcadamente presente na história social da aids, até os dias atuais. Bem como, possibilidades de lidar com as questões de desigualdade e opressão, num contato maior com a realidade. Para tanto, é importante frisar que não adianta mudar os setores da assistência se não modificar o fundamento das práticas, senão, deixaremos de aproveitar o potencial inovador com uso de tecnologias leves, característico da APS. Ou seja, faz-se necessário uma compreensão e aplicação diferenciadas do exercício de ‘Cuidar’, para enxergar a efetividade dessas mudanças.

Uma dessas formas singulares de interpretar a prática do Cuidado⁵ é aquela proposta por Ayres (2004) e utilizada como substrato teórico para as análises desse estudo. Nela, o autor defende que para compreender o termo é necessário entender a palavra e sua prática, a partir da relação do ser humano consigo mesmo e com seus pares. Para isso, parte da concepção filosófica de Heidegger, que designa como ‘Cuidado’ o próprio ser do ser humano,

⁵ Essa conformação distingue-se daquelas que, por razões diversas, não visam a ampliação e flexibilização na aplicação das tecnociências da saúde. Interessa, para a aplicação deste conceito, o “sentido existencial da experiência do adoecimento, físico e mental, e também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde” (AYRES, 2004, p. 22).

e desenvolve a partir daí uma ampliação do conceito, com base na reconstrução das práticas de saúde. Reconhece, nesse processo, a necessidade de se recuperar o projeto existencial de cada pessoa, para que se estabeleça um vínculo terapêutico efetivo, acenando para um manejo da saúde que faça sentido ao sujeito e que incorpore suas decisões. As práticas de saúde, tanto quanto os movimentos que a reconstroem, também se elucidam como Cuidado. ‘Humanizar’, neste contexto, significa transformar as ações assistenciais propriamente ditas.

É importante frisar, entretanto, que o cuidado é conceituado e teorizado de diferentes modos, na literatura. Alguns autores têm se debruçado sobre perspectivas diversas a respeito do conceito, principalmente, no que confere o enfoque usado para a análise do termo: se relativo aos atores ou às estruturas envolvidas no processo⁶, ou se aos modos como ele se expressa no dia a dia das relações⁷. Essa multiplicidade de leituras não apenas aprofunda a compreensão sobre o conceito, mas demonstra que não será apenas através de consultas ambulatoriais, no modelo biomédico protocolado, que será possível exercitar uma ressignificação das interações entre os atores envolvidos no ato de cuidar. Há que se buscar o fortalecimento da identidade pessoal e coletiva de quem é cuidado, para que surjam outros sentidos à experiência da doença e da dor (MENEHEL *et al.*, 2008; VALLE, 2002; CASTRO-SILVA, 2013).

Na prática da assistência, estudos assinalam que, por mais ‘humanizado’ que seja o cuidado realizado na rotina dos serviços (sejam eles descentralizados ou não), a incompreensão dos significados para além do quadro biológico da doença, no contexto do HIV por exemplo, têm dificultado as ações. Esse entrave resulta da pouca capacidade do sistema de saúde, ainda hoje, em penetrar nas dimensões estruturais da abordagem, e que perpetuam o quadro de desigualdades; o que leva a uma atuação de modo superficial, quando não, invasivo e inadequado (ABDALLA; NICHATA, 2008; BONET, 2013), ainda que

⁶ Autores como Figueiredo (2009), Campos (2003), Merhy (2002) e Ayres (2004) abordam o cuidado de diferentes modos em suas análises, dentro do campo da saúde, partindo de pontos de vista diversos – do usuário, do profissional de saúde, da rede prestadora de serviços, dentre outros – e que, em alguns aspectos, convergem para uma construção ampliada do conceito.

⁷ Tronto (1997), Arango e Molinier (2011), Paperman (2011), Montañó (2011), Sorj (2016) e Hirata e Debert (2016) discutem o mesmo conceito sob a perspectiva de uma ética do cuidado e de uma abordagem feminista a respeito de suas dimensões morais, nas interações e significados que lhe são atribuídos e nas suas diferentes manifestações práticas. Tal concepção permite a essas autoras resgatar reflexões de estudos e experiências anteriores e teorizar a respeito, trazendo um outro ângulo para o modo como ele se materializa nas interações sociais, dando conta de suas dimensões emocionais, morais e simbólicas. Além disso, demonstram como ele pode ser utilizado enquanto categoria para melhor compreender a construção das relações de poder e de gênero e a permanência de desigualdades, no cotidiano dessas relações.

experiências cada vez mais comuns de trabalhos intersetoriais, interdisciplinares e multiprofissionais sugeriram que esse quadro possa estar mudando.

Entender que a trajetória de vida, a partir de seu cotidiano, não independe da história, mas é constituída e recriada por ela e por seus sujeitos e é, por sua natureza, uma permanente arena de disputa, emergência e interação de contradições, de lutas individuais e sociais, pontuais e gerais, setoriais ou classistas, emergenciais e imediatas ou estruturais e mediatizadas, como propõe Montaño (2010), lança o desafio sobre esse necessário e permanente quadro de mudanças na atenção à saúde. Para um exercício mais efetivo da prática, os serviços e seu corpo assistencial precisam passar a considerar, no cotidiano da assistência, os elementos em jogo nessa arena e os significados atribuídos pelas pessoas, orientados pela perspectiva da integralidade. São eles que dificultarão ou facilitarão as abordagens, nos enfoques da ação de promoção e prevenção na saúde, a depender da forma como a compreensão sobre essa subjetivação é incorporada às práticas.

Como reflete Milton Santos (2005) sobre ações nos territórios, antes de tudo, é necessário e indispensável identificar e compreender que elementos são esses, insistir na necessidade de conhecimento sistemático da realidade e rever a realidade de dentro, isto é, interrogar a sua própria constituição, neste momento histórico, revelando o ponto de vista e a trajetória de vida de seus atores. A reconstrução desses pontos de vista subjetivos que a compõem torna-se um instrumento útil à análise de esferas sociais em cena (FLICK, 2009), o que possibilita mudanças na estratégia de ação em saúde, mas que se torna algo no mínimo desafiador, em um contexto que historicamente assiste as pessoas com HIV/aids numa perspectiva diversa.

O modo como o cuidado é protocolado e praticado hoje – por ser pouco efetivo em alterar a correlação de forças na prática, ou seja, de influir sobre as estruturas que sustentam as interações –, questiona, por exemplo, a entrada de mais um programa de cuidado para o manejo da APS, quando deveria incorporá-lo, pensando estratégias de utilizá-lo enquanto mais um dispositivo de transformação da realidade daqueles que vivem com HIV/aids. Ainda mais tratando-se de uma epidemia com todas as particularidades sociais, como é a aids. Neste sentido, o presente estudo traz uma leitura sobre o olhar das mulheres entrevistadas a respeito da proposta de descentralização da assistência de PVHA para a APS, a partir da experiência e participação delas nessa mudança.

2.3 O PAPEL DOS MOVIMENTOS SOCIAIS NO ENFRENTAMENTO DA EPIDEMIA DE AIDS.

Para refletir sobre o papel dos movimentos sociais, cabe antes salientar que a definição de sociedade civil organizada abarca as organizações tanto dos trabalhadores, de excluídos, das chamadas ‘minorias’, dos defensores de direitos humanos, da mulher, da criança, do adolescente, do ambiente, bem como organizações capitalistas, fanático-religiosas, fundamentalistas. Portanto, um corpo não homogêneo e que deve ser visto com complexidade, diversidade e até antagonismo, conformado por setores dos mais diversos interesses particulares e, fundamentalmente, de classe. Por isso, quando se fala em lutas na sociedade civil, entende-se que esse é um campo em constante disputa, pelos diferentes grupos que a compõem, sendo uma ‘arena de lutas’ (MONTAÑO, 2010).

Segundo as reflexões de Santos (2005), há um ‘grito do território’ que insiste na possibilidade de, a partir do espaço social, estar sendo gestado um novo tempo, denominado por ele como ‘período popular da história’; um tempo de resistência dos lugares às perversidades impostas pelo mundo. A organização que se constrói nessa sociedade e que se desdobra no nascimento de movimentos sociais, responde a essa necessidade de resistência e de transformação de realidades desiguais. Segundo Nunes (2013), há uma certa convergência, na literatura sobre o tema, em torno de características que seriam próprias de um movimento social:

“A primeira delas é a mobilização coletiva, identificada e explicada de diferentes formas nas diversas teorias dos movimentos sociais: comportamento coletivo, ação coletiva, redes, ação conjunta ou coordenada, etc. A segunda é reivindicar ou propor mudanças, ou seja, intervir na realidade social, com algum nível de organização. Evidencia-se, também, um caráter não institucional na ação efetivada, em alguma medida. Finalmente, a ação coletiva, para ser considerada movimento social, deve apresentar alguma continuidade temporal” (Idem, p. 257).

Esse autor analisa em que medida se dá a contribuição do interacionismo simbólico, enquanto teoria social, na construção das teorias dos movimentos sociais, principalmente no que tange a teoria do comportamento coletivo de Blumer (mentor do interacionismo simbólico) e os seus desdobramentos para articulação com outros possíveis modelos de análise. Ele aponta potencialidades e limites desse tipo de análise sobre mobilizações coletivas no mundo contemporâneo – aspectos que parecem úteis à interpretação dos dados a serem apresentados mais adiante, pois ampliam o espectro de análise em relação às teorias tradicionalmente reconhecidas no campo da pesquisa e organização da intervenção social.

Segundo Nunes (2013), as premissas do interacionismo nos dão uma visão geral no estudo da vida humana em grupo, pois nos lança a compreensão das ações a partir das interações e dos significados atribuídos pelos atores sociais e constantemente reatualizados. Para o autor, na teoria blumeriana do comportamento coletivo o motor dos fenômenos sociais coletivos está na inquietação social; desse modo, os movimentos sociais nascem da “insatisfação com a forma de vida, de início espontâneos e mal organizados mas que, em seu desenvolvimento, adquirem uma cultura e uma organização social, com regras e valores, uma liderança estabelecida e uma divisão de trabalho duradoura” (Idem, p. 259).

No contexto da epidemia do HIV/aids e sob um olhar mais aprofundado, essa dinâmica de surgimento e manutenção de movimentos sociais pode ser identificada desde a origem das primeiras organizações na sociedade civil, tendo em vista que a epidemia não apenas acarretou desafios à área científica, como também trouxe novos atores para os movimentos sociais que já existiam (GALVÃO, 2000). Ao longo do processo, o trabalho das mobilizações se materializou enquanto “intervenção estrutural, organização comunitária, construção de cidadania, ativismo político, ação jurídica, defesa dos Direitos Humanos, e tudo isso passa a ser entendido como parte indissociável das ações de prevenção e Cuidado” (AYRES *et al*, 2013, p. 425). Como já destacado, essa voz da sociedade civil integra a história da epidemia de aids no Brasil e no mundo, caracterizando a atuação coletiva desse campo. Além disso, a ‘aids brasileira’, como denomina Galvão, sempre manteve diálogo com diferentes interlocutores fora do país, em conferências internacionais, publicações, universidades, agências de financiamento ou institutos de pesquisa, entre outros. E muito do que se conhece ‘como aids’ é produto dessa complexa interação entre as descobertas científicas e as reflexões advindas de seus impactos na vida das pessoas (Ibidem; RAMOS, 2010; GALVÃO, 2000).

De acordo com Parker (2011), é possível identificar três fases (ou ondas) históricas de ativismo e mobilização social em face do HIV. Uma primeira resposta à crise, a qual durou até início da década de 1990 e envolveu comunidades diretamente afetadas pela epidemia, objetivando o combate ao estigma e à inércia por parte das instituições governamentais, no campo da saúde pública. A segunda onda caracterizou-se pelo crescimento do ativismo transnacional e enfatizava a luta pela garantia ao tratamento e aos cuidados, na década de 1990. A terceira, que vem do início dos anos 2000 até os dias atuais, se configura em uma fragmentação de enfoques de trabalho; enquanto algumas organizações lutam pela manutenção e melhoria dos tratamentos, outras envolvem-se no trabalho relacionado a grupos populacionais específicos e questões políticas. O fato é que, hoje, a epidemia está presente na

agenda de diferentes organizações com diversos perfis e prioridades de ação, para além da mobilizações restritas as pessoas diretamente afetadas pela doença, como já era apontado por Galvão (2000). Por outro lado, análises mais recentes demonstram que tem ocorrido um enfraquecimento da capacidade de ação dos movimentos sociais do campo HIV/aids, principalmente nessa segunda década do século XXI. Isso se deu tanto em função da sua capacidade de manutenção, como pela diminuição da valorização de seu papel, na concepção da própria sociedade civil e na formulação de novas políticas de promoção e prevenção de saúde, nas quais as organizações tendem a ser vistas como pontos de apoio e prestação de serviço (PARKER, 2015; AGGLETON, PARKER, 2015; KIPPAX, STEPHENSON, 2012).

No país, desde o início, a resposta à epidemia foi marcada pela participação da sociedade civil, a partir das inúmeras inquietações geradas pela repercussão sócio-política da infecção. Há movimentos que antecedem a aids, constituindo-se como aliados importantes, como aqueles de mulheres, negros e negras, hemofílicos, gays, entre outros. Outros, surgem com ela, oriundos dos desafios cotidianos daqueles que vivenciavam a experiência do adoecimento. As primeiras mobilizações na sociedade civil, envolvendo PVHA, surgiram ainda na década de 1980, no início da epidemia, e no Brasil, foram determinadas por uma conjuntura de intensa mobilização no contexto da democratização do Estado. Isso implicava em colocar o tema da aids numa constante disputa de espaço dentre as pautas dos cenários deliberativos, os quais, a princípio, não priorizavam temas ligados às minorias ou que não eram tidos como macroestruturais.

O contexto da aids exigiu a atenção a demandas pouco problematizadas como algumas questões sociais (BRASIL, 2012c; BRASIL, 2001). Desse modo, tais lutas marcaram-se não apenas pelo surgimento de organizações de base comunitária, como descreve Altman (1995), como pelo nascimento de grandes mobilizações e organizações não governamentais HIV/aids que, além do papel político, protagonizavam um papel expoente no apoio às PVHA. Segundo o autor, faz-se necessário diferenciar os tipos de organização pois tratam-se de mobilizações com diferentes aspectos de origem, funcionalidades e repercussões. Entretanto, Galvão (2000) destaca o quão difícil é estabelecer essa definição de ONG/Aids, tendo em vista que tal designação não dá conta da diversidade da atuação não-governamental frente à epidemia em andamento no país. A autora prefere propor o uso do termo ‘respostas não-governamentais’ ou ‘respostas da sociedade civil’, o que permite abranger outros tipos de movimentos e organizações do campo.

A questão é que não há consenso da literatura no que se refere ao conceito de ONG/aids. Trata-se de uma identidade coletiva num campo extremamente plural. Há autores

que consideram apenas organizações de ativistas contra a aids criadas para este fim; outros incluem outras organizações que exerçam um papel no campo de luta contra a epidemia (incluindo movimentos de homossexuais, feministas, religiosos, educacionais, entre outros) (RAMOS, 2010; GALVÃO, 2000; BRASIL, 2001).

Fato concreto é que, entre 1985 e 1991, foram criadas as primeiras ONGs dedicadas exclusivamente à aids e isso se consolidou como um padrão de intervenção da sociedade civil responsável, em boa medida, pela história da doença no Brasil. Multiplicou-se então, organizações baseadas em três grandes tipos: de apoio e de *advocacy*; de pressão política e de pesquisa aplicada; e de PVHA. Nos anos seguintes, houve uma multiplicação de organizações inspiradas ainda nessas três linhas (RAMOS, 2010; GALVÃO, 2000). Em termos de quantitativo, Ramos (2010) refere o levantamento citado por Solano (2000) que, até 1999, identificou a existência de 402 ONGs trabalhando com o tema aids, a maior parte delas criada na década de 1990, segundo o Catálogo das Organizações da Sociedade Civil HIV/aids (2001).

Historicamente, desde os primeiros anos da epidemia até os dias atuais, as ONGs/aids oferecem suporte material, jurídico e psicossocial as PVHA, incentivam ações de promoção de seus direitos e contribuem para a reconstrução de suas vidas. Elas não assessoram movimentos, mas configuram-se no próprio movimento, oscilando entre a pressão política e a institucionalização (RAMOS, 2010; CASTRO-SILVA, 2013; SILVA, 1998; BRASIL, 2001). Ramos (2010) destaca ainda que essa trajetória é marcada por dois momentos distintos, caracterizados pela franca oposição, na década de 1980, e pelas relações de cooperação na década de 1990 (incluindo um trânsito intenso de militantes de ONG, passando a gestores de programas governamentais). Essa relativa ‘promiscuidade’ torna-se, hoje, dilema central nas relações entre ONG, Estado e mercado.

Outra característica relevante, refere-se aos espaços em que as ONGs reafirmam sua identidade coletiva e constroem cenários próprios de atuação conjunta, como os fóruns. Atualmente, existem 27 Fóruns de ONG/aids, por exemplo, um em cada estado brasileiro (BRASIL, 2014d). Cabe igualmente ressaltar que a resposta à aids é historicamente marcada por ações intersetoriais (que incluem Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria de Política das Mulheres, Secretaria de Igualdade Racial, Ministério da Educação, Ministério do Trabalho e Emprego e Ministério da Defesa, dentre outros) e que são cobradas a garantir, nesses espaços, representações da sociedade civil, para a formulação de políticas de saúde. Ademais, isso indica que as interlocuções, no campo da saúde, podem e devem ser ampliadas (BRASIL, 2012c; BRASIL, 2001).

Nos últimos 10 anos, foram investidos aproximadamente R\$230 milhões em projetos desenhados e/ou liderados por ONGs ligadas ao tema. Editais em apoio a essas ações da sociedade civil foram lançados para a promoção dos direitos humanos e prevenção, mas tem havido uma redução significativa nos investimentos nacionais e internacionais que tem comprometido a atuação dessas organizações no campo da prevenção, da assistência e do controle social. Em sua maioria, hoje, as organizações são de pequeno porte e enfrentam dificuldades para se manter. Além disso, o que se tem observado, é a ausência de um papel protagonista de resistência, contestação e construção de políticas públicas, dando lugar a um papel de apoio e prestação de serviços às demandas das políticas criadas pelos governos, como é o caso da ampliação da testagem, para tratamento e prevenção, no Brasil. As ONGs HIV/aids tornam-se dependentes dos recursos advindos desses projetos – quando, na verdade, a aplicabilidade e eficácia dos mesmos deveria estar sendo o principal alvo de monitoramento e questionamento da própria sociedade civil organizada, devido as possíveis falhas de implementação e gestão. Porém, não é o que se tem visto hoje (PARKER, 2015; AGGLETON, PARKER, 2015; KIPPAX, STEPHENSON, 2012).

“O papel fundamental que a sociedade civil brasileira teve, nos anos 1990 e 2000, de monitorar constantemente e criticamente as ações da saúde pública para garantir o respeito pelos direitos humanos, para garantir que as políticas fossem implementadas de maneira adequada, tudo isso desapareceu nos últimos tempos. E com a situação de ajuste econômico em grande escala, é de se perguntar de onde virão os recursos que garantirão este exercício de monitoramento? Esta é uma pergunta em aberto que a sociedade civil precisa enfrentar”. (PARKER, 2015)

Foge ao escopo deste estudo, uma discussão aprofundada sobre o histórico das ONGs/aids e da situação atual das mesmas. Tampouco, foi realizado para este trabalho uma pesquisa sistemática sobre todas as respostas da sociedade civil a respeito do tema, no curso das últimas quatro décadas. Entretanto, importa aqui destacar que, em função das características dos trabalhos desenvolvidos e das transformações políticas, econômicas e sociais, tais organizações tiveram e ainda têm um papel fundamental na luta pela garantia dos direitos constitucionais. Por isso, não se pode fazer referência as mudanças no Cuidado e no convívio das pessoas que vivem com HIV/aids sem destacar a construção histórica e a luta desses diversos segmentos organizados na sociedade.

Além disso, um dos pontos positivos da permanência desses espaços de ativismo político é o desenvolvimento de atividades para lidar com o sofrimento psicossocial, compreender a opressão coletiva e mobilizar a cidadania em uma direção que apoia a reinvenção pessoal e de contextos intersubjetivos. É essa lógica de reconstrução da própria identidade e da relação interpessoal que irá colaborar, inclusive, para diminuir a

vulnerabilidade à morbimortalidade. São espaços que convidam à ampliação da consciência em direção à emancipação coletiva e daquilo que se chama de emancipação psicossocial. Possuem um papel imprescindível de ajuda mútua, esclarecimento sobre direitos básicos e reconstrução de laços sociais rompidos devido a aids (PARKER, 2000; CASTRO-SILVA, HEWITT, CAVICHIOLI, 2007; SILVA, CASTRO-SILVA; 2011; CASTRO-SILVA 2004, 2009; BRASIL, 2001).

A despeito das peculiaridades que diferenciam a atuação entre um movimento social e outro no campo social do HIV/aids, é notável que são frequentemente compostos por pessoas que passaram a dedicar muito tempo de suas vidas à militância, depois de um diagnóstico reagente, ou por PVHA que apenas buscam apoio social nesses cenários. Apesar de se saber que as pessoas só se sentem inteiramente pertencentes a um grupo quando conseguem imprimir, na dinâmica do movimento social, a marca de sua visão de mundo (LIMA, 2010), ainda não é de todo conhecido o que as leva a permanecer nesses espaços sociais. Os mecanismos que faziam (e ainda fazem) essas pessoas serem atraídas pelo movimento e manterem-se enquanto ativistas⁸, assumindo a identidade, a visibilidade e desenvolvendo diferentes ferramentas para enfrentamento do estigma, coletiva e individualmente, ainda são objeto de análise de poucos estudos. A revisão exploratória sobre o tema nas bases de dados Scielo, PubMed, Scopus e Lilacs, indica que ainda há uma escassez de investigações sobre ativismo e aids, no contexto brasileiro⁹.

A possibilidade de organizações coletivas entre pessoas estigmatizadas com apoio social, traz ao estigmatizado uma maior sensação de conforto. Os estudos sociológicos de pessoas estigmatizadas apontam o interesse de análise para o tipo de vida coletiva e, para isso, passa-se a estudar os tipos de formação e função dos grupos. Quer o grupo estigmatizado esteja ou não estabelecido, é em relação a esse ‘grupo-de-iguais’ que será possível discutir a história natural e a carreira moral do indivíduo estigmatizado, por exemplo (GOFFMAN, 1988).

Sobre a dimensão da convivência coletiva, do apoio diante de um diagnóstico e dos seus benefícios, Valla (2001) e Guimarães e colaboradores (2009) partem da premissa de que

⁸ A despeito dos diferentes usos possíveis e atributos feitos, na literatura, às designações ‘ativista’ e ‘militante’, o presente estudo utilizará os termos como sinônimos, tendo em vista a própria forma indiferenciada como eles apareceram no discurso das entrevistadas.

⁹ Entre os estudos encontrados, cujo foco de análise é o contexto brasileiro, destacam-se: CARVALHAES, TEIXEIRA, 2012; LÓPEZ, 2011; SILVA, CASTRO-SILVA, 2011; RAMOS, 2010; CASTRO-SILVA, HEWITT, CAVICHIOLI, 2007; FARIAS, DIMENSTEIN, 2006; 2008; BOCHIO, FORTES, 2008; ZAQUIEU, 2006; CASTRO-SILVA, 2004, 2009; GALVÃO, 2002.

os profissionais e o sistema de saúde pública, que poderiam desempenhar o papel de acolhimento das demandas trazidas, principalmente, pelas classes populares, ainda apresentam condições limitadas de atendê-las. Isso não se dá apenas pela falta de tempo, mas pelas características do modelo biomédico de atenção à saúde. Valla (2001; 2000) reúne tais demandas num conjunto de sinais e sintomas por ele denominado de ‘sofrimento difuso’. Para ampará-las, a população busca outras saídas e vem indicando caminhos diversos daqueles habitualmente percorridos pela assistência.

Tendo por base a teoria do apoio social, cuja proposta central é a melhoria da saúde das pessoas através do envolvimento em grupos diversos, o autor afirma: “Esse apoio normalmente se passaria entre pessoas que se conhecem e de uma forma sistemática, razão pela qual frequentemente está envolvida uma instituição ou entidade” (VALLA, 2001, p. 121). A lógica dessa teoria é similar àquela que sustenta as propostas alternativas e complementares em saúde, bem como pode explicar a grande procura das camadas populares por outras alternativas mais ‘acessíveis’, como as igrejas, cenários em que se constroem grupos de suporte alternativos, num contexto de eficácia simbólica¹⁰ (VALLA, 2000; 2001; 2002).

A partir dos elementos expostos, um movimento de mulheres para enfrentamento ao HIV/aids configura-se como um importante cenário, rico em elementos de análise, para o atual momento da epidemia. Daí a relevância de reconhecer, no coletivo e na trajetória de vida de seus atores sociais, lugares de onde se podem extrair inúmeras leituras, quais sejam: como se desenvolve, individual e coletivamente, a luta por direitos, a ressignificação das trajetórias de vida e do Cuidado; como se dá a conquista de maior qualidade na atenção e o desenho de uma reestruturação social, de modo a identificar a força coletiva no enfrentamento das desigualdades sociais, do estigma e de outras questões que atravessam o cotidiano de PVHA (CARVALHAES, TEIXEIRA FILHO, 2012; CASTRO-SILVA, 2004; FARIAS, DIMENSTEIN, 2006).

Exemplificando as questões aqui levantadas, o MNCP aparece como uma rede nacional de mulheres soropositivas que se destaca, hoje, no Brasil, no que tange a participação popular e promoção de saúde, no contexto atual da epidemia. Na Carta de Princípios do MNCP (2007), além do trabalho pelo controle da epidemia no Brasil através da prevenção, o fortalecimento dessas mulheres é pautado no “estabelecimento de estratégias de atuação que

¹⁰ Expressão discutida por Lévi-Strauss (1975), em suas análises sobre as dimensões simbólicas da cura xamanística e a relação com a psicanálise.

as levem à aceitação de sua condição sorológica para o HIV e, a partir daí, retomem seu espaço social e exerçam plenamente sua cidadania, combatendo o isolamento e a inércia, promovendo a troca de informações e experiências, com qualidade de vida” (Idem, p. 01).

Nesta direção, cabe reconhecer a importância da mobilização na sociedade civil que perpassa as últimas décadas, culmina com as modificações no comportamento da epidemia e instiga segmentos dessa sociedade a se reorganizarem mais uma vez, refletindo-se no surgimento de movimentos sociais exclusivamente femininos em HIV/aids, por exemplo. Movimentos estes que são igualmente atravessados por trajetórias de vida individuais e que, neste caso, preenche-se com histórias de mulheres cujo enfrentamento do preconceito e da discriminação podem ser reveladores de um potencial estratégico ímpar aos serviços de saúde, para orientação no desenvolvimento de outras práticas de Cuidado (CARVALHAES, TEIXEIRA FILHO, 2012; MENEGHEL *et al.*, 2008; PAIVA, CALAZANS, SEGURADO, 2013).

Os argumentos apresentados, portanto, apontam para a importância da realização de pesquisas que analisem a epidemia do HIV/aids para além do seu aspecto biológico. Isso inclui a investigação da relação entre saúde e sociedade, do individual e do coletivo na convivência com o vírus e com as questões sociais que afloram junto dele. Diante das evidências históricas e estatísticas, não se pode abrir mão de questões sociais que incidem diretamente na vida das pessoas, desde a vulnerabilidade à infecção, até o tratamento, bem como outras questões que o atravessam, como as relações de poder, ilustradas pelas relações estigmatizantes e estruturadas pelas relações de gênero.

Portanto, a fundamentação teórica deste trabalho embasa-se no campo de estudos sobre movimentos sociais em HIV/aids e sua relação com o Cuidado, os quais se estruturaram numa abordagem interdisciplinar das ciências sociais (antropologia, sociologia e política), enfatizando os estudos relacionados a questão de gênero e do estigma na sociedade. Reconhece ainda a vulnerabilidade enquanto conceito relevante que contextualiza essas relações.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa qualitativa tem como foco o universo da produção humana, em particular o mundo das relações, das representações e da intencionalidade. Seu objetivo é apresentar uma amostra do espectro dos pontos de vista. Além disso, trabalha com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado, seja por suas peculiaridades estruturais, seja por suas características relacionais. Isso se dá por quê tende a estar voltada aos significados, motivos, aspirações, crenças, valores, atitudes. Não é uma mera classificação de opinião dos informantes, mas a descoberta de seus códigos sociais a partir das falas, símbolos e observações (MINAYO, 2013; GASKELL, 2002).

Frente aos objetivos do presente estudo, optou-se por uma perspectiva metodológica de caráter qualitativo. A abordagem metodológica foi informada pelos fundamentos do interacionismo simbólico, cunhado por Hebert Blumer, em 1938, “cujo ponto de partida empírico consiste no significado subjetivo atribuído pelos indivíduos a suas atividades e ambientes” (FLICK, 2009, p. 69). Para essa teoria, o foco está nos processos de interação que ocorrem nesse espaço social, sendo que as investigações desses processos se baseiam em uma ênfase no caráter simbólico das ações. Ademais oferece uma perspectiva de leitura e compreensão sobre o sujeito que parte de algumas premissas, quais sejam: os seres humanos agem em relação as coisas com base nos significados que as coisas têm para eles; o significado dessas coisas resulta da interação social que uma pessoa tem com as demais; esses significados são controlados por processos interpretativos e utilizados pela pessoa para lidar com as coisas com as quais se depara no cotidiano (CARVALHO *et al*, 2010). Isso oferecerá caminhos para entender os objetivos específicos deste estudo relacionados às práticas de Cuidado e ao envolvimento das mulheres soropositivas no movimento social, bem como elementos individuais de suas próprias trajetórias de vida.

Goffman (1988), enquanto teórico social, traz uma contribuição importante no que diz respeito a essa ‘dramaturgia social’ como método de leitura e interpretação da realidade, componente do método sócio interacionista desenvolvido por ele. Por meio de sua obra, incorpora à linguagem das ciências sociais elementos que remetem a termos teatrais, para nomear componentes dessa representação social: ‘atores sociais’, ‘papéis sociais’, ‘palco social’. Pensa essa nomenclatura a partir dos papéis e representações que as pessoas passam a desenvolver quando ocupam um determinado lugar, caracterizando a simbologia das ações. Para o autor este papel nunca é fixo, definitivo: são espaços constantemente transitórios em que os papéis são mutáveis e adaptáveis a partir da demanda social que se exija na atuação

cotidiana do ator social, demanda esta que surge, principalmente, a partir das relações (GOFFMAN, 1975). Por isso, as mulheres aqui retratadas serão identificadas enquanto atores sociais, protagonistas de palcos sociais, neste ‘cenário de disputas’.

A escolha de uma abordagem metodológica das ciências sociais permitiu o exercício de um olhar diferenciado em campo, ao fornecer ferramentas para desconstruir a ideia de neutralidade, tipicamente defendida na estruturação de estudos quantitativos com base na visão biomédica. Além disso, contribuiu para a compreensão da noção de que existe um envolvimento inevitável entre pesquisador e objeto de estudo e que isso não se constitui um defeito ou imperfeição (VELHO, 1994).

3.1 UNIVERSO DO ESTUDO

A identificação do MNCP resultou da revisão documental e bibliográfica a respeito dos movimentos sociais em atividade, na atualidade. Este movimento se caracteriza por uma rede nacional de mulheres soropositivas. A noção de rede aqui compreendida remete a Santos (2005), a partir do entendimento do conceito de território, o qual inclui horizontalidades (compreendidas pelos domínios de contiguidade, lugares vizinhos) e verticalidades (formadas por pontos distantes uns dos outros, ligados por todas as formas e processos sociais). As redes justificam, de alguma maneira, as verticalidades e “constituem apenas uma parte do espaço e o espaço de alguns”.

A rede de mulheres do MNCP se enquadra nas características dessa definição, haja vista que as mulheres soropositivas se identificam coletivamente como movimento social, buscando a mobilização, fortalecimento e integração de todas as mulheres vivendo com HIV/aids, num território amplo como o Brasil, independente de credo, orientação sexual, raça ou orientação político-partidária. Tal rede guarda algumas peculiaridades em relação aos demais movimentos de luta nesse campo, quais sejam: não se institucionalizou como organização social ou ONG; não tem sede própria; o cotidiano das relações entre as representações estaduais e nacionais, bem como com as demais mulheres da base, sustentam-se por meio virtual, encontros periódicos em diferentes regiões do país e, a partir da constituição de núcleos femininos (pequenos grupos) treinados, em todos os estados, o movimento visa agregar novas mulheres. Com essas características, o MNCP tem o propósito de constituir-se como importante veículo de resistência às opressões sociais que marcam a vida destas mulheres, de quem convive com elas, e daquelas que, através delas, buscam apoio.

Com o objetivo de definir o universo do estudo foram feitos contatos preliminares com algumas lideranças do MNCP, no Rio de Janeiro, para apresentar os objetivos da pesquisa e avaliar a viabilidade de realizá-la. Os contatos foram realizados na sede da ONG que apoia o movimento, no município do Rio, e onde as participantes do MNCP fazem encontros regulares. Após a concordância com o estudo, iniciou-se a etapa de conversas informais com membros do movimento, bem como a observação do local e das reuniões periódicas do grupo, abertas a participação de outras mulheres da sociedade civil, soropositivas ou não, sendo explicitado a condição de observadora e pesquisadora. O material oriundo dessas observações foi registrado rotineiramente em um diário de campo.

Essa inserção no cenário oportunizou a construção de uma relação de confiança e o acompanhamento das atividades do MNCP, durante pouco mais de um ano, além da aproximação com as mulheres da rede. A ênfase maior dessa inserção e permanência deu-se, como diz Gaskell (2002), para absorver o conhecimento próprio que emanava daquele convívio entre elas, por um tempo mais longo, do que apenas em fazer perguntas dentro de um período relativamente limitado.

Tais observações iniciais (que se prolongaram durante o trabalho de campo), tornaram possível a identificação de elementos importantes para definir os próximos passos do estudo. Esses achados preliminares justificam a necessidade de nova revisão e incorporação, por parte das resoluções éticas do CONEP acerca da qualidade do relacionamento que se deve estabelecer entre pesquisador e participante, como condição relevante à perspectiva da pesquisa qualitativa. Isso ainda não é uma reflexão presente na nova resolução 466/12, a qual versa sobre os aspectos éticos em pesquisa, na atualidade, o que gera ruídos e esbarra em dificuldades no desenvolvimento desse tipo de pesquisa, no campo da saúde, por exemplo. Nas ciências sociais e humanas, os participantes não são vistos apenas como objeto de pesquisa, pois o conhecimento é gerado num processo de intersubjetividade e de trocas; a colaboração do participante nesse processo de construção do conhecimento deve ser considerada, inclusive para análise (GUERRIERO; MINAYO, 2013).

Um dos elementos identificados durante as observações, por exemplo, pode ser compreendido a partir das reflexões de Da Matta (1978) e Velho (1994) sobre o desafio de transformar o exótico no familiar e o familiar em exótico e sobre os sentimentos e emoções gerados durante o trabalho de campo etnográfico. Segundo Da Matta (1978), a pesquisa etnográfica envolve: a fase teórico-intelectual, o período prático e a fase final (pessoal ou existencial), em cujas rotinas clássicas da pesquisa antropológica são um mal necessário. Portanto, essas primeiras vivências do campo, atentas a todas as informações e surpresas e a

possibilidade de utilizá-las enquanto resultados para as posteriores análises, também fazem parte do intenso processo de ruminação das ideias na pesquisa sócio antropológica. E é nelas que podemos identificar não apenas as potencialidades enquanto pesquisadores, diante do seu objeto, como também as fragilidades. Tomar nota e compreender como se dava esse estranhamento do exótico e o que ele gerava em mim, por exemplo, enquanto pesquisadora, foi necessário para os meus primeiros contatos com o cenário e seus atores sociais, num paralelo com o que Da Matta (1978) chama de 'anthropological blues'. Caso contrário os aspectos extraordinários poderiam começar a se perder, em função de uma cristalização do meu aprendizado em pesquisa anterior.

Sobre o referido movimento de tornar o exótico no familiar e o familiar no exótico, cabe destacar as relações de gênero. Por exemplo, pensá-lo apenas dentro da lógica de atuação das participantes do movimento para mim é exótico, mas pensá-las enquanto questão feminina, partindo do meu 'lugar comum' de mulher, torna-se no mínimo familiar, por que começo a me identificar com alguns dos discursos. O tema da assistência, ao ser pensado na lógica das mulheres soropositivas, pode ser exótico, mas quando transponho para o meu lugar, enquanto profissional da APS, ele se torna extremamente familiar.

Esse exercício, durante todo o processo da pesquisa foi desafiador. Frequentemente, como pesquisadora lidava com discursos, nas rodas de conversa, sobre os quais gostaria muito de intervir e levantar um ponto de vista pessoal, em função do reconhecimento dessa familiaridade. Entretanto, não cabia àquele momento. Lidava-se ali, na verdade, com o que Velho (1994) chama de 'mapa', sobre o qual podia se ter conhecimento, mas não se compreendia necessariamente os princípios e os mecanismos que o organizam. E por isso, foi necessário ter consciência do papel que se desempenhava naquele cenário e desse jogo necessário. Diversos autores (DA MATTA, 1978; VELHO, 1994; BONET, 2004; BECKER, 1994, BRANDÃO, 2007) sinalizam caminhos para aprender algumas ferramentas úteis ao exercício dessa conscientização, como a necessidade de um temporário desligamento emocional nas práticas, a importância do uso das categorias comuns aos próprios participantes da pesquisa (incluindo aí falas, vestimentas, dentre outros), a seleção e definição de problemas, a seleção dos informantes e o constante exercício de uma maior compreensão dos fenômenos em si, entre outros.

A possibilidade de permanência nesses espaços, durante um período de tempo razoavelmente longo como propõe Velho (1994), possibilitou apreender dados que muitas vezes não estão explicitados e que exigem tempo para surgir, num esforço maior de análise. Ou seja: o tempo dispendido desde essas primeiras incursões em campo, ainda que não se

fizesse entrevistas e abordagens grupais sistematizadas, permitiram criar uma relação de confiança e vínculo, e observar os elementos informativos que caíram às mãos, em cada novo contato.

Além disso, sendo a pesquisadora parte da sociedade civil, esses primeiros mergulhos no campo são uma experiência que permite colocar-se no lugar do outro, como propõe o próprio Velho (1994), a medida em que estabelece inevitavelmente a questão do seu próprio lugar e de suas possibilidades de relativizá-lo e ou transcendê-lo. E mais: “nos torna modestos quanto à construção do nosso conhecimento” (Idem, p. 129). Nessas condições, o pesquisador está aberto a uma maior amplitude e profundidade de informações e consegue compreender melhor a relação entre o campo, suas interações e suas impressões particulares (GASKELL, 2002).

A partir desses primeiros passos no campo, dez mulheres foram convidadas para participar de uma entrevista individual. Os critérios de inclusão foram: ser mulher soropositiva, maior de 18 anos; participante orgânica ou não no MNCP (ao nível nacional ou apenas no Rio de Janeiro) na ocasião do estudo, diagnosticada, há pelo menos 02 anos e que aceitasse ser entrevistada.

Oito mulheres aceitaram participar da entrevista; as outras duas, depois de inúmeros contatos telefônicos, tentativas de agendamento e adiamentos, indicaram que não estavam disponíveis. Segundo Gaskell (2002, p. 67-70), “na pesquisa qualitativa, a seleção dos entrevistados não pode seguir os procedimentos da pesquisa quantitativa por um bom número de razões”. A finalidade da entrevista qualitativa, por não visar quantificar opiniões ou pessoas, mas explorar em que medida se dão as opiniões e suas diferentes representações, demanda outras formas de se identificar o que perguntar e a quem perguntar.

Devido ao fato do número de entrevistados ser, em geral, pequeno, essa demanda por outras formas de investigação exige o uso de uma imaginação social científica para mostrar como foi pensada a seleção. Aqui, a seleção das entrevistadas contou com a colaboração de uma informante, liderança do movimento e a indicação eventual das outras participantes da pesquisa. Esse procedimento foi gradual, o que, segundo Flick (2009) implica em perguntar-se recorrentemente ao longo do processo da pesquisa “quais e quantos casos ainda são necessários para responder às perguntas do estudo” e ao término de cada contato com pessoas do grupo, indagar “em que medida o caso seguinte será promissor”. Para Gaskell (2002, p. 71), “há um número limitado de interpelações ou versões da realidade” e há um ponto de saturação do sentido, no processo da coleta de dados, em que é possível notar o sinal de que é tempo de parar essa busca por novos participantes.

3.2 ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS

O estudo foi estruturado em três fases: observação das reuniões e rodas de conversa, entrevista individual e entrevista coletiva. Tais momentos estão melhor detalhados nos subtópicos a seguir.

3.2.1 Observação Participante

Sobre esse método enquanto fonte de dados para a pesquisa, Gaskell (2002) defende que, nele, “o pesquisador é capaz de triangular diferentes impressões e observações, e consegue conferir discrepâncias emergentes no decurso do trabalho de campo” (p. 72). Para isso, nesse processo, ele observa as pessoas que está estudando, avaliando as situações com as quais se deparam normalmente e como se comportam diante delas. Ao passo que conversa com uma e outra, descobre ainda as interpretações que essas pessoas têm sobre os acontecimentos que observa. Assim, é um modelo investigativo que possibilita identificar informações as quais escapam quando se restringe a outros métodos (BECKER, 1992; GASKELL, 2002).

Segundo Becker (1992), este método é escolhido pelos sociólogos quando o interesse está em compreender uma ‘organização específica’ ou um ‘problema substantivo’. É igualmente útil quando, a despeito do esforço para dar um sentido teórico a suas pesquisas, a observação surge como uma possibilidade de compreender melhor o cenário, principalmente se ainda não há conhecimento o bastante sobre a organização para identificar problemas e hipóteses relevantes. Aqui cabe, novamente, a ressalva de que a Resolução 466/12, para ética em pesquisa, de acordo com Guerriero e Minayo (2013), não foi alterada o suficiente a ponto de aceitar esses tipos de abordagem, nas quais se depende de uma interação intersubjetiva prévia, para que se construa um projeto de pesquisa com procedimentos definidos em torno de hipóteses melhor delineadas. Portanto, sabendo das especificidades dos aspectos éticos deste campo, é consistente com os desígnios das ciências sociais e humanas aplicar esta etapa, neste momento da pesquisa, ainda que isso não faça parte dos pressupostos daquela outra forma de fazer ciência, a qual prevê teste de hipótese e visa produzir conhecimento generalizável (Idem).

Nota-se, entretanto, que esta não é uma pesquisa cujo enredo para análise baseou-se na observação participante. A observação surgiu, ao longo da construção deste estudo, como uma possibilidade do campo, dada a abertura de participação explicitada pelas lideranças do movimento e pelo acolhimento da proposta pelas mulheres, nas rodas de conversa, como já

dito. Tornou-se ‘participante’ à medida que a inserção no campo consentia a convivência e participação rotineira nas atividades. Como destaca Brandão (2007), a própria relação interpessoal e o próprio dado da subjetividade são partes de um método de trabalho, por isso, escolheu-se falar aqui em observação participante.

“Participante num duplo sentido. Em primeiro lugar, porque se faz estando pessoalmente no lugar e observando e compreendendo aquilo que está acontecendo, por participar da vida cotidiana das pessoas. [...] E participar em um seguinte sentido também: de que eu me envolvo pessoalmente com o próprio trabalho quando posso. Há momentos em que eu participo de um mutirão, trabalho num mutirão com as pessoas. Não para sentir, não para que as pessoas me sintam como alguém deles, mas que para esse participar faça com que eu me identifique mais de perto como uma pessoa não deles, mas mais próxima deles. [...] Esse é o momento em que eu vejo as coisas acontecendo e anoto”. (Idem, 2007, p. 14).

O trabalho iniciou-se em junho de 2014, quando da observação da primeira roda e seguiu até dezembro de 2015, quando foi possível observar a reunião de avaliação e o planejamento das ações do movimento em 2015/2016. Nesse lugar de observadora participante, tornou-se viável não apenas um refinamento do olhar sobre as interações entre os atores, como a construção do recorte para o projeto dessa pesquisa, bem como a visitação a documentos e materiais utilizados pelo grupo, em divulgação e educação em saúde; os quais puderam falar sobre o tipo de atuação e os outros lugares por onde o discurso desse movimento transita. Além disso, a observação cotidiana permitiu acesso a espaços, como o Encontro de Mulheres Posithivas do Rio de Janeiro, enquanto participante, colaborando na construção e nas tarefas. A ferramenta para registro dessas observações era o diário de campo, como anteriormente citado, onde era anotado tudo aquilo que se mostrava relevante no cenário e nas relações.

Desse modo, resulta desta fase um montante de descrições detalhadas que puderam ser revisitadas ao longo das outras etapas da pesquisa, subsidiando o desenvolvimento das análises das entrevistas. Além disso, nessa etapa, foi possível criar vínculos, como já discutido neste capítulo, e identificar informantes úteis na seleção das entrevistadas, para as etapas seguintes.

3.2.2 Entrevistas individuais

Para as ciências sociais, a entrevista qualitativa é uma metodologia de coleta de dados amplamente empregada e cujo primeiro pressuposto é de que o mundo social não é um dado natural, mas algo ativamente construído por pessoas em suas vidas cotidianas, nem sempre por condições estabelecidas por elas. Esse método é capaz de fornecer dados básicos

para a compreensão da relação entre o indivíduo e a situação que ele vive e que será posta em questão no estudo qualitativo. Entretanto, neste cenário tanto o entrevistador quanto o entrevistado estão envolvidos na produção do conhecimento, sendo que o entrevistado tem papel central no palco, pois trata-se da sua construção pessoal do passado (GASKELL, 2002).

Em consideração aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme Resolução n°. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que assinala as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos, essa etapa se iniciou após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola Nacional de Saúde Pública ‘Sergio Arouca’ (n° do parecer: 1.010.090/41867415.40000.5240, em 03/04/15, ANEXO).

Para essa etapa, foi feita uma primeira abordagem individual, a partir do final do mês de abril de 2015, ao término das rodas de conversa do grupo de mulheres e através de contato telefônico, daquelas que demonstravam interesse em participar da pesquisa ou que eram indicadas pela nossa informante e que preenchiam os critérios de inclusão. Dessa seleção e busca, resultaram oito mulheres que participam do MNCP, nos últimos anos, e que estavam disponíveis para serem entrevistadas.

Buscou-se o momento, condição e local mais adequados para que o esclarecimento fosse efetuado e a entrevista realizada, considerando a privacidade da convidada. As entrevistas foram agendadas a partir de maio de 2015, de acordo com a disponibilidade de cada uma, e no ambiente sugerido por elas. Os espaços utilizados como cenário de entrevista individual foram todos cedidos sob autorização prévia dos responsáveis.

Em cada início de abordagem, era explicado a elas, de modo mais detalhado, os objetivos, métodos, riscos e benefícios do estudo, junto com a forma em que seriam retornados os resultados às participantes. Foi garantido o anonimato e a confidencialidade no manejo das informações fornecidas de maneira voluntária, advertindo que poderiam recusar-se a participar do estudo em qualquer momento. A todas foi feita a leitura do TCLE (APÊNDICE B), na íntegra, sanadas as dúvidas a respeito das três fases do estudo, para enfim solicitar a assinatura. Só então iniciávamos a gravação de áudio das entrevistas semiestruturadas em profundidade (previamente autorizada no TCLE), com o esclarecimento de que a gravação era necessária, mas que se não se sentissem à vontade, poderíamos interromper e descontinuar a coleta de dados a qualquer momento. Todas as entrevistas foram realizadas com base num roteiro de entrevista proposto (APÊNDICE A). Duraram, em média duas horas e todas foram transcritas na íntegra, pela própria pesquisadora. Nenhuma das entrevistadas desistiu de participar durante esse processo (cuja última entrevista ocorreu em

julho de 2015) e todas aceitaram colaborar com a próxima etapa, que seria a entrevista coletiva, independente da data em que ela viesse a ocorrer, no segundo semestre de 2015.

3.2.3 Entrevista coletiva

Gaskell (2002) salienta a possibilidade de uma combinação de entrevistas individuais e grupais, e da riqueza desse material, tendo em vista a junção de dois métodos dentro do mesmo projeto, definido como um enfoque ‘multimétodo’; mas, recomenda que aconteçam em fases diferentes, com análises distintas e que, só posteriormente, ocorra a junção desses resultados.

No projeto apresentado a Banca de Qualificação do Mestrado Acadêmico e ao CEP, foi previsto um encontro com todas as mulheres que participaram das entrevistas individuais. Visava-se aprofundar a análise da discussão sobre o estigma, as relações de gênero, a mobilização e o Cuidado. O encontro teria como foco principal problematizar a forma como elas lidam com a assistência hoje e como a participação no movimento se desdobra nessa relação, bem como identificar critérios sobre consensos e divergências, ao longo das entrevistas, que só poderiam ser melhor analisados na prática das interações.

Para tanto, foram retomados os contatos estabelecidos durante o trabalho exploratório e a realização das entrevistas individuais. Entretanto, após inúmeras tentativas de organizar esse encontro, agendar datas, desmarcá-las em função dos desencontros e do processo de fragilidade da organicidade do próprio movimento, foi avaliado que o material colhido nas entrevistas e nas observações, explicitado acima, seria suficiente para desenvolver os objetivos do estudo. Apesar dessa limitação, imposta pelo cenário do próprio campo e pelos atores sociais envolvidos, ela surge como um achado que poderá ser compreendido na análise dos resultados e na sua interface com o contexto dos movimentos sociais em HIV/aids da atualidade.

3.3 ANÁLISE E TRATAMENTO DO MATERIAL EMPÍRICO E DOCUMENTAL

Essa fase diz respeito ao conjunto de procedimentos que foram utilizados para valorizar, compreender, interpretar os dados empíricos, articulá-los com a teoria que fundamenta este projeto, bem como com as leituras teóricas e interpretativas necessárias ao desenvolvimento do trabalho de campo, como recomenda Minayo (2013). A análise dos dados foi desenvolvida nas seguintes etapas:

- 1) Ordenação dos dados coletados em campo, de modo sistemático, com transcrição de todas as entrevistas individuais e do material de áudio coletado na abordagem grupal, bem como dos materiais e documentos obtidos ao longo dos trabalhos de campo;
- 2) Análise propriamente dita, realizada a partir do modelo de ‘Análise de Conteúdo Temática’, que é uma adaptação da técnica de ‘Análise de Conteúdo’ proposta por Laurence Bardin, em 1979. Como descrito por Gomes (2013), tal modelo demanda algumas etapas: a princípio, uma leitura compreensiva do material selecionado, de forma exaustiva, para se obter uma visão de conjunto, apreender suas particularidades, elaborar pressupostos, escolher formas de classificação inicial e determinar os conceitos teóricos que orientarão a análise. Em seguida, é feita uma exploração do material, com distribuição dos trechos, frases, fragmentos, pelo esquema de classificação inicial proposto; posterior leitura, dialogando com os textos de análise; identificação dos núcleos de sentido apontados pelas partes dos textos em cada classe do esquema de classificação; diálogo dos núcleos de sentido com os pressupostos iniciais; nova análise para busca de temáticas ou eixos mais amplos; novo reagrupamento de partes dos textos; elaboração de uma redação por tema para dar conta de sua relação com os conceitos teóricos que orientam sua análise; relacionar com nossas considerações, resultados de outros estudos e conceitos teóricos.
- 3) A etapa final, com elaboração de uma síntese interpretativa que permita o diálogo dos temas identificados com os objetivos, questões e hipóteses iniciais da pesquisa.

A análise dos dados das entrevistas individuais e das observações no campo, bem como dos materiais e documentos, conduziu a uma busca da lógica peculiar e interna do grupo analisado e das trajetórias individuais de cada mulher. Tal análise resultou na definição de três categorias temáticas – Gênero, Cuidado e Movimento Social – a partir da percepção da resignificação do Cuidado que acontece entre mulheres, cuja busca pelo apoio social em movimentos sociais é desencadeada por um diagnóstico. Conduziu também a identificação de categorias empíricas que atravessam esses cenários e se expressam nas trajetórias de vida dessas mulheres, desdobrando-se de diferentes modos em suas práticas individuais e coletivas, tais quais: as relações afetivo-sexuais, relações de gênero, o corpo, o apoio social, a religião, o cuidado na assistência e sua descentralização, o autocuidado e o cuidado como trabalho feminino, a participação no movimento social e o papel do movimento.

4 MULHERES POSITHIVAS E SUAS TRAJETÓRIAS

Oito mulheres. Oito vidas preenchidas de significações e ressignificações, as quais se entrelaçam num dado momento em que, cada uma, em seu tempo, busca uma rede de apoio num cenário específico. Essa procura surge às custas de um episódio divisor de águas, comum a todas: o diagnóstico do HIV. Tal fato, inserindo-se na trajetória de cada uma dessas mulheres, transformou o dia a dia de todas, em diferentes dimensões. E é nesse espaço de encontro que o fio de minha história se entrelaça ao delas, como observadora e pesquisadora. É desse lugar que conto, nas próximas linhas, sobre aquilo que ouvi neste tempo de convívio. Olhemos então as mulheres, uma a uma: atentemo-nos para o modo como tecem, adornam (e são adornados) cada um dos fios de suas vidas.¹¹

4.1 ROBERTA: *“Eu sempre gostei de ajudar as pessoas. A minha vida inteira eu acho que eu fiz isso”.*

Roberta conta que desde que nasceu, no Rio de Janeiro, transitou por vários lugares. Durante a infância e adolescência, seus pais costumavam se mudar bastante (mas, sempre no estado do Rio) e, com isso, ela seguia junto. Na idade adulta, também viveu em diferentes bairros, inclusive depois de casada. Hoje, perto dos sessenta anos, mora na zona norte do Rio. Terminou o ensino médio e iniciou o curso de Direito, mas não deu continuidade por que precisou começar a trabalhar. Depois ficou desempregada, não tinha mais recursos para pagar a faculdade e *“perdeu o tesão de voltar”*.

Sua rotina diária costuma passar rápido, tamanha a quantidade de atividades: tarefas domésticas, cuidado com os filhos e a neta, além da mãe doente, pagamento de contas, consultas médicas, exames. Tem um irmão e uma irmã (esta, com quem divide os cuidados da mãe doente, com diabetes; o irmão não ajuda), duas filhas, um filho e uma neta. Mora com a filha mais nova, *“Ela que ficou em casa. Solteira”*. Vive de pensão do INSS e da renda que essa filha obtém no aluguel de apartamentos de temporada. Fazia artesanatos, mas parou por que não consegue organizar o espaço da casa destinado a isso. Conta que, apesar de cuidar dos outros, não tem quem cuide dela e isso lhe faz falta: *“Só eu e Deus”*.

¹¹ Todos os nomes aqui apresentados são fictícios e alguns aspectos e fatos da vida real foram omitidos desta descrição das narrativas, para impedir a revelação da identidade das personagens.

Nos últimos anos, escolheu não se envolver em mais nenhum relacionamento, pois acha que terá que contar sobre sua condição soropositiva. Como isso nem sempre é bem aceito, evita se magoar. Conta que não sente falta de sexo e não teria tempo pra mais alguém na sua vida, hoje, “[...] porque, normalmente, homem a gente tem que cuidar também, né? [...] O último relacionamento que eu tive me desgastou muito emocionalmente”. Esse relacionamento, por sinal, o único que teve de mais sério além de seu marido, começou assim que ficou viúva. Foi com um homem que ela já conhecia desde a adolescência, mas com quem nunca tinha se envolvido: “[...] Ele veio como fosse me dar um apoio, mas eu é que tava apoiando ele, na verdade. Tanto é que, já no final, ele falou: ‘Quem não presta sou eu’”. Além desse, teve outros relacionamentos, anteriores e posteriores ao casamento, que caracteriza como ‘furtivos’ e um, em especial, aquele que mais durou, que foi com o seu marido.

Foi morar em um dos bairros da zona norte do Rio, na juventude, quando o conheceu. Na época, não sentia interesse pelo rapaz, mas depois de muita insistência dele, aceitou namorá-lo. Desde então, estiveram sempre juntos, ao longo de dezoito anos. Casou-se aos vinte e um (ele, com vinte e dois), por que ficou grávida – por ela, continuaria vivendo do jeito que andava. “Mas a sociedade impunha isso, né?” Desconfia que ele teve outros relacionamentos extraconjugais, mas nunca quis saber. Não usavam nenhum tipo de proteção na relação, “Era uma coisa muito... Ainda sem uso. Era difícil acesso”. Contraiu a infecção durante esse período. “Eu tinha relação com ele, só com ele. Nunca passou pela minha cabeça que eu pudesse ter HIV”. Sabia que existia o vírus e como infectava, mas não dava muita atenção. Segundo ela, o companheiro também era usuário de drogas injetáveis (cocaína) e descobriu que era infectado uma semana antes de seu óbito.

Ambos foram diagnosticados na segunda metade da década de noventa. Apesar da dor do diagnóstico e da perda quase simultânea, ela diz que faria tudo de novo, por que eles se gostavam. Na ocasião, ele adoeceu bastante, foi hospitalizado, entrou em coma. “Ai, eu fiquei doida. Olhava só meus filhos assim, três filhos pequenos, sabe: ‘Meu Deus! Fatalmente eu vou estar também, né?’”. Ai, fiz o exame e deu positivo também. [...] Eu não queria deixar meus filhos pequenos”. O maior receio sobre a sua própria morte adivinha de já sofrer de um outro trauma, a perda do pai quando era muito nova e o fato da falta da figura paterna ter acarretado um vazio em vários momentos difíceis de sua vida. O principal apoio que encontra, hoje, são suas filhas, com quem conversa. Quando não, busca a si mesmo, e às vezes, entra em depressão.

Sobre ser soropositiva, hoje, não identifica muitas vantagens: *“Benefício? Só as carteirinhas que eu uso de gratuidade [rindo]”*. Desde o início, é acompanhada em serviços da rede pública de saúde do Rio, passou por dois serviços até chegar num centro municipal de saúde da cidade, onde é assistida até hoje. Recentemente, tentaram transferi-la para uma Clínica da Família perto de sua casa e ela não aceitou, reivindicando na Secretaria Municipal de Saúde: *“Eu criei afetividade com os médicos”*. Faz o tratamento regularmente, mas não aceita muito a ideia de ter que tomar a medicação diariamente, para o resto da vida, toma pra se manter viva. Queixa-se das implicações de ter que revelar o seu diagnóstico a quem lhe ver tomar tantos remédios e isso lhe incomoda, pelo receio de constrangimentos (embora nunca tenha passado). Diz que para evitar o sofrimento, por sua tendência depressiva, não revela pra ninguém. Apenas parentes, amigos mais próximos e companheiros da ONG que também frequenta sabem. *“Eu até ajudo nas campanhas de prevenção. Tô sempre nas campanhas. [...] mas eu jamais me identifico como portadora”*. Conta que já participou de outras pesquisas como essa (para a mídia, apenas uma vez numa revista, na qual optou por sair de costas e não revelar o nome). Em função do movimento, estão sempre lhe solicitando esse tipo de participação e gosta de contribuir, contanto que não lhe identifiquem.

Entrou no MNCP há cerca de três anos (tem dificuldade de lembrar), a convite de uma militante do movimento. Antes, já colaborava no Posto de Saúde, participando de um grupo de adesão de lá e cuja equipe de saúde contava com sua parceria. Além disso, frequentava outra ONG, onde conheceu a militante que lhe fez o convite e que também frequenta o mesmo posto de saúde. Acredita na força que o movimento tem, pois ajuda muito as pessoas. Ajudou a ela, fez se sentir útil. Deixa claro o uso que faz desses espaços: *“[...] é mais pra ob-ser-var, do que pra participar mesmo”*. Ainda assim, fala que foi muito ativa nas organizações, no que precisasse podiam contar com ela. Chegou até a ser convidada para assumir como liderança, no movimento. Hoje, no entanto, considera-se afastada do MNCP e do movimento de ONG/aids de um modo geral, há cerca de seis meses, por não concordar com as posturas de determinados ativistas e por que considera uma atividade cansativa, desgastante. Também não tem participado de evento algum. Diz que quando toma essa atitude (segundo ela, já aconteceu outras vezes), espera dar a vontade de voltar. *“Daqui a pouco passa, eu sei que passa, já tive isso várias vezes. [...] Renasço de novo das cinzas...”*. Mas, até agora, não veio a vontade.

4.2 CASSIA: *“Eu tô há quinze anos trabalhando voluntariamente”*.

Cassia tem quase quarenta anos de vida e de morada em uma das cidades da região metropolitana do Rio de Janeiro, lugar onde nasceu. Nunca morou em outro lugar, gosta de estar numa cidade do interior, onde conhece as pessoas, tem uma qualidade de vida melhor e fica junto da família e próximo da igreja. É aposentada (em função do HIV), mas ainda atua, no centro do Rio, na sede de uma ONG. Já trabalhou no setor administrativo de recursos humanos da prefeitura de seu município e também é professora, bacharel em Teologia, mas nunca exerceu a atividade por que a disciplina de ensino religioso foi retirada da grade curricular.

Teve seu resultado sobre a infecção pelo HIV revelado a terceiros sem sua autorização, pela assistente social que lhe deu o diagnóstico, em meados da década de 90. Logo, todos na cidade já sabiam de seu diagnóstico. Isso culminou com a dispensa quase imediata das atividades laborais que realizava, pois lhe encaminharam para o auxílio doença sem ela saber quais os seus reais direitos e capacidades que tinha. *“Hoje, como militante, eu entendo que foi puro preconceito, por não querer na equipe uma pessoa ‘vivendo’ [...] Se fosse hoje, eu não aceitaria”*.

Vive com o parceiro soronegativo, cada um tem a sua renda. Eles não têm filhos juntos, mas ele possui uma filha do primeiro casamento, hoje com quinze anos, com a qual pouco convive. Conta que a relação conjugal é boa e enfatiza a relação que isso tem com a sorologia: *“Eu contei logo no início do nosso namoro que eu era soropositiva. Ele aceitou. Eu levei ele para conversar com os meus pais, na época ficamos noivos, casamos...”*. Antes desse companheiro, teve dois outros namorados, já infectada, e ambos também ficaram sabendo da sorologia, mas foram relações que, segundo ela, não foram adiante. O atual nunca se opôs ao uso de preservativos, desde o início da relação. Além disso, usa o dispositivo intrauterino como método contraceptivo associado, em função da sua condição de saúde atual e das medicações que usa (embora ainda desejasse ser mãe).

Conta que se infectou no seu primeiro casamento, com um companheiro que conhecia desde o ensino médio e com quem se casou aos dezoito anos, quando ele já estava doente de uma infecção respiratória, não diagnosticada. *“Nós fizemos os exames pré-nupciais, antes de casar. Isso incluía todos as outras DSTs, menos o HIV. Por pura ignorância do médico, ele não solicitou o HIV por achar: ‘Ah, você é evangélica... vai ter ainda a primeira relação... não faz necessário esse HIV’”*. Sobre o risco de contrair, achava que era imune por não fazer parte de nenhum dos ‘grupos de risco’ (homossexuais, usuários de drogas e prostitutas). *“No*

diagnóstico que eu fui ver que nem a religião, nem não estar nesses grupos específicos... Nada imuniza ninguém, e sim usar ou não usar a camisinha”.

O diagnóstico sorológico de ambos se deu alguns meses depois do casamento, quando foi informada que, daquele momento em diante, teriam que usar camisinha para não se reinfectar. *“E eu não sabia o quê que era reinfecção, naquela época...”*. Permaneceram casados um ano e quatro meses. Cuidou dele, junto a sogra e a cunhada, até seu falecimento. Relata que foi muito difícil receber a notícia do óbito, pois foi uma pessoa muito importante em sua vida e por que ela acreditava que ele fosse sair dessa, não imaginava que uma pneumonia levaria alguém tão rápido. Rememorou com pesar possíveis rotas alternativas que se tivesse feito a tempo, conseguiria ter ajudado o marido a escapar da morte. Lembra que os médicos diziam que ele poderia ter se infectado seis anos antes, na ocasião de uma transfusão sanguínea, numa época insegura. Isso a consola, ao contrário de pensar na hipótese dele ter contraído em algum outro tipo de relação. *“[...] é melhor pensar que seja uma transfusão do que um outro relacionamento antes de você, né. Eu acho que só de pensar que ele pode ter se relacionado com um homem também... E ser bi, não sei. Mesmo não tendo preconceito com [...] a pessoa que é bi, mas...”*.

Desde o diagnóstico, recebeu muito apoio da família, principalmente dos pais e irmãos. Além disso, gosta de destacar o importante papel da religião evangélica em sua vida. No tratamento, desde o início, adere a TARV e é assistida na rede pública de saúde do Rio. Logo que foi diagnosticada, foi encaminhada a uma policlínica do município e lá permaneceu vinculada durante dez anos. Há dez anos, entretanto, é acompanhada em um serviço de alta complexidade pela escassez de novos medicamentos efetivos em seu tratamento; lá foi inserida em protocolos de pesquisa com medicamentos de alto-custo e que ainda não circulam na rede. Passou a fazer parte de um restrito grupo de pacientes caracterizados como falência terapêutica: *“E ai tô desde dois mil e cinco [...] fazendo, entrando e saindo de várias pesquisas, e até hoje não se descobre por quê que eu sou tão resistente aos medicamentos [...]”*. Esse convívio com o ambiente da pesquisa se torna ainda mais intenso em função da sua militância: constantemente é procurada para participar de entrevistas em projetos dos mais variados tipos, além de fazer parte de um comitê de pesquisa com participação de representações da sociedade civil. Conta que sua visibilidade acabou se dando por não ter como esconder o diagnóstico desde o início. Hoje, está na mídia e fala abertamente de sua soropositividade nas redes sociais.

A militância, por sua vez, foi iniciada em 2000 depois de ver um cartaz no PAM, procurar a referida ONG e se interessar por conhecer a realidade de outras pessoas que

estavam vivendo como ela. Não sabia o que era uma ONG, nem tinha participado de outros movimentos ou organizações antes, apenas de grupo na igreja. No grupo, participou de encontros, fez treinamentos para voluntários, ganhou tarefas e atribuições. Há sete anos, inseriu-se também no MNCP, a convite de outra militante, pois já participava do grupo de mulheres da ONG. Percebeu que haviam demandas específicas das mulheres que não eram discutidas nos movimentos mistos. *“Não me tornei uma ‘feminista ferrenha’, mas eu vi que eu tinha que lutar específico pelo que eu era e que tinha muitos homens que lutavam por eles”*. No movimento, ascendeu enquanto liderança nacional e reconhece: *“[...] foi bem importante essa projeção nacional, acho que hoje a maioria das outras pessoas também [...] sabem da responsabilidade dessa ativista, dessa militante, que também procura fazer um pouquinho, pra mudar essa realidade que é a nossa saúde pública”*.

A respeito de sua soropositividade atual, não vê vantagens: *“Vantagem?! [rindo] Só tenho desvantagem, tem essa pergunta das desvantagens?”*. Ainda assim, reconhece que talvez não estivesse fazendo esse trabalho social e nem estaria neste lugar de defesa do SUS que ocupa hoje, enquanto militante. Além disso, o HIV mudou tudo em sua vida. *“Mudou o cuidado com a saúde, mudou as idas e vindas ao médico, mudou o pensar na vida”*.

4.3 ADRIANA: *“A única parte que me incomoda muito, no HIV, é na parte do relacionamento”*.

Natural do interior de Minas Gerais, Adriana conta que, até vir morar no Rio de Janeiro, sua família mudou-se muito, *“meu pai parecia cigano”*. Hoje, perto do 60 anos, já se considera carioca, tendo morado em vários bairros do Rio.

Filha de pais analfabetos, concluiu o ensino médio e iniciou o curso de turismo, não concluindo por querer seguir a carreira de atriz. Fez curso e começou a atuar na televisão. Gosta de falar sobre sua experiência na mídia, de seu nome artístico e de como fazia bem seu trabalho... Mas desistiu da carreira por alguns problemas, ‘ironia do destino’: *“Eu pensei que eu fosse [...] virar uma prostituta lá na TV [...] ou ficar viciada em droga...”*. Um dia, entre as gravações, ofereceram-lhe um cigarro no qual havia alguma substância desconhecida. Foi parar no hospital e, desde então, decepcionada com o meio, optou por sair da atividade e fez outra escolha: *“Ai, casei. E ai, meu ex-marido era um cara promíscuo, sabe? Ele gostava de jogatina, gostava de ficar na ‘night’ direto... Ele [...] tinha um envolvimento com prostituta... [...] E ai, eu acho que por ironia do destino, o quê que aconteceu? Eu arrumei o HIV no próprio casamento, né. [...] Eu era ingênua, tá?”*. Ela conta que, mesmo com as

recomendações do seu ginecologista para usar camisinha, em função dos sintomas ginecológicos recorrentes que ela apresentava, ela achava que era besteira, que seu marido tinha relações só com ela, pois dizia que a amava. Conta que sempre teve uma vida confortável, que nunca faltou nada a ela e suas três filhas (todas dessa relação).

Descobre-se portadora do HIV, no início da década de noventa, através de um telegrama que a convidava a voltar ao local onde doara sangue para um parente doente, quinze dias após a doação: *“Foi num ato de amor que eu descobri [sorrindo]”*. Seu maior medo era ter transmitido à filha mais nova, nascida alguns anos antes. Hoje, com as três filhas soronegativas, acha que se infectou após essa sua última gestação, pois não fez testagem durante (na época isso não era protocolo). A forma como recebeu o diagnóstico, no próprio serviço de doação, não foi das melhores, houve pouca sensibilidade da profissional e pouco esclarecimento sobre a doença: *“Eu sai de lá desesperada. Eu falei: ‘Caramba, vou me matar aqui, né?’”*. Em seguida, iniciou uma conflituosa relação de culpabilização com o marido, pois sabia que ele era o responsável por sua infecção. Não teve restrições em contar à família, pois achava que não duraria muito: *“Eu fiquei num estado tão, tão desacreditada, que na minha cabeça eu ia morrer no mês seguinte”*. A rede de apoio, encontrada em familiares e amigos, foi fundamental nesse momento de compreensão da doença. E, mesmo vivendo uma relação desarmônica a partir do diagnóstico, escolheu continuar casada por que dava muito valor a instituição família. *“E eu não queria que as minhas filhas ficassem sem pai. Ai, eu tentei...”*. Conta que foi muito difícil recomeçar, pois ele não aceitava a introdução da camisinha na relação. *“Eu não transava com ele sem camisinha. [...] Eu tinha uma ânsia de vômito”*. E assim viveu por mais oito anos. Foi quando descobriu uma relação extraconjugal dele e pediu o divórcio.

Sobre a ocasião de ruptura, recorda de uma confusão de sentimentos: *“[...] Aliviada e, ao mesmo tempo, preocupada, é, como é que ia ser, eu não trabalhava... É, minhas filhas pequenas, enfim...”*. Acabou não resistindo à pressão das filhas e a insistência dele, retornando ao relacionamento. Tempos depois, descobriu que ele ainda mantinha a outra relação. Não suportou e rompeu definitivamente. Desde então, envolveu-se apenas com um homem, o qual sabe de seu diagnóstico desde os três primeiros meses. Hoje, ainda vive essa relação, caracterizada como instável, mas que já dura dezesseis anos. Ele é bem mais novo e ela demonstra insatisfação na inconstância desse relacionamento. Confessa: *“Eu queria muito encontrar uma pessoa pra ficar comigo, mas que essa pessoa também tivesse o meu problema ou que não tivesse, mas que me aceitasse e que me namorasse. [...] Ele é muito, não me assume, né?”*. Conta da dificuldade que é negociar o uso do preservativo com ele (embora

saiba que ele tem outros relacionamentos paralelos) e das estratégias que cria para convencê-lo: “*Eu fico agora numa prática com ele, tipo assim: ‘Eu tô mal, eu não posso transar sem camisinha’*”. Entretanto, sua preocupação maior não é sua reinfecção, mas infectá-lo.

Sobre o risco de contrair HIV, conta que a única vez em que se viu diante da possibilidade de pegar o vírus, foi na experiência do trabalho na televisão: “*Por que ai eu ia ter que ficar dando pra todo mundo lá pra conseguir um trabalho legal, né? Ai, eu desisti. [...] Ou eu ia ser uma puta atriz, ou eu ia ser uma puta [risos]*”. Sente-se bem em poder falar da conquista de sua independência financeira (hoje, vive de aposentadoria e aluguéis) e de poder ter ensinado isso as suas filhas. Atualmente, as quatro dividem as despesas da casa e vivem numa situação econômica boa, “*Temos tudo, sabe?*”. Apesar disso, sente falta do que chama de ‘filho com mãe’, diz que ficou muita amiga de suas filhas, “*elas me obrigaram a isso*” e que sente por não ter tido um filho homem, pois acredita que ele poderia estar, nesse momento, lhe oferecendo um colo que elas não lhe dão.

Sobre sua assistência: “*Ih, minha filha... Eu já rodei meio mundo!*”. Sempre foi assistida em serviços particulares, conta com plano de saúde (pago pela filha), mas se trata também num hospital da rede pública de saúde, no Rio, e pega sua medicação numa unidade de saúde.

Seu percurso nas ONGs começou através de um revista, na qual havia o endereço de uma ONG, há uns oito anos. E antes de chegar ao MNCP, fez parte de outra organização de pessoas com HIV/aids, de onde saiu por discordância de postura de algumas lideranças em relação a membros voluntários. Relata, entretanto, que outras pessoas também saíram e, do grupo de ‘dissidentes’ surgiu um outro grupo de amigos soropositivos e soronegativos, que se reúne até hoje, mensalmente. Sobre essa convivência nos grupos, fala muito mais de sua vivência e trocas com grupos virtuais, de apoio a pessoas vivendo e convivendo com o vírus, do que do próprio movimento onde a identifiquei, o MNCP. Apesar disso, ainda frequenta algumas reuniões esporádicas das mulheres. “*A intensão minha, vou ser bem franca pra você, é de conhecimento, de rever algumas pessoas que você, às vezes, perde, né. E a esperança de, de repente, [risos] encontrar alguém [...] do nível, ser um relacionamento, né? Só isso, entendeu? E amizades, né? Novas amizades, eu acho que isso é importante, né?*”. Reconhece que a convivência, no movimento já teve seu papel importante no apoio, mas hoje não tem mais.

Sobre sua rede de apoio atual, fala de suas filhas, da irmã, em seguida de outros irmãos e de alguns amigos. “*Eu, às vezes, até tô precisando de ajuda, mas eu não peço. Porque eu acho que ajuda você não pede. Você oferece, entendeu? [...] Só que, não só em*

grupos de ‘Vivendo’ e ‘Convivendo’ ou não, não são todas as pessoas que você pode botar dentro da sua casa, que você pode trazer pra dentro da sua vida, né? [...] Tem pessoas que não são confiáveis e principalmente tendo esse problema que nós temos”.

4.4 BETÂNIA: *“Eu sempre me considerei uma pessoa um pouco à frente do meu tempo”.*

Nascida no interior de Alagoas, ela mora, hoje, na companhia de seus quase 80 anos e da filha, na zona norte do Rio de Janeiro. Tem mais um filho que mora com a família em outro endereço, também no Rio. Até chegar ao Rio, morou em outras pequenas cidades do interior de Pernambuco, devido aos pais que tentavam a vida em outros lugares. Quando terminou o ‘ginásio’, aos quinze anos, veio morar com os avós no Rio e só foi voltar a visitar sua terra natal uns cinquenta anos depois. Nesse meio tempo, cursou Ciências Sociais e Pedagogia, e faz questão de frisar os mestres que teve (Darcy Ribeiro, Josué de Castro...). Chegou a trabalhar como pesquisadora, por um tempo. Depois, através de um concurso para o Estado, tornou-se professora. Casou-se, teve seus dois filhos; depois de quinze anos, separou-se. E, já aposentada como professora, resolveu visitar novamente sua terra, em cuja capital acabou ficando durante oito anos. Voltou por causa dos filhos e netos, queria estar perto deles. Hoje, conta que é independente, vive de suas aposentadorias e aproveita todo o seu tempo livre. *“Oitenta por cento do que eu faço é pra manter a minha saúde”.* Usa sua rotina pra praticar atividades que lhe fortaleçam o corpo e a mente: *“[...] ai eu vou muito ao cinema, vou ao cinema sozinha, me encontro com amigos, viajo”.*

Durante a vida, sempre se considerou uma mulher à frente de seu tempo, que pensava diferente: *“E nem sempre eu conseguia agir do jeito que eu queria por que [...] eu tive uma educação paternalista, patriarcal, nordestina, pai exigente, valores que me passaram, entendeu? Então algumas coisas eu fui pioneira [...], por exemplo: eu pedi a separação do meu ex-marido”.* Conta que teve outros relacionamentos, um, dois ou três, coisas que duraram, intensas, mas não se casou outra vez, nem quis mais morar junto. *“[...] Era muito difícil por que eu pedi a separação e eu era uma mulher separada com dois filhos. Então, o cara achava que [...] a mulher separada era sinônimo de mulher fácil”.* Embora conte que tenha casado dentro do que ela chama de padrão (virgem e depois de formada, ou ‘bela, recata e do lar’), tem hoje uma visão bastante crítica a respeito das escolhas que as pessoas ainda fazem nas relações afetivas. Na sua opinião, o importante é a pessoa estar bem, independente da instituição do casamento ou não. *“Eu acho que isso tudo é ainda os resquícios do nosso patriarcalismo”.*

Atribui essa perspectiva sobre as relações à influência oriunda das leituras que fez ao longo da vida: *“Li Simone de Beauvoir, Jean Paul Sartre, acompanhei todo aquele movimento [...] da revolução sexual, da ‘libertação da mulher’, tudo isso eu participei, dos anos sessenta... eu era muito participante desses movimentos...”*. Apesar das leituras e de ter participado de discussões e passeatas, não se considera feminista, pois tem questões com as quais não concorda no feminismo. Ainda assim, reconhece o papel importante que tais experiências tiveram em suas decisões de vida, como a separação, embora diga que sempre pensou assim, mesmo antes de casar. *“Então havia uma discrepância muito grande entre o que eu pensava, tanto que [...] a decisão de separar foi minha. [...] Por que [...] eu cresci num determinado ponto e eu não aceitava mais aquela situação”*.

Depois do diagnóstico do HIV, diz que ainda teve ‘paqueras’, mas nunca mais um relacionamento. Atribui isso a dificuldade de compartilhar o diagnóstico e ao fato de ser muito exigente. Conta da dificuldade que é negociar o uso do preservativo, depois que acabou o casamento. Sobre o risco de contrair o HIV, na época, ela afirma sobre ela mesma: *“A gente nunca pensa que vai acontecer com a gente”*. Contraiu de uma relação tempos depois do divórcio. *“Quando a gente se apaixona, a gente cega. E eu me apaixonei aos cinquenta e poucos anos de idade. [...] A gente tem um relacionamento muito profundo, muito intenso, de tempo em tempo... Entendeu? Não houve tempo pra falar sobre o HIV. Pra ter cuidado, pra usar camisinha, a gente falava, mas quando chegava na hora, a gente não usava...”*. Conta que ele morreu com HIV sem saber que ela estava infectada. Foi nessa idade que, em 1994, descobriu-se soropositiva, após três meses de idas e vindas ao médico, sintomática: *“Quando eu precisei ser internada, ai ele deu um click e mandou fazer o teste de HIV”*. Quando foi informada, todos da sua família já sabiam, menos sua mãe e ela. E, por ocasião do diagnóstico: *“Quando eu descobri soropositiva, que eu fui ver como eu sabia pouco. [...] Foi todo um processo interno de descoberta, de vencer meu próprio preconceito, o ‘auto preconceito’”*. O médico que lhe deu o diagnóstico recomendou que procurasse um grupo de apoio. Mas conta que a primeira coisa que fez foi viajar sozinha, escolheu Fernando de Noronha, um sonho antigo.

A respeito da visibilidade, logo que soube, não teve dúvidas: *“A minha filha, quando chegou pra mim ‘mãe, o que é que a gente vai fazer?’, ‘a gente conta pra todo mundo’. [...] Quem quiser continuar com a gente, continua”*. Sobre o convívio com o diagnóstico, compartilha sua capacidade de resiliência ao longo de sua vida: *“As pessoas que convivem comigo me consideram uma pessoa que sobreviveu. Entendeu? Que lutou pela vida. E como eu te disse, eu ainda luto”*. Teve apoio de seus amigos, filhos, seus quatro irmãos e de outros

familiares, e reconhece nesse apoio a força para sobreviver. Entretanto, considera que não foi fácil falar do diagnóstico e da doença com seus familiares, principalmente quando voltou a Maceió, embora ela soubesse que quase todos lá sabiam – faz questão de frisar que sua mãe morreu sem saber da doença: *“Nós optamos por não contar, depois de terapias, de conversas com o médico, pela idade dela e tudo, pela forma como ela via as coisas...”*. Na ocasião, estava tão temerosa de reencontrá-los que sua estratégia foi levar panfletos informativos pra todo mundo, caso alguém ainda tivesse alguma dúvida sobre o assunto. A respeito de seus filhos, conta que eles nunca lhe questionaram sobre a origem da doença: *“Eles simplesmente me cuidaram”*.

Para garantir seu tratamento ao longo desses anos, fez um longo percurso mais por meio de contatos pessoais, do que de uma rede de saúde articulada: *“As portas começaram a se abrir a medida que eu comecei a falar com os meus relacionamentos”*. Chegou a passar por vários hospitais grandes da rede carioca, mas por conta do plano de saúde que tinha (e ainda tem), conseguiu chegar ao médico que lhe atende até hoje: *“Foi ai que eu comecei, eu revitalizei, ai eu adquiri confiança. [...] Eu usei o serviço público durante algum tempo. Mas ai o serviço público ficou muito ruim”*.

Sobre sua inserção no movimento, conta que começou em uma ONG, depois de uma busca por um grupo de apoio, feita pela sua filha e pela sua irmã, logo após o diagnóstico. *“Eu participei desde o primeiro dia!”*. Caracteriza sua participação como ‘trabalho voluntário’ que começou em reuniões e participação em projetos. Lá, criou vínculos, amigos, tornou-se liderança entre as mulheres. Sobre o MNCP, entrou devido a vontade de dizer que se pode viver bem com aids. Entretanto, revela que não foi uma escolha dela estar ali, num outro movimento, tratava-se apenas de uma tarefa que lhe deram na organização da qual já participava: *“Eu fui convidada pra representar [a ONG], pra ir na reunião das Cidadãs Posithivas”*. Ela fundou o MNCP no seu estado natal e lá também participou de outros grupos. Mas, desde 2012, decidiu não participar de mais nada. Foi uma escolha difícil, mas que foi influenciada por vários fatores importantes, na ocasião. *“Eu fiz um trabalho voluntário [na ONG], nas Cidadãs Posithivas, onde eu coordenava o grupo de mulheres... Eu saia muito pra dar palestras... [...] Participei muito de congressos, de encontros, das Cidadãs Posithivas... Da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e aids e de outras instituições que me convidavam. [...] Só que agora, realmente, eu tô encerrando. Tô velha... Tô muito cansada... Eu acho que eu já fiz o que eu precisava fazer”*. Muito antes, já havia começado a decepção com o movimento de ONG/aids de um modo geral: *“[...] Das pessoas que se aproveitavam do HIV pra ter vantagens. Pra viajar, era uma disputa pra viajar... Era uma*

disputa pra ir pros congressos... Entendeu? Eu nunca disputei, eu nunca entrei nessa disputa”.

A respeito de seu futuro, fala do medo. *“Eu vou tomar remédio pro resto da vida, vou ter que me cuidar até os meus últimos dias. E eu tenho muito medo de como vão ser os meus últimos dias”.* Não gostaria de sofrer, e confessa que já tem vontade de partir, pois identifica que o que há de mais doloroso na velhice é a perda da autonomia – e percebe que está perdendo a sua.

4.5 MARISA: “Vamos se ligar no dia-a-dia de uma cidadã, na necessidade de uma cidadã, dos cuidados que ela tem que ter”.

Marisa é carioca e, na quarta década da vida, mãe de quatro filhos; há dois anos, mora com os três mais novos, na zona norte do Rio de Janeiro, para onde se mudou pouco antes de saber que era ‘soro’. Trabalhava como promotora de vendas até esse mesmo período do diagnóstico. Até a ocasião da entrevista, aguardava a decisão de um processo judicial para voltar a trabalhar. Vive da pensão de seu falecido marido e do pai de sua filha. Dentre os filhos que moram com ela, um trabalha, os outros dois só estudam. Fala que sua relação com eles é maravilhosa, são muito unidos (exceto pelo mais velho, com quem tem uma relação ruidosa há anos). Os rapazes são filhos do mesmo pai, a menina não. Marisa perdeu a mãe aos treze anos, e viveu com o pai e uma irmã até se casar. Sempre morou no estado do Rio e, das duas vezes que morou em outra cidade, foi devido ao trabalho do marido. Conheceram-se na adolescência, quando ela tinha quinze anos. Engravidou aos dezesseis, por quê seu anticoncepcional ficava com ele (seu pai não podia saber, por que, segundo ela, *“ele era uma pessoa do norte, dessas pessoas bem antigas”*) e ela fazia uso incorreto. Perdeu o companheiro em um assassinato, há pouco mais de uma década. A menina de sete é fruto de um relacionamento que veio depois, na viuvez, e que durou pouco mais de um ano, por insistência do ex-companheiro: *“Foi uma única vez só que eu não usei preservativo. E eu engravidei dela. [...] foi num momento que eu também não queria”.* Tentou abortar, com o apoio dele, mais de uma vez, mas desistiu pelo preço e por quê resolveu assumir a criança. Não continuou com ele por causa do filho mais velho, que não concordava com a relação. Hoje, ela diz que se arrepende da escolha. Desde que nasceu, a filha não tem muito contato com o pai, segundo ela, por que ele não quer. *“Me culpo da minha filha, hoje, não ter o pai presente. Não tem por causa de mim. Por que ele não consegue...”.* Quem ocupa a presença paterna são seus irmãos, extremamente dedicados e cuidadosos com a menina.

Conta que, depois desse relacionamento, teve outros, mas um em especial lhe marcou. Durou uns dois anos, ele era mais velho, casado e trabalhava na mídia. Sentia uma segurança muito grande nele, fazia muito bem, confiava, acreditava na relação que tinham, embora fosse instável, com encontros eventuais. Acha que a relação com ele não seguia o mesmo padrão das outras, tinha algo diferente, na forma de conviver principalmente. *“Ele tinha um jeito assim, amigo, companheiro”*. Usava preservativo em suas relações, mas confessa que haviam ‘escapadinhas’. Ainda assim, nunca imaginou que fosse se infectar, pois sempre estava no ginecologista: *“Tipo assim: não vai bater na minha porta”*. Na época, ela não sabia que ele estava infectado e, só com o seu falecimento, descobriu que ele se envolvia também com garotas de programa e homens. Na ocasião, ela desconhecia informações sobre o HIV. Há 03 anos, antes dele falecer, ela adoeceu e ficou sob a suspeita de um quadro de dengue hemorrágica. Chegou a ser internada, mas só depois, na alta, sendo acompanhada na unidade de saúde, solicitaram sua sorologia e de dois de seus filhos (os do meio), sem seu conhecimento. Foi buscar o resultado um mês depois: *“Chegando lá, encostei no balcão de atendimento, a agente de saúde me deu o resultado assim”*. Com o diagnóstico positivo, entrou em desespero. Seus filhos, apesar do resultado negativo de ambos, sofreram muito para aceitar o diagnóstico da mãe. A mais nova, inclusive, não sabe e o mais velho se afastou, o que abalou, durante um tempo, também sua relação com a nora e o neto. Sofre bastante com a discriminação do filho: *“Ele me vê um vírus. Eu sou mãe dele”*. Entretanto, diz que já não sofre mais com isso como sofria, já está mais acostumada com a indiferença dele. Sente mais pelo neto, de quem não acompanha o crescimento. Conta que suas limitações, principalmente quanto a visibilidade, são relacionadas aos filhos, pois tem medo deles serem apontados. O parceiro, de quem contraiu a doença, faleceu poucos meses depois.

Fala muito da importância que o espaço de lazer próximo a sua casa teve em sua vida, depois do diagnóstico, por fazer parte dos espaços de recomeço. É lá que ela pratica diversas atividades físicas que têm lhe feito bem, assim como foi nesse espaço que começou sua primeira relação após o diagnóstico. Foi durante o carnaval, algo intenso, mas que culminou com um conflito, a partir do momento em que ele quis acompanhá-la numa consulta médica. Ela, inclusive ficou surpresa com a disponibilidade dele, pois achava que, depois do diagnóstico, nunca mais se envolveria com ninguém, muito menos alguém que a apoiasse. Mas ele insistiu: *“Eu tô contigo, não vejo você diferente de ninguém...”*. Só que, chegando lá, ela quis ter um momento de consulta a sós com a médica e ele não aceitou. Fez escândalo, foi violento. Acusou-a de poder ter transmitido o vírus pra ele e, em função do desentendimento, a relação se rompeu. Desde então, não se envolveu com mais ninguém, embora saiba que

existam pessoas interessadas. Prefere, hoje, estar só: *“Ai eu botei na minha cabeça: ‘Agora eu não quero ninguém. Tô bem do jeito que eu tô’”*. Apesar disso, confessa que ficou deprimida e o peso do diagnóstico vem à tona: *“Por uma irresponsabilidade minha, tô pagando meu erro com meu próprio corpo”*.

Assim que ficou sabendo de sua soropositividade, também entrou em contato com a empresa em que trabalhava para informar sobre sua condição de saúde. Achava que tinha que ser clara com as coisas do trabalho. Não imaginava, entretanto, que seria demitida logo em seguida. Na ocasião de nossa entrevista, ela ainda estava aguardando a decisão a respeito da ação com a qual entrou, acusando a empresa de discriminação contra ela. Seu desejo não é apenas receber pelos danos morais, ela quer ser reintegrada a empresa: *“[...] pra provar que nós, soropositivos, nós podemos exercer qualquer função, nós não temos que ser colocados de lado, simplesmente por causa de um vírus. Nós não somos só um vírus. Nós somos humanos, a gente tem que trabalhar”*. Deixa claro que precisa desse emprego, pois tem uma família que depende dessa renda e que vai voltar de cabeça erguida a sua função.

Pouco tempo depois que recebeu o diagnóstico, iniciou o TARV e conta que é bastante aderente ao uso da medicação, por que quer viver. *“Eu sei que se eu tomar minha medicação correta, que se eu tiver uma alimentação correta... Praticar exercício... Procurar ter uma qualidade de vida, eu sei que eu posso viver um bom tempo!”*. Recebe o apoio dos filhos que moram com ela e que ajudam nesse cuidado. Além disso, destaca que hoje toma cuidados que antes não tinha, como evitar a chuva e o frio para não pegar resfriado, o que acha que modificou sua vida. Após o diagnóstico, já está no segundo serviço da rede pública de saúde, recebendo assistência num posto de saúde. Teve a experiência negativa numa Clínica da Família, logo no início do acompanhamento, em função da forma como recebeu o resultado do exame de sua filha (embora negativo, recebeu em casa das mãos da ACS e com o lacre violado) e da quebra de sigilo da equipe que lhe assistia, em relação a sua condição de saúde. Tem aventado a possibilidade de pagar um plano de saúde. Faz reiki, como terapia complementar e tem a possibilidade de fazer tratamento com florais, mas nessa não acredita.

Sobre o movimento, relata que sua aproximação se deu dois meses após o diagnóstico, nesse episódio de desentendimento com a Clínica da Família. Estava em busca de seus direitos e, na ocasião, chegou a uma ONG do Rio. Nunca tinha participado de um movimento ou organização antes, apenas de grupos da igreja. Lá, teve as orientações relativas ao apoio jurídico de que precisava, mas não ficou vinculada a essa ONG. Segundo ela, indicaram-lhe no grupo de mulheres, não lhe deram opção de escolha. Assim, começou a frequentar o espaço das reuniões de mulheres, toda segunda sexta-feira do mês. Gostava das reuniões pela

forma como as Cidadãs falavam, a força que elas mostravam. Começou a ter interesse pela luta das questões políticas do cuidado a PVHA, de estar nesse meio, embora não concorde que o espaço deva ser só para mulheres, *“por que não é só mulheres que vivem com HIV”*. Nessas reuniões, começou a chamar a atenção das demais pelo seu protagonismo naquela história relativa a assistência à saúde e, logo se tornou uma participante assídua, dentro do movimento. No último seminário estadual, inclusive, foi indicada como uma das lideranças do movimento, no estado, *“pois tinha a cara do ativismo”*, embora fosse muito nova ali. *“Aquilo, naquele momento, me deu força. Eu achei assim: nossa, eu tô capacitada pra isso”*. Mas depois, foi percebendo que a força que tinha não conseguia transmitir para as pessoas. Conta que se afastou, nos últimos meses, por não concordar com a postura de algumas militantes e da dinâmica com a qual o movimento está funcionando. Não reconhece nesse espaço parte de sua rede de apoio (hoje, apenas os filhos e alguns amigos). Além disso, acha que as necessidades de apoio psicossocial são pouco atendidas pelo grupo e é onde acha que devem ser mais assistidas. Não encontra, no grupo, abertura para falar de suas sugestões de mudança: *“[...] pra que me dar uma liderança, de uma coisa que eu não tenho voz, de uma coisa que eu não posso gritar, eu não posso falar?”*. Hoje, está sem frequentar as reuniões, reavaliando sua permanência. *“Mas sabe que eu continuo, eu falo que eu continuo fazendo ativismo. Eu tô no posto de saúde, eu converso com algumas pessoas portadoras...”*.

Apesar disso, reconhece o papel que a participação no grupo teve em sua vida, mudando sua perspectiva sobre sua nova condição: *“[...] que eu não tava condenada a morte, [...] eu vi pessoas lá com dez, quinze, até vinte anos, sendo soropositivo e vivendo bem. Então, isso criou força, o movimento me deu força de caminhar”*. Também destaca mudanças: *“Por que eu era uma pessoa que não ligava pra exercício físico, não ligava pra essas coisas. Depois que [...] me descobri como soropositiva, conheci o grupo, [...] hoje em dia, faço hidroginástica e natação. [...] Eu sinto que eu tô me recuperando. Eu tô me aceitando mais, [...] eu tô conseguindo passar um pouco de segurança pras outras pessoas. É tão bom falar assim”*.

Atualmente, também planeja voltar a estudar, tem planos de cursar Psicologia, embora seu maior desejo fosse algum outro curso da ‘área social’. Mas deixou que os filhos fizessem essa escolha por ela: *“Por que a minha vida sempre foi meus filhos. [...] eu fazendo o que eles gostam, eu me sinto feliz”*.

4.6 NARA: “A única coisa que eu faço, que eu me sinto muito bem, é frequentar grupos”.

Nascida na atual capital do Brasil, no período em que seu pai havia se mudado pra lá com a família pra ajudar a construir a cidade, Nara vem para o Rio no início da adolescência. A mudança acontece logo após o falecimento do pai e a decisão da mãe de se mudar com os cinco filhos dessa relação. Além desses, ela tem um irmão natural do Rio, filho de um relacionamento extraconjugal do pai. Conta que a mãe quis se mudar para que as filhas não se envolvessem com nenhum ‘paraíba’ em Brasília, mas “*para a infelicidade dela, nós viemos para o Rio de Janeiro e nós três moramos com ‘paraíba’!*”. Transitou por vários bairros do Rio. Hoje, vivendo a quinta década de vida, mora há oito anos no mesmo bairro da zona norte, com sua mãe, que faz tratamento para câncer de intestino. Vivem apenas da pensão materna e de cesta básica da igreja. Trabalhou sempre como babá ou diarista, mas hoje diz que tem dificuldade oriunda dos seus antecedentes de doença: “*Conseguir fazer os meus serviços de casa, eu consigo. [...] Trabalhar pra mim não dá, que eu já tive neurotoxoplasmose cerebral. [...] Que antes d’eu ter isso, eu ficava em casa sozinha. Hoje em dia, eu não consigo*”.

Tem uma filha e um neto. Frequentou a escola até o quinto ano, quando passou a estudar a noite pra trabalhar e, segundo ela, começou a namorar e esquecer os estudos. Seu primeiro namorado, inclusive, marcou sua trajetória, pois esteve envolvido com o episódio que culminou com a sua infecção pelo HIV. Entretanto, não foi com ele que teve sua primeira relação sexual. “*Arrumei mais três namorados de beijinho e abraço, até que apareceu o pai da minha filha, [...] e eu acabei me perdendo com ele*”. Aos dezoito anos, engravidou de sua filha. Os três ainda viveram juntos por alguns anos, mas romperam por iniciativa dela, devido ao envolvimento dele com álcool e outras drogas. Até então, vivia do sustento financeiro dele, pois ele não permitia que ela saísse de casa para trabalhar fora. Ela não achava isso ruim, pois dizia que tinha conforto. A ruptura foi o disparo para que ela mesma procurasse emprego para sustentar a si e a filha. Foi quando começou a buscar apoio também na igreja evangélica, a qual teve um forte impacto na sua mudança de postura e comportamento.

Há vinte anos, sabe que tem HIV. Descobriu quando um quadro de neurotoxoplasmose, até então não diagnosticado, agravou-se. Ficou internada por várias semanas, em estado grave. “*[...] Praticamente, eu tava morta em cima da cama no CTI*”. O médico que a assistia achou melhor compartilhar o diagnóstico e o mau prognóstico com a família. Ela foi a última pessoa a descobrir que tinha HIV, o que aconteceu quando ‘ressuscitou’, alguns dias após ser retirada dos cuidados hospitalares pela irmã, sem o consentimento médico, para ser cuidada pela família em casa. Esse cuidado era

exclusivamente feminino: filha, mãe e irmãs. Na época, sua filha tinha nove anos. Suas irmãs, ao saberem do diagnóstico e sendo evangélicas, pediram apoio público através de ciclos de oração, das pessoas da igreja que frequentavam. Com isso, todo mundo da comunidade ficou sabendo. No dia em que ela se recuperou, inclusive, recebeu o apoio através da visita de muitos vizinhos e amigos da igreja. A despeito do apoio recebido, houve uma postura das lideranças religiosas, em relação ao seu diagnóstico, que a fez interpretar sua nova condição como um castigo divino. Um dos pastores da igreja, quando ainda estava acamada, contou-lhe enfim sobre o que tinha. Até então, ela não sabia nada sobre a doença. Ao se perguntar como havia contraído aquilo, pois não fazia parte dos ‘grupos de risco’ da época, foi surpreendida com outra abordagem dele: “*‘A aids, ela não só é contaminada assim. Você pega aids também através de transfusão de sangue... De cirurgia... Você já fez alguma cirurgia? Que recebeu sangue?’*. Ai eu disse assim pra ele: *‘Sim, pastor. Eu fiz um aborto’*. Ai ele disse assim: *‘Ai tá o preço do teu pecado, irmã’*”. O abortamento foi realizado uns cinco anos antes do diagnóstico, quando tinha uma relação estável com outro membro da igreja, aquele que tinha sido seu primeiro namorado. “*Esse não chegou nem ser meu marido, nem nada. Foi um deslize meu*”. Ela acabou engravidando antes de casar e, ao darem a notícia para o pastor da igreja sobre a gestação dela a fim de agilizar o casamento, foram usados publicamente como exemplo de má conduta, num dia de culto. O companheiro, na época, não quis sair da igreja. Ela, entretanto, não frequentou mais o ambiente e, sem o apoio dele, decidiu terminar o relacionamento e interromper a gestação. Foi submetida ao procedimento em uma clínica clandestina. Durante a intervenção, precisou receber bolsas de sangue às quais, até hoje, atribui a origem de sua infecção. O pai de sua filha já havia falecido, segundo ela, devido a cachaça e a maconha: “*Ele também não me contaminou não. Que eu tinha sido a única e eu fui a única eternamente [...] E eu tenho total certeza que foi através dessa bolsa que eu fui contaminada, por que os outros homens todo que eu tive relação sexual, eu pedi pra fazer o teste [...] e todos deram negativo*”.

Desde o começo, sempre teve muito apoio da família e do companheiro da época do diagnóstico – um relacionamento de oito anos, com quem morou e por quem foi apaixonada. Ele era soronegativo. Numa data simbólica para todos, em que as pessoas se preparavam para o ‘fim do mundo’, segundo as previsões, ela descobre uma traição dele com a cunhada. “*Não tem coisa pior do que ser traída. [...] Dali pra cá eu nunca mais quis saber de homem*”. Mesmo assim, ainda teve mais uma relação com outro rapaz, mas que durou muito pouco. Depois, descobriu que esse também era soropositivo, como ela, mas que não gostava de usar preservativo. Há anos, não se envolve em nenhum outro relacionamento: “*E também nem*

faço questão”. Sabe que com sua carga viral indetectável, seu risco de infectar outra pessoa é muito pequeno. “*Mas só que eu não me arrisco não*”, tem receio de uma reinfecção. Em todos os relacionamentos, o uso da camisinha foi pouco valorizado. Nos primeiros por que não tinha conhecimento e, após o diagnóstico, devido à dificuldade de negociação com os parceiros.

Segue seu tratamento regularmente e acredita que está durando muito devido a Deus e aos medicamentos. Gosta de tomar cuidados consigo para evitar adoecer, como tomar o remédio no horário e não pegar sereno. Nunca fez uso de terapias alternativas ou complementares. O tratamento sempre foi na rede pública de saúde, no mesmo posto, mas já está na terceira médica. Entretanto, gosta mesmo de uma em especial, por quem quer voltar a ser cuidada: “*Ela só em me olhar, ela já me conhece*”.

A única coisa que lhe faz sentir bem, hoje, é frequentar grupos de apoio, pois gosta da troca de experiências sobre a rotina de viver com HIV e de orientar os ‘novatos’. “*Por que eu gosto de vir, ver que aquelas pessoas tão bem*”. O MNCP é só mais uma dentre as organizações que frequenta. Começou indo para uma ONG no Rio, sobre a qual tomou conhecimento num grupo que participava no posto de saúde onde se trata. A convite de uma outra militante, conheceu uma segunda organização; e, em seguida, o MNCP (não sabe precisar quando). Nunca tinha participado de algo parecido antes. Quando precisa de apoio, fala que é aos grupos que procura. Inclusive, é o uso que faz do espaço do MNCP: “*Quando eu preciso, eu recorro a elas*”. Conta também que seus dias são bons quando sai de casa, ainda que sem um objetivo específico: “*Andar à toa. Só isso. Pra esquecer os problemas da vida*”. Nesses passeios, costuma visitar casa de amigos em outros bairros. “*Só que as amigas que nem podem sonhar nunca que eu tenho HIV. Que são muito supersticiosas*”. Superstição é como denomina o preconceito. Conta que tem receio da reação delas, caso descubram sua sorologia. Sabem, entretanto que ela é ‘voluntária’ de ONGs vinculadas ao tema. No seu bairro, entretanto, todo mundo sabe, ninguém nunca fez discriminação. Exceto em um episódio, há alguns anos, quando uma vizinha se chateou por quê suspeitou que ela tivesse oferecido ao filho dessa vizinha um sanduiche já mordido por ela. Sobre esse caso, ela conta que soube responder à altura, mas que se sentiu humilhada pelo modo como foi tratada. Finaliza destacando que já participou de outras pesquisas como essa, mas mais rápidas.

4.7 RITA: *“Eu sou soropositiva, qual o problema? Tu é amigo, vai continuar sendo, se não quiser, amém!”*.

Nascida e criada no Rio de Janeiro, Rita só saiu da cidade algumas vezes a passeio. Hoje, na casa dos 50 anos, mora com a mãe, de quem é cuidadora, na zona norte do Rio. Ambas são aposentadas e também recebem apoio com cesta básica de uma ONG e de um hospital universitário. Gosta de frequentar a igreja evangélica, espaço de onde sai renovada. Conta que concluiu o ensino médio, mas não fez faculdade, por falta de tempo e recursos. Tinha interesse em estudar secretariado, mas diz que hoje a vontade diminuiu. É dona-de-casa e tem um dia-a-dia muito agitado, ocupado por atividades do lar (que chama de ‘mesmices’), seus cuidados com a saúde (consultas e exames) e pela participação nas ONGs, espaços em que se sente muito bem. Tem uma filha e um neto, os quais visita periodicamente.

Queixa-se da sobrecarga de trabalho nos cuidados com a mãe e na preocupação que a saúde dela lhe gera, pois pensa sempre nas duas. *“Nunca casei, pra poder ampará-la no final de vida”*. Não recebe ajuda das duas irmãs e do irmão para esse cuidado. Atribui essa ausência deles ao fato dela morar com a mãe, e por isso eles se acomodam, além de já terem ocupação demais com as próprias famílias. Supõe também que se tivesse casado como eles, mesmo não estando mais junto do marido hoje, teria sua própria casa e, com isso, todos os irmãos estariam dividindo as tarefas do cuidado da mãe. Apesar disso, também acredita que essa divisão poderia ter se dado sem ela necessariamente ter casado. *“Por que tem muitas mulheres que são independentes. Moram sozinhas”*. Tentou morar sozinha por dois anos, mas desistiu por dificuldade financeira e voltou pra casa da mãe. Hoje, descreve que além de ser trabalhoso fazer tudo só, prejudica sua rotina de autocuidado. *“Deixei de fazer várias coisas em função dela. Então isso, às vezes, me faz mal, né? Porque eu preciso ter uma qualidade de vida, devido a minha condição”*.

Desde que soube de sua soropositividade, não se sente mais à vontade no ambiente familiar. Conta que não percebe o apoio, chega a se sentir oprimida, reclama essa falta de atenção e fala dos momentos em que isso se torna insuportável: *“Às vezes, eu desabo. Porque eu não aguento mesmo, [...] aí eu choro, entendeu?”*. Seu principal apoio é Deus, ela mesma e uma amiga. Apenas um irmão, a mãe e a cunhada sabem de seu diagnóstico, além das pessoas nas organizações que frequenta. Sua filha desconhece, tem medo dela lhe rejeitar e, sobre isso, levanta hipóteses: *“Quem sabe ela sabe e não tá falando, esperando eu falar”*. Viveu muitos anos com isso em total segredo, até que não suportou mais e foi procurar apoio nas organizações. Conta que, aos poucos, está conseguindo superar essa dificuldade da

revelação. Tem medo de como as pessoas podem reagir. *“Mas por um outro lado, depois eu comecei a imaginar o seguinte: eu vou falar. [...] Vai ser melhor do que eu carregar esse segredo pro resto da minha vida”*. Sua mãe, por exemplo, foi muito compreensiva quando soube.

Já faz algum tempo que escolheu não se envolver com ninguém. Rita nunca casou, ao contrário de suas irmãs. Diz que elas são dependentes, não sabem realizar tarefas de casa, não conseguem desenrolar outras coisas da vida como ela, e que não entende porque que elas casaram – e ela não. Entretanto, morou com o pai de sua filha por dois anos, mas rompeu por não suportar o alcoolismo dele, as condições precárias em que viviam, as traições e as situações de violência verbal a que era submetida. Recorda que a única alegria que teve, naquela época, foi a filha. A menina nasceu no final de sua adolescência. Já havia engravidado uma vez antes, mas abortou. Também tentou abortar nessa segunda gestação, mas não conseguiu. Em ambas as situações, utilizou-se de medidas caseiras para o procedimento. Durante a gestação, ainda não morava com o pai da criança, e também não foi aceita pela família dela (em particular, pelo irmão), pois sentiam vergonha de sua condição. Sem ter onde morar, ficou em abrigo até o bebê nascer, quando então se juntou ao companheiro. Depois da separação, nunca mais se envolveram; hoje se dão bem, mas principalmente, devido a convivência com a filha. Passados alguns anos, ainda teve uns dois ou três relacionamentos, alguns conturbados como este. Destaca um em que o parceiro era casado e trabalhavam juntos: apegou-se bastante, por ser carinhoso e sensível, além dele estar atravessando um mau tempo em seu próprio relacionamento. Entretanto, ele era muito ciumento, a ponto de querer agredir quem se aproximasse dela. *“Eu me sentia sufocada. Apesar de amada, né?”*. Nunca a agrediu. Depois de um tempo, ele foi transferido, ela demitida e eles se separaram. Passados uns quatro anos sem se envolver com mais ninguém, veio também o diagnóstico: *“Ai, me fechei mesmo. [...] Se um dia acontecer, se eu conhecer um parceiro, eu prefiro que ele seja como eu, que também tenha uma soropositividade”*. Conta que tentava usar preservativo nas relações, mas sempre achou muito difícil empregar em todas.

Descobriu o HIV no final da década de noventa, no setor de trabalho, num teste eventual, assintomática, quando pediu pra ser feito por um médico particular do plano, pois tempos antes precisou de transfusão de sangue, quando foi internada devido ter passado mal e, desde então, nunca havia se testado. Tem certeza que não foi por via sexual por que o último rapaz com quem havia transado sem proteção era soronegativo. Não sabe dos outros. Nunca imaginou que pudesse se infectar e pouco sabia sobre a doença. Sobre a forma como recebeu

o diagnóstico através do médico: *“Ele foi até legal, falando comigo. Calmo, tranquilo, me preparou um pouquinho antes de dar a notícia”*. Após o choque do diagnóstico, foi encaminhada para o Posto de Saúde. Há dezesseis anos, faz seu acompanhamento na rede pública de saúde, com a mesma equipe, com quem já tem um bom vínculo. Gosta da médica que lhe atende, por que se sente cuidada por ela, ‘ela a levanta’. Além do tratamento regular com os medicamentos, frequenta sessões de reiki, há alguns meses, terapia descoberta através do movimento, a qual tem lhe ajudado muito, inclusive a lhe fortalecer emocionalmente para revelar sua soropositividade.

Sua participação no movimento social tem resultado num impacto muito importante na sua aceitação sobre o diagnóstico e nesse desafio de falar a respeito com as pessoas e ganhar visibilidade. Reconhece que esse é um processo que ainda está se construindo. Iniciou há cerca de dez anos, quando estava se sentindo muito só e, em seu posto de saúde, encontrou uma revista com a divulgação da primeira ONG que visitou. *“Eu tava enlouquecendo, pois ninguém sabia”*. Lá, começou a fazer atividades físicas oferecidas pela ONG para PVHA. Depois conheceu duas outras organizações e, nos último três anos, o MNCP. Desde então, envolve-se em várias outras atividades, inclusive políticas, no campo da saúde. Tem muita clareza da importância da organização na sociedade civil, nas lutas e na construção das políticas de saúde, mas reconhece que ainda tem muito a aprender. Aos poucos, tem conseguido construir uma trajetória de ativismo no movimento, tendo sido indicada como uma das lideranças, no último encontro regional do movimento.

4.8 ELZA: *“O que eu achei mais interessante, na minha participação, foi essa coisa da mulher, ela como dona do seu corpo, e como direito sobre seu corpo”*.

Nascida em berço de família circense, no interior de São Paulo, Elza conta que no meio de sua infância, sua família começou a investir em outro ramo: parque de diversões. Grande parte de sua trajetória é marcada por esses dois cenários e pelos elementos carregados de simbolismo oriundos daí, principalmente no desenrolar das relações. Hoje, perto de completar 50 anos, relembra da rotina itinerante em um trailer, nos seus primeiros anos de vida, pelas pequenas cidades do interior de São Paulo.

Desse dia-a-dia, conta que, ainda criança, começou a estabelecer uma estreita relação com um parente de seu pai, que também vivia nesses cenários. Ela vem de uma família grande, com dez irmãos, e essa pessoa era responsável por seus cuidados: desde pequena, nutria por ele forte admiração. Ele casou, teve filhos. Ela conta também que era comum,

naquele meio, o casamento entre parentes. Quando Elza estava com treze anos, eles começaram a se envolver, sem que as demais pessoas da família soubessem. Os encontros a sós não incluíam relações sexuais com penetração, embora eles encontrassem outras maneiras de obter prazer juntos. “[...] *pra alguns, ele era pedófilo, pra outros, eu era aproveitadora, por que ele era rico... Na minha cabeça, eu amava ele*”. O que Elza não sabia, na época, é que ela não era a única. Ele sempre se envolveu também com prostitutas e travestis e sem uso de qualquer tipo de proteção. Ela, por sua vez, a medida que foi crescendo, também tinha outros parceiros, mas o sentimento mais profundo era por este homem. Conta que usava preservativo em todas as relações ‘externas’, por receio de engravidar (mas não usava com ele, pois havia feito vasectomia). A forte relação deles, por sua vez, ganha dimensões mais profundas de apego e cuidado quando, após uma traição, ele tenta suicídio com um tiro na cabeça e não consegue. Ela é destacada, na família, para cuidar integralmente do mesmo, quando ainda ninguém sabia do envolvimento dos dois. Algum tempo depois, ele já separado, ela com dezoito anos, são flagrados juntos pela família. Dali em diante, passam a assumir a relação perante a sociedade, ela assume o cuidado dos filhos dele, e ainda assim foram duramente criticados pela família e afastados do ciclo de convívio. Após um desentendimento com ele, decidiu, aos vinte anos, abandoná-lo e experimentar viver em outras cidades, outras relações. Morou no nordeste, durante um tempo e, numa viagem a uma das capitais de lá, com uma amiga, apaixonou-se por um rapaz com quem viveu dias intensos. Voltou de lá sem saber que estava grávida de seu primeiro e único filho. Era década de noventa e Elza volta a morar novamente em terras paulistas onde reencontra seu ex-companheiro bastante debilitado, com sarcoma de Kaposi. Logo suspeitou que também podia estar infectada, pois já sabia algumas coisas a respeito da doença, embora achasse que nunca pudesse pegar, pois era ‘coisa de gay’. Elza realizou os dois testes, gravidez e HIV: ambos positivos. “*E aí a minha vida vira uma loucura, uma sentença de morte, mudando tudo*”. Não queria essa gestação, pensou em abortar, mas decide não fazê-lo por que lhe informam que o HIV iria se incumbir de realizar um aborto espontâneo – que nunca ocorreu. Não curtiu a gravidez, só tratava o HIV, e por tomar inúmeros medicamentos, não sabia o que esperar do filho, se viria bem formado ou não. Parou de tomar os remédios por conta própria e começou a dar para o companheiro (a esta altura, voltaram a relação), a fim de que ele se recuperasse. Não avisou ao pai da criança sobre a gravidez, apenas sobre a soropositividade. O teste dele deu negativo, o que confirmou sua infecção através da relação com seu parente, o qual também assumiu a paternidade (nunca mais encontrou com aquele pai biológico) e com o qual decide viver ‘até que a morte os separe’. Na mesma época, interrompe também os estudos da faculdade de educação artística,

aos quais nunca mais retornou. O parto, por sua vez, foi uma experiência traumática, pois foi recusada em cinco maternidades, até conseguir parir seu filho e, ainda assim, em condições de maus tratos. Hoje, mesmo sabendo que pode ter outros filhos, não quer mais passar por uma nova experiência.

O companheiro morreu cerca de dois anos depois do diagnóstico dela, após reagir a um assalto, e o seu resultado do HIV só saiu uma semana depois da morte, por que ele era resistente a realização do teste. A notícia de que ambos eram infectados foi dada por Elza a todos da família, ao mesmo tempo, no momento do enterro dele, pois ela era proibida por ele de revelar o diagnóstico. Ela não teve direito a herança por que foi muito difícil provar que eles tiveram uma vida conjugal. A família ficou toda contra ela e é quando começa a reconstruir sozinha sua vida com o filho e o pouco dinheiro que lhe restou do patrimônio do parceiro, em seu nome. Trabalhou vendendo bonecas artesanais, mas adoeceu numa sequência de patologias oportunistas, quando então precisou dar entrada em sua aposentadoria, benefício que recebe até hoje.

Depois disso, conta que já ‘casou’ muitas outras vezes e, nessas relações, procura sempre um pouquinho daquele companheiro nos homens com quem se envolve. Passou muitos anos ‘assexuada’, logo após o diagnóstico, e fala da dificuldade que tinha em ter prazer nas relações. Por muito tempo, sentia medo de passar aids para as pessoas e sempre encontrou dificuldade de negociar o uso do preservativo. Entretanto, quando conhece o companheiro com quem está há onze anos, seu sexto casamento, constrói uma relação diferente: embora ele seja soronegativo, ele já trabalhava com HIV, o que tornou a relação mais fluida, incluindo a facilidade na negociação do uso de preservativo. Ainda morou em outras cidades, antes de chegar ao Rio, devido ao trabalho dele. Em uma das cidades, houve uma experiência muito rica, onde teve contato com o movimento feminista e acesso direto a políticos. Depois, mudaram-se para o Rio devido a questões familiares dele, onde residem até hoje, zona norte, junto do filho dela.

Seus cuidados na assistência se iniciam após o diagnóstico, no início dos anos noventa, quando é encaminhada para um grande hospital universitário, em São Paulo, para acompanhar a gestação de alto risco e o HIV, mas os cuidados eram mais voltados para a infecção do HIV do que à gestação, devido a especificidade do serviço. Sempre foi assistida na rede pública de saúde em diferentes cenários, tanto em São Paulo, como em Brasília, e há seis anos é acompanhada no Posto de Saúde, no Rio, onde já criou um bom vínculo com a médica que lhe assiste, sentindo-se cuidada por ela. Além disso, fez terapia com psicólogos voluntários da ONG durante muito tempo, o que lhe ajudou a compreender melhor a doença e

a si mesma, assim como a inserção no movimento social. Entretanto, ainda tem dificuldade de aceitar o diagnóstico: “*A minha vida é mais leve sem a aids*”. Sua adesão ao tratamento nunca foi completa e piora nos momentos em que percebe que está evoluindo com muitas mudanças corporais. Hoje, só toma cinquenta por cento da medicação. Busca o reiki e o floral como terapias complementares e também utiliza a arte como ferramenta terapêutica: “[...] *fiz quatro anos de pintura em tela pra poder recuperar minha memória. Desenho e artes foram coisas que eu sempre gostei e foi indicação médica, [...] a arte e a pintura me traz de volta pro mundo real*”. Perdeu a memória após algumas doenças oportunistas que tiveram repercussão neurológica grave.

Começa a participar do ativismo ainda nos anos noventa, quando sem apoio durante a gestação, inicia-se na luta pela reivindicação de direitos sexuais e reprodutivos de mulheres soropositivas e garantia de leite artificial para os filhos dessas mulheres. Já tinha participado de movimento estudantil na juventude, mas sua entrada nesse novo campo dá-se em duas ONGs, em São Paulo, quando ainda estava grávida e buscava apoio social. Lá, observa que haviam poucas mulheres organizadas. No próprio movimento, começam a surgir espaços exclusivamente de mulheres e por volta dos anos dois mil, participa do momento de nascimento do MNCP (não como fundadora), o qual constrói até hoje. Conta que além da sua formação enquanto PVHA, o ativismo lhe levou a conhecer muitos lugares do Brasil. “*Tinha muito evento, congresso, éramos poucos e tínhamos que, é, estar em muitos lugares. Ai eu começo a conhecer o Brasil*”. Assim, estabeleceu uma rede de apoio e cuidado que vai de dentro do seu núcleo familiar, perpassa pelas Mulheres Posithivas com quem convive no Rio, e se expande até as amizades que têm pelo Brasil a fora.

Cabe aqui, por fim, uma síntese com algumas considerações gerais sobre o perfil das entrevistadas. A idade de todas não foi menor do que 38 anos, com maioria igual ou maior a 50 anos; apenas uma delas trabalha atualmente (Cassia, em uma ONG HIV/aids); entretanto até a ocasião da entrevista, Marisa aguardava ser readmitida em seu emprego anterior. A maioria reside na Zona Norte do Rio de Janeiro (Cassia é a única que reside na região metropolitana da cidade); não foi questionada a renda mensal dessas mulheres, mas pelas características relatadas a respeito de seus cotidianos de vida, todas parecem compor a classe popular. Sobre recebimento de benefícios e aposentadorias, apenas Nara não recebe nenhum, de qualquer natureza. Além disso, ela convive com o desemprego e sua pouca capacidade funcional, secundária a doenças oportunistas. Ela é também aquela que tem menor

escolaridade, dentre as entrevistadas (não chegou a concluir o ensino fundamental), o que pode estar relacionado as principais atividades que desenvolveu em sua trajetória profissional – babá e diarista. As demais cursaram, no mínimo, o ensino médio completo, com três tendo ensino superior incompleto e duas, completo, o que também representa um limite da inserção no mercado de trabalho. As trajetórias profissionais descritas por elas, por sua vez, variaram entre função administrativa (em empresas, prefeituras e ONG), promotora de vendas, professora, atriz e autônomas (salão de beleza e produção de artesanatos). Duas delas, Cassia e Elza vivem relações estáveis há mais de dez anos; Adriana experimenta uma relação instável há cerca de dezesseis anos e as demais vivem hoje a ‘escolha’ da abstinência, embora, com exceção de Betânia, elas nutram a esperança de conhecer alguém que atinja suas expectativas. Nenhuma declarou-se homo ou bissexual, nem relatou experiências neste sentido. O contexto do diagnóstico de apenas duas delas, Roberta e Cassia, deu-se na ocasião do adoecimento dos parceiros, embora quatro tenham sido infectadas em relações conjugais heterossexuais. Uma delas foi Elza, a qual descobriu seu diagnóstico durante o pré-natal, e a outra foi Adriana que descobriu numa triagem para doação de sangue. Entre as demais, três descobriram no contexto do próprio adoecimento, Nara, Marisa e Betânia, quando, devido ao quadro clínico, a equipe que lhes assistia solicitou exames sorológicos; Rita foi a única que descobriu em um teste eventual, feito por curiosidade, quando estava assintomática. Marisa e Betânia sabem exatamente de quem contraíram – parceiros de relações instáveis, mas intensas; Rita e Nara atribuem a infecção à transfusão de sangue que receberam.

Os capítulos a seguir baseiam-se num mergulho de análise dessas histórias e da teia de sentidos construídas e descritas pelas suas protagonistas, no que diz respeito aos temas enfatizados neste trabalho.

5 RELAÇÕES AFETIVO-SEXUAIS, SEXUALIDADE E REPRODUÇÃO

Este capítulo aborda as experiências das entrevistadas em relacionamentos afetivo-sexuais, atuais e anteriores, bem como outros temas os quais emergiram nos discursos e estão associados as relações de gênero, ao recorte geracional e de classe. Dentre eles, destacam-se: a sexualidade e o corpo (ressaltando o papel das modificações deste nas relações interpessoais e no exercício da sexualidade); o trabalho e sua relação com a autonomia financeira; a

violência doméstica e outras opressões do cotidiano feminino ligadas as relações de poder. Além disso, como a infecção e o diagnóstico do HIV surgiram, em várias histórias aqui discutidas, durante o exercício dessas relações afetivas, considerou-se interessante incorporá-las às análises deste capítulo.

Durante as entrevistas, não foram observadas objeções por parte das participantes em falar dessas temáticas. Foi interessante notar a riqueza de detalhes com os quais ilustravam suas histórias, por vezes pedindo desculpas por possíveis indiscrições. Chamou a atenção a necessidade de algumas em pormenorizar intimidades de sua sexualidade e a naturalidade com que falavam de aspectos muito particulares de suas relações. O fato da entrevistadora ser uma mulher jovem, associado a oportunidade de conversar sobre assuntos diversos em um contexto individual e privado, possivelmente favoreceram os relatos acerca de temas considerados tabus, como a sexualidade.

O vínculo de confiança estabelecido com a entrevistadora, durante o trabalho de campo, igualmente contribuiu para a maior fluidez do discurso. Nos contextos coletivos, como nas rodas de conversa, dificilmente elas abordavam ou traziam detalhes semelhantes aos revelados nas entrevistas individuais. Trabalhar a temática relacionada ao domínio da intimidade implica lidar com tensões e inibições. Heilborn e colaboradoras (2009), ao discutirem os desafios e as vicissitudes da pesquisa social em sexualidade, destacam o caráter pedagógico oculto na investigação sobre a sexualidade e a importância de não impor uma lógica cognitiva estranha ao sujeito investigado. As autoras identificaram elementos semelhantes aos observados aqui, como os desconfortos gerados por algumas questões durante as entrevistas e os desafios na “negociação dos sentidos atribuídos as perguntas propostas e às experiências narradas pelos sujeitos, as dificuldades na condução do diálogo e as tentativas de ‘desentranhamento’ da sexualidade nas falas dos entrevistados” (Idem, p. 34). Ademais, afirmam que “a análise da sexualidade jamais é possível sem uma íntima articulação com o conceito de gênero” (Ibidem, p. 38).

Segundo Heilborn e colaboradoras, uma limitação da pesquisa social, na atualidade, é a dificuldade cada vez mais frequente de que cientistas sociais tenham a oportunidade de conviver com seus nativos, o que permite, na observação participante, a produção de vínculos pessoais. Isso não parece ter sido um problema na pesquisa aqui descrita. Essa chance da convivência dá acesso a relatos de experiência que somente são reveladas num contexto de empatia, descontração, confiança e cumplicidade; o que foi possível de ser observado no decorrer da convivência da pesquisadora com as mulheres e o movimento ao qual pertencem (e isso talvez seja a característica de maior relevância para compreender a riqueza de seus

relatos, nas entrevistas). Seguem, nos próximos tópicos, as considerações e análises a respeito desses achados.

5.1 RELAÇÕES AFETIVO-SEXUAIS: CONQUISTAS E DESAFIOS ATUAIS DAS RELAÇÕES DE GÊNERO.

O modo como se deram as relações afetivo-sexuais, ao longo da vida, tanto antes como depois do HIV, tomaram boa parte do tempo das entrevistas. Nenhuma delas falou de experiências homo ou bissexuais. De um modo geral, suas experiências eram descritas ora como relações harmoniosas, ora como conflituosas. Na maioria das vezes os ‘bons’ relacionamentos eram estáveis e caracterizados pelo carinho mútuo, pelo romance, pela fidelidade e ausência de conflitos.

“É, estilo assim, romance [sorrindo]. Muito romance, muito carinho, muita dedicação”. (Rita)

“Eu sempre tive relacionamentos assim duradouros. Eu sempre, ah, se eu tava com aquela pessoa, eu tava. Sabe, não tinha aquela coisa de ter um outro parceiro, não. [...] Digamos assim, eu era completamente fiel, né. Aquela coisa toda...”. (Marisa)

A ruptura nesse contexto, por sua vez, se dava de um modo geral por questões ligadas ao falecimento do companheiro ou a algum tipo de desgaste da relação ou divergência.

“E tive relacionamentos que não foram adiante por que o cara queria era casar, ele queria casar e morar junto e eu digo ‘não, eu na minha casa e você na sua’. Ai terminou que, com isso, a relação terminou não indo a frente. Mas isso é uma forma de pensar, eu tenho uma maneira de pensar, sempre tive essas ideias mais [risos] diferentes”. (Betânia)

Quando convidadas a detalhar os relacionamentos afetivo-sexuais, algumas que haviam qualificado a relação como harmoniosa revelavam elementos que comprometiam o bem estar dessas relações, tais como: o desafiador convívio com o álcool e outras drogas, a violência verbal e psicológica, as crises de ciúmes, o adultério por parte do companheiro (bem como suas relações com prostitutas e travestis) e a instabilidade de relações ditas ‘estáveis’, as quais configuravam-se como casos extraconjugais do parceiro e que, a qualquer momento, poderiam ser desfeitas.

“[Tu nunca tiveste um companheiro com quem tu moraste?] O pai da minha filha. [...] a gente chegou a morar juntos uns dois anos. Mas ele bebia demais. E eu não aguentei aquela vida pra mim. Ele bebia tanto que eu chegava a carregá-lo. A única

alegria que eu tive foi minha filha, né? [...] [Houve violência nessa relação?] Como assim, dele me bater? Não, não, agressão física não, mais é verbal. Eu me senti agredida verbalmente por ele e pelas coisas que ele fazia. Eu ficava desmoralizada naquele lugar. [Ele] Caía na bebedeira, traição... Entendeu? Muitas coisas...”. (Rita, falando da relação com o pai de sua única filha)

“Ele se envolvia com outras garotas... Inclusive garotas de programa... Inclusive com homens... [...] E eu acho que ele não tinha sentimento assim... Que ele tinha outros relacionamentos, ele tinha uma vida louca [...] Só que ele era casado. Mas era um casamento assim estranho, sabe?”. (Marisa, ao contar sobre um companheiro importante em sua trajetória e de quem contraiu o HIV)

“Mas [ele] não era fiel, ele saía com mulheres e saía com travestis. Ele gostava de, de transexual”. (Elza, ao falar da duradoura relação com seu parente)

“E ele que fazia uso de drogas injetáveis... É, cocaína injetável. [silêncio] Seringa contaminada”. (Roberta, ao contar do convívio com o uso de drogas, na relação de dezoito anos com o companheiro de quem é viúva)

“Ai, depois eu comecei a ter uns problemas, né, assim, por que ele começou a perder coisa em jogo, se bobeasse ele ia perder até a mim no jogo”. (Adriana, ao contar da vida boêmia de seu ex-companheiro, pai de suas filhas)

Além disso, algumas foram impedidas de trabalhar fora do ambiente doméstico, por cobrança do próprio companheiro, o qual tinha medo de ser traído. Isso pode estar relacionado a uma questão geracional, pois tratam-se de relações ocorridas e descritas por elas há mais de duas décadas, em que as mulheres vivenciavam o contexto de conquista da autonomia financeira e vida pública como algo que começava a ganhar maior espaço e que ainda não fazia parte do cotidiano de todas, principalmente nas classes populares.

“[Nesse período que a senhora morava com ele, a senhora trabalhou?] Não. Era só dona de casa. [...] Que é o serviço pior que tem. [...] Por que ele não permitia. Ai, ele disse que mulher dele não trabalhava fora. E ainda por cima, era uma mulher tão bonita e era muito cobiçada. [...] Ai ele achava que eu mentia, que ele não poderia ter confiança d’eu trabalhar fora”. (Nara, falando da experiência com o pai de sua filha, com quem viveu quatro anos)

A diferença, por sua vez, para aquelas que falaram de suas relações conflituosas desde o primeiro momento em que foram questionadas (e que não diferiam em nada nas características de opressão), é que essas primeiras não identificavam tais relações necessariamente como desiguais ou até opressoras. Falavam, depois de um tempo, sobre esses elementos que atravessavam o convívio com o parceiro, mas não achavam que isso poderia ser considerado como algo prejudicial na vida delas. A violência, o adultério e a restrição ao trabalho do lar, por exemplo, eram coisas que incomodavam, mas o fato de suas vidas ficarem reduzidas ao ambiente doméstico, do cuidado dos filhos e das tarefas do lar por uma

imposição do parceiro, não era percebido como um problema, a medida em que o parceiro assumia a função de provedor de bens materiais.

“Eu me sentia bem, por que os três salário mínimo dele era todo na minha mão, eu fazia o que eu queria. Então, eu tava me sentindo à vontade. [risos] [Mas quando ele proibia de fazer essas coisas fora...] Proibia de trabalhar, eu não trabalhava. Agora... Eu não sentia nada não. [...] Hoje em dia não, hoje em dia eu meto o peito. Se eu quero uma coisa, eu luto por aquilo. Tá?” (Nara)

“Eu tive um relacionamento com meu [parente]. Que pra alguns, ele era pedófilo, pra outros é... Eu era aproveitadora, por que ele era rico... Então, na minha cabeça, eu amava ele”. (Elza)

“Ele dizia que me amava... ‘Não, eu te amo, não sei o quê...’. Me dava tudo. Não deixava faltar nada em casa... Sempre tive uma vida confortável com ele, minhas filhas também. Tudo que eu fazia... Tudo que eu queria, ele tentava resolver... [silêncio]” (Adriana)

Desse modo, o significado ‘harmônico’ atribuído a essas relações parece estar mais relacionado ao desejo de manter um núcleo familiar idealizado, sustentado por uma dependência financeira do parceiro.

“Ai, tentamos, ficamos casados, né. Continuamos, por que eu sempre dei muito valor a família. Eu não queria, sabe... Eu achava tão bonito, eu chegava, era uma inveja boa [...] de ver aquela harmonia, numa família... Eu achava muito bacana o pai, a mãe, os filhos, sentar na mesa, jantar, assistir um filme juntos, o parque [...] Eu curtia essas coisas... E eu não queria que as minhas filhas ficassem sem pai. Ai, eu tentei...”. (Adriana)

Todavia, a realidade dos fatos cotidianos comprometiam a manutenção desse ideal familiar e estimulava a ruptura da relação por iniciativa das mulheres. Ressalta-se que todas as separações relatadas nas trajetórias de vida aconteceram por iniciativa das mulheres entrevistadas, quando essa zona de estabilidade de algum modo era rompida.

“E... Aquela vida é uma vida precária. Muito precária. Muito, muito dura. E eu, juntando tudo, né? A necessidade, com a precariedade, com... A bebedeira dele eu fui deixando. Fui desgostando dele, fui desgostando [...] Quando eu descobri a vida que eu tava levando, as pessoas ao meu redor, eu tomei uma decisão, e... eu voltei pra casa da mamãe”. (Rita)

“Ai, nisso eu me separei dele por que ele entrou na vida de cachaça e tóxico. Até que eu um dia eu me emputei com ele e botei ele frente a frente comigo e com a minha filha e falei assim pra ele: ‘Vem cá! Tu vai ter que escolher. Eu e a nossa filha ou a cachaça e a maconha’”. (Nara)

“Ai, quando eu amadureci, tava com vinte anos, resolvi que eu era mulher, que namorar com [parente] não tava certo e parti”. (Elza)

“Havia uma, uma discrepância muito grande entre o que eu pensava, tanto que, é... A decisão de separar foi minha. [pausa] Entendeu? Por que eu cresci num determinado ponto e eu não aceitava mais aquela situação”. (Betânia)

Essa postura diante das opressões com as quais lidavam e da insatisfação de relações que lhes traziam sofrimentos, pode ser lida através da análise sobre a capacidade de agência, discutida por Ortner (2007), a qual defende que todos os seres humanos possuem essa capacidade e que sua atividade implica em ‘perseguir’ projetos; sua ausência ou até o não desejo de fazer tais projetos, portanto, estaria relacionada a passividade diante das possibilidades de perspectiva na vida. Além disso, “o termo ‘agência’ pode ser praticamente sinônimo das formas de poder que as pessoas têm a sua disposição, da sua capacidade de agir em seu próprio nome, de influenciar outras pessoas e acontecimentos e de manter algum tipo de controle sobre suas próprias vidas” (Idem, p. 64).

Sendo assim, o que se pode perceber é que, num dado momento de insatisfação individual ou mesmo de frustração a respeito das expectativas que essas mulheres nutriam a respeito de uma vida matrimonial idealizada, o que pareceu comum a várias dessas trajetórias, elas tomam a iniciativa de ações, e munidas de sua capacidade de agência, decidem transformar tais situações e ‘perseguir’ outros projetos. Resignificam, portanto, o que esperam de um companheiro, de uma relação e de sua própria atitude na dinâmica dessas relações, mas que não necessariamente mudam a perspectiva de uma idealização das relações afetivas. Segundo Ortner essa “noção de agência como intenção e desejo individuais vem para o primeiro plano, embora nunca deva se perder de vista que o todo da meta é culturalmente constituído” (p. 65). O modo como suas relações se expressam na vida privada e pública e a forma como falam delas ainda hoje (exceto no discurso de Betânia), por exemplo, revelam traços de uma perspectiva tradicional, historicamente e hegemonicamente construída na sociedade ocidental, a respeito do conceito de família, refletido na instituição do casamento, da heteronormatividade, do homem como provedor e na idealização do amor romântico. Tais aspectos foram igualmente identificados no estudo de Carvalhaes (2008) com mulheres soropositivas. As falas das entrevistadas ilustram tal enfoque:

“Ai, eu sou daquelas Amélia meio antiga, mais de achar ainda que o papel do homem é ser o provedor e a mulher é ser... mais aquela... aquela mulher que tá recebendo o cuidado [...]. Eu ainda vejo o homem com o papel muito importante de prover as coisas e a mulher [enfaticamente] auxiliar nessa... nessa provisão”. (Cassia)

“Ah, por que eu ainda sou muito da, daquela coisa Amélia, dona de casa... Eu tenho esse meu lado, eu gosto de cuidar do homem que tá comigo. Eu gosto de cuidar, aprendi a gostar de cuidar do meu filho...”. (Elza)

Apesar dessas opiniões, algumas entrevistadas vivem de renda própria, sejam benefícios ou salários ou dividem as despesas do lar com companheiros e/ou familiares. Elza, entretanto, revela que o benefício que recebe hoje é muito pequeno; a maior parte de seu sustento provém da renda do marido. Mas ela destaca isso como uma escolha dela, refletindo também sua capacidade de agência:

“Esse marido atual ele ganha razoavelmente bem, ele supre as minhas necessidades e as necessidades do meu filho. E eu não tenho vergonha, é a primeira vez que um homem me banca. Eu sempre banquei todos os meus homens, eu não tenho vergonha, eu acho que tá certo, eu cuido da casa e cuido dele, e ele paga as contas. Uma escolha minha. Não sofro com isso”. (Elza)

Essa ‘escolha’ marca uma diferença de atitude geracional, apontada anteriormente, e tanto pode ser compreendida através da ótica da agência, como das premissas do interacionismo simbólico. Para Ortner (2007), ao desenvolver sua capacidade de agência, as pessoas procuram realizar coisas que são valorizadas no contexto de seus próprios termos, ou seja, suas categorias próprias de valor. Entretanto, essa valorização não se dá à toa. E o interacionismo simbólico de Blumer oferece uma amplificação dessa leitura quando diz que seu ponto de partida empírico, para análise, é exatamente o significado subjetivo atribuído pelos indivíduos a suas atividades e ambientes. Além disso, essa teoria defende que os seres humanos agem em relação as coisas com base nos significados que as coisas têm para eles; o significado dessas coisas resulta da interação social que uma pessoa tem com as demais; esses significados são controlados por processos interpretativos e utilizados pela pessoa para lidar com as coisas com as quais se depara no cotidiano (FLICK, 2009). Ou seja, a ‘escolha’ de Elza sugere o significado que hoje estar no lar tem para ela, não apenas no sentido de ‘proteção de sua visibilidade’ enquanto portadora do vírus (questão a ser discutida em outros tópicos), mas o prazer que lhe causa hoje ocupar esse espaço.

Nara e Marisa eram as únicas que, na ocasião da entrevista, não recebiam benefícios em seu nome, nem estavam trabalhando fora de casa. Nara, apesar de ter trabalhado a vida toda como babá e gostar disso, não consegue mais emprego devido a uma seqüela de uma das doenças oportunistas que desenvolveu. Ainda assim, sua médica assistente alega que sua incapacidade não justifica a necessidade de receber benefício por invalidez. Desse modo, Nara vive com os dois salários mínimos de pensão que sua mãe recebe e com quem compartilha as despesas (com os quais, segundo ela, as duas vivem bem). Já Marisa vive da pensão de seu falecido esposo e da filha mais nova, enquanto aguarda ser readmitida no emprego do qual foi demitida, na época do diagnóstico do HIV.

A despeito dessas duas situações especiais, todas as entrevistadas exerceram atividades laborais (para além do trabalho doméstico), não apenas como uma necessidade pontual, em determinadas fases da vida. O trabalho apareceu como uma dimensão importante, vinculada à conquista da autonomia financeira, reforçando a sentimento de segurança para lidar com o enfrentamento e até ruptura de determinadas situações, incluindo os relacionamentos conflituosos. Adriana foi uma das que passou por essa experiência: fez a escolha de não trabalhar naquilo que gostava (ser atriz) para dedicar a sua vida aos cuidados do lar e da família, vivendo uma relativa situação de conforto e segurança, até ser surpreendida com o diagnóstico do HIV. Tentou manter o relacionamento por alguns anos, após o diagnóstico, em nome da harmonia familiar, mas em um dado momento, começou a ressignificar a importância do trabalho em sua vida. O desgaste da relação e a descoberta de uma sequência de traições fomentou a necessidade de desenvolver algum trabalho capaz de lhe gerar retorno financeiro e independência da renda do ex-companheiro, ou seja, ela reatualizou seus projetos de vida, numa atitude ativa perante sua capacidade de agência.

“[sobre a ocasião da separação] Ah, na hora você fica tão sem, é uma confusão de sentimentos, né... Eu fiquei... Aliviada e, ao mesmo tempo, preocupada como é que ia ser, eu não trabalhava... Minhas filhas pequenas, enfim... Essa doença, sem você saber o quê que ela poderia causar...”. (Adriana)

Isso acaba se desdobrando numa mudança em sua forma de se relacionar com o mundo, pois passa a considerar o trabalho como essencial e reforçar isso na vida das três filhas. Hoje, está divorciada e as quatro trabalham e dividem igualmente as despesas da casa:

“[Isso foi uma coisa que tu ensinaste pra elas?] Fiz, questão. E outra coisa: é a lei da sobrevivência”. (Adriana)

O resgate histórico das conceituações teóricas da categoria trabalho, a partir da noção de ‘divisão sexual do trabalho’, permite refletir sobre a interface do mesmo enquanto atividade e como materialidade das relações de gênero. A análise dos papéis sociais desempenhados por homens e mulheres revelam diferenças nas atividades laborais (sejam elas domésticas ou públicas) e no modo como se estruturam e são valorizadas pois correspondem a um sistema de separação (trabalhos de homens e mulheres), hierarquização (maior valorização do trabalho masculino) e, conseqüentemente, poder (BRITO, 2005; KERGOAT, 2009; HIRATA, KERGOAT, 2007), como evidenciado nas trajetórias das entrevistadas. Para compreender o trabalho, em qualquer contexto, deve-se *a priori* romper com sua identificação masculina como universal.

Nesta direção, Brito (2005) ressalta que as relações de gênero atravessam o mundo do trabalho, constituindo-se em mais um componente de sua complexidade. Na trajetória de Adriana, por exemplo, nota-se que um trabalho ‘financeiramente’ valorizado permitiu-lhe não apenas a autonomia financeira, mas a transformação do papel dessa dimensão em sua vida, bem como na educação de suas filhas. O trabalho, portanto, apresenta um caráter paradoxal, pois media as relações de dominação entre homens e mulheres, mas igualmente é um instrumento decisivo na reocupação de um espaço social que é das mulheres, bem como a reapropriação de seus direitos civis, sendo uma fonte de autonomia e de criação de novas normas de vida (Idem, 2005).

Resgatando a questão dos papéis sociais, desde o processo de socialização de homens e mulheres, que inclui a educação de filhos e filhas, todas as entrevistadas identificam diferenças quase dicotômicas na formação de um e de outro. Segundo os exemplos citados, a educação familiar e o meio social conduzem meninos e meninas para papéis diferentes, mas isso tem se modificado com o tempo, podendo inclusive direcionar para ‘novos’ papéis.

“Não acho, eu tenho certeza. São educados de formas diferentes. As meninas são educadas pra cuidar da casa, do marido, da mãe, do pai. [Isso até hoje?] Até hoje! Os meninos eles são educados pra trabalhar, ganhar dinheiro, levar sustento pra casa”.
(Elza)

“[...] Quando a gente olha pra sociedade em si, meninos e meninas são educados diferente. Meninos são educados pra ser rude, pra ser machistas, enquanto a mulher, a gente vê a sociedade em si colocar um peso mais materno, mais acolhedoras [...]”
(Cassia)

“Tem diferença. [...] a minha mãe mesmo, ela me educou assim: ‘menino brinca com menino e menina brinca com menina’. Por que a boneca é feita pra menina e a bola é feito pro menino. Se bem que hoje eu acho que tá tão diferente... A minha filha mesmo, a minha filha sabe soltar uma pipa de bicar, cruzar... Joga uma bola, sai ‘driblando’ eles que sai debaixo!” (Nara)

Rita é uma das que defende uma criação diferenciada a partir dos sexos, desde o berço, até como uma forma de ‘evitar’ os ‘novos’ papéis.

“Se eu tivesse tido um casal, eu não saberia o quê que eu ia dividir ali. A maioria das coisas, não precisava dividir. Né? Tipo assim, boneca, carrinho... Entendeu? Eu ia colocar cada um nos seus lugares. Nessa parte. [...] Hoje em dia, brincam com qualquer coisa, não existe mais brincadeira, existe outras coisas erradas, né? Tem que saber qual é a diferença. Se você for ficar brincando a vida toda com carrinho, carrinho, carrinho, sendo mulher, carrinho, bola de gude, carrinho, bola de gude, você vai acabar o quê? Vai acabar fazendo o que não deve, né? [E o que é o que não deve?] Eu não sou racista, eu não sou... preconceituosa, eu não sou nada disso. Mas eu acho que se os pais educassem os filhos da maneira correta desde bebê, evitaria-se muita coisa. [...] O lado gay. Lésbica”. (Rita)

Outras, como Roberta, Adriana, Marisa e Elza, contam que houve diferença na sua própria formação, mas enfatizam o esforço que fazem para mudar essa perspectiva dentro de seus lares, tornando-a mais igualitária na educação dos filhos e filhas e na relação com os companheiros. Algumas delas falam de experiências de êxito, como foi a de Adriana.

“Começando por dentro de casa, minhas irmãs fazem do mesmo jeito que eu: bota pra lavar uma louça, bota pra varrer um chão, pra lavar um banheiro, já faz atividades domésticas, não tem essa história de que a mulher tem que ficar em casa e o homem tem que trabalhar. Os dois têm que trabalhar, as contas têm que ser divididas. A gente já, já traz uma educação diferente pros nossos filhos. Eles já têm uma educação diferente na escola”. (Elza)

A despeito do esforço, Marisa revela o quão difícil ainda é desconstruir a imagem de frágil e submissa da mulher na sociedade. Cercada por quatro filhos, a mais nova uma menina, ela lida diariamente com a superproteção dos rapazes em relação a irmã caçula, bem como legitima algumas posturas de controle que eles têm em relação a própria mãe (escolhendo inclusive o curso de graduação para o qual a mãe vai prestar vestibular).

Desse modo, todas identificam que há diferença no processo de socialização e nos papéis desenvolvidos por homens e mulheres, em maior ou menor grau, a depender do cenário. Reconhecem as implicações dessas distinções em suas trajetórias, ainda que com intensidades e momentos variados. Cabe ressaltar que todas cresceram em contextos geracionais que conduziam, de diferentes modos, a vida restrita ao trabalho do lar e aos cuidados com a família como trajetória ideal. E, a despeito do relevante papel da família na formação e socialização, há que se destacar que outros fatores, como os contextos sociocultural, político e econômico influenciam a conformação das práticas e trajetórias de vida, resignificadas ao longo de suas interações sociais. Afinal, “a construção social de gênero perpassa as mais diferentes áreas do social e se institui diferentemente em contextos diversos” (MACHADO, 2014, p. 19). Além disso, como define Scott (1990), o gênero se revela a partir das relações sociais baseadas nas diferenças percebidas entre os sexos, mas para além disso, é uma forma primeira de definir as relações de poder.

Elza, por exemplo, cresceu numa família circense e, posteriormente, de parque de diversões, em que todos trabalhavam desde a infância. Mas, desde cedo, havia ali uma nítida divisão sexual do trabalho: os homens aprendiam a dirigir caminhão, a controlar e reformar os brinquedos e fazer frete; as mulheres faziam os brinquedos artesanais para serem vendidos no parque, bordavam, pintavam, costuravam e ainda cuidavam da casa, cozinhando e lavando.

“As mulheres ficavam nas barracas e os homens ficavam nos brinquedos, ligando e desligando, por que os homens sabiam concertar. Quebrava o brinquedo, [...] eles

iam lá e botavam o negócio pra funcionar. Que eles aprendiam, desde pequeno, a concertar o motor e tal. E a gente, mais esse carinho de conversar com o público, com a criança, de ensinar como que fazia a brincadeira, de entregar o prêmio. Tinha essa divisão também”. (Elza)

Essa delimitação, desde a infância, das tarefas de homens e mulheres estabelece bem a fronteira entre a atividade própria de cada papel social. Desde cedo, legitima as desigualdades nas relações, as quais podem se expressar ao longo das trajetórias de vida em diferentes intensidades, a depender dos cenários favoráveis (ou não) a transformação e da capacidade de agência. Elza foi uma das ativistas que teve maior tempo de experiência com movimentos sociais no campo do HIV, lidando inclusive com outras perspectivas de luta, como o movimento feminista. Chega a reconhecer que, em algum momento da vida, foi feminista. Hoje, não mais. Atribui ao papel de feminista a uma atuação mais libertária frente às opressões e as desigualdades e não se vê mais nesse lugar, ainda que a conjuntura de garantia de direitos não tenha avançado tanto. Entretanto, na esfera privada, optou, atualmente, por uma militância de menor visibilidade; seu trabalho, no dia a dia, a despeito de seu talento para as artes plásticas, é ser dona de casa e cuidar do marido e do filho, como já citado. Os significados que ela atribui hoje ao lar e ao espaço do movimento são diferentes daqueles que ela atribuía nos anos 1990, quando recebeu o diagnóstico, por exemplo.

“Eu era, eu acho que eu era bem perfil feminista assim, mas agora, depois de uma certa idade, eu acho que é mais tranquilo assim. Mais prazeroso. [...] Eu já não tô mais tão preocupada com o mundo todo, como eu ficava. Tá acontecendo um monte de coisa no mundo. Tá, eu vejo a notícia e tá bom. Antigamente eu me preocupava, eu queria ajudar... Eu tô mais centrada em mim, eu tô querendo mais as coisas que me dão prazer”. (Elza)

Como Elza descreve, sua atitude hoje, frente a um novo significado que ela atribui a sua participação nas mobilizações, é outra. Partiu da interação que ela sempre teve (e ainda mantém) com o movimento, mas que ao longo do tempo foi mudando em intensidade e frequência, em função da outra dinâmica que mantém no cotidiano do lar e de sua relação afetiva com a família. Esta é a que hoje lhe causa maior prazer e adquire uma dimensão de maior importância, dentre suas prioridades, o que se evidencia no maior interesse em permanecer nesse lugar, como já discutido.

A convivência com o movimento social, bem como a participação em espaços de decisão política, não aparece, entretanto, na fala das demais de modo claro, enquanto aspecto que influenciou de modo singular no desenvolvimento desses olhares sobre os papéis sociais. A única que faz referência a essa experiência é a própria Elza. Ela conta que o fato de ter se

inserido no campo de lutas pelos direitos sexuais e reprodutivos da mulher soropositiva, lhe permitiu viver outras experiências no campo feminista e levou-a a compreender melhor conceitos como autonomia do corpo da mulher e divisão sexual do trabalho, agregando para uma leitura diferenciada de sua própria trajetória de vida.

“Era bem interessante por que assim, a princípio, eu não conhecia, elas não conheciam a proposta, e eu vi que elas também poderiam tá ajudando muito a gente, né? Por que ela já tavam muito a frente da gente [...] Elas tinham acesso a quem fazia as leis, e elas sabiam como desenhar. [...] E elas ajudaram muito. [...] O que eu achei mais interessante, na minha participação, foi essa coisa da mulher, ela como dona do seu corpo, e como direito sobre seu corpo. A gente participou de várias questões relacionadas ao aborto, né? Que é um tema tabu”. (Elza)

O que se percebe para as demais, entretanto, é que a compreensão sobre a resignificação de suas trajetórias, no que diz respeito ao desempenho de um papel de ‘mulher’, teve mais relação com a experiência do curso da vida em si, influenciado por fatores diversos. O diagnóstico do HIV e a experiência política num movimento social foram apenas mais um desses aspectos, e não uma condição *sine qua non*. O principal fator parece ser a convivência de todas elas com os desdobramentos da real mudança do papel dos homens e, principalmente, das mulheres, na sociedade, a qual impacta todas as mulheres, independente delas terem feito parte dessa luta ou não – muito embora os ‘louros’ dessa conquista não representem uma conquista universal e positiva para todas as mulheres, pois as possibilidades das mulheres alcançarem uma posição efetivamente igualitária na sociedade ainda está na estreita dependência de condições materiais que viabilizem essas conquistas. Entretanto, tais conquistas vêm ocorrendo historicamente, ainda que morosamente e com a garantia de direitos sociais, sexuais e reprodutivos e de uma independência bastante ligada a autonomia financeira, proporcionada pela crescente inserção das mulheres no mercado de trabalho, embora isso não se implique ainda em igualdade de salários para as mesmas funções desempenhadas pelos homens e a ‘independência feminina’ seja um sintoma de aprofundamento da exploração de homens e mulheres (HIRATA; KERGOAT, 2007; BARBOSA, 2001). O movimento feminista, como sujeito político, foi central na busca por igualdade nas relações de gênero, ainda que dadas as limitações impostas pelo sistema político e econômico vigente (SANTOS; OLIVEIRA, 2010; MACHADO, 2014). E isso não foi remetido no discurso individual da maioria das entrevistadas.

O reconhecimento desse impacto histórico fica mais claro nas trajetórias longas, como a de Betânia, de 79 anos. Ela afirma que a crescente abertura da maior participação social e conquista de igualdades entre mulheres e homens influenciaram sua vida de modos diversos.

Já aquelas que nasceram e cresceram num contexto político pós-movimento feminista de 1970, identificam com maior dificuldade essa relação histórica. Algumas não revelaram de imediato uma diferença no papel social que homens e mulheres desempenham hoje, sugerindo uma igualdade entre os sexos bem estabelecida, a qual depende mais de uma disposição individual, não identificando um processo macroestrutural dinâmico que ainda demanda diversas transformações.

“Dependendo o homem, da mulher, tem como se ficar os dois por igual”. (Nara)

Outras, quando questionadas, identificam que existem distintos papéis sociais atribuídos a mulheres e homens, independente do cenário de conquistas. Apesar dessa heterogeneidade de pontos de vista, quando aprofundadas a questão, todas reconhecem que houve mudanças na forma como se estabelecem esses papéis e identificam que desenvolvem tais papéis sociais de forma diferente do que seria décadas atrás. Algumas, como Betânia, identificam a construção histórica dessa transformação social.

“Eu acho que modificou. Eu sempre me considerei assim, tipo assim, uma pessoa um pouco a frente do meu tempo. Eu sempre pensei diferente. E nem sempre eu conseguia agir do jeito que eu queria por que é um, eu tive uma educação paternalista, patriarcal, nordestina, pai exigente, [de modo mais lento e expressivo] os valores que me passaram, entendeu? Então algumas coisas eu fui pioneira, eu fui, por exemplo [enfática]: eu pedi a separação do meu ex-marido.” (Betânia)

De acordo com as autoras Santos e Oliveira (2010), houve sim transformações profundas, inclusive em termos de políticas para as mulheres, no Brasil, sobretudo a partir dos anos 2000. Houve a criação da Secretaria Especial de Políticas para as mulheres, os Planos Nacionais de Políticas para as Mulheres e a promulgação da Lei Maria da Penha, por exemplo, como implementações de maior destaque. Mas, há que se considerar que estas conquistas aconteceram num contexto de contrarreforma e de regressão dos direitos do trabalho, o que traz implicações na efetivação de direitos conquistados legalmente, o dilema entre o que passa a ser prescrito e a vida real. Portanto, ainda há limites e possibilidades que podem ser identificados no processo de luta, de conquistas e de desafios que se renovam constantemente. Tal processo “que objetiva o fim da opressão (dominação-exploração) das mulheres, está além de colocá-las em situação de igualdade de oportunidade com o gênero masculino. Trata-se de estabelecer relações sociais fundadas na igualdade substantiva” (Idem, p. 14), o que conversa, em certa medida, com a ideia de Scott (2005) a respeito da igualdade, e que é aplicável ao contexto das relações de gênero: “não é a ausência ou eliminação da

diferença, mas o reconhecimento da diferença e a decisão de ignorá-la ou de levá-la em consideração” (p. 15).

O que se busca é o mesmo valor de igualdade política para homens e mulheres e que a diferença simbólica seja igualmente valorizada e faça parte igual naquilo que seria o humano, em nome do respeito à diversidade cultural. “A igualdade politicamente é que é importante” (MACHADO, 2014, p. 21). Para Santos e Oliveira (2010) tem sido fértil a interlocução entre algumas vertentes do movimento feminista com os atores sociais da sociedade civil organizada, como os sindicatos, partidos políticos, movimentos sociais e outros sujeitos coletivos. Como desafio para novas transformações, as autoras afirmam: “A luta por direitos e as ações políticas efetivadas pelo movimento feminista foram e são fundamentais para explicitar as formas de opressão vivenciadas secularmente pelas mulheres. Assim, trata-se de um caminho [ainda] estratégico que pode favorecer a construção de uma nova sociabilidade” (Idem, p. 18). Entretanto, essa discussão, com tal perspectiva, não parece ter se capilarizado no movimento destacado neste estudo, a partir do que sugerem as falas das entrevistadas

5.2 O CORPO: IMAGEM, SEXUALIDADE, REPRODUÇÃO E AS TRANSFORMAÇÕES PÓS-DIAGNÓSTICO.

Até serem diagnosticadas, todas as entrevistadas se percebiam distante da infecção do HIV, tendo em vista o predomínio da associação da aids com os historicamente denominados ‘grupos de risco’, quais sejam: homossexuais masculinos, prostitutas e usuários de drogas. Com base nos relatos, depreende-se que o não pertencimento aos grupos sociais considerados de risco conferiam um certa imunidade a e até uma certa descrença no diagnóstico. Não à toa, o receio de se infectar não apareceu na fala de quase nenhuma delas:

“A gente nunca pensa que vai acontecer com a gente. Até hoje eu escuto: ‘a gente sempre acha que a gente é imune’. ‘Não vai acontecer comigo.’ [silêncio] Sempre. Até hoje eu escuto isso de pessoas mais jovens”. (Betânia)

“Nunca imaginei que eu fosse passar por isso. [silêncio] Nunca, nunca, nunca, sabe? Tipo assim: não vai bater na minha porta”. (Marisa)

“Eu falei: ‘Não... Tem alguma coisa errada...’. Eu falei: ‘Minha filha, olha só: eu não uso bomba, meu marido não é viciado, eu não traio meu marido... Então, deve ter algum engano aí’. Ai, ela falou: ‘Olha, então você faz outro exame, mas se eu fosse você, mandava ele fazer também, por que certamente ele que passou pra senhora’”. (Adriana)

“Que eu tinha relação com ele, só com ele. Nunca passou pela minha cabeça que eu pudesse ter HIV. Que nem se comentava muito a respeito dessa doença. Não tinha informações”. (Roberta)

“Eu, eu tinha ideia como todas as pessoas achavam também, naquela época, né? Que estavam entre os homossexuais, os usuários de drogas e as prostitutas. Se você não está naquele grupo, você está imune a essa doença. Essa era a minha visão. E até o diagnóstico, né. No diagnóstico que eu fui ver que nem a religião, nem não estar nesses grupos específicos... Nada imuniza ninguém, e sim usar ou não usar a camisinha”. (Cassia)

“Ai ele [o pastor da igreja] disse assim: ‘Você tem aids’. Ai eu disse assim: ‘Como que eu tenho aids? Eu não sou piranha, eu não sou viado’ – que antigamente todo mundo dizia que era só piranha e viado que tinha essa coisa”. (Nara)

“Eu já tinha algumas informações. (...) Eu achava que era só coisa de gay... Nunca me imaginei com HIV”. (Elza)

“Nunca pensei. Isso nunca passou pela minha cabeça”. (Rita)

Ao aprofundar o tema sobre como se deu a infecção, foi interessante notar a dificuldade de Rita reconhecer a vulnerabilidade com a qual lidava historicamente em sua trajetória de vida. Isso é identificado desde os elementos aparentemente mais óbvios, como não usar preservativo nas relações, bem como nas questões mais complexas, como as características de algumas relações que viveu e sobre as quais detalhou, cercadas da convivência com companheiros que faziam uso abusivo de álcool e outras drogas, traições e violência verbal e psicológica. Isso, sem dúvida, compõem uma trajetória que a submeteu a uma vulnerabilidade individual e social historicamente construída e que se mascara quando ela atribui sua infecção apenas a uma transfusão, como será descrito mais adiante.

Apenas Adriana cogitou a possibilidade de se infectar em algum momento da vida, referindo-se a sua vulnerabilidade durante o período em que começou a trabalhar na televisão como atriz. Achava que a atividade, mais cedo ou mais tarde, iria levar a um convívio com o vício no uso de drogas e à prostituição, o que poderia resultar na infecção pelo vírus.

“Pensei na época que eu trabalhava na... [televisão]. Por que ai eu ia ter que ficar dando pra todo mundo lá pra conseguir um trabalho legal, né? Ai, eu desisti. [...] Lá, era o famoso ‘teste do sofá’, né, você... Eu era boa, era bonita, tinha o corpo lindo de morrer, né. E, é, tinha talento, mas... [...] Eles vivem lá dentro. Então, eles não têm tempo de ficar arrumando mulher na rua, então, o que chega lá, é carne fresca no pasto, entendeu? É bem assim mesmo... E nessa, eu ia, ia, eu ia virar... Ou eu ia ser uma puta atriz, ou eu ia ser uma puta [risos]”. (Adriana)

Compreender tal dinâmica é importante, pois foi diante dessa significação sobre o espaço no qual estava se inserindo, que Adriana decidiu abrir mão de um sonho (ser atriz), para viver num ambiente que para ela seria mais ‘protegido’ – um lar, com marido e filhos. A surpresa, entretanto, vem na ocasião do diagnóstico, pois o vírus do qual se protegia naquele

núcleo familiar aparentemente ‘seguro’, foi adquirido ali mesmo, o que a fez ressignificar seu próprio entendimento sobre família. Não tardou para que ela mesma rompesse a relação.

A percepção das mulheres sobre a vulnerabilidade feminina foi objeto de estudo de os quais chegaram a resultados interessantes e que convergem com os apresentados nesta pesquisa. Todas as entrevistadas afirmaram que não tinham percebido o risco de contágio e não se consideravam vulneráveis e, por isso, mantinham a confiança no parceiro e a prática de relações sexuais desprotegidas. Ademais, identificaram em outras mulheres um risco maior de infecção, devido a determinados comportamentos e atitudes, como a vivência mais livre da sexualidade. Tal visão revela a persistência de que apenas os grupos de risco necessitam adotar comportamentos mais seguros.

Parker (2000) e Ayres e colaboradores (2013) resgatam a história no que tange a evolução dos conceitos de grupos de risco e comportamentos de risco e de como foi necessário superar essa definição para pensar ações mais eficazes no campo. Segundo esses autores, durante boa parte da primeira década da epidemia, o pensamento hegemônico era aquele de uma noção individual do risco, ou seja, comportamentos específicos poderiam conduzir a transmissão do HIV. Mais adiante, tal concepção foi ampliada para uma configuração social mais coletiva, o que trouxe a noção de ‘grupos de risco’. O fato é que a epidemia escapou a essa concepção, pois se disseminou na população de modo muito mais abrangente, contestando o enfoque em agrupamentos ou estritamente no comportamento.

A partir do uso da noção de vulnerabilidade individual, programática e social nas análises sobre a epidemia de aids (MANN *et al.*, 1993), houve uma ampliação da compreensão dos fatores que influenciam as chances de uma pessoa ser infectado pelo HIV, para além da dimensão biológica e comportamental. Tal enfoque fomentou o entendimento dos efeitos das desigualdades sociais e dos processos de marginalização social na definição da maior ou menor susceptibilidade ao HIV. Como salientam Ceccarelli e Barreto (2014), foi preciso o surgimento do HIV para esclarecer o que todos sabiam e faziam, mas não admitiam: não são apenas gays e prostitutas que têm relações sexuais. Mas, para além dessa constatação, existem outras condições sociais, políticas e econômicas que favorecem que alguns adoeçam mais do que outros.

Tendo em vista a importância da via sexual na transmissão do HIV cabe ressaltar o impacto da aids no exercício da sexualidade. Antes do surgimento dos primeiros casos de HIV no início dos anos 1980, caminhava-se pelas primeiras décadas de um crescente movimento de liberdade sexual e valorização do prazer, em detrimento da principal função até então atribuída ao corpo feminino, a reprodução. A descoberta dos anticoncepcionais foi um

importante colaborador desse processo. E, num dado momento desse contexto, surge a aids, gerando um desconforto progressivo pelo temor e apreensão despertados com sua forma de se proliferar e manifestar.

O desafio tornou-se a adesão as práticas de sexo mais seguro, cujo elemento de destaque é o uso de preservativo nas relações sexuais (CECCARELLI, BARRETO, 2014). Ao longo das décadas, os estudos avançaram e houve uma ampliação da compreensão de que só a prescrição do método, com orientação e informação, não dá conta do trabalho de prevenção de novas infecções. Mais recentemente, os avanços no campo biomédico têm indicado que o acesso precoce ao TARV é um aliado importante, pois não só melhora a qualidade de vida das PVHA, como também reduz a cadeia de transmissão do vírus (WHO, 2015). Todavia, para ter acesso ao tratamento faz-se necessário vencer as barreiras para a realização do teste. Além disso, o acesso não garante a adesão ao tratamento, que depende de fatores socioculturais e econômicos.

No presente estudo, a motivação e o contexto da testagem, por sua vez, ocorreram das mais variadas formas e, na maior parte dos casos, na década de 1990: Roberta e Cassia devido ao diagnóstico do parceiro próximo ao óbito deles; Elza no início da gestação; Nara, Betânia e Marisa quando adoeceram gravemente; Adriana por ocasião de uma doação de sangue e Rita por curiosidade, seis meses após receber uma transfusão de sangue. Cada uma tem uma experiência diferente a respeito da forma como foi abordada na pré-testagem e no momento de receber a notícia.

Os cenários do diagnóstico foram diversos e suas repercussões distintas. É interessante observar como a memória do momento do diagnóstico do HIV está viva, ainda que tenha ocorrido vinte anos atrás. Tal achado sugere que o instante do diagnóstico tem seus impactos e não deve ser encarado pela equipe de saúde com indiferença, necessitando de um espaço de diálogo acerca de suas repercussões na vida das pessoas. Neste estudo, na maioria dos casos o contexto diagnóstico ocorreu em meados da década de noventa, quando o formato da abordagem e assistência a PVHA ainda estava dando seus primeiros passos e era permeado por noções de contágio vinculadas aos referidos grupos de risco, o que reforçava o estigma e o preconceito e retardava o diagnóstico daqueles que não se incluíam nesses grupos (AYRES *et al.* 2013). Não à toa, Cassia e seu companheiro tiveram suas testagens proteladas por sugestão do médico que lhes consultava, pois por serem evangélicos, não faziam parte dos tais grupos.

“Nós fizemos os exames pré-nupciais, antes de casar. [...] Isso incluía todos as outras DSTs, menos o HIV. Por pura ignorância do médico, ele não solicitou o HIV por achar, né, ‘Ah, você é evangélica... primeira relação, vai ter ainda a primeira

relação... não faz necessário esse HIV'. [...] Apesar dele [o companheiro] ter falado no aconselhamento que já tinha tido outras relações antes de mim, que ele já tinha tido uma transfusão de sangue, por quê já tinha feito uma operação, mas mesmo assim não foi solicitado teste anti-HIV pra ele". (Cassia)

Elza teve que insistir para ser testada, no início de sua gestação, pois desconfiava pelos sintomas de seu companheiro/parente, com quem sempre teve relações desprotegidas, que ele estava com aids e que ela também poderia estar infectada.

“Ele [o médico] falou que eu não precisava fazer o teste de HIV. Que eu não era do grupo de risco. Mas eu quis fazer e ai, fiz. E ai, o resultado foi duplo positivo”. (Elza)

Adriana, sendo mãe de três filhas nascidas na mesma década de seu diagnóstico e cuidada regularmente pelo mesmo ginecologista que sabia de outras DSTs as quais ela adquiria frequentemente no contexto de seu casamento, nunca foi testada e só veio descobrir quando se preparava para doar sangue. Betânia, acha que por ter mais idade, demorou cerca de dois meses até que suspeitassem, embora tivesse uma relação afetiva com um parceiro, ainda que irregular. Quando adoeceu, foi internada e investigada para inúmeras outras patologias, até que a equipe desconfiasse que se tratava de uma complicação por infecção pelo HIV. Ainda assim, seu resultado foi contado primeiro aos filhos, discutido com a família, para então ser passado a ela, pois a equipe tinha receio de como ela poderia reagir.

“Eu tinha 54 anos. Então nenhum médico pensou em me fazer o teste. [...] Quando eu precisei ser internada, ai ele [o médico] deu um click e mandou fazer o teste de HIV. [Na ocasião do diagnóstico] Todo mundo sabia. [silêncio] Menos a minha mãe. E eu. [silêncio]”. (Betânia)

Roberta, dentre aquelas que descobriram a infecção na década de noventa, foi a única que recebeu orientação antes e após o teste a partir de uma conversa tranquila e sigilosa. O médico que lhe deu o resultado era o mesmo que cuidava de seu marido, o qual estava internado com uma doença oportunista e que faleceu uma semana depois. Marisa, por sua vez, foi a única entrevistada diagnosticada na terceira década da epidemia. O cenário já era outro, caracterizado por protocolos de políticas de assistência que referiam a garantia dos direitos às PVHA, principalmente entre as mulheres (BRASIL, 2007; BRASIL, 2010; BRASIL, 2012). Apesar da expectativa de que, passados tantos anos de convívio com a epidemia, já houvesse ocorrido uma transformação real dessa abordagem nas testagens, como proposto pelas normas

e treinamentos realizados com as equipes de saúde (BRASIL, 2005b; BRASIL, 2008), Marisa não teve uma experiência muito diferente das outras entrevistadas:

“Por que me passaram o teste de HIV sem a minha permissão, me deram o diagnóstico assim, sem... qualquer preparo... [...] Eu comecei a me sentir mal, fui internada e, lá no hospital, me falaram que eu estava com dengue hemorrágica. Como meus filhos ficaram sozinhos, não tinha ninguém para cuidar deles, eu menti pra médica, falei que estava bem pra ela poder me dá alta. E voltei pra casa, e passei uma semana passando mal... Estive aqui na clínica da família e a médica fez um exame de sangue e falou que era dengue. E passou outros, outros tipos de exame de sangue, mas não me falou que era HIV... Eu vim buscar o resultado do exame, mais de um mês depois da data marcada... Chegando lá, encostei no balcão de atendimento, a agente de saúde me deu o resultado assim”. (Marisa)

O que Marisa refere enquanto uma possível falha comunicativa “*sem qualquer preparo*” por parte da profissional de saúde que lhe informou o diagnóstico, deveria fazer parte de um momento estratégico conhecido como aconselhamento pré e pós-teste, cuja importância subjetiva está para muito além daquilo que é protocolado nos manuais de orientação. O fato de uma abordagem inadequada ter ocorrido em tempo tão recente chama a atenção, pois se esperaria que o caráter delas já tivesse se transformado.

Vale lembrar que os diagnósticos aqui reportados correspondem a fases diferentes da epidemia no país, com noções diversas a respeito do contágio. Em cada um dos três momentos discursivos da epidemia, Galindo e colaboradores (2013) destacam que a subjetividade é considerada diferentemente, mesmo que de forma implícita, e isso impactou, de algum modo, o modelo de testagem e aconselhamento. No primeiro deles, as pessoas são potenciais portadoras de HIV/aids por uma marca identitária individual que os assinala em grupos de risco. Na segunda fase, há ênfase sobre as marcas culturais e sociais percebidas como ‘riscos’ que se compartilha com outras pessoas. Na terceira, há uma mudança no foco de análise para o emaranhado de forças econômicas e políticas que tornam a pessoa vulnerável e potencialmente exposta ao vírus HIV.

As fases descritas correspondem às diretrizes que muitas vezes não se refletem na prática dos serviços de saúde, conforme revela o trabalho de Monteiro e colaboradores (2014) sobre a abordagem da sexualidade no contexto do aconselhamento de um CTA. E, segundo Galindo e colaboradores (2013), o aconselhamento parece se inscrever num paradoxo. Ao mesmo tempo em que está comprometido em intervir na cadeia de transmissão do HIV por exposição sexual, reduzindo as infecções, lida com a tendência de normatizar e disciplinar comportamentos. E, em contrapartida, tem função de acolhida, escuta das singularidades, sinalizando para uma abertura à diferença. O estudo de Cárdenas (2014) com aconselhadores

de CTAs no estado do Rio de Janeiro aprofunda a discussão sobre esse paradoxo ao revelar que a abordagem dos aconselhadores varia de acordo com a demanda dos usuários e as representações sobre seus atributos de gênero, sexualidade e geração, entre outros, e que as ações de prevenção baseiam-se tanto na perspectiva dos grupos de risco, como na noção de vulnerabilidades.

No que se refere as motivações e acesso ao teste do HIV, Arantes e Santos (2015) salientam que, a despeito da atual política de ampliação e descentralização do acesso ao teste anti-HIV, as mulheres que não vivenciam uma gestação, ainda se encontram à margem do diagnóstico precoce. Ademais, embora o consentimento e o aconselhamento pré e pós-teste estejam previstos nas testagens entre mulheres grávidas, muitas vezes tais diretrizes não são cumpridas. Segundo as autoras, os profissionais de saúde tendem a direcionar os testes somente para as consultas de pré-natal e para os grupos de risco, o que, neste segundo caso, retroalimenta a persistência do estigma e do preconceito relacionados não apenas ao teste anti-HIV, como aos grupos sociais historicamente marginalizados. Cabe ressaltar que a persistência do estigma da aids e a não identificação com os denominados grupos de risco contribuem para que as mulheres, fora do período gestacional, realizem o teste HIV e fiquem surpresas quando são diagnosticadas durante a gestação (MONTEIRO *et al.*, no prelo).

É necessário pensar em que medida a baixa cobertura da população feminina sexualmente ativa e fora do período gestacional amplia a vulnerabilidade e os agravos relacionados à infecção, uma vez que o diagnóstico tardio pode comprometer o tratamento. Uma das possibilidades para superação desse obstáculo aponta na direção de uma abordagem mais complexa desses atores. Atentar para a subjetividade no aconselhamento é fundamental para aprimorar ações no enfrentamento do HIV/aids e vale à pena investir no aprofundamento desse debate, evitando acentuar, nas diretrizes que orientem os profissionais de saúde, recomendações meramente técnicas, como se elas dessem conta da construção da intervenção. Abordagens psicossociais grupais, inclusive, poderiam colaborar na revisão da prática do aconselhamento. Nesse caminho, é possível que o aconselhamento reescreva seu papel como estratégia de emancipação e não de controle das subjetividades (GALINDO *et al.*, 2013), atentando para o papel agenciador do corpo e das emoções, como recomenda Cárdenas (2014). Nas palavras da autora, “este tema tem especial relevância nas práticas de prevenção das DST/aids devido aos modos como tais relações reverberam na trajetória de ambos os agentes, particularmente na adoção de práticas de cuidado por parte dos usuários e na qualidade das práticas dos profissionais de saúde” (Idem, 2014, p. 220).

A respeito das relações afetivas e do exercício da sexualidade, passados vários anos do diagnóstico, com exceção de Elza e Cassia, as outras entrevistadas dizem não ter um parceiro fixo na atualidade. Adriana tem uma relação há dezesseis anos com um rapaz mais novo, mas para ambos não se caracteriza como um relacionamento sério devido um movimento de procura apenas quando se tem interesse. Isso não impede que ambos se envolvam com outras pessoas, mas ela se mantém disponível, enquanto não aparece outro mais interessante. ‘Interessante’ é uma idealização comum às demais que, após o diagnóstico e uma ou outra tentativa de nova relação, fizeram a ‘escolha’ de não se relacionar com mais ninguém.

“Eu prefiro, se um dia acontecer, se eu conhecer um parceiro, eu prefiro que ele seja como eu. [...] Que também tenha uma soropositividade. [...]” (Rita)

“Eu queria muito encontrar uma pessoa pra ficar comigo, mas que essa pessoa também tivesse o meu problema ou que não tivesse, mas que me aceitasse e que me namorasse [...]” (Adriana)

Essa postura de ‘abstinência pós-diagnóstico’ não é incomum, de acordo com a literatura (ALMEIDA *et al.*, 2010; FREITAS *et al.*, 2000). Segundo as entrevistadas, é difícil revelar o diagnóstico a cada nova relação, pois nunca se sabe como o outro vai reagir. E mais que isso: como elas vão lidar com o fato do outro não aceitar. Não contar ou não se envolver para não precisar contar, torna-se, portanto, um mecanismo de defesa, como apontado por Roberta e Betânia. Como não conseguem ficar sem revelar o diagnóstico, pois acham que podem estar colocando o outro em risco e que é um direito dele saber (mesmo tendo consciência de sua carga viral e da pouca chance de transmissão), preferem evitar o ‘risco’ de se envolver. Achados semelhantes, dentre outros, foram observados no estudo de Almeida e colaboradoras (2010, p. 22): “os sentimentos referidos com a revelação da soropositividade são: culpa, remorso, arrependimento, revolta, medo, desespero, desejo de suicídio, negação frente à aceitação do diagnóstico, raiva, agressividade, dificuldades para a atividade sexual, perda do desejo sexual”. A ‘escolha da invisibilidade’, por sua vez, não deve ser vista como um problema, mas como um direito, pois cada uma terá suas razões para isso. O que não se deve perder de vista, nesse processo, é que o silenciamento ainda é um elemento de atualização do estigma, nas interações sociais, e que deve se pensar nas desigualdades que dão subsídios para a manutenção desse aspecto, nas relações, para enfim iniciar transformações estruturais mais profundas.

A infecção pelo vírus, por sua vez, veio atrelada a diferentes contextos, na maioria das vezes oriundos daquelas mesmas relações com parceiros em quem confiavam e por quem

nutriam sentimentos de grande estima, sendo o diagnóstico um choque para todas elas, quase como um atestado de traição.

“Ele tinha um jeito assim, amigo, companheiro. [...] E foi um choque pra mim. [...] Eu tinha uma segurança nele, sabe? Me fazia muito bem”. (Marisa)

Ao analisar os motivos que levavam ao silenciamento a respeito da doença, por parte de mulheres infectadas pelo HIV, Selli e Chechin (2005) apontam que a infecção, naqueles casos, ocorreu quase que exclusivamente por meio de relação heterossexual. A confiança na ‘fidelidade’ do parceiro e a revelação de uma possível ‘infidelidade’, a partir do diagnóstico, influenciam sobremaneira a atitude silenciosa das mulheres em relação a família, ao companheiro, aos amigos, à sociedade. O medo do ‘outro’, do ‘abandono’ e da própria imagem reforçam tal postura, não revelando o diagnóstico a qualquer pessoa. Parece haver, nessa conduta, uma relação com os significados da imoralidade atribuídos ao HIV/aids. Já no presente estudo, a despeito do reconhecimento da possível ‘infidelidade’, chama a atenção que, na tentativa de superar o momento doloroso do diagnóstico e poder compartilhar a nova situação com outras pessoas, algumas delas formulam várias hipóteses que permitem outras inferências para uma auto aceitação da origem do vírus. Isso torna o diagnóstico mais ‘concebível’ para si mesmas e é no que hoje a maioria delas acredita enquanto versão real dos fatos.

Cassia, por exemplo, fala da dificuldade em aceitar que seu companheiro possa ter se envolvido com outras pessoas (inclusive do mesmo sexo) antes de se casar com ela; prefere acreditar que ele se infectou seis anos antes, numa transfusão. Roberta, que vivia com seu companheiro há dezoito anos e, a despeito da desconfiança de que ele tinha relações extraconjugais, escolhe acreditar que sua infecção ocorreu pelo fato dele usar cocaína injetável. Para Elza o vírus que seu companheiro lhe passou era ‘fraquinho’, pois vinha de uma primeira ‘carga’ do início da infecção, que chegou através dos portos de Santos, os quais ele frequentava nas noites; entretanto, suspeita fortemente de que pode não ter vindo por via sexual, pois ele precisou de uma transfusão anos antes do diagnóstico dela. Betânia, por sua vez, vivia uma relação de intensa paixão com o companheiro que provavelmente lhe infectou, mas os dois não moravam na mesma cidade e se viam esporadicamente. Acredita que nem ele sabia que estava infectado e, por isso, não tem ideia de como foi a origem desse contágio.

“É, os médicos dizem que provavelmente ele tenha se infectado em seis anos antes da descoberta. Ou seja, através da transfusão de sangue que ele fez seis anos antes.

[...] Então, assim, eu até gosto, [rindo] ‘gosto’, eu até penso, né, que foi realmente através da transfusão que ele se infectou. [silêncio]. [Tu preferes pensar que foi por causa da transfusão?] Do que algum tipo de relação [afirmando com a cabeça]. [Por quê?] Não sei, acho que isso conforta, né? Acho que, de alguma forma é melhor pensar que seja uma transfusão do que um outro relacionamento antes de você. Eu acho que, só de pensar que ele pode ter se relacionado com um homem também... E ser bi, não sei. [...] Mesmo, mesmo não tendo preconceito com a pessoa que é bi, mas...”. (Cassia)

“[Ele usava o que?] É, cocaína injetável. [silêncio] Seringa contaminada. Sei até quem foi que passou pra ele. Do grupinho de amiguinhos dele. O cara tá vivo até hoje...”. (Roberta)

“Eu faço a trajetória. A gente trabalhou no porto de Santos. [...] Eu acredito que o meu vírus é um vírus bobinho, fraquinho. É um vírus que não passou por muita mutação. [...] Veio de navio, ficou ali, ninguém tinha tomado remédio, [ele] também não tinha tomado remédio... Passou pra mim, eu também fiquei um tempo sem tomar remédio. [...] E ele tinha pego, ou nessa transfusão de sangue, quando ele tentou suicídio, ele recebeu muito sangue. Ou nessa vida com as travestis [...] do lado do porto de Santos. E ele ia toda noite. Fechava o parque, ele ia se divertir lá no porto”. (Elza)

“Mas quando a gente se apaixona, a gente cega. E eu me apaixonei aos cinquenta e poucos anos de idade. [...] Pra ter cuidado, pra usar camisinha, a gente falava, mas quando chegava na hora, a gente não usava... Entendeu? Se falou de usar camisinha, mas a gente terminou deixando a camisinha de lado”. (Betânia)

Outras, como Nara e Rita, bastante religiosas, não relacionaram sua infecção a uma relação sexual. Rita conta que foram raras as relações sexuais protegidas que teve na vida e que sua última relação se dera quatro anos antes do diagnóstico. Mas, como ficou sabendo que esse último parceiro era soronegativo e tendo ela necessitado de uma transfusão de sangue devido a um problema renal (sobre o qual não entrou em detalhes), seis meses antes do diagnóstico, acredita que seu vírus veio exatamente nesse procedimento.

Nara igualmente relaciona sua infecção a uma contaminação do sangue que recebeu por transfusão, após um procedimento de abortamento clandestino: um fato marcante que não apenas é relatado em sua entrevista, como enfatizado em todas as rodas de mulheres que presenciei. O ocorrido, para ela, explica todo o resto, principalmente devido ao caráter moral dado ao seu intuito de interromper a gravidez e ao castigo divino advindo da prática. O castigo, nesse caso, foi a infecção. Segundo Villela e colaboradoras (2008), de acordo com o entendimento de que as mulheres devem ter uma vida sexual restrita, é ‘compreensível’ que qualquer efeito inesperado do sexo em mulheres – gravidez, DST ou a infecção pelo HIV –, neste cenário, deva recair sobre a mulher, como uma punição por uma suposta transgressão sexual.

Há nesse raciocínio a memória de um período em que não havia contracepção e que o homem, para segurança da herança, precisava ter certeza de quem eram seus filhos de sangue.

Além disso, “não raro o HIV/aids é visto como um castigo de Deus por mau comportamento. Essa forma de pensar é, muitas vezes, reforçada pela igreja que vê a sexualidade como algo sagrado e que deve ser praticada apenas com fins reprodutivos” (SCHRÖDER, 2011, p. 513). A relação das crenças religiosas com a soropositividade é algo que aparece em diferentes histórias aqui representadas, mas apenas nessa o HIV foi considerado um castigo. Nas demais, a religião aparece como um suporte, fazendo parte do apoio social ao qual essas mulheres recorreram (e ainda recorrem), principalmente, depois do diagnóstico. Essa questão do apoio será abordada em um capítulo específico, mais adiante.

Hoje, elas julgam ter maior clareza de elementos associados ao exercício dos direitos sexuais e reprodutivos e autonomia nas relações afetivo-sexuais, pois relatam que antigamente, assuntos como o uso de preservativo, não faziam parte das suas conversas. A necessidade do uso do preservativo, por exemplo, e a dificuldade de negociá-lo se inserem na rotina após o diagnóstico. Entretanto, todas as histórias trouxeram a experiência da prática de relações desprotegidas, sejam antes ou depois do diagnóstico. Antes do diagnóstico, elas apareciam em relações conjugais estáveis ou por não conseguirem negociar o uso com o parceiro ou por não se tratar de uma prática comum na época. Já aquelas ocasiões de desproteção após o diagnóstico (minoria) foram contadas por mulheres com parceiros fixos ou não, mas cuja relação não se caracteriza como estável e, nas quais, encontram dificuldade de negociação do uso.

“Ele sabe, desde os primeiros três meses de namoro, eu contei. Às vezes, não usa camisinha comigo. [...] Eu fico agora numa prática com ele, tipo assim: ‘Eu tô mal, eu não posso transar sem camisinha’”. (Adriana)

A única exceção é Elza, que conta que nunca quis ser mãe e, apenas por isso, prevenia-se nas outras relações, usando camisinha. Mas com o companheiro/parente, que era vasectomizado, ela tinha relações desprotegidas. Fora ele, conta que falhou apenas uma vez e foi nessa que engravidou de seu primeiro e único filho.

“Fui morar em Aracaju, lá conheci meu príncipe, me apaixonei, fiquei grávida. [...] Só que eu, como não era operada, nem nada, eu sempre usei preservativo em todas as relações. Então, com os relacionamentos que eu tive durante a minha vida, tirando essa da gravidez, foi todos de preservativo. Esse da gravidez, foi o que aconteceu”.

Portanto, apesar delas identificarem uma mudança na apreensão e entendimento da necessidade da prática do uso do preservativo, essa ainda não se demonstra totalmente aplicável a realidade, o que mantém o status de vulnerabilidade social a uma possível reinfeção. Paiva e colaboradores já discutiam, em 2002, que o contexto sociocultural o qual

umenta a vulnerabilidade feminina ao HIV não desaparece quando as mulheres vivendo com o vírus se descobrem infectadas. Ao contrário: quando diagnosticadas, há novos desafios no campo afetivo. Um olhar mais ampliado sobre o fenômeno nos leva a uma leitura sobre que aspectos circundam essa dificuldade da negociação do uso do preservativos e, como principal achado, deparamo-nos com as relações de poder que historicamente estruturam as relações de gênero, somando-se ao imaginário sobre o uso da camisinha. De um modo geral, a maior oferta e orientações sobre o uso é de preservativos masculinos e a decisão final do uso acaba ficando na mão do parceiro.

“Tentei. [...] ele não usava preservativo. Ele falava que não tinha medo de pegar, por que ele não ia pegar HIV [...]. Eu tive, durante esse período, relacionamento com mais dois caras. Mas aí, eu insistia: ‘Usa preservativo!’, mas eles diziam: ‘Por que?’. Mas eles não usaram também”. (Roberta)

Além disso, o uso do preservativo não parece ser coerente com a estrutura de algumas das relações afetivas aqui descritas, ou por essas relações legitimarem uma lógica de que o ‘familiar protege’, na qual o fato de estar sempre se envolvendo com a mesma pessoa (ainda que hajam outras paralelas e instáveis) causa uma sensação de segurança, ou por serem pautadas na monogamia e heteronormatividade. Os pressupostos que se têm na dinâmica desse tipo de relação, por sinal – principalmente, o da fidelidade entre os parceiros –, permitem questionar a confiança, interrogação que o uso do preservativo acaba trazendo. Isso põe em jogo, inclusive, os laços que definem o amor romântico, como observado nos relatos de Elza, cuja única relação em que ela não via necessidade de proteção era com seu companheiro/parente.

“Pelo meu [...], eu sentia amor. Que é uma coisa muito construída com o tempo, né... Muito complexa. [...] [Ele] não ia me fazer, não ia me passar nada, [...] era ‘o cara’, era o cara que me protegia, como é que ele ia fazer isso!?”. (Elza)

Sem contar a crítica que existe, principalmente, por parte dos homens em relação ao desconforto do uso do preservativo e os não usos consentidos pela mulher.

“Alguns brochavam... Tinham dificuldade de botar a camisinha, e também, no entusiasmo, quando via, já, já tinha acontecido”. (Betânia)

“Mas tinha aquelas escapadinha. ‘Ah, vamo sentir um pouquinho’. Isso tinha”. (Marisa)

Carvalhaes (2008), além de ter encontrado esses aspectos, acrescenta que há atribuições de gênero historicamente construídas (como o fato de uma mulher carregar preservativo na bolsa a tornar disponível sexualmente) e situações que deixam a mulher sem escolha, como o receio de sofrer violência física ou psicológica, que se somam a esse quadro de vulnerabilidade construído pelas relações de poder.

Outro dado importante, no que concerne os direitos sexuais e reprodutivos, é o aborto como uma situação comum a quatro histórias. Elza e Marisa chegaram a porta da clínica para fazer o procedimento, mas desistiram. Os motivos da desistência de ambas foram um pouco diferentes: Elza havia sido avisada por uma entidade que o filho que carregava ia lhe ajudar a lidar com a doença que descobriria mais adiante, em sua vida (ela ainda não sabia que era portadora do vírus). Além disso, depois de já se saber grávida e infectada, ela acreditava que o aborto ocorreria espontaneamente devido ao HIV, e que isso seria uma questão de tempo. Essas reflexões vieram à tona no momento em que fugiu, na frente da clínica de aborto, e decidiu seguir adiante com a gestação. Marisa, por sua vez, vivia na época uma relação conturbada com um rapaz de quem seu filho mais velho não gostava. Ao saber da gestação, pensou logo em interrompê-la, por saber que não iria pra frente. Porém, depois de três tentativas não realizadas devido ao valor acrescido, à medida que a criança voltava maior para a nova tentativa, ela repensou a maternidade quando descobriu que era uma menina e que já estava com seis meses:

“Ai, quando o médico falou do procedimento, como é que era, que ia ser feita uma microcesárea... Que, depois eles davam uma injeção letal... [...] Ai eu levantei da mesa, eu já tava pronta pra fazer. Eu falei: ‘Eu não vou fazer’. Ai o médico: ‘Por quê?’. Ai veio a tal psicóloga que existe nesses lugares. Ai eu peguei e falei: ‘Não. Doutor, Deus me deu força pra criar três, eu vou criar essa também’”. (Marisa)

As outras duas mulheres que viveram a situação de abortamento foram Rita e Nara. Rita conta que foi em sua primeira gestação, com o mesmo companheiro que é pai de sua filha. Tinha aproximadamente dezessete anos e não tinha condições de pagar pelo procedimento em uma clínica. Tomou um líquido que não recorda o nome e, em função das dores e sangramento, foi parar no hospital, onde foi assistida:

“Levei um esporro... Do médico, sabe. ‘Olha pra onde cê veio aqui. Cê vai morrer! Cê quase morreu!’. Ai, eu abortei lá no próprio hospital, né?” (Rita).

Ainda tentou, com diversas formas caseiras, provocar o aborto de sua segunda filha. Tinha medo de manter a gravidez pela reação de sua mãe e seu irmão e a possibilidade de a expulsarem de casa. As tentativas de aborto não deram certo e por isso seguiu com a gestação

a diante. Enfrentou muitas dificuldades, tendo que morar em abrigo, pois foi rejeitada pela família; depois do parto, voltou a morar com o companheiro, com quem ainda viveu pouco mais de um ano, numa relação extremamente conflituosa. Depois disso, nunca mais engravidou, mesmo sem se proteger. Nara descreveu com detalhes como se deu sua única tentativa de abortamento. Ela já tinha uma filha e se tratava de uma gestação indesejada e não planejada. Conseguiu dinheiro emprestado, pois não tinha condições de pagar por isso, para realizar o procedimento numa clínica de aborto clandestina. O procedimento deu certo, mas com complicações hemorrágicas às quais, devido a necessidade de transfusão, atribui a infecção pelo HIV.

Alguns elementos são importantes de serem destacados nessas quatro experiências. O primeiro deles é o fenômeno em si, com seu caráter ilegal e clandestino, no Brasil, mas cujas características não impedem que ele ocorra e que se desdobre em histórias com agravos que quem sofre e assume, de um modo geral, é apenas a própria mulher. As normas sociais para o exercício da sexualidade são distintas para homens e mulheres; a atribuição cultural de responsabilidade sobre as consequências da prática sexual também (VILLELA *et al.*, 2008). E a marca da clandestinidade inclusive é um dos aspectos que mais sujeita a mulher a um procedimento inseguro, colocando sua vida em risco.

Villela e Barbosa (2011) debatem questões relativas ao aborto não apenas do ponto de vista da legalização, mas da necessidade de descriminalização da prática, pensando as mulheres como protagonistas no direito de decidir sobre a condução de uma gestação ou não e da necessidade do Estado de garantir ambos os direitos: o de um pré-natal e parto, bem como o de um abortamento seguros – a depender da escolha da mulher. Além disso, trata-se da discussão de uma autonomia que foi tolhida através de restrições impostas ao seu corpo e ao exercício da sua sexualidade com normas restritas à reprodução, as quais ganharam força ao longo dos séculos XIX e XX, começando a ser modificada e reconquistada apenas no últimos anos, às custas de muita pressão e reflexão oriundas das lutas dos movimentos feministas, principalmente.

Outra questão que chama a atenção é que dificilmente esses fatos aparecem nas rodas de conversa do movimento e, quando aparecem (em geral, a história de Nara), não são problematizadas. Elza atribui o fato de temas polêmicos e delicados, como o aborto, serem de difícil discussão num cenário como o do MNCP (diferentemente do movimento feminista), pois este é formado por atores sociais com visões discordantes e influenciado por filiações religiosas:

“Dentro do movimento de mulheres, a gente não fala sobre isso, quase... Eu vou te falar, que eu acho que a maioria das mulheres, hoje em dia, uma grande parte é evangélica e entra a questão da religião... E isso já no movimento feminista, já não se mistura, né? Religião e político, não. Já no movimento de mulheres, nós somos donas de casas. Nós somos mulheres do campo, muitas vezes as cidadãs positivas são mulheres comuns, mulheres do dia-a-dia, mulheres que querem ter seus filhos. [E as feministas não são?] As feministas elas querem ter seus filhos, mas é, partindo de uma coisa programada, né? Não de um estupro. Muitas vezes a mulher cidadã positiva ela foi forçada a ter relação com marido, ou com um estranho, mas ela já se apega àquela criança que ela tá gerando, e ela vai querer ter aquele filho. As feministas não, elas já sabem os seus direitos, né, elas programam seus filhos. Eu acho que é diferente”. (Elza)

Dentre as entrevistadas, somente Cassia não é mãe, por incompatibilidade do próprio TARV que realiza há alguns anos. Atualmente, nenhuma deseja ter filhos – apenas Cassia, se pudesse –, ainda que com o advento das técnicas de reprodução assistida e da sua reconhecida segurança hoje. Independente desse contexto, todas vivem a dimensão da sexualidade, cada uma a seu modo, sem o objetivo reprodutivo. Ainda assim, os filhos e filhas vieram ao longo de suas vidas, muitos em contextos de relacionamentos amorosos conflituosos, inseguros e instáveis, como também observado por Barbosa (2001), em seu estudo sobre a maternidade entre mulheres soropositivas; naquele estudo, eles também se configuravam, a despeito do contexto da concepção, como a principal fonte de realização afetiva – como diversas vezes explicitado por Marisa, no presente trabalho. Um resgate nas trajetórias aqui destacadas, por sua vez, demonstra que nem todas desejavam gestar os filhos, naquele momento de suas vidas, independentemente do HIV. E que não houve garantia, para algumas delas, para que o procedimento do abortamento se desse de modo adequado e seguro, colocando-as numa situação de vulnerabilidade. Além disso, as histórias sugerem que elas não tiveram a possibilidade de uma escolha segura sobre os caminhos do próprio corpo, em cada ocasião, restando-lhes prosseguir com a gestação. Por isso, o debate da temática do aborto deve ser pensado enquanto problema de saúde pública e de autonomia sobre o próprio corpo na vida de todas as mulheres, mas principalmente daquelas pertencentes às classes populares, com menor renda e menor escolaridade, pois há um nítido recorte de classe quando se discute quem consegue fazer ou não o procedimento, num contexto de clandestinidade.

Os casos relatados revelam um fenômeno que continua acontecendo e que permanecerá enquanto as mulheres não tiverem garantia de aborto legal, seguro e gratuito no Brasil. Tal evento irá manter-se atravessando as trajetórias de muitas delas, positivas ou não – como é o caso daquelas entrevistadas neste estudo – e, enquanto ele se der nesse formato de ilegalidade e criminalização, reforçará a situação de vulnerabilidade da mulher e aumento da morbimortalidade. Villela e Barbosa (2011) descrevem que, em 2008, houve uma estimativa

de 47mil óbitos maternos decorrentes de abortamento ocorridos no mundo. Em termos globais, ele continua sendo responsável por 13% dos óbitos maternos, com grandes diferenças entre as regiões. Já entre mulheres com HIV/aids, num estudo com 1.777 mulheres vivendo com o vírus e 2.045 não vivendo, em treze municípios brasileiros, do total de mulheres em idade reprodutiva, uma proporção significativamente maior de mulheres vivendo com HIV/aids relatou aborto induzido alguma vez na vida – 17,5% versus 10,4%. Uma limitação da pesquisa foi não conseguir demarcar o papel da infecção pelo HIV na decisão de interromper uma gestação indesejada (BARBOSA *et al.*, 2009).

De acordo com Villela e colaboradoras (2008) é comum uma gestação acontecer no mesmo contexto em que ocorre a descoberta da infecção pelo HIV, tendo em vista a associação da testagem sorológica às ações de cuidado pré-natal. Tal situação impõe diversos desafios tendo em vista a falta opção de interromper esta gestação de modo seguro, onde não há garantia de tratamento adequado, solidário e de qualidade para si e a persistência do estigma do HIV/aids. A história de Elza, diagnosticada juntamente com a gestação, ilustra bem o que as autoras chamam de marcas silenciosas da gestação – a “discriminação pelos serviços de saúde, efeitos colaterais dos medicamentos utilizados para impedir a infecção do feto e a insegurança quanto a seu futuro e o do seu filho” (Idem, p. 8). Nesse cenário, inevitavelmente, haverá mulheres que decidirão interromper.

Ao investigar os motivos pelos quais mulheres soropositivas escolheram abortar em gestação pós-diagnóstico, Villela e colaboradoras (2012) identificaram que a infecção não é um fator determinante para a interrupção da gravidez; a combinação de diversas circunstâncias da vida, como relação com o parceiro, a inserção profissional e o suporte familiar, influenciam a decisão. Entretanto, aquelas que fazem a opção pelo aborto se depararam com a oferta de práticas clandestinas que, na maioria das vezes, exigem a busca por um serviço de saúde para os cuidados das complicações decorrentes da prática insegura, podendo chegar inclusive ao óbito. Portanto, existe uma possível interface entre diagnóstico do HIV e aumento de morbimortalidade materna, num contexto de ilegalidade e criminalização do aborto, que precisa de maior investigação. As mesmas autoras compreendem que “todos estes agravos [aborto, mortalidade materna e HIV] representam faces diversas de uma mesma moeda, qual seja a precariedade na oferta de serviços de saúde sexual e reprodutiva de ampla cobertura e boa qualidade para as mulheres, em especial as mais pobres e que vivem em países pobres ou onde existem grandes desigualdades sociais” (Idem, p. 06). Segundo Villela e Barbosa (2011), se não houver um esforço consciente no sentido de ampliar o acesso das mulheres à contracepção e ao aborto seguro, esses números só

tendem a aumentar. Para a Organização Mundial de Saúde há três estratégias possíveis para o enfrentamento desse problema de saúde pública: a ampliação do acesso à informação e métodos contraceptivos, à atenção pós-aborto e, por fim, descriminalizar o aborto.

Convém destacar que, à medida em que se omite esse tipo de discussão, em espaços coletivos de mulheres, as quais têm várias experiências pessoais para compartilhar, deixa-se de discutir temas importantes como a autonomia do corpo e o exercício de seus direitos, por exemplo. Para além dos dados de saúde pública, o aborto é hoje, no país, um dos principais fenômenos que ilustra a forma como a saúde integral da mulher e a garantia de direitos são debatidas e encaminhadas, nas esferas deliberativas do poder, majoritariamente compostas por homens. O que se percebe, nas rodas desse movimento social, entretanto, é que tais mulheres restringem o debate da autonomia do corpo à medicalização que vem junto com o diagnóstico do HIV e às mudanças do próprio corpo cujas marcas denunciam a soropositividade.

“Eu acho que eu tive que aprender, né, a lidar com a transformação no corpo... Tive que entender que cada remédio ia dar um efeito colateral, mas que por um tempo depois ele ia passar... Então eu acho que tudo isso te conforta e você vai empurrando...[...] Acho que isso mexe com a autoestima, acho que tudo isso mexe com a mulher em si. Eu acho que isso transforma. Acho que isso, é, muitas das vezes a gente não é nem um bom exemplo pra dar pras outras mulheres, por que os efeitos que hoje eu sinto, da lipodistrofia, não é o mesmo que uma mulher vai sentir usando essas novas medicações, que hoje já estão mais pesquisadas e que não vão ter os efeitos colaterais que eu tive naquele início”. (Cassia)

Em relação a medicalização e as transformações corporais, Adriana é a única que demonstra satisfação por não ter ocorrido nenhuma transformação significativa em seu corpo. Mas, tem receio e torce para que não haja. As demais perceberam a mudança no corpo decorrentes ou não do TARV. Marisa, por exemplo, queixa-se de ter ganhado peso, pois lembra de como já foi uma mulher bonita e elegante e do quanto deseja recuperar esse padrão. É importante lembrar que Marisa teve o diagnóstico mais recente dentre todas as entrevistadas e seu tratamento começou há pouco tempo, se comparado às demais. Além disso, o ganho de peso nem sempre é o efeito colateral mais comum e danoso à vida das PVHA e as deformidades de um acúmulo desordenado de gordura pelo corpo, que caracteriza a lipodistrofia, costumam causar mais impacto pois, segundo as falas das entrevistadas, isso revela o diagnóstico, ainda que não se queira dizê-lo.

Segundo Seidl e Machado (2008), a descoberta e a vivência da lipodistrofia podem afetar o bem-estar psicológico; seus desdobramentos possíveis seriam a redução da autoestima, percepção negativa da imagem corporal e evitação de contatos sociais. Monteiro (2013) também observou uma potencialização do sofrimento provocado pela experiência de

viver com o HIV, ao estudar a trajetória de vida oito mulheres soropositivas afetadas pela lipodistrofia. No presente estudo, as mulheres foram unânimes em caracterizar as mudanças como ‘marcas’ que alteram sua forma de se relacionar com outras pessoas, pois afetam sua própria identidade. Essa mudança, no caso delas, atinge também o exercício da sexualidade, pois gera embotamento, isolamento e a necessidade de se adaptar ao que vê quando está diante do espelho.

“Por que eu fiquei muito feia. E eu sempre fui muito vaidosa. Me olhar no espelho era muito doloroso”. (Betânia)

“Eu acho que hoje o diagnóstico, a gente mesmo que é soropositivo, a gente consegue [sorrindo] olhar pra outra pessoa e já visualizar isso e as outras pessoas também. [...] isso eu acho que é negativo. Hipernegativo, né, por que traz estigma, traz uma marca que você acaba colocando o diagnóstico na testa, não deixa você ter uma escolha de contar ou não contar. Acho que isso traz o diagnóstico logo mais na frente do que o seu querer”. (Cassia)

“Eu era muito bonita. Eu me fechei muito. Eu era mais assim, tinha postura, viva bem arrumada, cheirosa, penteada, escovados os cabelos, sabe? Chamava a atenção. Tinha o corpo mais bonito, por que depois da lipodistrofia, fiquei um... me sentindo feia. E a idade também... [risos] A gente vai ficando enrugada, né. Já não é a mesma coisa. Modificou bastante. Tipo assim: me escondo. Se eu puder me esconder, me camuflar, eu fico camuflada, escondida, quieta”. (Roberta)

Segundo aquelas autoras (SEIDL, MACHADO, 2008), as modalidades de relacionamento mais afetadas negativamente pela lipodistrofia foram as afetivo-sexuais, em especial pelas pessoas que não estavam com parceria estável. No presente estudo, Elza e Nara foram as que mais caracterizaram a dificuldade de lidar com a interferência de sua percepção a respeito da imagem corporal nas relações afetivo-sexuais.

“Corpinho violão... Bonita. Eu ainda por cima, quando eu arrumava namorado, a minha mãe virava e falava assim: ‘Arrumou um namorado?’. E eu falava assim: ‘Quem manda eu ser bonita e gostosa!?’ [silêncio] e hoje em dia eu tô tão feia [...]”. (Nara)

“Eu sempre precisei muito de me relacionar com pessoas. Sexo, apesar de eu não ser mais viciada em sexo, mas eu sempre precisei de sexo. [...] quem quer ficar com uma pessoa totalmente deformada? Os órgãos genitais ficam diferente. Você fica parecendo o pão de Açúcar, né? A barriga gigante, a vagina fica gorda, fica gigante e fecha, não tem como ter penetração. É muito complicado. E você fica horrível, assim, por que você fica feia e você perde tudo. Perde o tesão, perde tudo. Não sei como as mulheres que têm lipodistrofia lidam com isso, eu não conseguiria lidar. Eu tive um pouco. Controlei. Foi uma fase muito ruim da minha vida”. (Elza)

O que se observou é que a convivência com o vírus, o compromisso com a revelação do diagnóstico a cada nova relação e o desgaste emocional gerado, parecem afetar mais na decisão de não querer ter outros parceiros, do que apenas as transformações corporais em si,

sugerindo que essas seriam um componente a mais dentre os elementos estressores, e não o aspecto central. Ao buscar compreender as percepções de mulheres vivendo com HIV/aids a respeito da atenção integral a sua saúde em relação a lipodistrofia, Levyski (2010) identifica um constrangimento diante das mudanças corporais, bem como a preocupação constante com a revelação do diagnóstico. Segundo sua reflexão, a lipodistrofia parece ser um aspecto fundamental nesse processo, pois gera desconforto e mudanças no comportamento, para evitar o sofrimento e a falta de sigilo em relação a condição sorológica. No presente estudo, as mulheres também demonstram um constante receio do estigma e do preconceito diante da revelação, ainda que neguem experiências de discriminação nessa dimensão das relações.

“Por que eu tenho a consciência que se eu tiver um relacionamento hoje em dia, eu vou ter que falar. E eu não quero um relacionamento. Eu vou ter que me identificar como portadora? Por que nem sempre é bem aceita, né? Cê não sabe a reação da outra pessoa. [silêncio] Ai, eu não quero por isso também iniciar nada com ninguém, pra evitar... Tipo, me magoar”. (Roberta)

Elza conta que, em num dado momento da vida pós-diagnóstico, evoluiu com uma importante distensão abdominal, sobre a qual todos achavam que ela estava grávida – sem estar. Isso a incomodou esteticamente, pois achava que dificultava suas relações com as pessoas. Mas, tinha consciência de que aquilo que era um efeito da medicação que usava. Como nunca teve uma boa adesão ao tratamento, nesse período, foi ainda mais radical: interrompeu o uso do TARV e resolveu arcar com as consequências clínicas da decisão. Ela, entretanto, foi a única entrevistada que relatou tal medida frente a percepção de mudanças em seu corpo, secundárias à medicação. As demais, usaram outras estratégias de enfrentamento semelhante ao que observaram Seidl e Machado (2008), como prática de atividade física, uso de roupas que escondam as mudanças corporais, adoção de novos hábitos alimentares e realização de procedimentos estéticos. Destes, a presente pesquisa extraiu dos relatos principalmente a experiência de realização de procedimentos estéticos.

Cassia, Betânia e Nara, por exemplo, fizeram intervenções cirúrgicas em pelo menos um momento da vida, cujo objetivo era estético para corrigir deformidades. Rita ainda não realizou nenhum procedimento: aguarda alguns encaminhamentos para cirurgia plástica, mas não para correção de lipodistrofia, e sim para transformar outras regiões no corpo. Entretanto, fala do preenchimento facial que ainda irá fazer. A redução do tecido facial, da gordura em outras regiões periféricas, como braços, pernas e nádegas, estão entre as alterações mais características da lipodistrofia, as quais também são as mais difíceis de esconder. Quando aparecem, costumam ser os primeiros alvos das intervenções corretivas. Tais procedimentos

correspondem a técnicas cada vez mais avançadas, e que podem envolver tecnologias invasivas ou não, as quais fazem parte do arcabouço terapêutico e de cuidado, na assistência de PVHA, com o objetivo de reaproximar a imagem atual à imagem ideal, podendo significar uma melhoria da autoimagem e uma redução da estigmatização vivenciada (MEDEIROS *et al.*, 2016; ALENCAR, *et al.*, 2008).

No que tangem as mudanças, a forma como elas são percebidas por si e pelos demais, e o modo como se lida com elas, Goffman (1998) traz algumas contribuições. Em suas notas sobre o estigma e a manipulação da identidade deteriorada discute aspectos que podem ajudar a compreender esses dados, do ponto de vista sociológico. Segundo o autor, há uma característica central na vida do indivíduo estigmatizado, a qual vagamente é chamada de ‘aceitação’. Quando, no processo de interação social, a pessoa percebe que alguns de seus atributos negativos reforçam a postura discriminatória do outro, há uma tendência que a pessoa estigmatizada responda a tal situação tentando corrigir diretamente o que considera a base objetiva de seu defeito. Como no caso do HIV/aids ainda não é possível extirpar o vírus, a correção foca, principalmente, nas deformidades componentes da síndrome lipodistrófica. O que acontece, segundo aquele autor, não é apenas “a aquisição de um status completamente normal, mas uma transformação do ego [...] e revela de maneira específica, os extremos a que os estigmatizados estão dispostos a chegar e, portanto, a angústia que os leva a tais extremos” (Idem, p. 18-19).

Uma outra forma prevista pelo autor para lidar com o estigma, presente neste estudo, são as reações adaptativas do estigmatizado às interações sociais, quando a simples previsão de que haverá contato com pessoas ‘normais’ começa a influenciar o estigmatizado a planejar a vida de modo a evitá-los. Entretanto, quando perde o componente ‘saudável’ das relações sociais, pela busca do isolamento, a pessoa que se distancia torna-se, segundo o autor, desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa, confusa, num emaranhado de sentimentos crônicos. Não à toa, há uma demanda, segundo Levyski (2010), por parte das PVHA de terem seus aspectos subjetivos acolhidos como parte do cuidado com a qualidade de vida, nos serviços de saúde. Todavia, há uma dificuldade das equipes em considerar tais elementos não biológicos nas abordagens. Essa inabilidade para o manejo de tais pontos, pode interferir na adesão ao TARV, por exemplo, quando uma mulher se vê diante dos sinais da lipodistrofia e não encontra acesso a cenários que a escutem, orientem e cuidem adequadamente. Como identificou Monteiro (2013), em seu estudo sobre os impactos objetivos e subjetivos desse problema, na vida de mulheres soropositivas, a falta de diálogo com os profissionais de saúde

pode ser um dificultador do processo de reversão e de prevenção do problema. Questões como essa, diretamente relacionadas ao cuidado, serão aprofundadas nos tópicos do capítulo seguinte.

6 CUIDADO EM SAÚDE E ASSISTÊNCIA: O INDIVIDUAL E O COLETIVO.

A partir dos depoimentos das oito mulheres entrevistadas e das observações dos encontros, este capítulo aborda as concepções e ressignificações sobre diferentes dimensões do cuidado com um enfoque maior na fase após o diagnóstico, tendo em vista o papel exercido pela convivência com os grupos de ativistas.

Atualmente todas as entrevistadas tem conhecimento sobre os efeitos da infecção do HIV para a saúde, revelando um relativo domínio sobre o quadro clínico e o significado dos parâmetros usados para o controle da síndrome e sua relação com a adesão a TARV. O assunto da TARV é bastante recorrente nas reuniões do movimento, o que sugere a importância da participação em grupos que discutam esses temas e fortaleçam a busca pelo autoconhecimento e a gestão do autocuidado. As implicações da participação do ativismo serão abordadas num capítulo específico.

6.1 O CUIDADO NA ASSISTÊNCIA.

Todas fizeram tortuosos roteiros, por esforço individual ou encaminhamentos necessários, até serem assistidas onde estão hoje. A única exceção é Rita que, há dezesseis anos, segue sendo cuidada no mesmo serviço, um posto de saúde com uma infectologista, na rede pública de assistência do Rio. Rita, entretanto, não refere um cuidado multiprofissional, nem valoriza a existência do mesmo no cotidiano de cuidado. Aliás, o que se observa numa fala comum a todas é que os vínculos estabelecidos são principalmente com os médicos do serviço. Foram poucas as referências a outros profissionais de formação não-médica, ou a atuação multiprofissional como critério para ‘boa assistência’, o que pode ser reflexo de uma inadequada garantia do trabalho de outros profissionais nos serviços por onde passaram.

“Quando eu começo, que eu vou pra um hospital de alta complexidade, Emílio Ribas, lá eu tinha todos os especialistas que eu precisava e eu, por ser mulher, eu era tratada de uma maneira diferente, com carinho, tinha consulta de tudo o que eu precisasse. Só não tinha ninguém pra acompanhar minha gravidez. Depois eu saio de São Paulo

e vou morar em Brasília. Lá eu vou pro hospital-dia, onde eu tenho um atendimento muito bom também, uma consulta por mês, e tudo o que eu precisava. [...] Eu tô falando minha trajetória: alta complexidade, média complexidade e caio aqui no, no, postinho de saúde, quando eu venho pro Rio, há seis anos. [...] Eu tinha outras coisas que eu precisava, eu precisava de atividade física, que eu tava desenvolvendo lipodistrofia, e eu pagava por isso. [...] Eu precisava de psicólogo, aí eu ia numa ONG e sempre tive acesso gratuito. [nos serviços] Existia, mas era muito concorrido, então eu não tinha acesso”. (Elza)

No itinerário terapêutico percorrido desde a descoberta do HIV, todas identificam pelo menos um tipo de falha estrutural no percurso que prejudicou ou impactou de modo negativo sua assistência. O enfrentamento de algumas dessas falhas foi marcado por distintas atitudes, que de algum modo tiveram influência da experiência adquirida dentro do ativismo, o que também é reconhecido pelas entrevistadas.

As reações frente às adversidades apontam à importância do coletivo no fortalecimento da autoconfiança e na luta por direitos. Elza, por exemplo, em um dado momento, quando morava em Brasília, descobriu que os prontuários de PVHA no hospital-Dia em que era cuidada eram marcados de vermelho para sinalizar sua soropositividade. Já era ativista na ocasião e conhecia seus direitos, principalmente no que diz respeito a situações de discriminação. Levou o caso à mídia e à comissão de direitos humanos. Não tardou para que todos os prontuários passassem a ser iguais.

Roberta é acompanhada há muitos anos no mesmo posto de saúde (um centro municipal de saúde) com uma infectologista. Recentemente, foi solicitado que ela continuasse o tratamento numa Clínica da Família mais próxima de sua casa, como parte de um plano de descentralização da assistência a PVHA para as unidades de saúde da família (BRASIL, 2014c; BRASIL, 2015b). Entretanto, isso não foi construído previamente com ela, enquanto paciente e usuária do serviço e a ponte com esse outro serviço não foi estabelecida de modo concreto. Aparentemente, ela seria encaminhada com um papel na mão, sem a garantia de que lá teria o mesmo cuidado que recebe no posto e do qual não tem do que reclamar. Isso foi motivo de vários questionamentos, por parte da entrevistada, que não aceitou essa decisão da secretaria municipal de saúde. Exigiu que o caso dela fosse discutido com a gestão, reclamou que havia um vínculo entre ela e a equipe que seria rompido, para novamente ter que ser criado em outro cenário e que não aceitava a mudança. Conseguiu ser uma ‘exceção’, mantendo-se no serviço apenas para o cuidado do HIV, tendo que ser assistida quanto a outras demandas na Clínica da Família.

Marisa também teve problemas no seu cuidado por conta da atuação da equipe de ESF que assiste o território onde ela residia. Como se não bastasse o modo como recebeu seu

diagnóstico, uma ACS da Clínica da Família foi visitá-la, em outra ocasião, para entregar o resultado sorológico de sua filha. O resultado veio aberto e foi entregue no domicílio e, embora fosse negativo, para Marisa isso se configurou uma atitude antiética e de quebra de sigilo por parte da profissional, o que lhe estimulou a entrar com uma ação contra a Clínica. Tal fato, combinado a sua demissão do trabalho após revelar à direção da empresa que era portadora do HIV, estimulou sua inserção no ativismo, onde buscou apoio jurídico para tomada de algumas posturas em relação a empresa e a Clínica. A decisão de manter as ações judiciais ganhou mais força a medida em que ela contava a história nas rodas de conversa e recebia o apoio das outras mulheres. Hoje, Marisa não é mais assistida no serviço, pois perdeu a confiança no trabalho da equipe (e já não gostava do modo como a médica lhe atendia). Pediu para ser transferida para um posto de saúde.

“A minha médica era super antipática. [...] Eu queria que ela explicasse mais... Entendeu? Que ela argumentasse: ‘Não, vamos tirar as suas dúvidas, a medicação é assim...’. Que ela também tivesse um pouco de psicologia com a gente. Ela não, ela é infecto, acabou, chega ali, passa a medicação, olha nossos dentes, pesa, acabou. [E tem alguém fazendo esse trabalho lá, pra além dela? Tu és atendida por outros profissionais?] Não. Ai eu sai da clínica e tô no Posto de Saúde”. (Marisa)

Cassia, ao contrário, não se queixa da assistência que recebe, mas aponta para falhas na estruturação do serviço. Trata-se de uma instituição de referência que fornece medicações que não estão disponíveis na rede, com acompanhamento por equipes de protocolos de pesquisa internacional. Segundo Cassia, não existe uma assistência integrada, capaz de conectar os profissionais; se precisar de um psicólogo ou de um psiquiatra, o serviço lhe garante o atendimento, mas tais profissionais não conversam entre si e muito menos com quem cuida da sua infecção pelo HIV. Além disso, quando ela precisa de atendimento de urgência, segue um fluxograma da instituição que nem sempre dialoga com quem cuida dela de forma permanente. A respeito disso, a literatura aponta que não basta reunir profissionais de diferentes formações num serviço de saúde para que uma abordagem com caráter interdisciplinar (e de intersaberes) se desenvolva (BORGES *et al.*, 2012). Apesar de sua trajetória como militante, Cassia diz que prefere não usar sua imagem de ativista para questionar o modelo de assistência ou obter privilégios, ainda que seja estimulada pelos companheiros de luta para isso. Prefere apontar as falhas estruturais dos serviços de um modo geral e discuti-las em instâncias como o conselho municipal de saúde de sua cidade, Itaguaí.

“Eu nunca gostei de usar o meu conhecimento enquanto ativista pra tirar algum proveito. Então assim, eu sempre fui, eu sou muito caxias, eu acho que eu tenho que

ser tratada como todas as pessoas. Então não é por que eu sou ... que eu vou ser tratada diferente”. (Cassia)

Adriana e Betânia são assistidas por médicos do plano de saúde e não se queixam dos cuidados que recebem; ambas adquirem a medicação em unidade de saúde da rede pública. Apenas Marisa afirma estar de fato insatisfeita com a assistência que recebe e tem pensado em pagar um plano de saúde, pois acredita que no serviço privado terá melhor qualidade de atendimento; com exceção de Marisa, as demais dizem receber um bom atendimento, seja no serviço público ou privado. A definição de boa assistência, por sua vez, apresenta opiniões heterogêneas:

“[E como que deve ser?] Mais harmoniosa. Explicando mais, sabe? Deixando o paciente também se expressar um pouco. Perguntando um pouco...”. (Marisa)

“[O quê que é um bom atendimento pra ti?] É eu tá passando bem, é eu tá tomando os remédios, sendo tolerante aos medicamentos... Os exames estar dando, números plausíveis, né?” (Adriana)

“É você tá com a sua médica e poder falar com ela sobre qualquer coisa, falar sobre coisas que você gosta de comer, livros que você gosta de ler... Falar de coisas que vão além da saúde”. (Elza)

“Primeiro: profissionais qualificados. Na nossa atenção básica, que são poucos. Poucos. Né? Eles não se dedicam, a maioria não se dedicam, não faz por amor, levam problema pra consultório, essas coisas, né? Atendimento qualificado. E... paciência também, né? Pra eles atender a gente, nós, soropositivo”. (Rita)

De acordo com tais relatos, observa-se que os aspectos valorizados pelas entrevistadas, compreendem a escuta aberta, a liberdade para o diálogo, o cuidado centrado na PVHA, a garantia de que haverá uma estabilidade relativa a progressão da doença e a qualificação técnica dos profissionais. O acolhimento e a escuta qualificada, segundo Ayres (2004), aparecem como aspectos indispensáveis para que o Cuidado torne-se possível. Outro ponto importante destacado é a necessidade de abrir espaço para uma discursividade mais livre, isto é, um diálogo que busque uma renúncia do formato comum de anamnese, igualmente apontado pelas entrevistadas, neste estudo. O trabalho multiprofissional e interdisciplinar, embora não tenha aparecido durante a entrevista, surgiu num outro momento enquanto demanda específica de Cassia, que vive a ausência da interdisciplinaridade onde é assistida, podendo ser uma característica indicada como relevante para um bom atendimento, dentre os aspectos relacionados pelas entrevistadas.

Essa ausência de valorização do trabalho de outros profissionais enquanto critério, por sua vez, torna-se mais evidente quando elas falam sobre a satisfação na assistência: em geral,

essa satisfação está relacionada ao formato da abordagem médica e a possibilidade de desenvolvimento de vínculos com o profissional médico que lhes assiste. Isso surge, inclusive, como elemento de maior destaque, se comparado a referência a estrutura dos serviços, a oferta de insumos e a existência de cenários para pensar e praticar espaços coletivos de cuidado (como os grupos de usuários e as salas de espera).

“Então a gente estabeleceu uma relação hoje que é uma relação de amizade. Ele não é mais meu médico. Ele é meu amigo. [...] Eu tenho confiança. Eu jamais mudarei de médico, a não ser que ele se aposente, que tenha alguma coisa e que ele diga ‘não quero mais lhe atender’”. (Betânia)

Esse não é um dado incomum a outros usuários da rede, não necessariamente soropositivos, pois ainda é uma prática dos serviços, de um modo geral (incluindo aqueles que assistem PVHA), centralizar o cuidado no atendimento médico, a partir de uma lógica fragmentada sobre saúde, a despeito da existência de outros profissionais, e priorizando atendimentos individualizados (BORGES *et al.*, 2012). Esse contexto, portanto, pode favorecer inclusive a ausência da valorização de uma equipe multiprofissional como critério de um bom atendimento, como observado nas falas descritas no discurso da maioria.

Uma queixa comum a várias entrevistadas deu-se em relação ao sigilo, principalmente no contexto da APS. Rita, Roberta e Marisa foram as que destacaram situações de quebra de sigilo ou de dificuldade de vínculo com o serviço por não confiar ou achar que o atendimento no território dificulta a manutenção do segredo. Rita, por exemplo, contou da possibilidade, a curto prazo, de seu tratamento ser transferido para a Clínica da Família perto da sua casa. Ela não concorda e não gostaria que isso acontecesse. Preocupa-se com a possibilidade de ter seu diagnóstico revelado aos vizinhos, pois vê o comportamento das ACSs quando atendem a sua mãe, em visita domiciliar, compartilhando informações sobre as condições de saúde de outros pacientes. A equipe que assiste sua mãe ainda não sabe de seu diagnóstico. Rita declara que, se tiver que ser atendida na clínica, solicitará que seja pela equipe de outro território, pois tem medo da rejeição e do preconceito decorrente da descoberta dos vizinhos. Importante frisar o destaque que as três deram ao papel do ACS, nesse processo, e que é paradoxal com aquilo que se espera desses profissionais, pois trata-se de um ator social cuja atuação demanda treinamento para lidar com questões desse tipo e tem um importante papel na ESF, realizando a integração dos serviços de saúde da APS com a comunidade (BRASIL, 2009).

“Eu sai daqui da Clínica da Família por conta da... Da quebra do sigilo, né? [...] eu não queria, por que essa agente de saúde, geralmente, é da comunidade. E elas questionavam muito por que eu vinha aqui, não era marcada. Eu chegava, era

atendida. E já tinha perguntado sobre... Até que descobriram. Então, assim, muitas delas, às vezes, não tem um preparo. Hoje, qualquer um pode ser um agente de saúde. Você tem segundo grau, você vai virar agente de saúde.” (Marisa)

“E eles não têm segredo. Não sabem que tem que manter o segredo. Não... Agente Comunitário de Saúde. Nem todos... Tem uns que saem: ‘Óh, sabe aquela fulana ali? Ela tá com HIV’. E não é uma coisa que possa tá falando pra A ou B, ou C. Geralmente, moram próximo, né? [...] E eu falei que eles tão querendo arrumar jeito da gente desistir do tratamento. Que muita gente vai desistir. A partir do momento que você tá perto de casa” (Roberta)

Como destacam Junges e colaboradores (2015, p. 201), “as equipes de atenção básica à saúde, que incluem também os agentes comunitários, têm acesso e manuseio amplos de informações sobre os usuários, fato que torna cabível a questão de como respeitar o sigilo e a privacidade dessas informações, trabalhando em uma equipe multiprofissional”. Nem todas as mulheres aqui entrevistadas souberam falar alguma coisa à respeito da atuação da APS hoje, em função dos cenários onde são assistidas há muitos anos e o não convívio com a discussão no seu dia-a-dia, como é o caso de Betânia. Entretanto, o aspecto do sigilo e o modelo de trabalho da APS parecem ser o principal argumento daquelas que opinam sobre a proposta de descentralização da assistência de PVHA para a Atenção Básica.

Esse cenário de prática e suas limitações relativas ao sigilo já foram apontadas por Ferreira e Nichiata (2008) e Abdalla (2007), em estudos que buscavam, respectivamente, entender quando e por que as mulheres decidem compartilhar seu diagnóstico na ESF e os conflitos que os profissionais de saúde da ESF encontram, cotidianamente, na manutenção do sigilo. No primeiro deles, as autoras verificaram que as mulheres revelam para os profissionais quando o diagnóstico foi feito na própria unidade, sentem que são melhor atendidas por serem soropositivas, tem vínculos fortes com a equipe e confiam; dentre os motivos para não revelar, está o fato de não confiar por medo de quebra de sigilo. Em contrapartida, o estudo de Abdalla (2007) revelou que os profissionais das equipes buscam manter o sigilo, mas que tomam conhecimento sobre o diagnóstico tanto pela própria usuária, como por seus familiares, vizinhos, bem como por outros atores da equipe, prontuário e resultados de exame. O fato é que ambos os estudos convergem para um mesmo ponto: a mulher revela quando há confiança e vínculo na relação usuária-profissional. Na atenção básica, compreendendo que se parte de uma visão ampliada de saúde e da prática em equipe, instaura-se portanto uma nova perspectiva que convida usuários e profissionais a repensar, com base em outro paradigma, a questão da confidencialidade (JUNGES *et al.*, 2015).

As entrevistadas desta pesquisa parecem não concordar com a proposta das PVHA serem assistidas nas unidades de saúde da família, embora algumas aceitem a ideia e abram

espaço para o diálogo para possíveis adaptações do modelo (o que se revela nas falas daquelas militantes mais engajadas politicamente, como Elza, Cassia e Rita). Suas críticas são fundamentadas nas implicações ligadas às dimensões territorial (que pode implicar no estigma da comunidade) e assistencial (de vínculo e de não experiência com esse tipo de cuidado, que explicariam o desrespeito ao sigilo, já discutido).

Sobre o estigma da aids, sabe-se de sua persistência até os dias atuais e do desafio que é lidar com seu enfrentamento, tanto para as PVHA, como os profissionais de saúde que atuam no campo. Ele surge como uma possibilidade de limitação à atuação territorial, pois embora tenha havido muitos avanços no modo como se conceitua a questão, como destaca Parker (2013), pouco se conseguiu com mudanças na prática. Segundo esse autor, há clareza maior sobre seus danos, não apenas nas repercussões psicossociais, mas também na limitação de acesso a saúde que ele impõe; entretanto, não se conseguiu avançar nas transformações práticas de saúde pública em resposta a toda reflexão e entendimento já produzido – ou seja, dos resultados das pesquisas para as implicações políticas.

A questão assistencial, no que tange a descentralização da atenção para o nível primário, tem sido alvo de várias críticas pelo movimento, inclusive, foi debatido nas rodas de mulheres, mesmo quando a temática do dia era outra. Para Abdalla (2007), a ESF poderia incluir ações que desenvolvam a habilidade do apoio social, fortalecimento de vínculos familiares e sociais na assistência e convivência entre pares e enfrentamento do estigma. É uma ferramenta que converge para a promoção da qualidade de vida e que pode atuar intensificando ações de promoção e prevenção no contexto do HIV. Além disso, a possibilidade de abertura da privacidade, quando consentida pela PVHA, viabiliza a discussão das necessidades de saúde da usuária e o planejamento das ações pela equipe, numa perspectiva multiprofissional e interdisciplinar, cuja importância foi discutida anteriormente.

Todavia, ao mesmo tempo em que os depoimentos de insatisfação demonstram uma provável construção da proposta sem discussão com a sociedade civil (organizada ou não) – para esclarecimento dos motivos e da importância dessa reorganização na rede –, alerta para os novos enfoques que as ESF precisarão dar no que tange ao processo de trabalho. Entende-se que o trabalho na APS não deve ser cristalizado em protocolos rígidos e imutáveis, pois compreende uma atuação em territórios. Os depoimentos das entrevistadas apontam para a necessidade de repensar esse modelo de assistência, tendo em vista algumas críticas, tais como: a necessidade de rever a prática do sigilo neste contexto, a garantia de um cuidado multiprofissional e interdisciplinar efetivo, a educação continuada das equipes, visando o acolhimento e cuidado de PVHA, as estratégias de trabalho em comunidade para o

enfrentamento do estigma e a reavaliação periódica do processo (em conjunto com a sociedade civil) para perceber os êxitos e corrigir as falhas da implantação da proposta.

“A gente tem que brigar por nossa causa, a gente tem que mostrar que... que os caminhos que eles tão implantando, é, se funciona por um lado, não funciona pelo outro. Entendeu? Não é certinho como eles imaginam. Por que eles decretam lá, jogam lá e acabou, eles não vai fazer uma vistoria, não fazer tipo uma... Não vai averiguar, né, pra ver se tá tudo encaminhando, se tá tudo do jeito que tem que caminhar... Por que assim como aconteceu comigo, acontece com várias gentes...”
(Rita)

Para além da assistência ambulatorial, elas demonstram interesse e busca por outras formas de cuidado, em terapias complementares individuais e coletivas. Roberta, Adriana, Marisa, Rita e Elza são aquelas que praticam hoje pelo menos um tipo de terapia complementar individual, todas na rede pública de saúde. Betânia já buscou tratamentos complementares, logo que descobriu a infecção, mas depois não deu prosseguimento por não acreditar e perceber que as pessoas que o praticavam estavam morrendo da mesma forma. Cassia tentou associar os florais de Bach ao uso do TARV; essa seria a única terapia complementar a que tem acesso, mas não pode continuar por contraindicação médica. Ela se queixa de que a maior parte dos locais que oferta esses serviços não faz parte da rede pública de assistência, o que dificulta o acesso.

De acordo com Valla (2001), no Brasil, onde os serviços de saúde ainda tendem a ser moldados no modelo biomédico, não há garantia que sejam ofertadas, por parte do setor público, propostas que contemplem toda a população em todas as cidades, no campo do que ele chama de saúde alternativa; embora não seja impossível, como já é visto em iniciativas de algumas secretarias de saúde e, principalmente, universidades (BRASIL, 2016). Ainda há, portanto, determinados limites de alcance do sistema de saúde pública, fazendo com que as pessoas busquem saídas individuais para suas demandas. Segundo o autor, diante da oferta insuficiente pelo setor público deste tipo de complementariedade terapêutica, restam os serviços que exigem algum tipo de pagamento, o que restringe o público de tais terapias a quem pode pagar por elas. Isso pode ser visto pelos resultados apontados por Monteiro (2013), no qual suas entrevistadas também apresentavam limitação de acesso a essas práticas, na sua rotina de cuidados. Desse modo, as classes altas e médias terão mais acesso e recurso para lidar com suas queixas. Além disso, a maior parte das propostas tidas como complementares tende a seguir uma lógica que é voltada para uma classe econômica específica – que, segundo o autor, não é a popular.

Para esta análise, o que se entende aqui como terapias complementares baseia-se na concepção prevista pela Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS (2015c; 2006), a qual inclusive reforça, em seu documento, a garantia cada vez maior de oferta deste tipo de serviço na rede pública de saúde:

“[...] Tais sistemas e recursos envolvem abordagens que buscam estimular os mecanismos naturais de prevenção de agravos e recuperação da saúde por meio de tecnologias eficazes e seguras, com ênfase na escuta acolhedora, no desenvolvimento do vínculo terapêutico e na integração do ser humano com o meio ambiente e a sociedade. Outros pontos compartilhados pelas diversas abordagens abrangidas nesse campo são a visão ampliada do processo saúde-doença e a promoção global do cuidado humano, especialmente do autocuidado” (Ibid., p. 13)

De acordo com a Política (2015c), as práticas abrangem a homeopatia, medicina tradicional chinesa/acupuntura, fitoterapia e uso de plantas medicinais, o termalismo social/crenoterapia, a medicina antroposófica, dentre outras¹². O interesse a revelado pelas entrevistadas por tais práticas parece advir, principalmente, do compartilhamento de experiências e da interação com outras PVHA, proporcionados pela inserção no movimento social. Mas, não se trata de uma prática incomum entre PVHA, como demonstra a literatura com experiências individuais e coletivas, em diferentes regiões do país (ALMEIDA *et al.*, 2012; RODRIGUES-NETO, *et al.*, 2010).

A troca de experiências, por sua vez, sugere um estímulo a busca por outros cenários de cuidado, que contemplem demandas que não são de todo atendidas no formato de assistência que lhes é comumente garantido. Segundo elas, o acesso aos serviços, através dessa rede de informações, muitas vezes não têm vínculo algum com os cenários de saúde onde são atendidas cotidianamente; algumas reconhecem, inclusive, que dificilmente elas seriam encaminhadas para estes outros espaços se não estivessem convivendo nesse outro ambiente de trocas. Almeida e colaboradoras (2012) apontaram quão escassa é a indicação, por parte dos médicos assistentes, a outras terapias complementares, como o uso de plantas com finalidade medicinal, objeto daquele estudo.

“[Essas terapias alternativas sempre tiveram presente?] Sempre tiveram presente! Desde o começo dos anos noventa, quando eu vou pra ONG, eu já conheço o

¹² A literatura aponta uma grande variedade de abordagens, que não são citadas na Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares de 2015, mas aparecem na publicação de 2006, e que também podem ser consideradas como práticas comuns a essa perspectiva, tais quais: terapia floral, osteopatia, naturopatia, quiroprática, meditação, reiki, xamanismo, radiestesia, lian gong, tai chi chuan, automassagem, do-in, shiatsu, yoga, entre outras modalidades (ANDRADE, COSTA, 2010).

pessoal do reiki, eu ainda não sabia direito o que era. [...] Eu também tinha acesso a yoga. [...] O floral vão fazer dois anos que eu conheci. Foi através de uma garota que tava me entrevistando, assim como você. E aí ela me falou que eles iam começar uma pesquisa com florais e reiki. E aí ela me deu o contato da professora e eu comecei a participar”. (Elza)

“Eu descobri o reiki com as meninas [referindo-se às Cidadãs]. É o que eu tô falando, um passa, vai passando, e as pessoas vão, entendeu? Dentista... que atende pra gente, na nossa condição, ela não cobra nada... [...] Academia da UERJ que também tem uns professores qualificados só pra gente. Tem agora um grupo ensinando natação também só pra gente. [...] Vai se informando... [...] Por que se depender só do Governo, a gente tá frito.” (Rita)

Os depoimentos demonstram a necessidade de mais serviços criarem cenários de cuidado diferentes do único e exclusivo consultório médico, cujas ferramentas tendem a se dirigir frequentemente às condutas medicalizantes e evidenciam uma relativa ineficácia desse modelo, não sendo capaz de resolver as graves questões de saúde da população, como apontado por Barbosa (2001). A medida que este desafio ganha evidência, ao demonstrar que o modelo hegemônico de cuidados biomédicos não dá conta de todas as questões de uma pessoa que adocece, como discute Valla (2001), Tesser e Barros (2008) e Barbosa (2001), começa a ocorrer de modo cada vez mais acentuado tal transformação. Será então possível perceber uma real ampliação da prática da assistência, ressignificando a palavra Cuidado no seu exercício cotidiano, não apenas dos/das usuários/as, como também dos profissionais, tal qual pautam as reflexões de Ayres (2004) a respeito. Esse autor, em seu ensaio reflexivo, resgata as premissas teóricas do que ele chama de Cuidado e encontra, na filosofia de Heidegger, o termo como sendo o próprio ser do humano, e esse modo de ser sendo determinado pela contínua concepção e realização de projetos e pelo contexto no qual isso se dá, interagindo e reconstruindo.

Nesta perspectiva, ele lança como desafio aos cuidadores a importância de se recuperar o projeto existencial dos atores sociais que buscam o cuidado, para que seja possível estabelecer vínculos e acenar para uma maneira de manejo da saúde que faça sentido para a pessoa cuidada. Infelizmente, o modelo biomédico onde se estabelecem boa parte das práticas atuais ainda não parece oferecer espaço para que essa relação, entre os atores sociais envolvidos no processo do cuidar, se transfigure. Daí o acenar de práticas complementares que sugerem uma melhor resposta a essas demandas, por serem oriundas de saberes cuja perspectiva é muito próxima do tipo de Cuidado aqui discutido.

É importante lançar esse formato de Cuidado como um desafio às demais ações assistenciais (incluindo às PVHA) o que, num plano operacional, significa pensá-las para uma conduta que incorpore, como fundamento das práticas, a compreensão do sentido existencial

que as pessoas atribuem às suas vidas, à experiência do adoecimento e a recuperação da saúde e que haja, sobretudo, ‘tempo e espaço’ para a escuta e o diálogo (o que, na maioria das vezes, não é possível no contexto de elevada demanda por assistência nos serviços). Integrando a isso o uso de tecnologias leves, como aquelas descritas por Merhy (2002) – as relações, o encontro, o trabalho vivo em ato –, no qual a pessoa tem maiores possibilidades de atuar, de interagir, de imprimir sua marca. Neste sentido, trata-se de revalorizar o projeto de vida das pessoas, reconhecer neles um caminho para retomar novos planos, ressignificando tudo à volta, inclusive e, especialmente, o cuidado de si (AYRES, 2004).

6.2 O AUTOCUIDADO NUMA VIDA POSITHIVA.

As entrevistas sugerem uma compreensão em comum sobre o autocuidado enquanto um conjunto de práticas relativas aos cuidados de si com a alimentação, realização de atividades físicas, o uso correto da medicação, o uso de medidas de proteção nas práticas sexuais e a participação em grupos. A literatura conceitua de um modo geral como “o desempenho ou a prática de atividades executadas pelos indivíduos em seu próprio benefício para manter a saúde, a vida e o bem-estar”, e para tanto, a pessoa deve ter capacidades mínimas para desenvolvê-las (BARROSO *et al.*, 2010, p. 563).

Nem todas as entrevistadas dessa pesquisa efetuam o autocuidado de forma contínua. Praticar atividade física regularmente, ou conseguir manter uma alimentação saudável, por exemplo, não faz parte da rotina da maioria. O uso de preservativos no cotidiano das relações afetivo-sexuais também é um desafio cuja discussão já foi aprofundada no capítulo anterior. E a participação em grupos é a prática que será analisada no capítulo a seguir. Além disso, algumas reconhecem que, às vezes, esquecem de tomar a medicação, embora haja a compreensão da importância da adesão no uso do TARV.

“O antirretroviral está me mantendo viva até agora. Pra quê que eu vou deixar o antirretroviral? Esqueço de tomar de vez em quando [risos]. Uma vez ou outra não faz mal”. (Betânia)

Tais dificuldades de adesão ao TARV e das outras formas de cuidado, são justificadas por elas devido à escassez de tempo (em função do cuidado com terceiros, como será melhor explorado no próximo tópico, ou de muitas atividades ao longo do dia) e os efeitos colaterais das medicações alopáticas.

“É a falta de tempo pra você... acho que, isso às vezes atrapalha, você... você não ter tempo de você se cuidar, às vezes, tirar um horário só pra você”. (Cassia)

“[...] por que eu tenho problema de adesão. E aí minha adesão é parcial, aí eu começo a desenvolver lipodistrofia, e aí eu... Eu tomo vinte por cento só da medicação, quase eu não tomo.” (Elza)

No que tange as deformidades destacadas por Elza, na ocasião em que decidiu interromper o tratamento para tentar limitar seus efeitos colaterais, ela conta que houve regressão das alterações, e por várias vezes, repetiu o mesmo comportamento (sem consultar a equipe que lhe assistia) quando percebia que alguma parte do corpo estava mudando. Todavia, teve várias doenças oportunistas no meio do caminho, algumas com sequelas graves (como perda de memória), que limitaram as atividades por um tempo significativo. Assim como outras mulheres, tais como Roberta e Rita, Elza atribui essa desvantagem à convivência com o diagnóstico a necessidade regrada de tratamento diário, até o fim da vida, às vezes questionando a falta de autonomia sobre o uso de uma terapêutica que pode ter muitos efeitos não desejados sobre o próprio corpo.

“Desvantagem tem várias [rindo]. Você não dormir até a hora que você quer, você ficar regulada o resto da sua vida por causa de medicamento, os efeitos colaterais que o medicamento provocam. [...] Aí pensa que é só tomar o remédio: ‘Ah, é só tomar o remedinho...’. Tu vai ficar regulado o resto da vida!”. (Roberta)

“Lado ruim é você ficar dependendo de tomar medicação o resto da vida, sem nunca esquecer de um dia pro outro, entendeu? De preferência, nem três, quatro hora... Ficar naquela coisa o resto da tua vida, né? Isso aí já é um peso...”. (Rita)

Ceccarelli e Barreto (2014), ao discutirem quando o cuidar ‘desprepara’, principalmente em PVHA infectadas por transmissão vertical e criadas em abrigos, destacam que a necessidade de cuidado de si, no contexto do HIV, acaba soando não como uma alternativa, uma escolha, mas como uma imposição. É necessário receber o tratamento e cumpri-lo, como uma ordem que vem de cima para baixo, e não algo dialogado, acordado com as expectativas da PVHA.

Ressalta-se que a busca pela prática de terapias complementares, as quais fazem parte de um recurso menos ‘rígido’ e protocolar do que a terapia alopática e as orientações prescritivas, a procura e adesão são heterogêneas e parecem responder aos interesses das entrevistadas. Destaca-se, a forma secundária com que algumas dessas práticas, como o reiki e os florais de Bach, são usadas por aquelas que praticam no ‘tempo que sobra’, o que não parece estar distante do modo como os próprios serviços que centralizam seus cuidados enxergam esse tipo de prática

“Ela [a profissional do ambulatório de práticas alternativas e complementares] passa as fórmulas, eu não tomo as fórmulas não. Eu só gosto daquele momento que eu tô ali, aquela massagem... Aquele fundo... Então, mas eu não tomo as fórmulas”.
(Marisa)

“No meu tempinho, olha, reiki é um deles, me faz super bem!” (Rita)

Portanto, no que diz respeito a adesão ao TARV ou qualquer outra prática de autocuidado do cotidiano dessas mulheres, nota-se uma maior insatisfação em relação a ‘obrigatoriedade’ do TARV e seus efeitos. Cada uma reage de um modo frente a essa insatisfação, lidando com as consequências da escolha e responsabilizando-se por ela. Rita, Adriana, Marisa, Nara e Cassia por exemplo, têm adesão completa; Roberta confessa que, até hoje, não aceita muito tomar remédio, mas que o faz diariamente, ‘religiosamente’; Betânia esquece uma vez ou outra, o que considera dentro de um limiar ‘aceitável’. Já Elza reconhece sua adesão parcial, cuja escolha de administração diária do tratamento é claramente manejada por ela mesma (havendo períodos longos em que não usa), em função destes efeitos colaterais – principalmente aqueles ligados a estética. Portanto, semelhante as considerações feitas por Seidl e Machado (2008), a ocorrência da lipodistrofia sugere possíveis repercussões psicológicas (o que pode desdobrar-se negativamente na adesão ao tratamento), merecendo atenção das equipes de saúde que atuam nos cuidados destas pessoas, para orientar adequadamente, inclusive, o autocuidado.

Para além disso, tais implicações trazem outras reflexões importantes, ressaltadas por Ceccarelli e Barreto (2014), tendo em vista que o problema da adesão medicamentosa, como componente do cuidado de si, não é um achado particular deste estudo:

“[...] Por que, diante de uma das melhores políticas públicas de atenção e combate à aids, reconhecida mundialmente, admitindo-se uma ‘margem’ de erro, ainda há pessoas incapazes de cuidar de si, a ponto de [...] aderir ao esquema médico proposto? Como o ‘bem cuidar’ convive com esse ‘descuido’? O país possui o melhor sistema de combate e atenção à saúde pública para as pessoas soropositivas, porém, não é disponibilizado, oferecido ou incentivado o aprender a cuidar de si”
(Ibidem, 2014, p. 96).

O ‘cuidado de si’ sobre o qual discute esta pesquisa, não é aquele que responsabiliza e culpabiliza a pessoa por não ter seguido as orientações. Pelo contrário: afasta-se da perspectiva restrita de adesão aos tratamentos e obediência. Na visão de Ayres (2004) e de Pereira e Costa (2006), é importante compreender a subjetividade que está por detrás do cuidado, na experiência pessoal sobre o adoecimento e na dimensão existencial daquele que

precisa da atenção, estimulando também sua autonomia. E partindo das reflexões desses autores, talvez seja possível identificar um dos fatores que compõem a fragilidade, no autocuidado, observada nesses relatos de algumas das mulheres entrevistadas (e suscitadas também por Ceccarelli e Barreto, 2014).

Não é apenas uma questão de responsabilizá-las por isso, mas de se perguntar em que medida o cuidado que elas recebem da assistência tem dado conta de contemplar uma discursividade mais livre sobre essas questões amplas; que envolvem a dificuldade da adesão ao TARV e a outras práticas e que estão para além das orientações médicas, dando espaço as suas escolhas individuais (PEREIRA, COSTA, 2006). Ou seja, os elementos discutidos no tópico anterior, sobre o cuidado na assistência, junto aos aspectos agora revelados, conduzem a hipótese de que há uma fragilidade dos próprios serviços e profissionais assistentes em não abordar essa outra dimensão do cuidado – o autocuidado – de forma mais atenta e compreensiva. A ausência de um trabalho multiprofissional e interdisciplinar efetivo parece compor favoravelmente um cenário de fragilidade. Mas, um elemento fundamental é que essa dimensão do autocuidado pode contribuir nas taxas de morbimortalidade pelo vírus, em função dos prejuízos que a descontinuidade nos tratamentos pode gerar.

Em sentido contrário, uma característica relevante da história de quase todas as entrevistadas (exceto Marisa, pois teve seu diagnóstico no início desta última década) foi o notável aumento da perspectiva de vida das PVHA, representado pelas trajetórias aqui relatadas, em especial a de Betânia, diagnosticada há cerca de vinte anos. A convivência com o vírus e o envelhecimento é um fato que não acompanha a epidemia, desde o seu princípio, mas que, ao longo dessas quatro décadas, vem desafiando as políticas de cuidado ao idoso a se adaptar para atender as demandas desse público, o qual cresce cada vez mais, não apenas pelo aumento do número de idosos no mundo, como pelo aumento do diagnóstico nesta faixa etária e da qualidade de vida das PVHA – o que permite que elas envelheçam (SANTOS, ASSIS, 2011; FIGUEIREDO, PROCIALLI, 2007). Betânia ilustra enfaticamente essa busca constante pela qualidade de vida, até quando lhe for possível:

“[...] eu digo que oitenta por cento do que eu faço é pra manter a minha saúde. Eu vou três vezes por semana, faço reabilitação cardíaca, faço RPG... [...] eu fazia dumas atividades que tinha um espaço muito de convivência, com pessoas que tinham oficinas de passos seguros, pra equilíbrio, essa coisa toda, [...] eu agora tô pensando em recomeçar Pilates e outras atividades justamente por que a questão pra manutenção da vitalidade tem que ser fazendo exercício [enfaticamente]: até enquanto eu puder [sorrindo]... vou ter que fazer isso. Entendeu?”. (Betânia)

Figueiredo e Procialli (2007), ao estudarem crenças e representações de pessoas idosas sobre seu convívio com HIV/aids, visando compreender seus próprios sentidos e significados, sugerem “[...] programas voltados para o atendimento de pessoas de terceira idade portadoras do HIV/aids, deveriam estar atento às questões de sexualidade, comprometimento conjugal, relações de gênero e estigma, além de promover a inclusão do idoso como alguém que possui desejos e planos de vida” (Idem, p. 26).

Para além do envelhecimento, um outro dado interessante que surgiu foi relativo ao aspecto da cura: quando questionadas se acreditam na cura da aids, seja pelo tratamento alopático ou por outras práticas de cuidado, parte das entrevistadas revelou que especula sobre sua existência e a não divulgação da descoberta devido a interesses escusos da indústria farmacêutica.

“[Tu acreditas que a aids tem cura?]. [Sinaliza que sim com a cabeça]. [E o quê que tá faltando?]. A descoberta sincera do cientista, né? Que uns diz que já descobriram... Mas não querem falar por que vão perder muito dinheiro... [risos] Ai faz, faz experiência com macaco, faz experiência com rato... Faz experiência até com aquele, um cara ai da medula, não sei se você já ouviu falar, troca de medula, que precisou da medula e foi curado. Entendeu?” (Rita)

“Eu acho que a cura não é conveniente pras autoridades. Por que? A gente tem um custo muito grande. A gente é muito dinheiro que rola...” (Marisa)

“[Tu achas que a aids tem cura?] Tem. Envolve muito... É, o poder financeiro. Já existe a cura. Só que os laboratórios não vão deixar descobrir isso nunca. [...] É muita grana envolvida nisso. Os medicamentos são caros. Os componentes são caros. Enquanto tiver fornecendo, o Governo, é lucro pra eles. A partir do momento que tem a vacina ou uma pilulazinha que vai exterminar com o HIV, pra eles acabou”. (Roberta)

“Cê sabe que eu acho que já existe a cura? [...] Eu acho que tá faltando a pessoa que descobriu isso ter a coragem de jogar. Por que, eu acho que a gente vive num mundo de interesses. E eu acho que o, o valor, o dinheiro que se ganha com toda essa distribuição, essas coisas relacionadas com o HIV, é muita grana, é muito dinheiro. Então, eu acho que não é interessante”. (Adriana)

Essas elucubrações parecem advir não apenas de suas experiências pessoais na busca de informação sobre a doença, mas sugerem uma origem no contexto de trocas de saberes em grupo, no espaço das organizações na sociedade civil, em que notícias circulam e são debatidas com uma possibilidade de maior argumentação a respeito dos interesses políticos que estão em jogo, neste campo. Sabe-se que os interesses da indústria farmacêutica, as disputas de mercado e as negociações do Estado para garantia de fornecimento das medicações adequadas são temas delicados desde o início da epidemia (GALVÃO, 2002; ALTMAN, 1995), e cujo debate nunca cessou. Pelo contrário, atualiza-se no dia a dia das

participações em espaços coletivos nas ONGs e/ou no movimento, reacendendo a discussão sobre os interesses dos laboratórios e das pesquisas. Tal achado necessitaria de maior investigação para uma compreensão mais aprofundada de suas razões. Faz lembrar, por fim, o desfecho do livro a ‘Cura da Aids’ (1994), escrito por Hebert de Souza, o ‘Betinho’: “De repente, dei-me conta de que a cura da aids existia antes mesmo de existir, e de que seu nome era vida” (Idem, p. 47).

6.3 O CUIDADO COMO TRABALHO FEMININO.

Ao longo das trajetórias narradas, surgiu uma dimensão do cuidado comum a todas elas, qual seja: a atividade do cuidado a terceiros (avós, pais, filhos, maridos e netos), tanto na vida cotidiana, como em diferentes momentos e contextos de suas histórias, independente do HIV. Neste sentido, o cuidado significa não apenas o trabalho realizado para conservar sua própria vida, mas a vida de outros e outras (ARANGO, MOLINIER, 2011).

Rita vive com a mãe que sofre de diabetes e é acamada; queixa-se por não conseguir compartilhar esse cuidado com os irmãos. A mãe de Roberta também tem diabetes, mas ela não é a cuidadora central, sua irmã absorve praticamente todas as tarefas; entretanto, ela cuida de filhos e netos, o que lhe toma bastante tempo. Adriana, até pouco tempo, cuidou de sua mãe acamada, que veio a falecer há cerca de um ano. Cássia tem a avó acamada e divide os cuidados dela com a mãe. Marisa dedica grande parte de seu dia aos cuidados dos filhos, principalmente, da caçula. Nara mora com a mãe doente e ajuda nos seus cuidados diários. Betânia, por sua vez, reside com a filha, por quem é cuidada.

Essa configuração de funções, de acordo com a literatura feminista¹³ que se lança às análises da moral e ética do cuidado (ou ‘care’), corresponde a um lugar comum ocupado pelas mulheres historicamente e pouco reconhecido pela sociedade enquanto uma atividade de trabalho, na maioria das vezes, não remunerada. Há uma construção histórica das relações de gênero, que estrutura as relações de poder (SCOTT, 1990), a qual por muito tempo definiu a essência feminina associada exclusivamente a reprodução e seus desdobramentos, naturalizando-a como função prioritária da vida das mulheres. Daí, as tarefas domésticas, como o cuidado com a higiene da casa e das crianças, o preparo da alimentação da família, a responsabilidade na administração dos remédios e em caso de doença, e o cuidado de vizinhos

¹³ Tronto (1997), Arango e Molinier (2011), Paperman (2011), Montañó (2011), Sorj (2016) e Hirata e Debert (2016).

e amigos, serem ‘naturalmente’ atribuídas à função feminina. O impulso político maior do movimento feminista, por sua vez, revelou e repudiou essa definição hegemônica da mulher como reprodutora e confinada à esfera familiar, a qual assumia um papel social de subjugada e excluída (GIFFIN, 2002; GALVÃO, 2010; O’LEARY, CHENEY, 1993).

Tronto (1997), ao discutir uma possível abordagem feminista do cuidado, levanta alguns pontos importantes, quais sejam: cuidar implica algum tipo de responsabilidade e compromisso contínuos; é necessariamente relacional; é uma atividade regida pelo gênero tanto na vida pública, quanto na vida privada; a abnegação é um elemento-chave; é uma atividade assistencial para satisfazer as necessidades dos outros. Desse modo, quem ‘cuida de’ no cotidiano dos lares, em geral, corresponde a esfera familiar, que é quem pode oferecer esse suporte contínuo. Mas, o que faz o ‘cuidar de’ ser percebido como moral não é a atividade em si, mas o reflexo dela nas práticas, a partir das obrigações sociais que são atribuídas a quem cuida e a quem cria as atribuições. Portanto, não é uma questão que emana unicamente das mulheres nem de todas as mulheres, mas por ser uma atividade sobretudo delas, reforça a manutenção das relações de poder e suscita questões morais.

Nessa pesquisa, para algumas das entrevistadas a ocupação e responsabilidade com o cuidado do outro não aparece como um problema, até se depararem com alguma nova condição da vida que transforme a leitura que elas têm dessa atividade. O HIV aparece como uma dessas ‘novas condições’, na trajetória de algumas delas, como de Rita e Roberta, o que povoa os exemplos práticos do dia-a-dia de cuidados com dificuldades na conciliação entre o cuidado a terceiros e o autocuidado. É notável os novos contornos e significados que essa prática ganha quando a cuidadora precisa protagonizar o cuidado de sua própria saúde, demandando preocupações consigo mesma para que siga vivendo com qualidade de vida e, ao mesmo tempo, ainda sendo responsável pelo cuidado de outras pessoas, muitas vezes incapazes de gerir seu autocuidado. Análise similar é observada por Barbosa, em 2001, ao estudar alguns aspectos da vida de gestantes soropositivas e perceber que, na medida em que o diagnóstico do HIV provoca ‘novos’ problemas, agrava sobremaneira as condições de sobrevivência familiar, por exemplo.

Segundo Tronto (1997, p. 192), “desde que uma pessoa pretenda cuidar de outra, é impossível estar preocupada consigo mesma”, pois envolve um significativo empenho de tempo e esforço. Nesse momento, as entrevistadas sugeriram uma tendência a identificar o cuidado como um trabalho que lhes ocupa e começam a suscitar questionamentos a respeito de sua própria prática. No entanto, nem todas conseguem transformar essa realidade a partir dessa constatação. Um aspecto possível pra refletir sobre esse último ponto, e que essa mesma

autora destaca, é olhar para o cuidar como ética mais apropriada para os que estão numa posição social mais subordinada: em que medida o ‘cuidar de’, nesse contexto do lar, não reflete um mecanismo de sobrevivência para as mulheres ou outros que estão lidando com condições opressoras, na vida?

“Abro mão por ela e, às vezes, eu me revolto, porque eu também preciso [...] me manter de pé. Pra me manter de pé, o que é que eu tenho que fazer, não é só tomar o remédio. Eu tenho uma qualidade de vida, a mínima. [...] Deixei de fazer várias coisas em função dela. Então isso, às vezes, me faz mal, né? Porque eu preciso ter uma qualidade de vida, devido a minha condição. [...] E eu fiquei sem tempo pra quase, quase nada. Aí, eu às vezes fico nervosa. ‘Ah, meu deus, mas por que isso tá acontecendo comigo?’. Aí depois eu paro e penso: não posso. Eu tô aqui com essa condição, mas tô de pé. Ainda tô em pé pra olhar mamãe. Aí eu volto atrás, me acalmo, relaxo. Entendeu? Mas, às vezes, do nada eu fico, eu fico, me dá um pânico. Eu fico revoltada”. (Rita)

Quando foram internadas ou estiveram em situação de fragilidade, algumas das entrevistadas acionaram uma rede de apoio basicamente feminina para ajudar nos cuidados de si: irmãs, filhas, mães. Essa atividade, à medida que tende a ser reconhecida pelos demais familiares como uma das tarefas inerentes ao cuidado do lar, adquire feições femininas, sendo absorvida e desenvolvida majoritariamente por mulheres. Brito (2005) discute esse ponto de vista sobre o cuidado no ambiente doméstico como uma insistente tentativa da sociedade em tomar essa atividade como qualidade natural feminina, mantendo-a na invisibilidade e implicando na sua desvalorização. Na realidade, não há noção do tempo dispendido nessa atividade e de que modo elas comprometem as outras ocupações da vida. E o custo real desse cuidado informal tende a ser muito alto. Dessa forma, quem está de fora, de um modo geral, não valoriza a energia que é demandada na prática e nem se sente convidado a dividir a tarefa com quem está ali, centralizando os cuidados.

Para driblar essa dificuldade de conciliação do trabalho de cuidado doméstico e de outras atividades diárias, algumas ‘terceirizaram’ o cuidado: transferem a tarefa para outros familiares (geralmente, outras mulheres) ou contratam serviços – em geral, também femininos. “Em muitos casos, o trabalho profissional das mulheres guarda proximidade com o trabalho doméstico, além de muitas vezes ser realizado no espaço privado. [...] Da mesma forma, as atividades ligadas ao cuidado com o corpo (como a enfermagem e assistência social)” (BRITO, 2005, p. 886). Entretanto, é importante destacar que tal caminho pra profissionalização feminina do cuidado pode estar ligado a própria experiência das mulheres com a prática do cuidado que, segundo Galvão (2010), vem acumulada de um aprendizado em outros cenários, entre as mulheres da família e da comunidade.

“Eu faço tanta coisa. Cuido da minha neta, de vez em quando vou buscar ela na escola. Saio para resolver problemas de consulta médica. Saio pra poder ajudar a minha mãe, também que é dodói, leva-la no médico. Bastante, ah! Bastante afazeres. O que não me falta é coisas pra fazer [risos]. [Você cuida da sua mãe?] Um pouco. Minha irmã cuida mais, que mora juntinho dela. Mas, de vez em quando, tão me solicitando a comparecer [sorrindo]. Minha irmã cansa também e quer uma folga, né? [sorrindo]”. (Roberta)

“Ela [a mãe] ficou dois anos numa cama, com ‘homecare’, né, enfermeira vinte e quatro horas. Ela teve uma complicações, [...] teve sequelas e tudo mais, ela ficou muito depressiva por que deixou de andar”. (Adriana, contando sobre os cuidados com sua mãe, no final da vida)

Molinier (2011), ao discutir a ética do cuidar, traz a questão da desvalorização deste tipo de trabalho o qual, ainda que remunerado, caracteriza-se simbolicamente como um ‘trabalho sujo’, o que reforça seu papel subalterno e sua invisibilidade. Trata-se de um conflito que resulta tanto das características desse tipo de trabalho (lidar com o corpo, a higienização, os excrementos), como das novas formas de especialização e hierarquização dessas atividades, no mercado, respondendo a uma segmentação do processo do cuidar neste cenário.

Transferir a tarefa para outro familiar (o que é mais comum, até pelos custos de um cuidador especializado na tarefa), por sua vez, não soluciona o problema. Enquanto esta atividade não for vista como uma atribuição social de todos, que necessita de valorização adequada (incluindo a financeira, seja ela por benefício ou salário) ou, no mínimo, um compartilhamento com outros familiares, ela continuará a sobrecarregar alguém que, de um modo geral, já tem suas atribuições rotineiras. Os homens, por sua vez, nos cenários descritos pelas entrevistadas, parecem estar ocupados demais com tarefas externas ou com suas próprias famílias, não se colocando à disposição para se inserir na dinâmica, como também problematiza Tronto (1997).

“[Tem outros irmãos?] Tenho. [Quantos são?] Uma irmã e um irmão. [...] [Só vocês duas cuidam dela?] Uhum. [O irmão não ajuda?] Não. Pelo contrário. [sorrindo] Só sabe pedir a minha mãe”. (Roberta, falando sobre a divisão do cuidado da mãe)

Rita chega a levantar a hipótese de que, se tivesse casada e hoje no seu próprio lar (é interessante observar que ela coloca essa condição como necessária para que tivesse seu próprio lar), a situação seria outra, pois teria que acionar o CREAS para negociar essa divisão do cuidado:

“Minha mãe não ia ter, ficar sozinha, por que eu ia juntar eu, meu irmão, minhas duas irmãs, que ia ver que ela não tinha ninguém, tá morando com ninguém, eu acho que eles iam se movimentar de uma maneira diferente. Se acomodaram por que eu fiquei lá”. (Rita)

Uma abordagem feminina do cuidado, segundo Tronto (1997), carrega o fardo de uma aceitação indiscutível das desigualdades estabelecidas pelas relações de poder, permeadas por materializações das relações de gênero, como a divisão sexual do trabalho, numa sociedade que desvaloriza o que as mulheres fazem. Já numa abordagem feminista, é possível ampliar essa compreensão, tanto nas questões morais como institucionais, e o próprio cuidar, tornando-o uma questão central na vida de todos os dias, de todo mundo na sociedade. É preciso tanto trazer o cuidar para a democracia, politizando-o, como democratizá-lo.

O desafio que se coloca, a partir dessa análise, portanto, é o da reconstrução desses cenários de cuidado, sem recriar e reproduzir formas de exclusão e opressão das mulheres. É necessário admitir que o cuidado não deve confundir-se com o amor das mulheres (ARANGO, MOLINIER, 2011). Com essa finalidade, é importante politizar o cuidado: garantir políticas públicas que busquem visibilizar e valorizar esse tipo de trabalho como uma atividade a ser desenvolvida por diferentes atores sociais e adequadamente remunerada, transformando o olhar ‘naturalizado’ do censo comum a respeito desse tipo de atividade enquanto tarefa feminina.

Outro ponto importante, nessa mudança, é a capacidade de agência das mulheres que vivem em tais cenários, a qual pode estar tolhida diante da relação de forças estabelecida. Para tanto, o apoio social e a participação comunitária podem ter um papel singular na ressignificação das noções de sociedade e das relações de poder que a atravessam, estimulando-as a ressignificar seu próprio papel, inclusive no cuidar. Para além disso, como destaca Sorj (2016):

“Há outras alternativas de trabalho de cuidado que fogem à concepção dicotômica que separa o trabalho remunerado no espaço público e o trabalho não remunerado exercido no espaço privado ou, ainda a contraposição entre a mercantilização do cuidado e o cuidado doméstico não-pago. O trabalho comunitário [...] não é propriamente um trabalho mercantilizado, mas tampouco é trabalho doméstico, e sugere a necessidade de se expandir o próprio conceito de trabalho e incluir nele outras formas de expressão. O trabalho comunitário de cuidado é uma construção política engendrada pela nova arquitetura das políticas sociais, que atribui às comunidades e aos indivíduos o papel de corresponsáveis pelo desenvolvimento e bem-estar social” (Ibid., p. 125).

Não se pode perder de vista que o processo de politização não deve ser entendido como uma forma linear de ‘tomada de consciência’, mas admitir que ele possuirá avanços e

recuos (MONTAÑO, 2010; GALVÃO, 2010). Esse e outros aspectos correlacionados ao apoio social e a participação num movimento social serão aprofundados no capítulo a seguir.

7 APOIO E MOVIMENTO SOCIAL NAS TRAJETÓRIAS POSITIVAS.

O MNCP foi o cenário escolhido para este estudo, onde atuam as oito mulheres entrevistadas, cada uma exercendo um papel social, dentro da dinâmica do movimento. Ali, elas interagem num palco social construído a partir das demandas e evidências de uma possível feminização da epidemia de HIV/aids, a qual ganhou destaque em meados da década de 2000, no Brasil (BRASIL, 2015; BRASIL, 2014a; BRASIL, 2013; BRASIL, 2012a). Diante desse cenário e após avaliação e debate de um projeto chamado ‘Cidadã Positiva’, surge o movimento denominado MNCP, o qual se justifica por ter transcendido seus limites. Desse modo, deixa de ser um projeto com pouca capilaridade e passa a abranger vários estados do território nacional, buscando mobilizar e integrar as mulheres vivendo com HIV/aids, no país. Segundo a Carta de Princípio do MNCP (2007), o movimento objetiva o fortalecimento e a emancipação dessas mulheres em qualquer estágio, independente de credo, orientação sexual, raça ou cor, orientação político-partidária, em todos os níveis, municipal, estadual, regional e nacional.

O projeto ‘Cidadã Positiva’ começa a ser planejado em 1999, quando quatro mulheres brasileiras soropositivas, num encontro na Colômbia, participam de um treinamento para elaboração de planos de ação, fortalecimento e autonomia das mesmas, qualificado por elas como ‘empoderamento’. Num fórum, em 2000, no Rio de Janeiro, essas mulheres se unem a outras mais e reivindicam estratégias urgentes, no sentido de deter a epidemia que as atingia de forma especial, além da ampliação e melhoria da qualidade de assistência. Nesse ano, ele se estabelece como um projeto-embrião cujo objetivo era a constituição de um grupo cooperativo e consultivo de mulheres com HIV/aids, visando o fortalecimento individual e coletivo, em treinamentos, monitoramentos e supervisões, para o resgate da cidadania e da autoestima, melhorando a qualidade de vida. Em 2004, o grupo supera as expectativas e é formalizado enquanto MNCP, com representantes em quase todos os estados brasileiros. Dentre as entrevistadas, apenas Elza e Betânia pareceram ter tido maior participação nesse processo histórico do movimento.

Esse breve histórico do MNCP converge com aquilo que Nunes (2013), numa interpretação de aspectos próprios do interacionismo simbólico, fala a respeito da origem de um movimento na sociedade civil: o motor dos fenômenos sociais coletivos está na inquietação social; desse modo, os movimentos sociais nascem da “insatisfação com a forma de vida, de início espontâneos e mal organizados mas que, em seu desenvolvimento, adquirem uma cultura e uma organização social, com regras e valores, uma liderança estabelecida e uma divisão de trabalho duradoura” (Idem, p. 259).

Entre os esforços de trabalho do movimento, há prioridade para: atuar como rede na defesa e garantia dos direitos de políticas de saúde para as mulheres, criando núcleos de cidadãs, em todos os estados do território, realizando encontros nacionais a cada dois anos, intercalados com encontros estaduais; formar mulheres do MNCP nas temáticas: direitos humanos, estigma e discriminação, saúde sexual e saúde reprodutivas, controle social de políticas públicas, cuja formação se dê através de treinamentos dos núcleos, respeitando a Carta de Princípios; promover o fortalecimento individual e coletivo das mulheres que vivem com HIV/aids para atuação em ações de prevenção à infecção e na prevenção secundária, buscando o controle da epidemia no país; construir nas diversidades existentes, no Brasil, uma identidade de mulheres com HIV/aids cunhada no exercício da cidadania (CARTA, 2007).

A respeito dessa organicidade, Nunes (2013) também destaca os elementos que caracterizam um movimento social, e que parecem estar no escopo dos princípios do MNCP, descritos em seu documento oficial (CARTA, 2007):

“A primeira delas é a mobilização coletiva, identificada e explicada de diferentes formas nas diversas teorias dos movimentos sociais: comportamento coletivo, ação coletiva, redes, ação conjunta ou coordenada, etc. A segunda é reivindicar ou propor mudanças, ou seja, intervir na realidade social, com algum nível de organização. Evidencia-se, também, um caráter não institucional na ação efetivada, em alguma medida. Finalmente, a ação coletiva, para ser considerada movimento social, deve apresentar alguma continuidade temporal” (Ibid., p. 257).

Este capítulo centra-se na análise de como tem se dado os desdobramentos da proposta do MNCP, na prática, no núcleo que o movimento constrói no Rio de Janeiro. Objetiva-se examinar o modo como o MNCP passou a fazer parte da vida das mulheres aqui entrevistadas, os significados que adquire e como reverbera no cotidiano de cada uma delas e no coletivo, inclusive no que diz respeito às dimensões do Cuidado.

7.1 O APOIO SOCIAL NO CONTEXTO POSITIVO E A PARTICIPAÇÃO EM UM MOVIMENTO SOCIAL.

Receber apoio após o diagnóstico, embora pareça ser uma demanda óbvia de quem adoece, nem sempre é o que acontece na prática. A fala das mulheres entrevistadas sugere que oferecer apoio a quem chega recém-diagnosticada e, na maioria das vezes, desesperada é um dos fatos que justificam a participação delas no movimento. Os apoios que elas relatam ter recebido, por sua vez, variaram de acordo com a experiência de vida de cada uma e incluíram o apoio social (religioso, do movimento de PVHA), o apoio do parceiro e da família (principalmente das redes femininas mencionadas no outro capítulo – mães, filhas, avós, irmãs, cunhadas). Dentre esses, o que mais chamou a atenção foi o apoio social, por ser comum a trajetória de todas.

Segundo Valla (2001; 2002), entende-se por apoio social como sendo um dispositivo coletivo que melhora a saúde das pessoas envolvidas em grupos diversos (associação, clube, igreja, entre outros). Como comumente se dá de modo sistemático e entre pessoas que se conhecem, em geral, acontece ligado a uma instituição ou entidade. Em meio a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, ou a formatos de cuidado que atendam suas demandas, em especial no contexto brasileiro, as pessoas acabam por buscar esse apoio em outros cenários. Nesse estudo, o apoio social apareceu sob duas perspectivas principais: o apoio na religião e o apoio nos grupos vinculados a experiência do HIV (o que inclui o MNCP).

“Quando eu preciso de ajuda, eu corro pra onde? Pra igreja”. (Rita)

“A única coisa que eu faço, que eu me sinto muito bem [...] é frequentar grupos. Que felicidade! E quando eu me apego num grupo, eu não sei ficar sem o grupo. Sabe? Por que eu gosto de vir, ver aquelas pessoas tão bem... [Isso te faz bem?] Faz. Com certeza. [Tu achas que isso é importante pra uma pessoa que tem um problema de saúde?] Com certeza. Por que a gente se fortalece, que a gente vira e fala assim: ‘Eu não sou a única’”. (Nara)

A religião surge, nos relatos das trajetórias dessas mulheres, indicando ser um amparo importante para lidar com os desafios da vida. A crença religiosa, na vida de Cassia e Nara, por exemplo, já era presente antes do diagnóstico, e aparece várias vezes no discurso como elemento de apoio em diferentes momentos críticos de sua trajetória, inclusive para compreender e aceitar sua condição de saúde, o tratamento e a morte.

“Eu tenho muita fé em Deus. Mas eu creio no poder dos médico também”. (Nara)

“[...] Não me desesperei por quê, assim, eu sempre fui evangélica, sempre fui criada num lar evangélico, nunca tive medo da morte”. (Cassia, sobre quando recebeu o diagnóstico)

Valla (2000; 2001; 2002; 2009) identificou esse aspecto da religiosidade, na atualidade, enquanto apoio social, principalmente, nas classes populares. Para ele, essa procura pode estar fundamentada na busca por uma explicação, um sentido, algo que torne a vida mais coerente – o que é possível reconhecer na fala de Cassia. As igrejas acabam oferecendo um espaço de suporte alternativo para racionalização de sentimentos e conflitos que adoecem, mas cujo trabalho normatizado dos serviços de saúde, em vários cenários, não tem dado conta de acolher. Como diz o autor, trata-se de um tipo de estratégia de sobrevivência, cuja eficácia é simbólica, mas com resultados concretos, em termos de bem-estar; acreditar no sobrenatural está mais relacionado a resolução de questões práticas e imediatas (como o alívio das tensões), do que da crença na vida após a morte em si, por exemplo.

Para Valla (2001) é importante a distinção entre as experiências ‘individualizantes’, comuns a classe média e alta, e as experiências coletivas, mais comuns as classes populares e criadas a partir das suas condições de vida; neste ponto, o caminho da espiritualidade e religiosidade parece ser um dos principais. No caso das experiências das entrevistadas, a prática sugere estar mais colada a um convívio coletivo. O que se observou entre aquelas que buscam apoio na religião foi a procura por pessoas que compartilham da mesma crença e que reforçam os benefícios de continuar acreditando, para seguir vivendo. O autor inclusive, lança a questão: será que “a melhoria no estado de saúde desses fiéis não vem mais do fato de estarem juntos continuamente no mesmo espaço físico, do que da ação isolada do líder religioso?” (Idem, p. 128)

“Eu gosto de ir na Assembleia e na Universal, né, ai eu vou muito pra lá, eu me sinto com mais força, pra mim caminhar e ir pra onde eu quero”. (Rita)

A busca dos grupos de apoio (religiosos ou não) parece ainda ter um atrativo: a forma assistencialista com que alguns atuam, como na distribuição de cesta básica, valorizada, principalmente nos relatos de Nara e Rita.

“Olha, B., tem um grupo lá na Tijuca que é muito bom, vai lá conhecer’. Ai eu disse assim: ‘Ah, qualquer dia desse eu vou’. [...] Ai, bem ai descobri que tem essa cesta básica. Essa cesta básica não dá assim pr’um mês. [...] Mas ajuda bastante”. (Nara)

Valla (2000) discute tal aspecto, apontando a fragilidade do Estado em não apenas deixar de resolver os problemas de saúde da população, como não garantir o estado de bem-estar a que ele se propõe, principalmente entre as classes populares. Esse aspecto é o que parece favorecer, ainda hoje, a busca do apoio para além do convívio coletivo, em função das doações e ofertas de itens básicos do dia-a-dia. Mas, o que parece mais claro nas entrevistas é a ausência de referência ao apoio dos serviços de saúde e demais órgãos públicos para sanar uma necessidade de apoio psicológico e social. A assistência dos serviços de saúde não parece atender as expectativas dessas usuárias, por não ser oferecido num formato que atraia essas pessoas. Como destaca Valla (2009), não se trata apenas da falta de tempo. A escassez de um espaço de diálogo e troca sobre um evento novo e ameaçador como o HIV, no dia-a-dia de cuidado, parece ser uma carência para as PVHA. Não à toa esses atores buscaram outros cenários que lhes deem um suporte para além do atendimento individual e medicalizante. Parece haver uma demanda de convivência entre pares e troca de experiências.

“Eu precisava saber o que eu tinha, né, e eu precisava de amigos e amigas que tivessem a mesma coisa que eu, pra me sentir acolhida, por que eu era sozinha, meu [companheiro/parente] não deixava eu falar sobre o assunto. [...] Tava muito carente de informação, eu não sabia... Eu sabia, tinha informação da faculdade, mas eu queria saber o quê que era viver com HIV, como viver, eu não queria morrer, como que as pessoas tavam vivendo, o quê que elas estavam fazendo?” (Elza)

“E vou pras minhas ONGs, aonde eu me sinto bem. E me faz falta. É, é um balsamo pra mim. Eu estar presente naquele grupo onde eu posso me desabafar, onde eu posso falar o que sou realmente, a minha personalidade. O que eu tenho. O que eu deixo de ter. Ali eu me abro”. (Rita)

“Eu gosto quando tem pelo menos uma pessoa soropositiva. [...] Quando tem uma amiga minha, um conhecido, uma pessoa qualquer que tem o mesmo ‘pobrema’, eu me solto. Ali eu brinco, ali eu danço, ali eu farreio à beça!” (Nara)

Esse apoio, entretanto, deve ser garantido pela assistência e seu modelo pensado junto às comunidades. No que tange as políticas voltadas as PVHA, o aconselhamento é uma das principais ferramentas da atualidade para a prática desse apoio, nos serviços, desde o momento da testagem (BRASIL, 2008; 2005b). Mas, para além disso, esse dado sugere um reforço da importância do processo de descentralização da assistência para dentro dos territórios, na APS, e o seu potencial papel criativo para construir novos cenários coletivos de cuidado, junto à comunidade, similar a outras experiências já relatadas na literatura (BRIGAGÃO, NASCIMENTO, 2014). Poucas mulheres fizeram referência a experiência coletivas em grupos ou salas de espera, nos serviços de saúde que frequentaram ou ainda frequentam. Aquelas que tiveram, falaram de grupos de conversa promovidos por

profissionais do serviço, das áreas de psicologia e serviço social. Apenas Roberta e Nara tiveram algo para contar a respeito e gostaram do que vivenciaram.

“Ai ficava aquela reunião boa... Agradável, as pessoas eram semelhantes, né [risos], digamos. Cada um com seus problemas... Se tornava uma tarde bem prazerosa. Na companhia um do outro com brincadeira...” (Roberta, falando sobre o grupo de adesão que ela ajudava a construir com a Assistente Social no seu Posto de Saúde, e que durou uns dois anos, mas que acabou sem ela saber exatamente o porquê)

“[...] Lá tinha uma psicóloga lá, que ela fez um grupo lá no Posto. Ai quando trocou o diretor lá do Hospital, acabou com o grupo. Ai ela foi na internet, ela se inteirou e tudo, ai ela descobriu o... [uma ONG específica]”. (Nara, contando sobre a estratégia que a psicóloga encontrou para não deixar os pacientes do grupo sem o apoio coletivo)

Brigagão e Nascimento (2014), ao analisarem a experiência de dois grupos (um em serviço de saúde e outro numa organização comunitária), destacam que o grupo é uma estratégia privilegiada de cuidado, pois permite que, num espaço de trocas e reflexões, os atores escutem as histórias de vida, as expectativas e angústias do futuro, estabeleçam novas relações e vínculos, exercitem novas posições nas relações com os outros e consigo, desenvolvendo sua autonomia, tornando-se um cenário para construir a superação de problemas. É, portanto, orientado por uma noção ampliada de saúde. Suas ações podem incluir desde aquelas direcionadas aos indivíduos do grupo, como outras relacionadas a questões intersetoriais que colaboram na elaboração das políticas. E os usos que os seus participantes farão dele podem buscar atender aos mais variados interesses, podendo ser tanto um espaço de reflexão e produção de sentidos, como um dispositivo de ampliação da rede social; em todos os casos, poderá se configurar com uma estratégia singular de promoção da saúde.

Embora o MNCP se caracterize como movimento social, que se configura numa estrutura diferente daquela de um ‘grupo terapêutico’, algumas características presentes em seus princípios (CARTA, 2007) possibilitariam pensá-lo como exercendo um papel de grupo de apoio, semelhante a descrição feita por Brigagão e Nascimento (2014). Entretanto, existem mulheres que, apesar de uma participação anterior mais engajada no movimento, como relatado por Roberta, usam o espaço coletivo hoje para demandas bem específicas e pontuais, como a busca de informação. Essa mudança de postura inclusive, parece acontecer por este espaço não ser mais reconhecido como um lugar para busca de apoio e resolução dos conflitos cotidianos.

“[Quando tu precisas de ajuda, tu vais pra onde?] Pra lugar nenhum (risos). Pra dentro. [Pra dentro?] Sim, faço introspecção. Às vezes, entro em depressão. [E acrescenta sobre o grupo] Só vou ali é mais pra ob-ser-var, do que pra participar mesmo”. (Roberta)

“Não tenho apoio [gargalhando]. A rede de apoio? Minha rede de apoio sou eu mesma... Por que eu já te falei, eu não tenho apoio do... [uma ONG específica] e não tenho apoio dentro do Movimento das Cidadãs”. (Marisa)

As falas de Roberta e Marisa sugerem algo de conflitivo dentro do próprio coletivo hoje. O MNCP propõe-se a ser um espaço acolhedor, mas não tem atraído as mulheres soropositivas da maneira como gostaria (com rodas maiores e maior número de participantes). Tal fato apareceu nas avaliações das ações, feitas pelas lideranças no final do ano de 2015 e foi notado na frequência cada vez menor de novas mulheres nas rodas mensais realizadas, o que tem se configurado um desafio à manutenção do grupo. Esta redução estimula um questionamento sobre os objetivos e estratégias de mobilização do movimento e as demandas cotidianas das mulheres vivendo com HIV/aids.

Em termos das dinâmicas propostas pelo MNCP, foram observadas dificuldades metodológicas na condução das rodas. Embora sejam planejadas para durar aproximadamente duas horas, com discussão de temáticas pré-definidas numa agenda anual, na prática esse tempo fica quase todo destinado a apresentação de quem está na roda e de suas histórias de vida. Tal fato sugere a necessidade das pessoas de falar sobre si e compartilhar suas próprias trajetórias de superações e desafios, naquele momento coletivo. Depreende-se que, ao buscar garantir um espaço de escuta e apoio social, bem como a discussão de questões políticas ligadas ao cuidado de PVHA, em especial, às mulheres, ambas as questões ficam comprometidas. Para ilustrar essa observação, cabe citar que no acompanhamento dos encontros foi possível observar várias interrupções devido à hora, sem conseguir chegar a fala tida como a ‘principal’, que seria a de um/uma especialista convidado/a para debater o tema do dia.

Ou seja, não se consegue nem satisfazer quem procura a roda por diferentes interesses e nem dar conta de fomentar a participação do movimento nas questões políticas. Ao serem perguntadas sobre a quem elas recorrem, quando precisam de apoio, apenas Nara referiu os grupos, ainda assim, sem se referir a este movimento especificadamente. Tal hipótese é reforçada pela queixa de Marisa sobre a falta de apoio social efetivo do MNCP.

Dentre as indagações sobre o modelo de atuação do movimento, cabe sinalizar para o papel assumido por outras configurações de apoio, como a religião e as redes sociais virtuais, bem como aspectos relacionados ao contexto político e ao impacto dos avanços no

tratamento, explorados também por Farias e Dimenstein (2008). Essas autoras atribuem a atual desmobilização para o ativismo coletivo tanto a questões políticas, a respeito da transformação da atuação das ONGs/aids nas últimas décadas, como individuais de quem se organiza nesses espaços; o que implica, em aumento da rotatividade de pessoal, acomodação individual diante da cronificação da doença e da concessão de benefícios e aposentadorias, bem como de abandono da mobilização em virtude da melhoria da qualidade do tratamento no país (principal bandeira de luta da sociedade civil organizada). Ademais, há um importante impacto da redução de financiamentos e menor protagonismo das ONG/aids e das PVHA, na formulação de políticas e no controle social, apontado por alguns autores, em análises mais atuais. Tratam-se de análises relativas às novas características da epidemia hoje, da capacidade de respostas da sociedade civil organizada e das políticas de promoção e prevenção à saúde implementadas nos últimos anos, como discutido mais adiante (PARKER, 2015; AGGLETON, PARKER, 2015; KIPPAX, STEPHENSON, 2012).

A tendência ao esvaziamento do MNCP pode ser igualmente compreendida não apenas como falta de vontade das mulheres à mobilização (como sugeriram as mais engajadas), mas como uma busca desses espaços com outros objetivos, como recorda Valla (2001); inclusive como ferramenta terapêutica, e não propriamente o engajamento político, pois há diferentes interesses envolvidos e os mesmos não são estáticos. Quando passa a haver uma cobrança de modo sistemático na organização, sem haver uma formação política dessas mulheres para tanto, é compreensível que elas procurem outros espaços aos quais suas demandas se adequem.

Essa migração pode ser observada a partir da descrição sobre a participação delas no movimento, desde sua inserção. De um modo geral, o ingresso deu-se a partir da experiência em cenários anteriores que, através de uma rede, acabaram atraindo esses atores sociais para 'mais esse' grupo. Apenas Marisa veio diretamente para o MNCP, sem se fixar a nenhuma organização antes. Isso é interessante, pois permite uma outra perspectiva de análise para compreender o uso que essas mulheres fazem desse espaço. Poucas sabiam falar sobre a história do movimento e de como foram parar lá dentro. Isso começou a chamar a atenção, à medida que se davam as entrevistas, soando como um paradoxo, pois foi exatamente através da participação delas no movimento que elas foram selecionadas para essa pesquisa.

A medida que se buscava resgatar as lembranças sobre a chegada num movimento exclusivamente de mulheres soropositivas, suas trajetórias revelavam percursos que alternavam com a participação em vários outros espaços, especialmente ONGs, além de outros grupos, como aqueles dos serviços onde elas eram assistidas.

“Aí, eu tenho o ... [referindo-se a uma ONG específica]. Aí, eu tenho a doutora M. que ela cuida de pessoas, é, é especiais, né? De uma forma especial. Então ela me botou num grupo de ‘Amigos Eternos’. Aí, também tem esse ‘Amigos Eternos’. Aí, tem o Grupo ‘Convivendo e Vivendo com o, com HIV’, e tal. [São vários grupos assim?] É, vários grupos”. (Adriana)

Para algumas delas, a participação não parece estar ligada a um compromisso com uma única organização, mas ao livre trânsito entre grupos que lhe fazem bem (salvo algumas exceções, como Cassia, Elza e Betânia, as quais provém de experiência militante de outras organizações em HIV/aids, antes de entrar no MNCP). A medida que ocorre a troca de experiências, surge a possibilidade de conhecer um novo espaço. Para muitas delas, foi assim que apareceu o MNCP, por exemplo.

Desse modo, entre as entrevistadas, a inserção no movimento de mulheres soropositivas deu-se, principalmente, durante a participação em atividades de outras organizações, por convite de uma ativista. Elza, citada várias vezes pelas demais entrevistadas, desempenha esse papel social aglutinador, tendo participado de diferentes cenários (movimentos sociais de aids, mistos ou não). Sua atuação, para além da articulação política, é atrair novas mulheres para o movimento feminino específico que se reúne mensalmente, na sede de uma ONG parceira.

Por vezes, o movimento das cidadãs é até identificado na fala de algumas delas como ‘grupo da Elza’. Sua trajetória é a única que revela participação em outras experiências militantes antes da infecção e que, no seu caso, ocorreu no movimento estudantil, o que sugere uma habilidade de articulação construída a partir dos significados positivos dessa ação, na vivência em outros cenários coletivos ao longo da vida. Ou seja, não foi adquirida de uma hora pra outra e não é livre de significações, as quais ela inclusive traz em seu discurso.

Além disso, foi Elza quem, durante a experiência da observação participante nas rodas de conversa, teve o papel de ‘informante’, indicando outras mulheres para serem entrevistadas. E isso não se deu à toa, ela conhece muito bem todas as pessoas que participam do movimento hoje e todas aquelas que já passaram pela roda. Foi com ela que se estabeleceu os primeiros contatos para saber sobre a viabilidade dessa pesquisa, pois embora não seja mais a liderança oficial do movimento, tornou-se uma referência no ativismo entre as mulheres, principalmente.

A entrada no movimento também aparece, na fala de Betânia, como uma ‘tarefa’ da organização da qual ela fazia parte, assim como na experiência de Cassia, pois para elas

surgiu a demanda de que as mulheres da outra organização, na qual participavam, ajudassem a construir aquele então ‘novo’ movimento.

A permanência, por sua vez, é algo construído a partir da identidade com o grupo e do vínculo que se estabelece, bem como dos significados que essas mulheres atribuem àquele espaço, os tipos de uso que fazem dali e como se dá sua participação para continuar frequentando. Algumas se identificam mais e chegam a se reconhecer enquanto ‘Cidadãs’, fazendo referência ao nome do movimento. Cassia, Elza e Betânia, por exemplo, apresentam-se enquanto militantes (termo que às vezes também é utilizado como sinônimo de ativista, na fala delas).

De acordo com Brigagão e Nascimento (2014), pode-se dizer que essas teriam uma relação de reflexão e produção de novos sentidos com o grupo, o que também dialoga com as reflexões de Goffman (1988), a respeito da reconstrução de identidades em grupos de pares. O autor discute que, entre seus iguais, ou seja, pessoas que compartilham do mesmo estigma, a pessoa estigmatizada pode utilizar sua desvantagem como uma base para organizar sua vida. A convivência com esses outros atores sociais permite encontrar um lugar de refúgio e apoio, bem como de ter outras leituras sobre sua identidade – dinâmica que foi observada no discurso de algumas das entrevistadas, com relação às transformações advindas da participação no movimento.

Outras mulheres, por sua vez, nem chegam a usar os termos ‘militante’, ‘ativista’ ou mesmo ‘Cidadã’, de forma espontânea, durante a entrevista. Roberta, a despeito de sua atuação principalmente em campanhas de prevenção, identifica-se como uma observadora e sua frequência, nas atividades, estaria mais ligada a uma busca e troca de informações, como já citado.

Há ainda aquelas que podem ser caracterizadas como ‘participantes transitórias’, cujo interesse é bem específico, como é o caso de Adriana e Nara (esse a ser discutido mais adiante), e que parecem corresponder ao uso do grupo como dispositivo de ampliação da rede social (BRIGAGÃO, NASCIMENTO, 2014).

“Olha, a intensão minha, vou ser bem franca pra você, é... De conhecimento, de rever algumas pessoas que você, às vezes, perde. E a esperança de, de repente, [risos] encontrar alguém, né, no mesmo, do nível, ser um relacionamento... Só isso, entendeu? Acho que é bem legal. E amizades, né? Novas amizades, eu acho que isso é importante”. (Adriana)

Isso se torna um dado importante quando se busca entender por quê algumas permanecem e outras não. E, daquelas que permanecem, por que existem diferenças na

intensidade de seu interesse e participação, o que tem colocado cotidianamente, em questão, o futuro do próprio movimento. Algumas, como Cassia, Betânia e Elza, com maior trajetória de experiência no campo de lutas do HIV/aids, tiveram (e ainda tem, exceto Betânia, que está afastada pela idade e pela desmotivação) um forte envolvimento no ativismo político: à medida que recebem tarefas, se fazem presentes nos espaços de discussão e conseguem desenvolver parcerias, criando redes, e tornando-se referência. Entretanto, há alguns anos, Elza optou por um trabalho de articulação quase ‘invisível’, o que sugere uma ressignificação do seu papel enquanto ativista, a partir das próprias transformações do meio em que convive e das pessoas com quem se relaciona (nem todos da família de seu atual companheiro sabem de sua condição sorológica, por exemplo) e da escolha de estar mais presente na vida do lar, como já discutido em outro capítulo.

Rita e Marisa estão entre as ativistas mais novas nesse movimento, no entanto, chama a atenção a diferença de interesse de ambas. Rita tem disputado a participação nesses espaços. Buscou o movimento apenas como apoio, mas é uma das que, na atualidade, demonstra maior interesse pelo caráter político da organização. Embora reconheça que tem muito a aprender, quer participar de tudo o que for possível pela luta dos direitos das mulheres soropositivas. Foi escolhida como suplente, dentre as lideranças, e demonstra bastante satisfação por isso, pois identifica essa escolha como um reconhecimento do grupo.

Marisa, por sua vez, foi escolhida recentemente como a liderança titular. Entretanto, sua insatisfação com a dinâmica e a organicidade do movimento causa desinteresse e lhe fazem repensar sua permanência. Embora no início tenha sentido a mesma satisfação relatada por Rita, atualmente, apenas lhe resta a decepção como mote principal de seus argumentos. Ao contrário de Rita, a expectativa maior de Marisa sobre o espaço era a prática de um apoio social e de uma solidariedade entre mulheres, muito mais do que a articulação política em si, e não vê isso acontecer.

Nara descreve exatamente o contrário. O interessante é que ela tem uma dinâmica própria de participação no movimento: é aquela cuja trajetória nos grupos (faz questão de destacar que frequenta mais de um) melhor representa o caráter de alternância e vínculo com mais de um grupo, numa busca que não necessariamente é de aglutinação de novas mulheres ou mesmo de articulação política, mas de convivência entre pares e ampliação da sua rede social. Segundo Nara, ela consegue esse objetivo nos espaços que frequenta, o que lhe faz permanecer, mas não especifica a relevância do MNCP nessa dinâmica. Além disso, não frequenta todas as rodas e as demais participantes não costumam contar com sua presença, pois nunca sabem se ela virá ou não.

Portanto, o que se destaca dessas participações no movimento é a origem numa busca que parece comum, o apoio social, e que, na maioria das vezes, não se deu no MNCP primeiramente. É a convivência entre soropositivos, nesses coletivos, que intensifica a troca de experiência e o estabelecimento de uma rede de apoio ou articulações necessárias, a qual acaba levando a outros cenários, como o MNCP. Todavia, não parece claro para todos esses atores sociais o caráter político de atuação do movimento o que, de certo modo, sobrecarrega as ações de algumas e enfraquece a participação de outras. Há momentos em que é necessário atribuir e receber tarefas voltadas para o campo das questões políticas do HIV/aids e só aquelas que já despertaram para esse interesse, em função de suas trajetórias, acabam permanecendo de modo orgânico no movimento.

É como se a capacidade de agência dessas mulheres, por tantas vezes suprimida em função das relações de poder até então vividas, encontrasse um campo fértil para desenvolvê-la ali, mas nem todas despertassem para o interesse de potencializá-la com esse caráter de engajamento político. Para além de uma significação individual a respeito do uso do espaço, isso pode estar revelando uma fragilidade dos serviços de saúde que não têm oferecido, adequadamente, espaços coletivos de escuta e acolhimento de demandas, deixando a desejar no seu potencial papel de apoio social; bem como uma falha da própria dinâmica do movimento o qual, na atualidade, tem se esforçado para desenvolver um debate politizado dentro das rodas, mas com pouca capacidade de ressignificar noções de sociedade civil, cidadania e participação. Tais aspectos serão aprofundados no próximo tópico.

7.2 O MNCP SOB O OLHAR E A EXPERIÊNCIA DE MULHERES POSITIVAS.

Algumas ensaiaram uma narrativa sobre a história do movimento, como Roberta, Cassia, Betânia e Elza. Entretanto, houve bastante dificuldade na lembrança, tanto de datas quanto de fatos e fundamentos ideológicos que permeiam a construção coletiva desse espaço. Cassia foi aquela que mais detalhou sobre aspectos da construção do movimento e melhor delineou o seu caráter político, destacando o MNCP como uma proposta de rede que conecte as cidadãs soropositivas de todo o Brasil, em prol de lutas próprias neste campo.

Betânia e Elza tiveram bastante dificuldade nas narrativas, atribuídas por elas a problemas de memória. Elza, inclusive, sugeriu que procurasse mais informação na internet ou confirmasse algumas coisas com Cassia. As demais pouco falaram sobre o histórico do movimento, mesmo quando perguntadas a respeito, e tiveram dificuldade de identificar o momento exato em que o movimento entrou em suas trajetórias de vida. Foi comum a todas

um enfoque maior sobre o percurso que fizeram, inserindo-se em outras organizações, até chegar no MNCP, sendo mais fácil definir o ano do início de tudo, do que aquele em que se inserem num movimento exclusivamente de mulheres. E, quando falam sobre o momento atual, o movimento e o próprio ativismo não aparecem entre as prioridades nas atividades cotidianas de nenhuma delas, exceto na vida de Cassia, a qual trabalha numa ONG HIV/aids, o que acaba vinculando boa parte de seu tempo a participação nos espaços de ativismo. Essa foi uma fragilidade apontada por Farias e Dimenstein (2006; 2008), em ambos os seus estudos com ativistas.

O convívio com a família e o cuidado aparece como atividades de maior importância, dado que evidencia os novos significados que vão sendo atribuídos à vida, as escolhas a serem tomadas e os caminhos que vão se dando para algumas delas, como a não participação nas atividades do movimento. Além disso, Elza enfatiza a dificuldade que tem observado na aproximação de novas mulheres e na manutenção daquelas que se inserem hoje, como já comentado em tópico anterior.

Essa análise não pode se dar de modo descolado de uma leitura da conjuntura nas políticas de saúde, no país, principalmente no campo da participação das organizações na sociedade civil, onde há evidências de um desgaste dos movimentos de aids, ao longo dos últimos anos, com redução inclusive do número de organizações (RAMOS, 2010). Como apresentado na fundamentação teórica, as ONGs tiveram papel crucial na garantia de direitos às PVHA, ao longo da década de 1990 e os rumos da constituição desses direitos poderiam ter sido outros caso não houvesse a constante participação e questionamento da sociedade civil organizada (PARKER, 2011; GALVÃO, 2002; ALTMAN, 1995). Porém, a última década foi marcada por uma redução no apoio financeiro de órgãos nacionais e internacionais, aos projetos e trabalhos das ONGs de um modo geral, e não apenas do movimento de aids. Parker (2011) denomina de ‘terceira onda’ essa etapa que compreende os primeiros anos 2000 aos dias atuais, cuja resposta da sociedade civil organizada tem se articulado de forma fragmentada entre os setores, quando não tem se dado com enfoques em questões específicas de determinados grupos populacionais e questões políticas. Entretanto, ele aponta para uma possibilidade de reaquecimento dos movimentos, com a abertura de novas perspectivas de luta. Para isso, é importante destacar que a resposta comunitária, e toda a mobilização criada pela sociedade civil, ainda continua sendo absolutamente central, principalmente em vista das mudanças das características da epidemia e das ações que têm sido priorizadas como ‘estratégicas’ pelos governos (PARKER, 2015).

Por outro lado, a despeito desse cenário que convida a um reaquecimento das lutas, ele também gera forte impacto no modo como as organizações têm mantido seus trabalhos e pensado suas próprias estratégias de atuação – o que se reflete no discurso de algumas das entrevistadas, como Elza, Cássia e Betânia, exatamente aquelas com maior trajetória e protagonismo, dentre as participantes. Elas levantam hipóteses para o enfraquecimento do movimento, da busca e da atuação de ativistas, principalmente, relacionadas a dificuldade de financiamento e de manutenção. Cássia reconhece o distanciamento dos movimentos de aids, de outros movimentos sociais do país, o que para ela debilita a rede de lutas.

Ou seja, além das ressignificações individuais que cada uma atribui a sua participação nesses espaços, há um movimento de enfraquecimento macroestrutural na dinâmica organizacional da sociedade civil como um todo, e na mudança da forma com que atuam as organizações (com estreitas relações governamentais, ao contrário do perfil de questionamento e enfrentamento do início da epidemia), que reforça esse processo (PARKER, 2011). Atualmente, as organizações têm tido pouco protagonismo no tipo de atuação de resistência, questionamentos e monitoramento de políticas; passaram a ter um trabalho mais focado no apoio e prestação de serviços, naquilo que é lançado como projetos e programas de assistência a PVHA. Um exemplo é a política do ‘Testar e Tratar’, a qual associada ao tratamento com prevenção, tem evidências científicas de melhoria real das taxas de infecção e morbimortalidade – mas deve ser vista com ressalvas e alvo do monitoramento da sociedade civil organizada. Como diz Parker (2015), até que ponto “Testar e Tratar significará uma escolha consciente e informada das pessoas, agindo como sujeitos que conhecem seus direitos, em condições de escolher livremente se vão testar ou não e que receberão todo o apoio necessário para lidar com o resultado, principalmente se for positivo?”. E aí entra novamente o papel dos movimentos sociais, pois trata-se de uma mudança de estratégia de ação que requer empoderamento e conscientização das pessoas e comunidades. E tudo isso ainda está em aberto, são questões que não foram de todo transformadas, pois demandam mudanças estruturais mais profundas, que movimentem e modifiquem o quadro de desigualdades, e que ainda não ocorreram no contexto brasileiro, por exemplo. Sem enfrentar essas questões, a opção focal de Testar e Tratar enfraquece-se e por isso, demanda uma vigilância cuidadosa dos movimentos sociais deste campo. Para além disso, convida a um trabalho permanente de reconhecimento e enfrentamento das desigualdades sociais, seja através do apoio social, seja através da mobilização à luta pela garantia de direitos (Idem, 2015). O trabalho dos movimentos (incluindo o MNCP) hoje, no entanto, não parece ser esse.

Desse modo, espaços que antes garantiriam a mobilização social em prol de pautas relativas às insatisfações das PVHA, não são mais capazes de desenvolvê-la, tampouco de absorver as demandas de apoio social de quem busca ser acolhido em cenários de convívio coletivo (FARIAS, DIMENSTEIN, 2006; 2008). Sobre isso, Elza ensaia uma avaliação sobre o próprio movimento no qual atua:

“As cidadãs posithivas é um movimento interessante, ele tá meio enfraquecido por conta mesmo da atualidade. As pessoas, a aids vira uma doença crônica e ninguém tá se importando mais com isso e a mulherada também não tá se importando”. (Elza)

Apesar das evidências dessa dinâmica aparecerem em todos os discursos, de diferentes modos, todas as mulheres entrevistadas reconhecem que, ao menos em um dado momento da trajetória pós-diagnóstico, o movimento exerceu o papel de apoio social em suas vidas, ressignificando o modo de lidar com a ‘nova’ realidade pessoal de convivência com o vírus. Além disso, acreditam que esse espaço guarda esse potencial.

“Por que ela [a mulher] se empodera. Eu acho que ela se informa... Ela tem as informações, eu acho que isso ajuda ela até mesmo olhar de uma outra forma. Eu acho que isso, em si, diferencia a mulher sem informação nenhuma, de uma mulher que tá no movimento, que tá empoderada, tá sabendo o que quer, o que busca, o que luta, tem, tem os seus alvos, tem o seu objetivo...”. (Cassia)

Entretanto, para algumas, como Adriana, a experiência com esse papel social do ativismo já passou, e não sente mais necessidade de buscá-lo para isso.

“Não, eu acho que eu já tô bem resolvida. [Mas te ajudou em alguma coisa?] Sim, sim, lógico. Hoje, não preciso mais. Mas, hoje eu vou, como eu te falei. Pra conhecimento, rever... Os amigos e tal”. (Adriana)

Para algumas, a participação nesses espaços coletivos (e não especificadamente, no MNCP) interfere positivamente na forma com que lidam com o cuidado, o que elas atribuem a possibilidade de se atualizar, de ser um ambiente útil a troca de informações e de fortalecimento da importância do autocuidado. O caráter político do movimento, que poderia fazer parte desse conjunto de contribuições ao cuidado, não aparece de modo claro quando elas são convidadas a falar disso diretamente, mas surge nos relatos de experiências pessoais de insatisfação com a assistência (como já descrito anteriormente) que desencadearam movimentos (também individuais) de busca por melhoria.

“Interferiu por que eu acho que trouxe mais luz, mais informação, né, que eu preciso me amar mais, cuidar mais de mim, lembrar da M. quanto mulher.” (Cassia)

Há ainda aquelas que identificam, na participação, aspectos negativos para o autocuidado, devido as ocupações que a atuação gera no dia a dia, o que talvez explique o estabelecimento de outras prioridades em suas vidas.

“E é cansativo também. Um dos motivos que me fez dar uma parada também, foi isso. Vai aqui, vai ali, viaja pra cá, não sei o quê. Ai... É desgastante”. (Roberta)

“Atrapalha... [risos] Muitas das vezes, é... É a falta de tempo, de, de... Pra você... acho que, isso às vezes atrapalha, você... você não ter tempo de você se cuidar, às vezes, tirar um horário só pra você, de você caminhar na praia, de você fazer o que você quer, [...] acho que isso às vezes atrapalha sim. Não ter horário pra fazer a unha [risos]”. (Cassia)

Nem todas multiplicam o que aprendem e vivem nesse espaço, mas entre aquelas ligadas a outros grupos, parecer haver mais facilidade para se vincular as atividades a programações desses coletivos, como indicam os relatos:

“Depois eu fui conhecendo [outras organizações], aí eu fui me envolvendo com um monte de coisa. Entendeu? Fui gostando daquilo que tava fazendo, fui querendo ser multiplicadora. [...] e aí eu fui me envolvendo, fui me interagindo... Passei a ser ativista também... E levando o que eu aprendesse, eu levava pra outras pessoas. Debatia e tudo, né, falava as coisas...” (Rita)

“Eu fiz um trabalho voluntário no... [uma ONG específica], nas Cidadãs Posithivas, onde eu coordenava o grupo de mulheres... Eu saia muito pra dar palestras... e também pessoas que me conheciam, sabiam e me convidavam pra participar de alguns momentos... eu fazia palestra, em colégios, instituições, em empresas”. (Betânia)

“Que eu sou uma esponja [risos], onde tem informação, eu tô sugando. Pra poder repassar, pra fazer a, a palestras [...], em empresas...” (Roberta)

“Multiplico lá onde eu moro. [Tu fazes grupos lá também?] [...] Não, mas eu, mas eu marco assim com uma pessoa e com outra, vou na casa delas, converso... Dou conselho e tudo”. (Nara)

Aquelas que não estão participando de outros espaços, além do MNCP, como Marisa, restringem-se a experiências em salas de espera, principalmente, sem um propósito específico ou um método de abordagem. Isso reforça a dificuldade apontada, no movimento, em formar as participantes para multiplicar as ações de modo mais sistemático em outros espaços.

“Mas sabe que [...] eu falo que eu continuo fazendo ativismo. Eu tô no posto de saúde, eu converso com, com algumas pessoas portadoras... Sabe? Trocar experiências. [...] Dentro do posto. [Em que circunstâncias? É um grupo que tem lá?] Na minha consulta... às vezes, eu venho aqui pra Clínica da Família, que eu sei que tem consulta, os dias que tem consulta, por que eu não faço o tratamento aqui. Mas aí eu venho, eu sento... Eu fico ali escutando, daqui a pouco eu entro na conversa... Entendeu? E assim eu vou fazendo meu ativismo”. (Marisa)

Outro dado observado é que o movimento, embora feminino, não é feminista. Isso aparece na prática, ao acompanhar sua forma de atuação, a qual não prioriza pautas voltadas para uma discussão ampliada e aprofundada de direito das mulheres, na sociedade, havendo pouco lugar para o debate do papel social que as mulheres exercem e os conflitos com os quais lidam. Há pouca reflexão acerca das relações de poder estabelecidas e sustentadas, o controle dos corpos e as vulnerabilidades as quais estão expostas num contexto de desigualdades. Tais ponderações são oriundas tanto das descrições das mulheres sobre a forma de trabalho do movimento, como das observações feitas ao longo do quase dois anos de participação nas rodas.

Observa-se que tal lacuna permanece mesmo com a participação de algumas representantes do MNCP no Grupo de Trabalho (GT) sobre a Feminização de DSTs, atualmente composto no Rio de Janeiro por representantes da Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres, Gerência de DST/aids, Secretaria Municipal de Educação e algumas outras ONGs HIV/aids. Desse modo, a atuação do MNCP no Rio é notoriamente mais direcionada à luta pela garantia de assistência e cuidados às mulheres soropositivas, sendo apontado, por algumas entrevistadas, um caráter mais ‘preventivista’ nessa performance do movimento.

“Eu acho que a gente é mais, a gente tá mais do lado da prevenção. [...] E aí, quando eu fui apresentada ao Movimento de Mulheres eu vi que tinha coisas específicas [bate a mão na mesa] nossas que eu tinha que trabalhar, mais especificamente. [Por exemplo...] Ah... Hormônios femininos, antirretrovirais específicos às mulheres... Leite na saúde pública, ah, os leites artificiais pras crianças, é... A transmissão vertical. Eu tinha coisas específicas das mulheres pra mim militar. Reprodução humana assistida agora... A, essas questões que aí, desde então eu não trabalhava nada especificamente. Eu via a epidemia no geral. E depois disso que eu comecei a enxergar que eu tinha que trabalhar, especificamente, a causa da mulher. Ai... Não me tornei uma ‘feminista’ [ênfase ao falar dessa categoria] ferrenha, mas eu vi que eu tinha que lutar específico pelo que eu era, e que tinha muitos homens que lutavam por eles”. (Cassia)

Até pautas que poderiam dialogar com aquelas do feminismo, como a luta pela garantia de direitos sexuais e reprodutivos, no âmbito do MNCP, tendem a focalizar apenas o debate da reprodução assistida, prevenção de cesárea eletiva a mulheres com HIV/aids, garantia de fórmula láctea contínua para filhos de mulheres soropositivas e a oferta e incentivo ao uso de preservativos e outros métodos contraceptivos, pelos serviços públicos de saúde. Não parece haver abertura para a discussão da descriminalização e legalização do aborto, por exemplo, algo que Barbosa (1996), ao longo da década de 1990, já sinalizava

como um ponto crítico de ambos os movimentos – o feminista por não valorizar a presença da aids dentre suas pautas prioritárias, e o movimento de aids, por não incorporar debates polêmicos, como o do aborto (Idem).

Além disso, poucas vezes a pauta sobre a violência contra as mulheres foi tema de discussão de rodas mensais (o enfoque, na maioria das vezes, era a necessidade de discutir a oferta da terapia pós-exposição às vítimas de violência). Apesar disso, ambas as temáticas apareceram na trajetória de vida das mulheres entrevistadas, como discutido em capítulo anterior. As dimensões do corpo, quando debatidas hoje, insistem em restringir-se aos efeitos da lipodistrofia no corpo das mulheres e a necessidade de lutar pela garantia de correção cirúrgica gratuita. A garantia de emprego e trabalho a mulher vivendo com HIV/aids aparece apenas em um item de um documento oficial, resultante do encontro regional do movimento, em 2014, mas cuja temática não foi mais trazida e aprofundada nas rodas, embora tenha sido problematizada por Marisa, em sua entrevista.

A própria fala das entrevistadas não especifica o movimento como feminista e nenhuma delas se identifica hoje com as pautas desse outro movimento, o que reflete muito da escassez de articulação entre eles. Elza foi a que se revelou mais próxima do campo feminista, ao longo de sua trajetória, e reconhece, através de suas falas, uma relativa concordância com aquilo que ela acredita serem características do feminismo.

[Tu achas então que tu já foste feminista um dia?] [risos] Acho que sim, é... Sim. Eu acho até também, eu sempre fiz tudo o que eu quis. [...] acho que as feministas são assim, elas fazem o que elas querem, [...]. Eu fazia sempre o que eu queria". (Elza)

Ao analisar o movimento social de mulheres com HIV/aids no México na *3rd Conference of the Association for the Social Sciences and Humanities in HIV*, Amuchástegui (2015) destacou que, ao contrário dos grupos gays, que já se organizavam politicamente antes da entrada do vírus no seu cotidiano, a maior parte das mulheres não fazia parte de nenhum cenário de luta por direitos em torno de sua identidade sexual até serem infectadas. Em geral, após o diagnóstico do HIV, elas não se inseriam em organizações de mulheres, pois havia uma presença majoritária de ONGs mistas. Esse afastamento de um movimento exclusivo de mulheres soropositivas aqui observado sinaliza os ruídos de uma relação que, ao longo da história, demandou uma análise delicada: a leitura do feminismo sobre a repercussão social da infecção pelo HIV e o que isso transformaria nas teorias e práticas até então (re)construídas.

Nesse sentido, embora datada, a reflexão de Barbosa (1996) contribui para compreender por que o feminismo no Brasil lidou tão timidamente com a aids. A autora

resgata a história da luta feminista no país, desde a década de 1970, culminando com a conquista de políticas, principalmente no campo da saúde sexual e reprodutiva, como a implantação do Plano Integrado de Assistência a Mulher (PAISM), em 1984. O processo compreendeu uma apropriação pelas mulheres dos direitos sobre o seu próprio corpo, a sexualidade e o entendimento do corpo como lugar de exercício da cidadania. Surgem os anticoncepcionais e é ‘retomado’ à mulher o direito de escolher sobre a maternidade. Configurava-se, portanto, uma nítida arena de disputas e conquistas que, de repente, é surpreendida por um vírus que além de vir com uma pauta específica (num movimento contrário a ampliação das questões que estavam sendo pautadas), indaga sobre o lugar e a forma de viver a sexualidade – o que já parecia ter avançado em termos de análise – e cujas mudanças de comportamento exigidas soam como repressivas a todo o movimento de liberdade sexual até então construído. É como se devolvesse a (re)conquista das decisões da mulher ao poder masculino (embora haja hoje ampla oferta de preservativos femininos para ajudar a desconstruir esse pensamento, o que também não é suficiente).

Segundo Barbosa (1996), os pontos assinalados influenciaram a resistência da inclusão do HIV entre as pautas do movimento feminista, tendo como consequência a ausência de temas relevantes do feminismo nos debates do movimento de HIV/aids, como o aborto e os direitos sexuais e reprodutivos. Nas suas palavras: o movimento feminista precisava “levar em conta a relação dialética entre especificidade e generalização, suportando a contínua tensão existente” (Idem, p. 163), para trazer para perto de si discussões as quais ficou alheio por tanto tempo. Um movimento feminino de HIV/aids, por sua vez, entendido como espaço de promoção de saúde e cidadania, talvez precise dar maior abertura para temas delicados, mas que ampliam a autonomia e os direitos das mulheres, sem subjugá-las ou restringir sua função a tarefa reprodutiva. E nisso, o movimento feminista teria muito a somar.

Ainda no campo das lutas políticas, poucas entrevistadas referiram a participação do MNCP no estímulo ou apoio ao enfrentamento do estigma, embora isso apareça na Carta de Princípios (2007) como um dos fundamentos do movimento, bem como nas temáticas de algumas rodas. Ainda que o tema estigma não seja priorizado no movimento atualmente, algumas passaram por situações estigmatizantes, em função do diagnóstico, durante as quais puderam contar com o apoio social de grupos de soropositivos, que não necessariamente o MNCP. Foi o caso de Marisa, que procurou uma ONG, na ocasião de violação de sua privacidade, no atendimento da Clínica da Família, perto de sua casa; e, em especial, o caso de Elza:

“[Tu já passaste por uma situação de preconceito?] De preconceito? Muitas! Muitas. [...] Quando eu coloco a minha cara na televisão pra dizer quem tem, que, que aids não tem cara, é que quem vê cara, não vê aids, eu tenho o muro da minha casa, uma chácara, cinquenta metros de muro de frente, eu tenho o muro da minha casa pichado em letras gigantes: ‘a casa da aids’”. (Elza)

Elza, quando teve seu muro pichado, na década de 1990, recebeu o apoio dos companheiros da ONG. Eles organizaram um churrasco e passaram o dia comendo e repintando o muro. Na sua visão, esse apoio era o papel social da ONG naquele momento, pois foi devido a sua participação numa ação da organização que ela foi agredida. Mesmo passados quase vinte anos do episódio, ela não relaciona o significado daquela agressão a um contexto que respaldava atitudes discriminatórias nas relações sociais, ilustrada pela divulgação na mídia de notícias aterrorizantes sobre a epidemia e as noções de contágio e pelas ações programáticas de assistência focalizadas nos denominados grupos de risco. Para Elza, foi a ação da ONG que desencadeou a reação dos seus vizinhos e o mínimo que a ONG poderia fazer era lhe dar apoio em contrapartida. No entanto, Elza não mudou seu ponto de vista a respeito da importância de participar do movimento nacional de aids, ao longo dos anos.

“Eu contribuí em rodas de conversa, conversando com cada mulher que acabava de se descobrir. [...] Eu não tinha ninguém pra conversar comigo, mas eu estava lá pra conversar. [...] tudo isso pra mim foi muito prazeroso, né? Sai ali de dentro da minha casa, do conforto da minha casa, e partir pra, pra esses grupos”. (Elza)

Há onze anos, ela se relaciona com um companheiro que tem dois casos de PVHA na família, e cujos parceiros sofrem preconceito por parte dos outros familiares. Para preservar a boa relação familiar e afetiva com seu companheiro, hoje, ela administra onde revela e para quem fala sobre o HIV, pois tem receio de que ele também sofra situações discriminatórias.

Sobre as outras experiências de discriminação associadas ao HIV, as entrevistadas contam que a maioria deu-se fora dos serviços de saúde, embora algumas tenham ocorrido no serviço, como o caso relatado por Elza sobre os prontuários e o momento do seu parto, na década de 1990. Todas tiveram pelo menos um exemplo de situação discriminatória, em algum momento da vida pós-diagnóstico, para relatar. E situações como a de Betânia, a seguir, diferentemente dos motivos de Elza, fizeram com que algumas delas ressignificassem a importância de visibilidade implícita à participação num movimento social de projeção nacional.

“No sentido de contar para outras pessoas que você é soropositiva. Por quê é aí, há um assim: ou você é a pobre coitada ou você é a heroína. [...] Eu, por exemplo, eu

dei uma entrevista lá em Maceió, [...] e todo mundo ficou sabendo. E a moça não quis fazer as minhas unhas... [silêncio] Eu fui pro salão, onde eu frequentava, num belíssimo dia eu dei uma entrevista, eu tinha esquecido desse detalhe. [silêncio] Ela fazia as minhas unhas, quando eu fui, aí ela disse que não tinha tempo. Que tava muito marcada, marcada, marcada, eu fui lá dentro, aí uma outra disse 'não, eu posso fazer a unha da senhora!'. Aí fez a minha unha. Aí eu fui dar uma escovada no cabelo. Aí o cabeleireiro disse 'eu vi a senhora na televisão'. [silêncio] Eu disse: 'tá bom...'. 'Então, foi por isso que...', eu pensei, eu não disse pra ele, '...que ela não quis fazer a minha unha'. Então não voltei mais no cabeleireiro. [...] Eu sei que eu chorei dois dias sem parar". (Betânia)

A maioria ainda tem dificuldades em assumir sua condição sorológica publicamente; outras fizeram a escolha de não mais divulgar seu diagnóstico. A única que demonstrou uma tranquilidade, em relação a revelar sua soropositividade a qualquer pessoa, foi Cassia. As demais, de um modo geral, hoje escolhem para quem contar. Nara, por exemplo, fala que em sua comunidade, na Penha, todos sabem seu diagnóstico e não vê problema nisso. Mas, há amigas fora dali que não podem sonhar que ela é soropositiva, pois seriam capazes de tirá-la de seu convívio.

Algumas pediram para ter seu nome trocado, evidenciando o receio da aparição de suas identidades, e outras para que sua imagem ou voz não fossem reveladas. Mas, em função da garantia do sigilo e do anonimato, nenhuma teve problemas em narrar aqui a sua história na íntegra. Todas já foram entrevistadas para, no mínimo, uma pesquisa científica e/ou da mídia. Algumas, como Betânia, queixam-se da forma como o texto foi construído, quando foi entrevistada, pois já deturpam alguns fatos da sua vida em matérias de revista de grande circulação e isso lhe deixa desconfiada quando lhe fazem novas abordagens. Algumas identificam que essa 'curiosidade' pelas suas vidas é um dos resultados do papel que tem sua participação no movimento, pois sabem que essa procura não se dá apenas por serem soropositivas. Dentro do processo de reconstrução de identidade nesse cenário, novos papéis surgem para que elas desempenhem. Neste caso, acabam tornando-se referência no assunto, na sociedade civil, e presume-se que tenham maior abertura para falar sobre os temas relativos ao HIV.

"[Tu achas que a participação no movimento mudou alguma coisa na tua via?] Mudou! [...] Eu deixo de ser uma dona de casa anônima pra ser uma referência, né, em termos de... É... Eu posso contribuir. Durante muito tempo, eu contribuí com muita gente. Eu contribuí participando de várias pesquisas, tanto de pesquisa de medicamento, como a pesquisa que eu tô trabalhando contigo agora". (Elza)

Isso vem se somar às evidências do quanto o receio do estigma ainda é uma questão na vida das PVHA, no convívio com o diagnóstico e nas interações sociais que estabelecem. Até

mesmo entre aquelas pessoas de quem se esperaria uma postura de maior aceitação e naturalidade, em função da trajetória e da experiência com os cenários do ativismo, constatase que a ocultação do diagnóstico decorre do medo das situações de discriminação, violência e marginalização social. Tal receio indica as tensões ainda presentes entre a esfera privada (não revelar o diagnóstico do HIV para evitar discriminação e a violência) e a esfera pública (importância da visibilidade do HIV para o enfrentamento do estigma, a despeito do direito ao sigilo), como analisado por Monteiro e colaboradores (no prelo), a partir da trajetória de gestantes vivendo com HIV/Aids no Rio de Janeiro. Tais tensões precisam ser compreendidas pelos serviços, mas para além delas, o reconhecimento das desigualdades sociais que as sustentam. Em suma, embora tenha havido conquistas, no campo dos direitos das PVHA, em qualquer nova abordagem de enfrentamento, não se pode perder de vista as implicações da persistência do HIV e os desafios impostos, frente as suas repercussões sociais em estruturas sociais com características existentes desde antes da epidemia, e reatualizadas por ela.

Em termos de enfrentamento do estigma, como assinalado, os processos de contestação dos valores tradicionais e as reivindicações das liberdades individuais (principalmente as sexuais), anteriores ao surgimento do HIV, contribuíram para fortalecimento do movimento social organizados de minorias sexuais, como os homossexuais. Segundo Grangeiro e colaboradores (2009), tal movimento foi “fundamentado no reconhecimento de diferenças, visou a romper os limites marginais do grupo, denunciar situações de violência e afirmar e defender direitos de pessoas com identidade homossexual” (Idem, p. 89). No início da década de oitenta quando o HIV surge entre gays, esses movimentos são ampliados e adquirem um protagonismo nas respostas sociais a aids. No caso das mulheres, tal fortalecimento não correu, embora o movimento feminista já estivesse atuando. Como um desdobramento desse trabalho, cabe aprofundar as fragilidades e potencialidades dos movimentos sociais de mulheres com HIV/aids, no enfrentamento dos atuais desafios da epidemia.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação teve o propósito de compreender como se dá o Cuidado em saúde e o convívio com o HIV de um grupo de oito mulheres soropositivas, na faixa de 38 a 79 anos, integrantes do Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas (MNCP), no Rio de Janeiro. Por meio de análise documental, observação direta e entrevistas foram descritas a origem e as características do MNCP e analisadas as trajetórias de vida e a motivação das mulheres para integrar o movimento. Nesta direção, buscou-se examinar os desdobramentos da descoberta do HIV e da participação no movimento na vida do grupo pesquisado em relação à reconstrução de identidade, à (re)articulação das relações interpessoais e aos significados e ações voltados para o Cuidado da saúde e o convívio com o HIV.

As trajetórias de vida antes da descoberta do HIV revelam que as relações afetivo-sexuais são marcadas pela crença na fidelidade do parceiro e no amor romântico e pelo papel do homem como o principal provedor. Em contraposição, prevalece entre as mulheres o cuidado dos filhos, as tarefas domésticas e a baixa escolaridade que limitam a inserção no mercado de trabalho, a independência econômica e o exercício da sexualidade de forma autônoma. Os relatos sobre a dificuldade de negociação de uso de preservativo, a violência doméstica, as práticas de aborto clandestino e o trabalho restrito ao ambiente do lar, como uma imposição do parceiro, ilustram os efeitos da assimetria das relações de gênero.

O diagnóstico do HIV, na maioria dos casos, ocorreu na década 1990, em função de adoecimento com doenças oportunistas, exame pré-natal, triagem para doação de sangue, curiosidade e/ou adoecimento do companheiro. Em todos os oito casos analisados, o resultado do HIV gerou surpresa, medo e parece ter sido um divisor na trajetória de vida das mulheres entrevistadas. A soropositividade fomentou questionamentos a respeito dos valores, discursos e práticas e demandou uma reorganização das suas vidas como um todo. Na maior parte dos casos, a infecção resultou de relações sexuais desprotegidas com parceiros estáveis ou maridos, que já faleceram em função da aids. Algumas voltaram a ter relacionamentos afetivo-sexuais, revelaram o diagnóstico para seus parceiros e passaram a fazer uso regular do preservativo; outras (a maioria) encontram dificuldades em estabelecer relacionamentos, principalmente, em função do diagnóstico do HIV.

O receio do estigma da aids contribuiu para a ocultação do diagnóstico do HIV. Apenas os familiares mais próximos e parceiros tem conhecimento da doença, na maior parte dos casos aqui analisados. A não revelação do HIV passou a ser uma questão constante, assim como a administração e desconforto com as transformações corporais decorrentes da TARV e

da própria doença, e a gestão diária desses temas no cotidiano. A participação em coletivos de PVHA, como o MNCP e outros espaços descritos, sugere o papel importante do compartilhamento, do apoio e da troca de experiências, no processo de administração da vida com HIV/aids.

Embora a presença do HIV tenha gerado novos desafios para a manutenção das relações afetivo-sexuais, instigou rupturas e transformações que tiveram repercussão em outras dimensões da vida, como a busca por autonomia financeira por meio do trabalho. Considera-se que tais rupturas foram influenciadas por conquistas de direitos das mulheres decorrentes, em grande parte, das lutas feministas e das transformações sociais, que contribuíram para o surgimento de novas leis protetivas e políticas públicas para as mulheres; o que reforça os efeitos das condições estruturais e institucionais para a transformação individual. De qualquer modo, a criminalização do aborto e os números expressivos de violência contra as mulheres, na atualidade, ilustram a necessidade de se avançar na garantia dos direitos sexuais e reprodutivos e de relações de gênero mais igualitárias.

Isto significa dizer que, embora as trajetórias das entrevistadas revelem os efeitos de algumas conquistas das mulheres, a manutenção das desigualdades sociais e de gênero contribuem para situações de vulnerabilidade social e da saúde, incluindo a infecção do HIV, do grupo. Objetiva-se portanto, destacar que não são apenas os comportamentos individuais de risco os responsáveis pela infecção do HIV; os atributos e papéis sociais conferidos nas relações, ilustrados pelas experiências dessas mulheres, ainda legitimam poderes de decisão diferenciados entre os gêneros. Nesse sentido, coloca-se em questão a capacidade de agência das mulheres, numa nítida arena de disputas. Portanto, reconstruir relações menos assimétricas constituem fator decisivo para a redução da vulnerabilidade da população feminina ao HIV (SILVA, VARGENS, 2009). Como reconhecê-las para daí transformá-las é um desafio. Nesta direção, cabe compreender o papel do MNCP na vida das mulheres entrevistadas.

Foi observado que as pautas priorizadas pelo MNCP são mais voltadas para temas específicos das PVHA e não de um universo mais amplo sobre as desigualdades sociais e de gênero. Nas ações do movimento, não foi identificado um diálogo com as pautas principais dos movimentos feministas. O corpo feminino e sua autonomia são discutidos apenas quando o debate se direciona para modificações secundárias aos tratamentos e a própria doença, bem como os desdobramentos que isso acarreta para relações pessoais. O aborto – vivido por quatro entrevistadas com repercussões emocionais e sociais, principalmente oriundas da clandestinidade –, não é discutido enquanto direito, e parece ser um tema de debate delicado

para as mulheres. Tal temática poderia reconectar o MNCP aos movimentos feministas e ampliar suas pautas. Mas, a natureza de suas práticas, no contexto de um movimento de mulheres, não corresponde a de um movimento social específico, como o feminismo, o que parece dificultar a criação de redes com outros movimentos sociais.

Ademais, o modo como elas interagem no MNCP, bem como a atuação da organização, dizem sobre os usos que dele são feitos e a sugestiva incompatibilidade entre o seu papel político e de apoio social com aquilo que pareceu ser o principal interesse de várias mulheres quando buscam uma organização na sociedade civil – nesse caso, apenas o apoio social. A mobilização, inclusive, apareceu na vida delas como resposta a uma demanda de apoio coletivo que não estavam encontrando em nenhum outro cenário da sociedade, muito mais do que o caráter político proposto como atuação do movimento. Elas reconhecem como o envolvimento com esse cenário coletivo do HIV/aids (não exclusivamente do MNCP) teve (e ainda tem, no caso de algumas) significado importante no processo de reconstrução de identidades pós-diagnóstico e rearticulação de relações interpessoais. Os relatos dessas mudanças podem ser atribuídos a processos subjetivos de autotransformação, bem como de mudanças no próprio cenário macro político, social e assistencial, no país.

Algumas percebem, no movimento, uma função de acolhimento de novas pessoas diagnosticadas e de apoio social, entretanto não há consenso quanto a satisfação com o tipo de atuação do movimento nesse aspecto. Parte das entrevistadas identificam a necessidade de ampliar essa rede e sugerem a falta de mais mulheres como o principal motivo de dificuldade. Entretanto, enquanto não houver o reconhecimento do papel político do MNCP, para além do apoio social, sobrecarrega-se aquelas que já estão mais engajadas nesse processo (a minoria) e que, de certo modo, queixam-se de uma postura ‘descompromissada’ das demais com este papel político.

Com base nas observações e achados, o MNCP não parece estimular entre as mulheres uma prática do ativismo em outros cenários, embora várias delas tenham uma experiência de participação anterior. Algumas sequer se identificam como ativistas ou militantes, papéis comumente identificados nesse tipo de espaço. Quando se pensa nos territórios, em especial, as narrativas não sugerem um protagonismo do movimento enquanto uma ferramenta útil de capacitação e multiplicação do enfrentamento das questões sociais da aids, no cotidiano das mulheres. As contradições e desigualdades pouco são abordadas e a dinâmica do próprio movimento parece comprometer o debate sobre esses temas.

Portanto, o estudo sugere que o MNCP não tem dado conta satisfatoriamente de dois aspectos fundamentais – o político e o de apoio. Marisa, uma das entrevistadas, inclusive

lança uma sugestão para melhoria da organização: a expansão da escuta para ampliar o entendimento dos problemas e conflitos que as mulheres vivem. E, a partir daí, como sugerem as autoras Brigagão e Nascimento (2014), ir além do universo subjetivo, caminhar para ações concretas e transformação em diferentes setores da vida das pessoas, inclusive pensando a formulação de políticas.

Tais dados dialogam com a fragmentação e o enfraquecimento dos movimentos sociais, no campo da aids como um todo, o que corresponde não apenas a redução de financiamentos e a dificuldade da sociedade civil em se organizar, mas ao próprio papel que a resposta social da sociedade civil tem tido, hoje, na contestação, formulação e atuação nas políticas de aids (PARKER, 2011; 2015). A partir do que se observou na descrição da construção histórica do MNCP, enquanto uma organização de mulheres da sociedade civil, e sobre seus objetivos e as críticas ao modo como tem funcionado, talvez, o grande desafio para o movimento hoje seja fazer uma autocrítica e rever suas estratégias. Na perspectiva da ampliação das lutas de atores sociais ‘coletivos’, talvez faça mais sentido buscar a unificação das lutas em rede, reconhecendo suas agendas particulares, mas valorizando a vivência em comum de um contexto geral de negação de direitos, ‘totalizante’ e ‘incontrolável’, como propõem as autoras Santos e Oliveira (2010).

Outro ponto destacado pelas análises diz respeito a convivência em grupo de pares, a qual pode ser capaz de repercutir em diferentes dimensões e em intensidades diversas, na vida das pessoas que participam, sendo útil principalmente no campo do apoio, como já sugeria Goffman, em 1988. A carência desse mesmo tipo de trabalho coletivo, nos serviços de assistência à saúde, orienta a busca de apoio em outros cenários – o movimento e as ONGs foram alguns deles, bem como a religião, a qual também demonstrou uma importância singular de eficácia simbólica.

Por isso, esse estudo lança aos serviços e aos profissionais de saúde o desafio de pensar e ampliar as experiências em espaços coletivos para o cuidado, revendo a própria noção de Cuidado. Desse modo, destaca a necessidade de reconhecer o papel das desigualdades sociais na definição das vulnerabilidades sociais, para pensar estratégias de como melhor abordá-las no cenário do cuidado. E que não se restrinja apenas ao contexto de infecção do HIV ou de determinado nível de assistência, pois a carência desse tipo de experiência parece ser uma demanda comum a várias pessoas que procuram os serviços de saúde, independente do seu diagnóstico e do seu nível de complexidade (BRIGAGÃO, NASCIMENTO, 2014).

Sobre o cuidar, diferentes dimensões emanaram dos relatos, com um enfoque maior na fase após o diagnóstico, tendo em vista o interesse em compreender o papel exercido pela convivência com os grupos de ativistas. A pertinência do autocuidado e do cuidado como trabalho cotidiano feminino, para além do cuidado assistencial dos serviços, emergiu na vida de todas elas. A discussão revelou o quanto os dois possuem aspectos que precisam ser (re)considerados tanto pelas equipes que lhes assistem, como pelo próprio MNCP. As duas dimensões trouxeram elementos que reproduzem situações de desigualdade vividas pelas mulheres, bem como as limitações que se desdobram destas experiências em relação a forma de se cuidar e serem cuidadas. Se não adequadamente compreendidas, os serviços passam a fazer exigências e prescrições de cuidados (também repassados no discurso dos debates do movimento) que essas mulheres não dão conta de atender ou que não fazem sentido para elas. Por isso, tratam-se de dimensões que desafiam a sensibilidade e solidariedade do olhar de quem as assiste, bem como dos atores sociais nos espaços coletivos dos quais elas participam.

No que tange ao cuidado assistencial, para além do grau de satisfação que cada uma demonstrou nos serviços de saúde particulares ou públicos, houve alguns elementos que pareceram compor um cenário que ainda precisa avançar em melhorias ao cuidado de PVHA. A inexperiência com o manejo do cuidado de pessoas soropositivas, em alguns serviços, a escassez de uma visão de saúde integral e de um trabalho multiprofissional e interdisciplinar, bem como a falta de sigilo e a carência de cenários de prática para além do consultório médico, apareceram como as demandas de maior destaque. Isso veio ilustrado com situações de insatisfação já experimentadas no dia a dia do cuidado, e que sustentam a opinião contrária de algumas à descentralização da assistência para a Atenção Básica.

Segundo as novas diretrizes governamentais, a Atenção Básica surge como um cenário possível na prevenção e assistência a PVHA. Todavia, os achados do estudo revelaram não haver uma aceitabilidade das participantes da pesquisa em ter a APS estruturando o cuidado assistencial das PVHA. Não apenas por desconhecimento a respeito de como funciona a APS, mas pela experiência ruim vivida por algumas e que, compartilhadas nas rodas e com debates pouco aprofundados, conduzem a inferências e formação de mais opiniões contrárias a essa proposta. Ainda assim, as mesmas entrevistadas dão pistas de como melhor fazê-lo e parece não haver, dentre as demandas, a necessidade de implantação de tecnologias duras. Pelo contrário, aquilo que lhes é mais importante sugere uma maior proximidade com a capacidade de acolhimento, vínculo, apoio e sigilo, sejam eles na esfera individual ou coletiva, além de conhecimento técnico. Ou seja, demandas que podem ser atendidas pelas ESF, desde que a gestão e as equipes se preparem e se organizem para isso.

Por outro lado, segundo a literatura há questões sociais, políticas e econômicas, anteriores a própria inserção do vírus na sociedade, que contribuíram para a formação e manutenção do estigma, da discriminação e do preconceito em relação ao HIV. O receio do estigma da aids surgiu tanto nas reflexões, como nas experiências vividas enquanto importante fator limitante de atuação e vinculação dos movimentos sociais, mas seu enfrentamento não foi abordado. Para além do acolhimento e incorporação do cuidado as PVHA pela APS, como já destacado na introdução, esse receio expresso do estigma remete ao desafio de levar a assistência da PVHA para seu território de moradia sem dar abertura à reprodução de mais discursos estigmatizantes na convivência comunitária.

Essa é uma provocação do próprio contexto social à capacidade criativa da Atenção Básica de repensar estratégias, junto à população, para transformar essa realidade, reconhecendo o papel das desigualdades sociais nesse processo. É uma tarefa para os próximos estudos compreender em que medida essa transição para um outro cenário de cuidado foi benéfica (ou não) e que estratégias foram utilizados para tanto. Há, portanto, que se fazer o acompanhamento de experiências na APS e em outros níveis de atenção, não apenas com usuários, mas com outros atores sociais envolvidos no processo, inclusive em cenários que já inovam com outras práticas, para compreendermos o seu impacto e como reverbera na transformação das relações e das representações sociais da aids.

A análise dos papéis sociais aqui representados não esgota as versões da mesma história, relativa ao cuidado entre mulheres que participam de cenários coletivos. Portanto, um desdobramento posterior a este estudo seria o aprofundamento da investigação, entre profissionais de saúde, a respeito de como veem as práticas coletivas de cuidado, o trabalho multiprofissional e interdisciplinar, suas experiências em cenários desse tipo, assim como compreender os significados que atribuem hoje ao papel da sociedade civil organizada, no campo do HIV/aids. Barbosa, em 2001, também se aprofundou neste sentido e, na ocasião, percebeu que, apesar das limitações do modelo e da ideologia médica, há um campo potencial para transformações nas práticas de saúde que apontam um norte possível à assistência integral à saúde, com garantia dos direitos sexuais e reprodutivos, respeitando o princípio da equidade.

Por fim, esse trabalho traz contribuições ao campo de estudos das ciências sociais e humanas e sua interface com a saúde, principalmente, ao revelar, a partir das trajetórias de vida das mulheres entrevistadas, a permanência de iniquidades oriundas das desigualdades sociais historicamente construídas. Tais aspectos alimentam a vulnerabilidade a infecção pelo

HIV e ao adoecimento, pois influenciam diferentes dimensões do cuidado, bem como interferem na capacidade de agência das mulheres, tanto coletivamente, como sobre seus próprios corpos. Isso reforça o desafio de reconhecer a dinâmica de tais desigualdades e compreendê-las de modo mais profundo, no que tangem as práticas dos serviços, bem como a atuação dos movimentos sociais, para estrategicamente enfrentá-las – ao contrário de tê-las como superadas em função dos direitos e políticas públicas já conquistadas. Trata-se, afinal, de uma permanente luta por um sistema de saúde público, de qualidade e que, baseado sobretudo na equidade, reconheça as diferenças e seja capaz de atuar intersetorialmente na desconstrução das desigualdades sociais.

REFERÊNCIAS

- ABDALLA, F. T. M.; NICHATA, L. Y, I. Abertura da privacidade e o sigilo nas informações sobre o HIV/aids das mulheres atendidas pelo Programa Saúde da Família no município de São Paulo, Brasil. **Saúde e Sociedade**. 17 (2): 140-152, 2008.
- ABDALLA, F. T. M. **Abertura da privacidade e o sigilo do HIV/aids nas equipes do Programa Saúde da Família de uma Unidade Básica de Saúde do município de São Paulo**. São Paulo, 2007. 95f. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem em Saúde Coletiva) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.
- AGGLETON, P.; PARKER, R. Moving beyond biomedicalization in the HIV response: implications for community involvement and community leadership among men who have sex with men and transgender people. **American Journal of Public Health**. 106(08): 1552-1558, ago, 2015.
- ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformação da ‘aids aguda’ para a ‘aids crônica’: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 13(6): 1841-1849, 2008.
- ALMEIDA, A. N. S.; *et al.* Produção de subjetividade e sexualidade em mulheres vivendo com HIV/aids: uma produção sociopoética. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, 18(2): 1-8, mar-abr, 2010.
- ALMEIDA, F. M.; ALVES, M. T. S. S. B.; AMARAL, F. M. M. Uso de plantas com finalidade medicinal por pessoas vivendo com HIV/aids em terapia antirretroviral. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, 21(2): 424-434, 2012.
- ALTMAN, D. O surgimento de uma resposta não governamental à aids. In: _____. **Poder e Comunidade**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: Abia: IMS/UERJ, cap. 2, p. 31-59, 1995.
- _____. **Poder e Comunidade**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; Abia: IMS/UERJ, 1995.
- AMUCHÁSTEGUI, A. **Neoliberal governance in the HIV/aids epidemic among Mexican women: vulnerability overrides citizenship**. Mexico City: Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco, 3º International ASSHH (Association for the Social Sciences and Humanities in HIV) Conference: “Rhetoric and Reality”, 2015. (Comunicação oral).
- ANDRADE, J. T.; COSTA, L. F. A. Medicina complementar no SUS: práticas integrativas sob a luz da antropologia médica. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, 19(3): 497-508, 2010.
- ARANGO, L. G. G.; MOLINIER, P. El cuidado como ética y como trabajo. In: _____. (org). **El trabajo y la ética del cuidado: la carreta social**. Medellín: La Carreta Editores, Universidad Nacional de Colombia, p. 15-21, 2011.
- _____. (org). **El trabajo y la ética del cuidado: la carreta social**. Medellín: La Carreta Editores, Universidad Nacional de Colombia, 2011.
- ARANTES, E. O.; SANTOS, R. S. Teste anti-HIV na perspectiva das políticas públicas: proposta e realidade. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, 23(4): 562-6, 2015.
- AYRES, J. R. C. M. *et al.* Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, G. W. S. *et al* (org.). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec, p. 399-442, 2013.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Debate**, v. 13 (3): 16-29, 2004.

BARBIERI, T. Sobre la categoria género. Una introducción teórico-metodológica. **Revista Interamericana de Sociología**, México, 6(2-3): maio/dez, 1992.

BARBOSA, R. M. *et al.* Aborto induzido entre mulheres em idade reprodutiva vivendo e não vivendo com HIV/aids. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 14(4): 1085-1099, 2009.

BARBOSA, R. M. Feminismo e aids. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (org) **Quebrando o silêncio: mulheres e aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA/IMS/UERJ, p. 153-165, 1996.

BARBOSA, R. H. S. **Mulheres, reprodução e aids: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+**. Rio de Janeiro, 2001. 310f. Tese. (Doutorado em Saúde Pública) Escola Nacional de Saúde Pública “Sergio Arouca”, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2001.

BARROSO, L. M. M. *et al.* Utilidade da teoria de autocuidado na assistência ao portador do Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, 23(4): 562-567, 2010.

BASTOS, F. I; SZWARCOWALD, C. L. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. **Cadernos de Saúde Pública** (16): 65-76, 2000.

BECKER, H. S. Problemas de Inferência e Prova na Observação Participante. In: _____. **Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo: HUCITEC (2ª edição), (cap. 2, p. 47-64), 1994.

BERQUO, E. *et al.* **Sexualidade, Reprodução e Saúde**. Rio de Janeiro: Ed. FGV. Ed. 1, p. 33-55, 2009.

BOCHIO, I. M. S.; FORTES, P A. C. A influência da aids no processo de desenvolvimento organizacional das organizações não-governamentais: um estudo de caso sobre a Casa de Assistência Filadélfia. Rio de Janeiro, **Cadernos de Saúde Pública**, 24 (11): 2541-2550, 2008.

BONET, O. Discriminação, violência simbólica e a Estratégia Saúde da Família: reflexões a partir do texto de Richard Parker. MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (org) **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p.: 47-59, 2013.

_____. **Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, pp.45-82, 2004.

BORGES, M. J. L. B.; SAMPAIO, A. S.; GURGEL, I. G. D. Trabalho em equipe interdisciplinar: desafios para a efetivação da integralidade na assistência ambulatorial às pessoas vivendo com HIV/aids em Pernambuco. **Ciência e Saúde Coletiva**, 17(1): 147-156, 2012.

BRANDÃO, C. R. Reflexões sobre como fazer trabalho de campo. **Sociedade e Cultura**, v. 10 (1): 11-27, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Terapias Complementares**. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Ministério da Saúde. Brasília, 2016. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/terapias-complementares> Último acesso em: 25 de março de 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Secretaria de Vigilância a Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília, dezembro de 2015a.

_____. Ministério da Saúde. **Cuidado Integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica**: Manual para a equipe multiprofissional. Brasília (DF): MS; 2015b.

Disponível em:

http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2016/58607/cartilha_cuidado_integral_01_2016_pdf_32360.pdf Último acesso em: 25 de março de 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Ministério da Saúde. Brasília, 2ª ed, 2015c. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_praticas_integrativas_complementares_2ed.pdf Último acesso em: 25 de março de 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Secretaria de Vigilância a Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília, dezembro de 2014a.

_____. Ministério da Saúde. **Serviços de Saúde**. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Ministério da Saúde. Brasília, 2014b. Disponível em:

http://www.aids.gov.br/tipo_endereco/servico-de-assistencia-especializada-em-hiv/aids.

Último acesso em: 25 de março de 2016.

_____. Ministério da Saúde. **5 Passos para a implementação do Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica**. Guia para Gestores, Brasília, p: 1-8, 2014c.

_____. Ministério da Saúde. **Fóruns de ONG/aids**. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Ministério da Saúde. Brasília, 2014d. Disponível em:

http://www.aids.gov.br/tipo_endereco/foruns-de-ong/aids Último acesso em: 25 de março de 2016.

_____. **Lei Nº 12.984**. 02 de junho de 2014. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L12984.htm Último acesso em: 25 de março de 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Secretaria de Vigilância a Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília, dezembro de 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Aids e DST**. Secretaria de Vigilância a Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília, 2012a.

_____. Cadernos de Atenção Básica: **Atenção ao pré-natal de baixo risco**. Ministério da Saúde, Brasília, 2012b.

_____. **Política Brasileira de Enfrentamento da aids: resultados, avanços e perspectivas**. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Brasília, 2012c. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2013/53077/em_portugu_s_93155.pdf Acesso em: 02 de janeiro de 2016.

_____. **Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de aids e outras DST**. Análise da situação atual e proposta de monitoramento. VILLELA, W. V. (Consultora). Ministério da Saúde, Brasília, outubro de 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Agente Comunitário de Saúde**. Normas e Manuais Técnicos. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília, 2009. Disponível em:

http://dab.saude.gov.br/docs/publicacoes/geral/guia_acs.pdf Último acesso em: 25 de março de 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Centros de Testagem e Aconselhamento do Brasil. Desafios para a equidade e o acesso.** Brasília (DF): MS; 2008. (Série Estudos Pesquisas e Avaliação, nº11). Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/centros_testagem aconselhamento_brasil.pdf
Acesso em: 03 de janeiro de 2016.

_____. **Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de aids e outras DST.** Ministério da Saúde, Brasília, março de 2007.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS.** Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Ministério da Saúde. Brasília, 1 ed, 2006. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnpic.pdf> Último acesso em: 25 de março de 2016.

_____. **Prevenção, redução de danos e exclusão de negros e deficientes são temas em destaque no encontro nacional das cidadãs.** I Encontro Nacional do Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas. Agência de Notícias da AIDS. Ministério da Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, Brasília, 13 de maio de 2005a. Disponível em:

<http://www.aids.gov.br/noticia/prevencao-reducao-de-danos-e-exclusao-de-negros-e-deficientes-sao-temas-em-destaque-no-encon> Último acesso em: 25 de março de 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Oficina de Aconselhamento em DST/HIV/aids para a Atenção Básica.** Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST e aids. Brasília, 2005b.

_____. **Plano Nacional de Saúde: Um pacto pela saúde no Brasil.** Ministério da Saúde, Brasília, 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Catálogo de Organizações da Sociedade Civil - 2001-2002,** HIV e aids/Programa Nacional de DST e aids, Secretaria de Vigilância em Saúde. 2ª Ed, revista e ampliada. Brasília, 2001.

BRIGAGÃO, J.; NASCIMENTO, V. L. V. Grupos como estratégia de cuidado na promoção de saúde. In: MOREIRA, A. C. G.; OLIVEIRA, P. T. R.; PIANI, P. P. F. **Cuidado e saúde: Práticas e sentidos em construção.** Belém: Pakatatu, p. 195-209, 2014.

BRITO, J. Trabalho e Saúde Coletiva: o ponto de vista da atividade e das relações de gênero. **Ciência e Saúde Coletiva**, 10(4): 879-890, 2005.

CAMPOS, G. W. S. A clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. In: _____. **Saúde Paidéia.** São Paulo: Hucitec, p. 51-67, 2003.

CÁRDENAS, C. M. M. **Aconselhamento no âmbito dos Centros de Testagem no estado do Rio de Janeiro: uma análise das práticas e saberes na prevenção das DST/aids.** Rio de Janeiro, 2014. 261f. Tese. (Doutorado em Saúde Pública) Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2014.

CARVALHAES, F. F.; TEIXEIRA FILHO, F. S. Histórias de vida de mulheres HIV+ ativistas: mudanças e permanências. **Revista Estudos Feministas.** Florianópolis, 20(2): 377-398, 2012.

CARVALHAES, F. F. **Subjetividade e aids: A experiência da doença e da militância na trajetória de vida de mulheres HIV+ vista sob a perspectiva dos estudos de gênero.** Assis, 2008. 134f. Dissertação. (Mestrado em Psicologia) Faculdade de Ciências de Assis, Universidade Estadual Paulista, Assis, 2008.

CARVALHO, V. D.; BORGES, L. O.; REGO, D. P. Interacionismo Simbólico: Origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. **Psicologia, Ciência e Profissão**, 30 (1): 146-161, 2010.

CARTA de Princípios do Movimento Nacional de Cidadãos Posithivas. **III Aniversário do MNCP**, Brasil, Salvador, 06 de agosto de 2007.

CASTRO-SILVA, C. R. **A politização da dor e da indignação de pessoas que vivem ou convivem com o HIV/aids: a participação política em uma ONG como forma de fortalecimento psicossocial**. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

_____. A amizade e a politização de redes sociais de suporte: reflexões com base em estudo de ONG/aids na grande São Paulo. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, 18(4): 721-732, 2009.

_____. Comunidade e Prevenção de HIV/aids. In: PAIVA, V.; CALAZANS, G.; SEGURADO, A. A. C. (org.) **Vulnerabilidades e Direitos Humanos – prevenção e promoção da saúde: entre indivíduos e comunidades – Livro II**. Curitiba: Juruá, p.: 101-121, 2013.

CASTRO-SILVA, C. R., HEWITT, W. E., CAVICHIOLI, S. Igualdades e dessimetrias: a participação política em ONGs HIV/aids do Canadá e do Brasil. **Psicologia e Sociedade**, 19(2): 79-88, 2007.

CECCARELLI, P. R.; BARRETO, O. F. Quando o cuidar [des]prepara. In: MOREIRA, A. C. G.; OLIVEIRA, P. T. R.; PIANI, P. P. F. **Cuidado e saúde: Práticas e sentidos em construção**. Belém: Pakatatu, p. 91-107, 2014.

CRENSHAW, K. **Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics**. University of Chicago Legal Forum, 1989.

COUTO, M. **O fio das missangas**. São Paulo: Companhia das Letras, p. 32, 2009.

DA MATTA, R. Ofício do etnólogo ou como ter anthropological blues. In: _____. **Aventura Sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, p.23-35, 1978.

FARIAS, M. S. Q.; DIMENSTEIN, M. Configurações do ativismo anti-aids na contemporaneidade. **Psicologia em estudo**. Maringá, 11 (1): 165-174, 2006.

_____. Práticas e discursos de usuários de uma ONG/aids sobre ativismo. **Psicologia e Sociedade**, 20 (2): 247-256, 2008.

FERREIRA, F. C.; NICHATA, L. Y. I. Mulheres vivendo com aids e os profissionais do Programa Saúde da Família: revelando o diagnóstico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, 42(3): 483-489, 2008.

FIGUEIREDO, L.C. As diversas faces do cuidar: considerações sobre a clínica e a cultura. In: MAIA, M. S. *et al.* **Por uma ética do Cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, p. 121-140, 2009

FIGUEIREDO, M. A.; PROCIALLI, R.M. HIV/aids em pessoas idosas: vulnerabilidades, convívio e enfrentamento. In: **O VIH/Sida na criança e no idoso**. VII Congresso Virtual HIV/aids (livro). SIDAnet – Associação Lusófona (org.), Portugal: Normagrafe. P. 21-26, maio de 2007.

FLICK, U. Posturas teóricas subjacentes à pesquisa qualitativa. In: **Introdução à Pesquisa Qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, p.: 68-82, 2009.

FREITAS, M. R. I.; GIR, E.; RODRIGUES, A. R. F. Dificuldade sexual vivenciada por mulheres em crise de HIV-1. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, 8(3): 76-83, 2000.

GALINDO, W. C. M.; FRANCISCO, A. L.; RIOS, L. F. Subjetividade no aconselhamento HIV/aids. **Psicologia Política**, 13(26): 129-145, jan-abr, 2013.

GALVÃO, J. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos anti-retrovirais: privilégio ou um direito? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 18(1): 213-219, 2002.

_____. **Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Ed. 34, 2000.

_____. As respostas não-governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/aids: 1981-1996. In: **Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Ed. 34, cap. 1, p. 35-111, 2000.

GALVÃO, E. F. **Gênero e Saúde: a atuação de lideranças comunitárias na luta pela saúde**. Anais do I Simpósio sobre Estudos de Gênero e Políticas Públicas, Universidade Estadual de Londrina, junho de 2010. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/gpp/pages/arquivos/2.ElaineGalvao.pdf> Último acesso em: 25 de março de 2016.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (editores). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis, RJ: Vozes, pp. 64-89, 2002.

GIFFIN, K. Estudos de Gênero e Saúde Coletiva: Teoria e Prática. **Saúde em Debate**, 46: 29-33, 1995.

_____. Corpo e Conhecimento na Saúde Sexual: Uma visão sociológica. In: GIFFIN, K.; COSTA, S.H., (org.). **Questões da saúde reprodutiva**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p. 79-91, 1999.

_____. Pobreza, desigualdade e equidade em saúde: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 18(supl): 103-112, 2002.

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Guanabara: Rio de Janeiro, 1988.

_____. **A representação do eu na vida cotidiana**. Vozes: Rio de Janeiro, 1975.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S (Org.). **Pesquisa Social – Teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 33ª ed, p.79-108, 2013.

GUERRIERO, I. C. Z.; MINAYO, M. C. S. O desafio de revisar aspectos éticos das pesquisas em ciências sociais e humanas: a necessidade de diretrizes específicas. **Physis - Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 23(3): 763-782, 2013.

GUIMARÃES, M. B. L.; VALLA, V. V.; LACERDA, A. As redes de apoio social constituídas por pastores e agentes comunitários de saúde evangélicos no âmbito do cuidado e atenção à saúde da população. **Religião e Saúde**, 04(16): junho, 2009.

- HEILBORN, M. L.; CORDEIRO, F.; MENEZES, R. A. Desafios e vicissitudes da pesquisa social em sexualidade. In: BERQUO, E.; AQUINO, E. M.; ROHDEN, F; *et al.* **Sexualidade, Reprodução e Saúde**. Rio de Janeiro: Ed. FGV. Ed. 1, p. 33-55, 2009.
- HIRATA, H.; DEBERT, G. G. Apresentação. Dossiê Gênero e Cuidado, **Cadernos Pagu**, (46): p. 7-15, jan-abr, 2016.
- HIRATA, H.; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, 37(132): 595-609, set-dez, 2007.
- JUNGES, J. R.; *et al.* Sigilo e privacidade das informações sobre usuário nas equipes de atenção básica à saúde: revisão. **Revista Bioética**. Brasília, 23(1): 200-206, 2015.
- KERGOAT, D. As relações sociais de sexo. In: HIRATA, H.; LABORIE, F.; LE DOARÉ, H.; SENOTIER, D. (org.). **Dicionário crítico do feminismo**. Divisão Sexual do Trabalho e Relações Sociais de Sexo. São Paulo: UNESP, p. 67-75, 2009.
- KIPPAX, S.; STEPHENSON, N. Beyond the distinction between biomedical and social dimensions of HIV: Prevention through the lens of a social public health. **American Journal of Public Health**, 102(5): 789-799, maio, 2012.
- LÉVI-STRAUSS, C. Eficácia simbólica. In: _____. **Antropologia Estrutural**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 4ª ed., p.215-236, 1975.
- LEVYSKI, L. W. S. **Atenção à saúde das mulheres vivendo com HIV e aids no Distrito Federal: um estudo sobre a síndrome lipodistrófica**. Brasília, 2010. 159f. Dissertação. (Mestrado em Política Social), Instituto de Ciências Humanas, Departamento de Serviço Social, Universidade de Brasília, Brasília, 2010.
- LIMA, S. L. R. Movimentos Sociais e a Cidade: Determinantes e Condicionantes da Ação Coletiva na Atualidade. In: BRAVO, M. I. S.; D'ACRI, V; MARTINS, J. B. (org.). **Movimentos Sociais, Saúde e Trabalho**. Rio de Janeiro: Ensp/Fiocruz, p.: 73-85, 2010.
- LÓPEZ, L. C. Uma Análise das Políticas de Enfrentamento ao HIV/aids na Perspectiva da Interseccionalidade de Raça e Gênero. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, 20(3): 590-603, 2011.
- MACHADO, L. Z. Interfaces e deslocamentos: feminismos, direitos, sexualidades e antropologia. **Caderno Pagu** (42): 13-46; 2014.
- MANN, J; TARANTOLA, D; NETTER, T. (orgs). **A Aids no mundo**. Abia, IMS/UERJ e Relume Dumara, 1993.
- MEDEIROS, D. C.; *et al.* Somatótipo e imagem corporal em pessoas vivendo com HIV/aids. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**. São Paulo, 22(1): 54-58, 2016.
- MENEGHEL, S. N. *et al.* Histórias de dor e de vida: oficinas de contadores de histórias. **Saúde e Sociedade**, 17(2): p. 220-228, 2008.
- MERHY, E. E. A micropolítica do trabalho vivo em ato: uma questão institucional e território de tecnologias leves. In: _____. **Saúde: Cartografia do Trabalho Vivo**. São Paulo: Hucitec, p. 41-65, 2002.
- MINAYO, M. C. S. O desafio da Pesquisa Social. In: _____. (Org.). **Pesquisa Social – Teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 33ª ed, p.9-29, 2013.
- _____. (Org.). **Pesquisa Social – Teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 33ª ed, 2013.

MOLINIER, P. Antes que todo, el cuidado es um trabajo. In: ARANGO, L. G. G.; MOLINIER, P. (org). **El trabajo y la ética del cuidado: la carreta social**. Medellín: La Carreta Editores, Universidad Nacional de Colombia, p. 45-64, 2011.

MONTAÑO, C. A sociedade civil como arena de lutas no processo de transformação social. In: _____. **Terceiro Setor e questão social: Crítica ao padrão emergente de intervenção social**. 6ª ed. São Paulo: Cortez, p.: 257-280, 2010.

MONTAÑO, C. L. Prólogo. In: ARANGO, L. G. G.; MOLINIER, P. (org). **El trabajo y la ética del cuidado: la carreta social**. Medellín: La Carreta Editores, Universidad Nacional de Colombia, p. 09-13, 2011.

MONTEIRO, S. *et al.* A produção acadêmica recente sobre estigma, discriminação, saúde e aids no Brasil. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (org) **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 25-46, 2013.

MONTEIRO, S.; VILLELA, W; FRAGA, L; SOARES, P; PINHO, A. The dynamics of the production of aids-related stigma among pregnant women living with HIV/aids in Rio De Janeiro, Brazil. **Cadernos de Saúde Pública** (no prelo).

MONTEIRO, S.; BRANDAO, E; VARGAS, E; MORA, C; SOARES, P; DALTRO, E. Discursos sobre sexualidade em um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA): diálogos possíveis entre profissionais e usuários. **Ciência e Saúde Coletiva**, (19): 137-146, 2014.

MONTEIRO, G. W. **Mulheres e lipodistrofia associada ao HIV: uma abordagem de gênero**. Rio de Janeiro, 2013, 198f. Dissertação. (Mestrado em Saúde Coletiva) Departamento de Ciências da Saúde, Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

NUNES, J. H. Interacionismo Simbólico e Movimentos Sociais: enquadrando a intervenção. **Revista Sociedade e Estado**, 28(2): 257-277. Maio/Agosto, 2013.

O'LEARY, S.; CHENEY, B. (org); DOURADO, A. (trad) **Tripla ameaça: aids e mulheres**. Dossiê Panos. Rio de Janeiro: ABIA, Recife, PE; SOS CORPO. Londres, Inglaterra: Panos Institute, 1993.

ORTNER, S. B. **Poder e Projetos: reflexões sobre a agência**. Conferências e diálogos: saberes e práticas antropológicas, 25ª Reunião Brasileira de Antropologia, Goiânia, p. 45-80, 2007.

PAIVA, V.; CALAZANS, G.; SEGURADO; A. A. C. (org.). Introdução: entre indivíduos e comunidades. In: PAIVA, V.; CALAZANS, G.; SEGURADO; A. A. C. (org.) **Vulnerabilidades e Direitos Humanos – prevenção e promoção da saúde: entre indivíduos e comunidades – Livro II**. Curitiba: Juruá, p.: 09-39, 2013.

PAIVA, V.; LATORRE, M. R.; GRAVATO, N.; LACERDA, R. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/aids em São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 18(6): 1609-1620, nov-dez, 2002.

PAPERMAN, P. La perspectiva del *care*: de la ética a lo político. In: ARANGO, L. G. G.; MOLINIER, P. (org). **El trabajo y la ética del cuidado: la carreta social**. Medellín: La Carreta Editores, Universidad Nacional de Colombia, p. 25-44, 2011.

PARKER, R. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: MONTEIRO, S.; VILLELA, W. (org) **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 25-46, 2013.

_____. Mobilização Comunitária, Transformação Social e Empowerment diante do HIV/aids. In: _____. **Na contramão da aids: Sexualidade, intervenção, política**. Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo, Ed 34, p.99-110, 2000.

_____. Grassroots activism, civil society mobilization, and the politics of the global HIV/aids epidemic. **The Brown Journal of World Affairs**, 17(2): 21-37, 2011.

_____. **Na contramão da aids: sexualidade, intervenção, política**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed 34, 2000, p.99-110.

_____. **O fim da Aids?** Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Observatório Nacional de políticas de aids. 8º Encontro Estadual das ONGs/AIDS do Rio de Janeiro, agosto de 2015. Disponível em: <http://abiains.org.br/o-fim-da-aids/28618> Acesso em: 19 de março de 2016.

PEREIRA, M. H. G. G.; COSTA, F. O autocuidado em mulheres portadoras de HIV/aids. **Psicologia, Saúde e Doenças**, 7(2): 255-269, 2006.

PISCITELLI, A. Re-criando a categoria mulher? IN: ALGRANTI, L. **A prática feminista e o conceito de gênero**. Campinas, São Paulo, IFCH/UNICAMP, (48): 7-42, 2002.

RAMOS, S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a aids, a saúde da mulher e a saúde mental. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 9(4):1067-1078, 2010.

RJ. **Boletim Epidemiológico DST/AIDS e Hepatites Virais 2014**. Secretaria de Estado em Saúde. Subsecretaria de Vigilância em Saúde. Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental. Gerência de DST, Aids e Hepatites Virais. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <http://www.riocomsaude.rj.gov.br/site/Conteudo/Dados.aspx> Último acesso em 25 de março de 2016.

ROCHA, S.; VIEIRA, A.; LYRA, J. Silenciosa conveniência: mulheres e aids. Brasília. **Revista Brasileira de Ciência Política**, (11): 119-141, 2013.

RODRIGUES-NETO, J. F.; *et al.* Uso de práticas integrativas e complementares (PIC) por pacientes adultos infectados com o vírus da imunodeficiência humana (HIV), no norte de Minas Gerais. **Revista Baiana de Saúde Pública**. Salvador, 34(1): 159-172, 2010.

RUBIN, G. The Traffic in women: notes on the 'political economy of sex'. In: REITTER, R. (ed) **Toward na Anthropology of Women**. New York, Monthly Review Press, pp. 157-211, 1975.

SAFFIOTI, H. I. B. Rearticulando gênero e classe social. In: OLIVEIRA, A.; BRUSCINI, C. (org.). **Uma questão de gênero**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; São Paulo: Fundação Carlos Chagas, p. 183-215, 1992.

SANTOS, M. **O retorno do território**. Territorio y Movimientos Sociales. OSAL: Observatorio Social de América Latina. Buenos Aires, 6(16): 255-261, 2005.

SANTOS, S. M. M.; OLIVEIRA, L. Igualdade nas relações de gênero na sociedade do capital: limites, contradições e avanços. **Revista Katálysis**, Florianópolis. 13(1): 11-19, 2010.

SANTOS, N. J. S. *et al.* Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, (25): 321-333, 2009.

SANTOS, A.F. M.; ASSIS, M. Vulnerabilidade das idosas ao HIV/aids: despertar das políticas públicas e profissionais de saúde no contexto da atenção integral – revisão de literatura. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro, 14(1): 147-157, 2011.

SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. In: _____. **Mulher e realidade: mulher e educação**. Porto Alegre, Vozes, V. 16, nº 2, jul/dez de 1990.

_____. O enigma da igualdade. **Estudos Feministas**. Florianópolis: UFSC, 13(1): 11-30, janeiro-abril, 2005.

SCHRÖDER, E. F. **Mulheres, HIV/aids e aconselhamento pastoral**. In: PERETTI, C. (Org.) Congresso de Teologia da PUCPR, 2011, Curitiba. Anais eletrônicos. Curitiba: Champagnat, 2011. Disponível em: <http://www.pucpr.br/eventos/congressoteologia/2011/> Último acesso em: 25 de março de 2016.

SEIDL, M. F.; MACHADO, A. C. A. Bem-estar psicológico, enfrentamento e lipodistrofia em pessoas vivendo com HIV. **Psicologia em Estudo**. Maringá, 13(2): 239-247, 2008.

SELLI, L.; CHECHIN, P. L. **Mulheres HIV/AIDS: silenciamento, dor moral e saúde coletiva**. São Paulo. O Mundo da Saúde, 29 (29): 353-358, 2005.

SILVA, J. M., CASTRO-SILVA, C. R. HIV/aids e violência: da opressão que cala à participação que acolhe e potencializa. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, 20 (3): 635-646, 2011.

SILVA, C. L. C. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 14 (sup. 2): 129-139, 1998.

SILVA, C. M.; VARGENS, O. M. C. A percepção de mulheres quanto à vulnerabilidade feminina para contrair DST/HIV. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, 43(2): 401-6, 2009.

SORJ, B. Políticas sociais, participação comunitária e a desprofissionalização do *care*. Dossiê Gênero e Cuidado, **Cadernos Pagu**, (46): p. 107-128, 2016.

SOUZA, H. **A cura da aids**. PARKER, R. (org.) Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

TESSER, C. D.; BARROS, N. F. Medicalização social e medicina alternativa e complementar: pluralização terapêutica do Sistema Único de Saúde. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, 2(5): 914-920, 2008.

TRONTO, J. C. Mulheres e cuidados: o que as feminista podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, A. M.; BORDO, S. R (org); FREITAS, B. L. (trad). **Gênero, corpo e conhecimento**. Rio de Janeiro: Record/Rosa dos Ventos, p. 186-203, 1997.

UNAIDS. **The Gap Report**. 2014. Disponível em: http://www.unaids.org/en/resources/documents/2014/20140716_UNAIDS_gap_report Último acesso em: 25 de março de 2016.

VALLA, V. V. O que a saúde tem a ver com a religião? In: _____. (org). **Religião e Cultura Popular**. Rio de Janeiro: DP&A Editora, p.103-139, 2001.

_____. (org). **Religião e Cultura Popular**. Rio de Janeiro: DP&A Editora, p.103-139, 2001.

_____. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, agosto, 2000.

_____. Pobreza, emoção e saúde: uma discussão sobre pentecostalismo e saúde no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, (19): 63-75, jan-abr, 2002.

VALLE, C. G. **Identidades, Doença e Organização Social: um estudo das pessoas vivendo com HIV e aids**. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, 8(17): 179-210, 2002.

VELHO, G. Observando o familiar. In: _____. **Individualismo e cultura: notas para uma Antropologia da Sociedade Contemporânea**. Rio de Janeiro. Jorge Zahar Editor, (cap.9) pp.121-132, 1994.

VERMELHO, L.L.; BARBOSA, R. H. S.; NOGUEIRA, S. A. Mulheres com aids: desvendando histórias de risco. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 15(2): 369-379, 1999.

VILLELA, W. V.; BARBOSA, R. M. **Aborto, saúde e cidadania**. São Paulo: Ed. Unesp, 2011.

VILLELA, W. V.; BARBOSA, R. M.; DINIZ, S. G. Morte materna, aborto e HIV/aids. **Questões de Saúde Reprodutiva**, 3(3): 6-9, 2008.

VILLELA, W. V.; *et al.* Motivos e circunstâncias para o aborto induzido entre mulheres vivendo com HIV no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 17(7): 1709-1719, 2012.

WHO. **Guideline on when to start antiretroviral therapy and on pre-exposure prophylaxis for HIV**. World Health Organization. Suíça, 2015. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186275/1/9789241509565_eng.pdf?ua=1 Último acesso em: 25 de março de 2016.

ZAQUIEU, A. P.V. Os desafios da alteridade: considerações sobre gênero e sexualidade entre militantes de uma ONG/aids carioca. **Histórias, Ciências, Saúde –Manguinhos**, 13(1): 33-54, 2006.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA INDIVIDUAL¹⁴*PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO*

- Qual o seu nome e como prefere ser chamada?
- Qual a sua cor (autoclassificação)?
- Quando e onde você nasceu?
- Lugar de residência (bairro, localidade, município). Qual o tipo de moradia (própria, alugada, cedido)?
- Sempre morou neste município?
- Qual foi a última série que você concluiu com aprovação? Explorar: Por que parou de estudar? Motivações e estímulo (familiares, contexto) para estudar;
- Descreva sua semana (*rotina de vida, trabalho, autocuidado*).
- Você ganha algum dinheiro? Com o que você trabalha? Explorar trajetória de trabalho ao longo da vida – autonomia financeira).
- Recebe algum benefício social? Explorar: qual? Se não, se solicitou e por quê?
- Com quem você mora? Qual é a renda total (familiar) da casa no mês?

CONTEXTO DAS RELAÇÕES DE GÊNERO

- Você acha que existem diferenças entre o papel social dos homens e mulheres? Sempre foi assim? Tem havido mudanças? E como você se vê como mulher?
- Você acha que os pais educam as filhas e filhos do mesmo modo?
- Você tem um parceiro atual? Como é a relação de vocês?
- Como eram suas relações anteriores?
- Qual o tipo de apoio/ajuda que você recebe do parceiro atual? E ele de você? Ele te acompanha nas consultas?
- Caso não tenha parceiro: Você pensa em se relacionar com alguém hoje em dia? Se não, por que? Pretende mudar alguma atitude? (Proteção, método contraceptivo).

¹⁴ Este roteiro teve por base o roteiro utilizado no projeto: Estigma, aids e reprodução em serviços de prevenção da transmissão vertical do HIV no contexto da epidemia de Aids no Rio de Janeiro, coordenado por Simone Monteiro e apoiado pela FAPERJ (Processo: E-26/1111.116/2013).

- Em algum momento da sua vida, você decidiu mudar ou complementar o método para evitar gravidez? Por que (parceiro, informação, acesso ao serviço de saúde). Teve apoio pra mudar?
- Ainda deseja ter filhos? Se sim, como o serviço de saúde encara isso?
- Você acha que o uso de métodos anticoncepcionais deve ser uma decisão do casal?
- Algum parceiro já impôs o uso ou não uso da camisinha? Qual foi sua reação?
- É fácil ter acesso a camisinha? Como? Você conhece a camisinha feminina? Já usou ou pensou em usar? Por quê? Tem acesso?
- Houve transformação da sua autoestima após o HIV? E após a TARV? Seu corpo mudou?

CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA E A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO

- *Explorar percepção de risco ao HIV em relação a pessoas, relacionamentos e proximidade com a epidemia de aids:* Você acha que existem pessoas com mais “risco” de serem infectadas pelo HIV? Por quê? Você imaginava que pudesse ser infectada? Antes de descobrir que estava infectada, o que você conhecia sobre a aids e o HIV? O que pensava das pessoas que tinham o vírus? Antes do diagnóstico você deixaria uma pessoa com HIV cuidar do seu filho? Por quê? Antes do diagnóstico, você conhecia alguém com HIV/aids? Qual a sua relação com essa pessoa ou caso? Como essa pessoa está (viva, “bem”)? Depois do diagnóstico, você acha que tem risco de passar o vírus para alguém do seu convívio? E risco de transmitir para o parceiro? Você acha que aids tem cura? Você acredita que vai ficar curada da aids? O que significa ser curada da aids? O que você sabe sobre o tratamento para HIV/aids? Você sabe qual o objetivo do tratamento? Você já tentou outros tratamentos? Sabe o que é carga viral? Existe relação entre carga viral e quantidade de vírus da pessoa? Você acha que existe alguma vantagem (benefício) de ser soropositiva? (Explorar, caso não mencione, em relação ao acesso a serviços de saúde específicos, a benefícios sociais, etc.)
- *Descrever o que motivou a realização da testagem:* Quando e por qual motivo você decidiu fazer o teste? Alguém te indicou? Onde foi realizado? (Se durante o pré-natal, perguntar se os profissionais de saúde pediram autorização da mulher para realização do teste.) Você já tinha feito esse exame antes?
- *Reação frente ao diagnóstico de aids:* Como foi o processo de descoberta do diagnóstico do HIV? Quando soube (idade e ano)? Quem te comunicou o resultado do

teste? Como se sentiu ao receber o resultado? Quando você fez o teste e/ou recebeu o resultado, passou por algum tipo de aconselhamento (consulta ou conversa com profissional de saúde)? E encaminhamento? Lembra-se do que foi falado? O que? Você sabe ou tem ideia de como foi infectada?

- *Relatar com quem compartilhou os resultados e quais desdobramentos:* Para quem você contou o resultado? Por quê? Como reagiram? Se não contou, por quê? E hoje, quem mais sabe? Você oculta essa informação? Você sabe se o seu parceiro já fez teste para HIV? Conhece a sorologia dele? Como você descobriu (ele contou, ela viu o exame, outra pessoa falou). Seus outros filhos fizeram o teste do HIV?
- *Explorar experiências, mudanças ou vivências relacionadas ao diagnóstico do HIV:* Depois do diagnóstico, você mudou sua opinião em relação às pessoas infectadas? E com relação a você mesma? (Focar na rotina, trabalho, relação com o atual parceiro, cuidados com a saúde, vida/práticas sexuais, uso de métodos anticoncepcionais e/ou preventivos, divisão do trabalho doméstico). Como e por quê? Explorar diferenças antes e depois do HIV.

A PRÁTICA DO CUIDADO E O COTIDIANO DA ASSISTÊNCIA

- *Explorar atendimento das expectativas como usuária de um serviço:* Após o diagnóstico, passou por quais serviços? Encontrou dificuldades nesse percurso? Quais? Como você chegou ao serviço onde é assistida hoje? Como você avalia o atendimento? O que você considera como um bom atendimento? Você confia nos profissionais que cuidam de você hoje? Algum profissional não tratou você bem? Houve alguma experiência de discriminação, uma ofensa, por parte de algum profissional de saúde em relação a sua condição de soropositiva? Como se sentiu? Reagiu? Para você, existe diferença no tratamento prestado a uma PVHA e uma pessoa soronegativa, no serviço de saúde (não especializado)? No cotidiano, você tem outras práticas de autocuidado que não correspondem apenas as orientações dos profissionais que lhe assistem? Você é responsável pelo cuidado de outras pessoas em sua rotina? PVHA?
- *Verificar uso de medicação para o HIV/aids:* Quando você iniciou o uso da medicação? Você recebeu orientações dos profissionais sobre o uso de medicamentos? Você acha possível atender essas orientações? Você faz uso da medicação exatamente como recomendado pelo médico? Quais as mudanças na sua vida depois que começou a usar a medicação? E os efeitos colaterais, afetaram a sua

vida? Conversou com o médico sobre isso? Alguma vez você deixou ou esqueceu de tomar a medicação? Você já quis abandonar ou abandonou o acompanhamento médico no serviço? Em que momento e por quê? Quando sente muito mal estar por conta do remédio, como faz para realizar as tarefas do dia? Trabalho? Alguém te ajuda (vizinho, parceiro, mãe)? (Para quem faz o tratamento próximo de casa) Como é para você o fato do tratamento ocorrer em um serviço perto da sua casa?

- *Identificar o vínculo com o serviço:* E sobre dúvidas em relação a sua vida sexual? Costuma compartilhar? Com quem e por quê? Depois de entrar no serviço, você compartilhou experiências e informações com outros usuários? Vocês se ajudam de alguma maneira? Você acha que os serviços de saúde deveriam formar grupos de apoio para pessoas com HIV/aids? Por quê? Qual o local ou a circunstância que poderiam favorecer essa troca? Você participa de algum estudo? Sabe do que se trata?

APOIO SOCIAL

- Quem são as pessoas mais importantes na sua vida hoje em dia? Por quê?
- Quando você precisa de ajuda ou tem algum problema, com quem você pode contar? (Exemplos de situações: compartilhar preocupações, desabafar, se divertir, relaxar, tarefas domésticas, para deixar seus filhos quando vai ao médico ou sair).
- Em que momentos você costuma pedir ajuda? O que espera receber dessas pessoas? Em que sentido ou como esse apoio mudou ou influenciou a sua vida?
- Houve algum momento muito difícil no qual não se sentiu apoiada? Explorar.
- Até onde suas redes de apoio são redes femininas?

INSERÇÃO NO MOVIMENTO SOCIAL

- Como conheceu o MNCP? O que motivou você a entrar nesse movimento?
- Já havia participado de outros grupos coletivos (ex. igreja, associação de moradores). E de outros movimentos sociais? Movimentos de mulheres, movimentos feministas?
- Você já se mobilizou para alguma outra causa? Como você define uma pessoa ativista?
- Você leva as experiências com o MNCP para outros espaços de seu convívio?
- O que mudou em sua vida depois de se inserir no Movimento? Como?
- Você vê alguma relação entre a participação no movimento e o Cuidado de sua saúde? Como?

EXPERIÊNCIA COM A DISCRIMINAÇÃO E O PRECONCEITO

- Por que (quais as motivações) existem pessoas que discriminam outras pessoas?
- Você já foi discriminada?
- Você já sentiu ou alguém te fez sentir vergonha de ser soropositiva?
- Houve alguma situação particular (violência, discriminação) que tenha te marcado no ambiente familiar/social/serviço de saúde? Descreva.
- Falou sobre isso com alguém? Buscou apoio ou teve apoio de alguém?
- Já deixou de pedir ajuda com receio/medo de que desconfiassem da sua condição?
- Você acha que existem pessoas mais expostas à discriminação?
- É possível uma pessoa reagir ou defender-se de uma discriminação? Como?
- Participar de um movimento social ajuda no enfrentamento dessas situações?

Obs.: Agradecer e perguntar se tem algo a acrescentar ou alguma dúvida ou questão. Pedir um contato: (tel.) visando eventual contato para nova entrevista no futuro e orientar sobre o encontro da entrevista em grupo. Perguntar se ela está interessada em ter a retomada dos dados (garantir que todas serão recontactadas).

APÊNDICE B



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Entrevista Individual

Prezada participante,

Você está sendo convidada a participar da pesquisa cujo projeto intitula-se “CIDADÃS POSITHIVAS: CUIDADO EM SAÚDE ENTRE MULHERES ATIVISTAS COM HIV/AIDS, NO RIO DE JANEIRO”, desenvolvida por LUCIANA CORRÊA DE SENA CAJADO, discente de Mestrado em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação da Professora Dra. Simone Souza Monteiro, Pesquisadora Associada do Laboratório de Educação em Ambiente e Saúde, do Instituto Oswaldo Cruz/Fiocruz.

O objetivo central do estudo é analisar como se dá o Cuidado em saúde e o convívio com o HIV, entre mulheres soropositivas, ativistas do Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas (MNCP), no Rio de Janeiro.

O convite a sua participação se deve a sua atuação no MNCP, sendo militante das ações de Cuidado neste campo, o que se enquadra enquanto critério de inclusão para este estudo. Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizada de nenhuma maneira, caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa. Você não receberá valor financeiro em troca da sua participação, bem como não terá nenhum gasto decorrente da sua participação neste estudo.

Rubrica Pesquisadora: _____

Rubrica Participante: _____

É importante ressaltar que serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Para isso, qualquer dado que possa identificá-la será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa (a menos que você deseje que seu nome conste no trabalho final; sendo assim, sua solicitação será respeitada, e você deverá autorizá-la em um campo específico deste documento). O material colhido em campo, por sua vez, será armazenado em local seguro.

Saiba que a qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar da pesquisadora informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em dois momentos: o primeiro deles, no qual irá responder perguntas de um roteiro de entrevista individual, à pesquisadora do projeto; o segundo, no qual irá participar de uma entrevista em grupo, com um roteiro de perguntas proposto, também com a mesma pesquisadora. A gravação do áudio das entrevistas é necessária a realização deste estudo, devido a importância do detalhamento do material obtido nestes encontros, para que possamos realizar adequada aplicação do método de interpretação e análise dos dados. Portanto se, mesmo depois deste esclarecimento sobre a importância da gravação, você não concordar com o uso do gravador de áudio durante a entrevista individual, respeitaremos sua decisão e solicitaremos que não assine este documento.

O tempo previsto para duração da entrevista individual é de aproximadamente uma hora e meia; para a entrevista em grupo, aproximadamente três horas, em função das discussões que possam advir das perguntas-chave.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso as mesmas a pesquisadora e sua orientadora.

Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos.

Tais procedimentos adotados obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

O benefício (direto ou indireto) relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de fornecer subsídios importantes para pesquisa na área da saúde. Isso possibilita trazer dados

Rubrica Pesquisadora: _____

Rubrica Participante: _____

relevantes sobre o papel dos movimentos sociais na participação em lutas pela garantia de melhores condições de saúde, principalmente no campo do HIV/Aids, bem como evidenciar, através de sua trajetória de vida, como isso impacta nas noções e práticas de cuidado das mulheres. E, a partir disso, colaborar para a construção de melhores práticas de cuidado envolvendo outros cenários e atores, como os serviços de saúde e os profissionais de saúde, contribuindo para o planejamento das ações da rede de atenção à saúde no município envolvido.

Este estudo não oferece riscos a sua integridade física, social e econômica. Entretanto, há o risco de constrangimento durante a entrevista e risco de dano emocional, em função das memórias resgatadas ao longo das narrativas sobre a trajetória de vida e participação no movimento. Caso ocorra você sentir-se desconfortável com o processo da pesquisa ou sob ameaça de qualquer risco a sua integridade moral e/ou psíquica, é importante reforçar, como já esclarecido anteriormente, que asseguramos a confidencialidade e privacidade das informações obtidas, bem como a proteção da sua imagem; e que, além disso, sua participação será voluntária, havendo sempre a possibilidade das entrevistas serem interrompidas em qualquer tempo, bem como sua participação na pesquisa, respeitando sua decisão prioritariamente.

Os resultados deste estudo serão divulgados em palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos e na dissertação do mestrado.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Todas as páginas deverão ser rubricadas pela participante da pesquisa e pela pesquisadora responsável.

OBS: Não assine esse termo se ainda tiver dúvida a respeito.

Consentimento Livre e Esclarecido

Declaro que li as informações acima sobre o projeto, e que me sinto perfeitamente esclarecida sobre o conteúdo do mesmo, ficando explícitos os propósitos do trabalho, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

AUTORIZO a gravação da entrevista individual a ser realizada, bem como o registro escrito e o uso dos dados e documentos obtidos a partir dos encontros, para serem utilizados na divulgação à comunidade científica em geral e/ou apenas para uso interno desta instituição,

Rubrica Pesquisadora: _____

Rubrica Participante: _____

desde que não haja desvirtuamento da sua finalidade científica e que não ocorra o uso público das gravações de áudio, ainda que sob descaracterização da voz.

Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com todas as informações, podendo retirar meu consentimento a qualquer momento sem necessidade de justificar o motivo da desistência, antes ou durante o mesmo, sem penalidades, prejuízos ou perda na assistência fornecida pela rede de assistência à saúde.

Confiro que este termo foi redigido em duas vias e que recebi uma das vias; autorizo a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Sobre a divulgação de meu nome no trabalho final:

() Autorizo que meu nome seja divulgado no trabalho final.

() Não autorizo que meu nome seja divulgado no trabalho final.

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa.

Observações:

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade”.

Tel e Fax - (0XX) 21- 25982863

E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

LUCIANA CORRÊA DE SENA CAJADO

(PESQUISADORA RESPONSÁVEL)

Contato com a pesquisadora responsável

Tel (21) 96567-1137

e-mail luciana.cajado@hotmail.com

Rio de Janeiro, ___/ ___/ 2015.

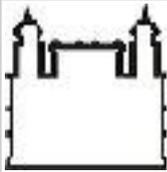
Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

(Assinatura da participante da pesquisa)

Nome da participante: _____

Rubrica Pesquisadora: _____

Rubrica Participante: _____



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CIDADÃS POSITHIVAS: CUIDADO EM SAÚDE ENTRE MULHERES ATIVISTAS COM HIV/AIDS, NO RIO DE JANEIRO.

Pesquisador: LUCIANA CORRÊA DE SENA CAJADO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 41867415.4.0000.5240

Instituição Proponente: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.010.090

Data da Relatoria: 23/03/2015

Apresentação do Projeto:

Este parecer refere-se a análise de resposta às pendências, emitidas pelo CEP/ENSP no parecer número 975.162, em 04/03/2015.

Projeto da aluna do Mestrado Acadêmico em Saúde Pública/ENSP/FIOCRUZ Luciana Corrêa de Sena Cajado, orientada pela Dra. Simone Souza Monteiro, qualificado em 06/02/2015 e financiado com recursos próprios.

Segundo a pesquisadora, "Há no Brasil, hoje, segundo dados do Boletim Epidemiológico de 2014, 734mil pessoas vivendo com HIV, o que corresponde a uma prevalência estimada de 0,4%. No Rio de Janeiro, são 32.729 casos de Aids, no estado, 72,3% na região metropolitana. O crescimento maior se dá em população de homens que fazem sexo com homens. Entre mulheres, a epidemia já deve diferentes oscilações, sendo hoje 1,8 casos masculinos para cada caso feminino. Houve uma ligeira redução, neste público, de 16,4 casos/100mil hab de 2004 para 14,1/100mil hab em 2013. A principal categoria de transmissão ainda são as relações heterossexuais: 96,6% dos casos. A assistência em Aids, por sua vez, é universal e garante: 515 Centros de Testagem e Aconselhamento; Serviços Ambulatoriais em HIV/Aids; Serviços de nível terciário; com a recente

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

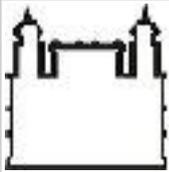
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 1.010.090

expansão do tratamento à Atenção Básica. Minha motivação para escrever o projeto perpassa pela minha trajetória profissional, em contato com a epidemia; os desafios da descentralização do tratamento do HIV/Aids para APS; e o reconhecimento da importância dos movimentos sociais nas respostas frente a epidemia. Desse modo, o projeto justifica-se por três eixos principais: gênero, estigma e vulnerabilidade ao HIV; cuidado em saúde e a assistência da pessoa vivendo com HIV/Aids; e o papel dos movimentos sociais no enfrentamento da epidemia de Aids. Parte-se, portanto, do entendimento dos estudos de gênero que, desde a década de 70, formulam novos olhares à vida das mulheres. Gênero surge como um contraponto ao determinismo biológico do termo “sexo”, com ênfase na construção histórica e social do sexo. Mas no momento em que surge a Aids e, com ela, a retomada de questões sobre o controle do corpo, o papel das mulheres na sociedade e como elas protagonizam o cuidado. Contribuições do movimento feminista são rearticuladas à análise da vulnerabilidade feminina ao HIV. Mas, a despeito das conquistas, o estigma-HIV/Aids persiste e limita a busca por cuidado, muito em função da reatualização das relações de poder, balizadas pelas relações estigmatizadas e de gênero. Há a evidência de que a permanência das desigualdades sociais e de gênero ampliam as vulnerabilidades das mulheres ao HIV. O cuidado, por sua vez, recebe a crítica ao Plano que vem sendo efetuado até então, com foco na prevenção e transmissão da infecção e ausência de enfrentamento das desigualdades sociais. Em 2013, com a descentralização da assistência para a Atenção Básica lança-se um novo olhar sobre a possibilidade de mudança nessas práticas, a partir dessa ligação estreita com o território e seu uso, mas para isso será necessário modificar o fundamento das práticas: o Cuidado precisa trazer consigo uma conformação humanizada do ato assistencial. A voz da sociedade civil e a história da epidemia tiveram, ao longo da história, um papel importante na garantia dessa rede de cuidados, mas poucos estudos sobre mecanismos que atraem as pessoas para movimento e que as mantêm como ativistas e muito menos para a forma como conquistam essa dimensão mais ampliada do cuidado. Daí a relevância de pesquisas sobre a relação entre saúde e sociedade, do individual e do coletivo na convivência com o vírus. Nossa hipótese é de que essa participação em movimentos sociais realmente impacta, de algum modo, nas condições de vida das mulheres que participam dele; bem como, interfere nas formas de Cuidado e no enfrentamento de outras questões que atravessam o convívio com o vírus da Aids. O objetivo central do estudo é analisar como se dá o Cuidado em saúde e o convívio com o HIV, entre mulheres soropositivas, ativistas do Movimento Nacional de Cidadãs Positivas (MNCP), no Rio de Janeiro. Consistirá em uma pesquisa de cunho qualitativo, em dois momentos, a partir da aprovação em Comitê de Ética e autorização individual da participação na pesquisa através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

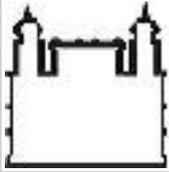
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 1.010.090

(TCLE): o primeiro deles, no qual as mulheres participantes irão responder perguntas de um roteiro de entrevista individual; o segundo, no qual elas irão participar de uma entrevista em grupo, com um roteiro de perguntas proposto. A análise será realizada a partir do método de Análise de Conteúdo Temática."

Objetivo da Pesquisa:

Os objetivos da pesquisa, segundo a pesquisadora, são:

"Objetivo Primário:

Analisar como se dá o Cuidado em saúde e o convívio com o HIV, entre mulheres soropositivas, ativistas do Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas (MNCP), no Rio de Janeiro.

Objetivo Secundário:

- Descrever as características Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas (MNCP) no Rio de Janeiro: origem, objetivos e funcionamento/atividades;
- Identificar, a partir das trajetórias de vidas, o histórico e a motivação das mulheres soropositivas para integrar o MNCP e os desdobramentos pessoais dessa participação (ex. reconstrução de identidades, (re)articulação de suas relações interpessoais);
- Analisar o significado e as ações voltadas para o Cuidado da saúde e o convívio com o HIV."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora, em sua análise de risco, afirma que "este estudo não oferece riscos reais a integridade física, moral, psíquica, social e econômica das participantes. Ainda assim, vale frisar que toda pesquisa possui riscos potenciais. Neste caso, há o risco de constrangimento durante a entrevista e risco de dano emocional, em função das memórias resgatadas ao longo das narrativas sobre a trajetória de vida e participação no movimento. Caso ocorra de alguma delas se sentir desconfortável com o processo da pesquisa ou sobre ameaça de qualquer risco a integridade física, moral, psíquica, social e econômica, é importante reforçar que asseguramos a confidencialidade e privacidade das informações obtidas, bem como a proteção da imagem; além disso, a participação é voluntária e as entrevistas podem ser interrompidas em qualquer tempo, bem como a participação na pesquisa, sempre respeitando a decisão da participante."

Quanto aos benefícios resultantes da pesquisa, a pesquisadora acredita que "o benefício (direto ou indireto) relacionado com a participação dessas mulheres nesta pesquisa é o de fornecer subsídios

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

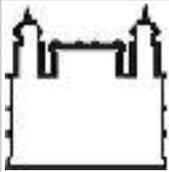
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



Continuação do Parecer: 1.010.090

importantes para pesquisa na área da saúde. Isso possibilita trazer dados relevantes sobre o papel dos movimentos sociais na participação em lutas pela garantia de melhores condições de saúde, principalmente no campo do HIV/Aids, bem como evidenciar, através de sua trajetória de vida, como isso impacta nas noções e práticas de cuidado das mulheres. E, a partir disso, colaborar para a construção de melhores práticas de cuidado envolvendo outros cenários e atores, como os serviços de saúde e os profissionais de saúde, contribuindo para o planejamento das ações da rede de atenção à saúde no município envolvido."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo de pesquisa apresentado possui os elementos necessários à apreciação ética.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou:

- Projeto de pesquisa na íntegra;
- Termo de Consentimento Livre e esclarecido
- Roteiros da entrevistas individuais e coletivas;
- Carta de Anuência do representante do colegiado do MNCP/Brasil
- Carta de Anuência do representante do Grupo pela Vidda RJ

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pendências identificadas anteriormente foram satisfatoriamente atendidas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Em atendimento ao subitem II.19 da Resolução CNS nº 466/2012, cabe ao pesquisador responsável pelo presente estudo elaborar e apresentar relatório final "[...] após o encerramento da

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

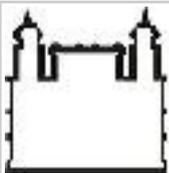
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE
PÚBLICA SERGIO AROUCA -
ENSP/ FIOCRUZ



Continuação do Parecer: 1.010.090

pesquisa, totalizando seus resultados", em forma de "notificação". O modelo de relatório de CEP/ENSP se encontra disponível em www.ensp.fiocruz.br/etica.

RIO DE JANEIRO, 03 de Abril de 2015

Assinado por:
Carla Lourenço Tavares de Andrade
(Coordenador)

Endereço: Rua Leopoldo Bulhões, 1480 - Térreo

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.041-210

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2598-2863

Fax: (21)2598-2863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br