

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL
MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

GIOVANA HENRICH

AIDS FEMININA: UM OLHAR NO ESPELHO
SEM MAQUIAGEM

Porto Alegre

2008

GIOVANA HENRICH

**AIDS FEMININA: UM OLHAR NO ESPELHO
SEM MAQUIAGEM**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, da Faculdade de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Serviço Social.

Orientador: Prof^o Dr. Francisco Arseli Kern.

Porto Alegre
2008

GIOVANA HENRICH

**AIDS FEMININA: UM OLHAR NO ESPELHO
SEM MAQUIAGEM**

Essa dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

Mestre em Serviço Social

E aprovada na sua versão final em 19 de março de 2008 atendendo às normas da Legislação vigente da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Serviço Social.

BANCA EXAMINADORA:

Professor Doutor Francisco Arseli Kern
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)

Professora Doutora Sheila Kocourek
Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA)

Professora Doutora Patrícia Krieger Grossi
Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)

Porto Alegre,
Março de 2008.



Foto: “À velocidade dos teus pensamentos” de Pedro Moreira.

Dedico este trabalho a todas as mulheres que fazem dos seus dias uma luta cotidiana contra a Aids em prol de uma vida melhor...

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, quero agradecer ao apoio incondicional da minha família para que mais esta etapa fosse alcançada de forma vitoriosa. Aos meus pais, **DÉLCIO** e **IRNA**, que sempre batalharam para que todos os dias eu me tornasse uma pessoa melhor, inclusive através da produção de conhecimento. Ao meu irmão, **FELIPE**, pelas “caronas” para a rodoviária e para casa todas as semanas...Ao meu companheiro **JULIANO** que soube ter paciência nos muitos dias (finais de semana inclusive) nos quais não pude dar atenção que merecia. Da mesma forma a **IASMYN** que, em muitos momentos não teve a minha presença. Sem dúvida, o companheirismo de todos me mostrou o quanto a família é um importante alicerce nessa caminhada. **AMO VOCÊS!!!!**

Ao meu querido orientador, **DR. FRANCISCO ARSELI KERN**, por sempre acreditar em mim e me fazer perceber o quanto eu poderia fazer a diferença através da construção deste trabalho. Obrigada pelos “puxões de orelha” quando estes foram necessários e saiba que te admiro muito como profissional e pessoa que é, implicado num projeto societário onde prevalece o respeito à diferença. A você, minha lealdade!

Aos **PROFISSIONAIS** da Secretaria Municipal de Saúde de Carazinho que me permitiram a construção deste trabalho mostrando o quanto a luta pelo direito a saúde ainda é um desafio a ser enfrentado e que precisa da união de esforços para ser efetivado.

Aos meus colegas da ULBRA-Carazinho, **LU, FABI, TÂNIA, TATI, PAULO, ÂNGELA**, pelo apoio e compreensão nos momentos em que nem sempre eu podia estar de corpo presente nas mais diversas discussões durante o período de construção deste trabalho. Tê-los como colegas é um privilégio!

À querida **SHEILA KOCOUREK**, exemplo de pessoa e profissional a ser seguido. Obrigada pelas oportunidades! Se hoje estou aqui, devo muito ao fato de você ter acreditado em mim e por ter compartilhado a luta por um mundo melhor. Te admiro muito!

Aos queridos amigos **JU** e **MARCOS, JOSE** e **GI** pelas conversas sérias e pelos momentos de descontração também necessários neste processo. Poder contar com verdadeiros amigos é muito importante! Também quero agradecer a **VANESSA** e **DÉIO, JOANA** e **ANDRÉ, KATI** e **MARQUINHOS**, e a **TAÍS** por termos nos tornado grandes amigos e companheiros e sem a presença de vocês, esta construção teria sido mais difícil. Obrigada!

Um agradecimento muito especial a **DOLORES**, ao **PAULO** e a **MARINA** por me receberem em seu “AP” facilitando as minhas viagens a POA. Saibam que esse gesto tem um grande significado para mim!

Aos **PROFESSORES DO CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO da PUCRS** pelos ensinamentos que proporcionaram o amadurecimento profissional. Em especial, a Professora Dra. **MARIA ISABEL BARROS BELLINI (Belinha)** que admiro muito e levarei em meu coração para sempre. Foi um prazer estar contigo neste curso pois contigo aprendi a importância do ouvir. Valeu! Também, a Professora Dra. **PATRÍCIA KRIEGER GROSSI** que, através de seus conhecimentos encantou-me pela discussão acerca de gênero. Essa contribuição foi fundamental para a construção deste trabalho. Obrigada!

Aos **ALUNOS DO CURSO DE SERVIÇO SOCIAL** da ULBRA/Carazinho pelo interesse e apoio no processo de construção desse trabalho. Contar com todos vocês proporcionou acreditar ainda mais em nosso projeto ético-político profissional. Saibam que todos estão em meu coração!

Agradeço a todos **AMIGOS, COMPANHEIROS, PARCEIROS, PROFISSIONAIS** engajados na luta por uma sociedade mais justa que, de uma maneira ou outra, contribuíram para que este trabalho se concretizasse e se tornasse a realização de um sonho. **MUITO OBRIGADA!**

*Meu espelho
(Elisabete Dutra)*

*Olho,
Olho-me fixamente ao espelho
Olho e comovo-me,
comovo-me como a água corre
quando o chão é inclinado.
Olho e não me reconheço!
Não fosse o chão tão inclinado,
afogar-me-ia num poço de lágrimas
infinitas...
Intrigada,
continuo simplesmente a olhar...
Que sombra estranha aquela
com que me deparo!
E angustiada,
tento reconhecer a
figura que encaro.
Mas certamente,
já não sou quem eu era...
Nada e tudo mudou!
A não ser quem eu sou...
Afinal, o espelho
é um amigo silencioso que nunca mente.*

RESUMO

A presente dissertação de mestrado se propõe a discutir o enfrentamento que o universo feminino faz com relação a questão da Aids, principalmente no que se refere a adesão ao tratamento anti-retroviral. Nesse sentido, aborda o assunto a partir de categorias explicativas da realidade que são: Aids, mundo feminino, estigma, mortificação do eu, identidade deteriorada e adesão ao tratamento de saúde. Entende-se que estas são categorias importantes para uma primeira reflexão acerca da temática, levando-se em consideração que a mesma, por mais que tenham ocorrido diversos avanços, ainda é permeada de preconceitos e mitos que fundamentam o processo de exclusão social vivenciado pelas pessoas com diagnóstico positivo para o vírus da Aids. A questão de gênero se torna delimitação importante pois demonstra que, no contexto feminino do mundo da Aids, a exclusão é dupla: primeiro, pelo gênero e segundo, pela doença. Assim, a presente discussão refere-se a um contexto amplo de indicadores a serem analisados. Para a realização desta pesquisa embasou-se no método dialético-crítico, especialmente em suas categorias principais que são historicidade, contradição e totalidade. A natureza da pesquisa se constitui em qualitativa objetivando compreender detalhadamente os significados da Aids no mundo feminino. Nesse sentido, utilizou-se como instrumento de pesquisa, além do levantamento bibliográfico necessário, a escuta sensível, a observação e a entrevista semi-estruturada realizada com os sujeitos da pesquisa que foram oito mulheres, os quais possibilitaram desvendar o contexto no qual estão inseridas e como vivenciam em seu cotidiano a presença da Aids. Para análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo no intuito de produzir novos conhecimentos acerca do tema. Enquanto resultados desta pesquisa, concluiu-se que as políticas de saúde no contexto da Aids são extremamente importantes, principalmente no combate ao preconceito, ao isolamento e a relação ainda fortemente existente entre Aids e morte. Além disso, evidenciou-se o quanto a questão da maternidade está envolvida no contexto da Aids, onde a discussão de gênero é fortemente influenciada pelo papel de reprodução da mulher historicamente construído. Outro resultado é a necessidade de uma análise da temática no contexto macrosócio-econômico, para a implementação de práticas cidadãs no trato a questão da Aids. Todos esses elementos se constituem em indicadores importantes no processo de adesão a tratamentos de saúde pelas mulheres.

Palavras-chave: Aids. Gênero. Exclusão Social. Adesão a tratamentos de saúde.

ABSTRACT

The present dissertation of master's degree proposes a discussion about the confront that the female universe does in relation to the Aids, mainly with reference to adhere to the treatment anti-retroviral. In this sense, it approaches the subject from categories of explanations of the reality, and they are: Aids, female world, stigma, death of the I, deteriorated identity and adhesion to the health treatment. These are important categories to a first reflection about the thematic, considering that the same, in spite of the several advances, still it is permeated of prejudices and myths that base the process of social exclusion experienced by people with positive diagnosis to the Aids virus. The gender subject becomes important obstruction because it demonstrates that, in the feminine context of the world of the Aids, the exclusion is double: first, for the gender and second, for the disease. Like this, the present discussion refers to an ample context of indicators to be analyzed. The accomplishment of this research it was based in the dialectics-critical method, especially in your main categories that are historical context, contradiction and totality. This research is qualitative to understand with details the Aids in the female word. In this sense, it was used as research instrument, with the necessary bibliographic survey, the sensitive listening, the observation and the semi-structured interview, carried out with the individuals of this research that were eight women. They become possible to unmask the context in which they are inserted and as they live in their daily the presence of the Aids. The facts were analysed using the analysis of the content to produce new knowledge. Like result of this research it concluded that the politics of health in the context of the Aids are extremely important, mainly in the combat to the prejudice, to the isolation and the relationship still strongly existent between Aids and death. Besides, it was evidenced as the subject of the maternity is involved in the context of the Aids, where the gender discussion is influenced strongly by the paper of the woman's reproduction historically built. Another result is the need of an analysis of the thematic in the macro-partner-economical context, to implement citizen practices in the treatment the subject of the Aids. These elements are important indicators in the process of adhesion to health treatments for women.

Key-words: Aids. Gender. Social exclusion. Adhesion to health treatments.

LISTA DE SIGLAS

AIDS – Acquired Immuno Deficiency Syndrome
ARVs – Anti-retrovirais
AZT – Azidotimidina
CAPS – Centro de Atenção Psicossocial
CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial para a Infância e Juventude
CD4 – Co-receptor de Células Protetoras
DST – Doença Sexualmente Transmissível
DSTs – Doenças Sexualmente Transmissíveis
EUA – Estados Unidos da América
FDA – Food Drug Administration
GAPA-BA – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids da Bahia
GRID – Gay Related Immuno Deficiency (Deficiência Imunológica Relacionada aos Gays)
HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
HTLV – 3 – Vírus da Leucemia de Células Humanas
LAV – Vírus associado a Linfadenopatia
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONGs – Organizações Não-Governamentais
ONU – Organização das Nações Unidas
PACS – Programa dos Agentes Comunitários de Saúde
PAISA – Programa de Atenção Integral à Saúde do Adulto
PAISI – Programa de Atenção Integral ao Idoso
PAISM – Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher
PN – Política Nacional
PSF – Programa de Saúde da Família
PUCRS – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
RS – Rio Grande do Sul
SAE – Serviço de Atendimento Especializado
SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.
SP – São Paulo
SUS – Sistema Único de Saúde
UNIFEM – Fundo de Desenvolvimento das Nações Unidas para a Mulher.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
1 APRESENTAÇÃO DO ESTUDO: UM OLHAR PARA A AIDS.....	15
1.1 A importância do estudo.....	15
1.2 Descrição propositiva.....	23
2 A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA AIDS: AS MARCAS DE UMA EPIDEMIA...	27
2.1 Aids: o dualismo vida x morte.....	27
2.2 O debate da Aids no mundo feminino.....	37
2.2.1 Estigma.....	39
2.2.2 Mortificação do Eu.....	42
2.2.3 Identidade deteriorada.....	46
2.2.4 Adesão ou não aos tratamentos: uma decisão responsável.....	50
2.3 A Aids na Saúde Pública.....	59
3 BASE METODOLÓGICA: O CAMINHO PARA A INTERPRETAÇÃO DOS REFLEXOS DO ESPELHO.....	67
3.1 Método.....	67
3.1.1 Categorias do Método.....	71
3.2 A Natureza da Pesquisa	75
3.3 Instrumentos de Coleta de dados.....	79
3.4 Análise de Conteúdo.....	83
4 O OLHAR NO ESPELHO SEM MAQUIAGEM: CONHECENDO O MUNDO REAL DA AIDS.....	89
4.1 “Escondi tudo de todo mundo”.....	89
4.2 “Eu quero que ele tenha um pouco de mim”.....	93
4.3 “Ainda tem muita pessoa que tem preconceito quanto a isso”.....	97
4.4 “Meu medo é... sei lá! Morrer agora e deixar meus filhos”.....	102
4.5 “Primeiro me desesperei! Quase fiquei louca!”.....	107
4.6 “A hora que Deus quiser que eu vá, Ele vai me levar”.....	110
4.7 “Eu tendo o amor da minha família...o resto não importa”.....	119
4.8 “ Pensei,...agora acabou tudo”.....	123
5 A AIDS NO MUNDO FEMININO: REFLEXOS DE UM ESPELHO.....	129
5.1 Processo de categorização.....	129
5.2 O preconceito como gerador do isolamento e da exclusão.....	130
5.3 A questão do gênero e a relação com a Aids.....	133
5.4 Sentimentos que expressam o impacto de uma epidemia.....	140
5.5 A maternidade em foco.....	147

5.6 O contexto macro sócio-econômico.....	156
5.7 Política de saúde no contexto da Aids: prevenção, tratamento e promoção da vida.....	164
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	175
REFERÊNCIAS.....	180
APÊNDICES.....	190
ANEXOS.....	193

INTRODUÇÃO

Esse estudo versa sobre a temática da Aids no universo feminino, e tem como objetivo analisar quais os condicionantes para a adesão aos tratamentos de saúde por este público-alvo, especificamente. Para isso, busca-se contextualizar quais são os fatores relacionados a essa temática, a partir da perspectiva de uma sociedade dividida em classes, onde as diferenças sociais sobressaem à lógica do direito. Nesse sentido, procura-se contribuir com a criação de estratégias que fortaleçam a aderência aos tratamentos de saúde, entendendo esses espaços como formas de garantir direitos e não de destacar dessemelhanças.

A necessidade de pesquisar e entender o contexto da Aids, está embasada na clareza de que as pessoas que convivem com a realidade do vírus HIV ainda sofrem com o preconceito e a discriminação, que estão aliados à doença. Dessa forma, observa-se que são necessários movimentos comprometidos com a construção de novas perspectivas para essas pessoas, pautadas na cidadania, no direito e na igualdade. Reconhecem-se os diversos avanços referentes ao tratamento com anti-retrovirais, os quais muito contribuem com o aumento da qualidade de vida desses sujeitos.

Destaca-se que a presente temática, bem como sua delimitação no que se refere ao público-alvo, merece ênfase pois observa-se a pouca produção de conhecimento sobre a mesma. Percorrendo os catálogos da Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), por exemplo, visualiza-se a pouca produção sobre a Aids no público feminino, e junto ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social desta mesma universidade, a produção nesta área quase inexistente. Assim, verifica-se que novas construções teóricas quanto a esse tema são possibilidades de enfrentamento dessa realidade.

Porém, verifica-se que o grande nó relacionado à Aids ainda está na forma como as pessoas, com diagnóstico positivo para o vírus, são tratadas por toda a sociedade. No que diz respeito à delimitação de gênero, entende-se que esse aspecto torna-se mais uma dificuldade quando avaliado o papel assumido pela mulher num contexto social, político e econômico. Nesse meio, a mulher com Aids vive um processo de dupla exclusão. Assim, a problemática

apresentada na dinâmica desse trabalho configura-se no processo de adesão a tratamentos de saúde pelas mulheres, e os fatores que influenciam nessa evolução. Desse modo, como fundamento dessa discussão, leva-se em consideração a historicidade, a totalidade e a contradição da temática em questão.

Quanto à estrutura do trabalho, o mesmo está dividido em cinco capítulos. O capítulo um, tenciona apresentar o estudo realizado enfocando sua importância, bem como descrevendo a proposta que sustentou a pesquisa em sua totalidade. Entende-se que a segurança acerca dos motivos que levam um pesquisador a optar por um, ou outro caminho, torna-se elemento chave para a construção de um trabalho que potencialize e fortaleça os sujeitos da pesquisa, objetivo deste trabalho.

No capítulo dois apresentam-se as categorias explicativas da realidade com suas respectivas análises, demonstrando as primeiras conceituações teóricas que estruturaram essa pesquisa. Sendo assim, tornam-se elementos de análise discussões como: o estigma, o dualismo entre vida e morte no contexto da Aids, o debate acerca da adesão, ou não adesão, aos tratamentos de saúde, entre outros pontos, que significam o início das reflexões realizadas nesse processo.

O terceiro capítulo configura-se na base metodológica na qual apresenta-se o método dialético-crítico como alicerce dessa discussão. Realiza-se uma análise acerca do método demonstrando a importância de categorias como a contradição, a historicidade e a totalidade, para a análise da Aids, entendendo-a como uma construção histórica relacionada a um contexto macro. Além disso, nesse capítulo destaca-se a pesquisa qualitativa como norte de construção desse trabalho e, também, a utilização da entrevista semi-estruturada como instrumento principal para a realização dessa pesquisa. Quanto à análise de conteúdo, essa também será discutida nesse capítulo, de forma a contextualizar com se construiu esse movimento.

No quarto capítulo, apresentam-se as descrições de cada uma das entrevistas realizadas. Esse capítulo foi construído com o intuito de levar o leitor para dentro da realidade apresentada por cada uma das entrevistadas, apresentando a riqueza de cada entrevista, bem como o detalhamento de cada informação coletada. Compreende-se que o ato de descrever cada entrevista tornou-se um aliado no processo de análise, pois permitiu ao pesquisador visualizar indicadores de extrema relevância para avaliação do contexto das mulheres que fizeram parte desse estudo.

O último capítulo, mas não menos importante, é destinado à análise dos dados coletados. Num primeiro momento desse capítulo, descreve-se como aconteceu o processo de

categorização que permitiu a formatação das categorias empíricas ou categorias finais. Novamente visualiza-se a importância dessa descrição, como forma de “limpar” o processo, devido à amplitude dos dados coletados, e ainda a não possibilidade de realizar uma análise aprofundada de todos os elementos que aparecerem durante a coleta. Assim, a categorização torna-se um instrumento no qual o pesquisador vislumbra as categorias que mais respondem ao seu objetivo, e ao seu problema de pesquisa, permitindo que esse não fuja do foco de análise proposto.

Em uma segunda parte desse capítulo, apresentam-se as categorias empíricas juntamente com sua análise. Destacam-se como categorias finais: a política de saúde no contexto da Aids; a maternidade em foco; o preconceito como gerador do isolamento e da exclusão; os sentimentos que expressam os impactos de uma epidemia; a questão de gênero na relação com a Aids e o contexto macro sócio-econômico.

Espera-se que esse trabalho possa conduzir a novas reflexões sobre a problemática da Aids na contemporaneidade, entendendo que a mesma merece a produção de conhecimentos que articulem, cada vez mais, estratégias em prol da igualdade, da justiça social e da cidadania para todos, sem discriminação. Indubitavelmente, esse é o compromisso assumido na realização desse trabalho.

1 APRESENTAÇÃO DO ESTUDO: UM OLHAR PARA A AIDS

O presente capítulo objetiva comprovar a importância do trabalho, abordando aspectos que justificam a escolha da temática e das delimitações realizadas. Nesse sentido, será demonstrado onde se buscou chegar com a pesquisa, levando em consideração a realidade de cada participante como elemento central de discussão. Assim, entende-se que esse capítulo dá início a toda a discussão apresentando os pontos que contribuíram para a construção do texto como um todo.

1.1 A importância do estudo

Acredita-se que é necessário, neste momento, esclarecer o porquê da escolha do tema de pesquisa. A questão da adesão, ou não adesão, a tratamentos, por mulheres portadoras do vírus HIV, mobilizou estudos a partir de um acompanhamento específico realizado no trabalho como Assistente Social. Ou seja, esta proposta de pesquisa nasce de questionamentos que surgiram sobre um campo de intervenção, no qual, através de alguns instrumentos, pôde-se aproximar da realidade dos usuários dos serviços destinados à demanda da Aids¹.

Assim sendo, considera-se importante apresentar aqui, um breve relato sobre a situação que levou a pensar a realidade da Aids. Os questionamentos e inquietações sobre o assunto sempre existiram, mas aumentaram a partir do momento em que se iniciou um atendimento direcionado a Alice², de 18 anos, portadora do vírus HIV, mãe de um bebê recém-nascido, também portador do vírus. Os dois deveriam ser submetidos a tratamento para o controle da Aids, no ano de 2003. A situação foi conhecida através de uma ordem judicial (ofício)³, a qual apenas solicitava que iniciasse um acompanhamento a esta família com o intuito de saber se ambos, mãe e filho, estariam recebendo os medicamentos necessários e o leite para o bebê. Ressalta-se que o ofício não especificava para quem era a medicação, ou qual a doença de ambos. Assim, percebeu-se a necessidade de buscar informações sobre a situação. Não obtendo êxito nos contatos realizados com a Secretaria de Saúde, o Conselho Tutelar e

¹ A presente temática de pesquisa vem sendo estudada desde o curso de especialização em: “Campo Social: Práticas/Saberes”, pela Universidade de Cruz Alta, oportunidade essa na qual elaborou-se a monografia de especialização intitulada: “A adesão a tratamentos por portadores de Aids”, orientada pela prof^a Dra. Mônica de la Fare.

² Nome fictício para a preservação da identidade da mesma.

³ Os diversos órgãos de justiça (promotoria pública e juizados) quando necessitam do trabalho de algum setor público do município encaminham a este, ofícios, ordenando que uma ou outra atividade seja realizada. No trabalho enquanto Assistente Social, isso ocorre quando a justiça acredita na necessidade de alguém receber algum tipo de acompanhamento.

outros estabelecimentos do município, começou-se a intervenção na realidade específica, até porque, existia prazo estipulado para emitir uma resposta à solicitação recebida, proveniente da justiça da infância e da adolescência. (HENRICH, 2004)

Iniciou-se o acompanhamento através da realização de uma visita domiciliar⁴. Nesta, percebeu-se um grande mal-estar da usuária ao ser abordada. Ela não conseguia conversar e parecia temer qualquer coisa que fosse dita. Ao ser questionada sobre qual a medicação que ela e o bebê teriam recebido ou não, respondeu que ao sair do hospital onde seu filho nasceu, havia recebido todo o coquetel⁵ para o tratamento da Aids. Em relação ao filho, aguardava alguns resultados de exames para saber quais os remédios que seriam necessários para seu tratamento. Assim, obteve-se a informação de que mãe e filho tiveram os resultados dos exames de sorologia para HIV positivos.

Ao longo do acompanhamento, sempre recebendo novas ordens judiciais referentes ao caso, conseguiu-se criar uma relação de confiança com a família e percebeu-se o quanto a situação era dolorosa para todos. Não apenas em relação aos sintomas apresentados ao ingerir a medicação, mas, principalmente, em relação aos questionamentos feitos a respeito da vida da família após o diagnóstico da doença; falta de privacidade; a forma como os profissionais invadiram sua vida através de um conjunto de indicações sobre como viver, sem levar em conta aquilo que era e o que a família queria. Desde o início, Alice não realizou o tratamento com medicações. Apenas realizava o acompanhamento de seu filho.

Diante dos apontamentos relatados, surgiu um maior interesse pela temática, pois foi possível perceber que não se trata apenas de um tema atual e conflitante, mas que é necessária a discussão de alguns pré-conceitos estabelecidos. A epidemia da Aids, iniciada na década de 1980 do século XX, conduziu a uma reflexão sobre as maneiras e formas de assistência à saúde da população em geral, mas especialmente aos portadores de DST/HIV/Aids⁶. Isso ocorreu devido às deficiências apresentadas pelo sistema de saúde utilizado por estas pessoas. Observa-se que esta deficiência diz respeito às questões de falta de recursos, às

⁴ Instrumento de trabalho do Serviço Social, no qual objetiva-se o conhecimento da realidade onde os usuários em questão, estão inseridos.

⁵ Termo que nomeia o conjunto de medicamentos que são fornecidos para o portador do vírus da Aids realizar seu tratamento. Esses medicamentos devem ser utilizados em conformidade com esquemas de tratamento padronizados para garantir sua eficácia e evitar desenvolvimento de resistência. (RENAME, 2000)

⁶ O conceito de Aids pode ser adquirido “a partir de sua própria denominação: Síndrome – conjunto de sinais ou sintomas que se desenvolvem ao mesmo tempo, indicando a existência de uma doença; Imuno – refere-se ao sistema imunológico, encarregado de defender o corpo humano contra doenças; Deficiência – significa que o sistema imunológico não está em perfeitas condições de defender o organismo contra infecções; Adquirida – esta síndrome decorrente da deficiência do sistema imunológico não é hereditária; foi contraída pelo indivíduo através do contato com um vírus que provoca a destruição de sua defesa interna” (GUERPELLI apud FIGUEIREDO, 2005, p.144) Já o HIV é “o agente viral causador da Aids”. (FIGUEIREDO, 2005, p. 146)

particularidades da doença, a complexidade envolvida nas decisões e tratamentos terapêuticos e em especial ao estigma social que envolve a questão. Esses fatores caracterizam a realidade das pessoas portadoras do vírus da Aids como uma realidade desafiadora, no que se refere ao debate sobre a temática no contexto atual vinculada ao conjunto de desigualdades sociais que compõem a questão social⁷.

Neste sentido, atualmente, o governo vem pensando em estratégias de enfrentamento a essa expressão da questão social e, desta forma, trabalha com a seguinte missão:

A missão do Programa Nacional de DST e Aids (PN-DST/AIDS) é reduzir a incidência do HIV/AIDS e melhorar a qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS. Para isso, foram definidas diretrizes de melhoria da qualidade dos serviços públicos oferecidos às pessoas portadoras de Aids e outras DST; de redução da transmissão vertical do HIV e da sífilis; de aumento da cobertura do diagnóstico e do tratamento das DST e da infecção pelo HIV; de aumento da cobertura das ações de prevenção em mulheres e populações com maior vulnerabilidade; da redução do estigma e da discriminação; e da melhoria da gestão e da sustentabilidade. (BRASIL, POLÍTICA DE SAÚDE E SEGURIDADE, [2005]).

Para aumentar a efetividade das ações, busca-se implementar também a produção e a disseminação de informações oportunas e de qualidade, a fim de subsidiar os níveis de decisão sobre a importância da realização dos cuidados e tratamentos necessários. Desse modo, o programa nacional de DST e Aids do governo visa abordar questões como: o conhecimento da prevalência do HIV, da sífilis e outras DST (população geral e populações específicas); a consolidação de um sistema de monitoramento de indicadores do Programa Nacional, a implantação de uma rede de vigilância de eventos clínicos e reações adversas; a implementação do sistema de controle de exames laboratoriais (CD4 e Carga Viral); o aprimoramento da vigilância biológica e comportamental; a criação de sistema de gestão e a divulgação dos resultados das pesquisas, entre outros aspectos. (BRASIL, POLÍTICA DE SAÚDE E SEGURIDADE, [2005]).

Dessa forma, a política governamental responsável pelo atendimento à demanda da Aids, sente-se pressionada a buscar avanços no que diz respeito ao sistema de saúde que atende à população infectada com o vírus da Aids, e junto a isto, direcionar respostas aos

⁷ A questão social pode ser discutida em diversas perspectivas. A definição de Robert Castel (1998; p. 30) afirma que é através da questão social que “uma sociedade experimenta o enigma de sua coesão e tenta conjurar o risco de sua fratura. É um desafio que interroga, põe em questão a capacidade de uma sociedade (o que em termos políticos, se chama uma nação) para existir como um conjunto ligado por relações de interdependência”. A partir da perspectiva marxista, a questão social vem ligada à sociedade de classe. Como afirma Yamamoto e Carvalho (1982; p. 77): “a questão social não é senão as expressões do processo de formação e desenvolvimento da classe operária e de seu ingresso no cenário político da sociedade, exigindo seu reconhecimento como classe por parte do empresariado e do Estado. É a manifestação, no cotidiano da vida social, da contradição entre o proletariado e a burguesia”.

desafios dessa realidade. Neste processo de construção de respostas, fica constatada que ações isoladas tornam-se ineficazes na solução destes problemas.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, no Brasil ocorrem cerca de 10 milhões de DSTs (Doenças Sexualmente Transmissíveis) por ano. As principais causas e agravos são: a infecção pelo HIV, que é o vírus causador da Aids; e a sífilis, doença que se não for tratada no início pode agravar-se e ser transmitida da mãe para o bebê. Destaca-se a tentativa de promover o acesso ao tratamento gratuito para todas as pessoas que comprovadamente são acometidas por alguma DST, inclusive pelo HIV/Aids e a sífilis; e também o intuito de contribuir para que o paciente portador do HIV, em uso de terapia ARV, melhore sua adesão ao tratamento a partir de acompanhamento médico periódico. (BRASIL, POLÍTICA DE SAÚDE E SEGURIDADE, [2005]).

Entende-se que este é um dos aspectos importantes até mesmo para pensar a questão das mulheres infectadas pelo HIV, pois se trata de pensar a prevenção e as relações de gênero construídas. Além da relutância masculina em aceitar o uso de preservativo, existem outros fatores decisivos para a disseminação da epidemia entre as mulheres. O primeiro está ligado à anatomia feminina, a qual favorece a invasão do vírus via sexual. A questão econômica também desfavorece o público feminino, pois as mulheres são mais pobres e têm menos poder aquisitivo do que os homens, implicando na relação que se vincula também ao fato de que a Aids se alastra com mais velocidade nas classes sociais menos favorecidas. A falta de escolaridade e a dependência econômica colocam a mulher em desvantagem na hora de negociar com o parceiro o uso do preservativo. (VARELLA, [2005]).

Outro fator importante está relacionado com aspectos culturais, como por exemplo, o entendimento de que mulheres casadas, com um único parceiro sexual de toda sua vida, não teriam possibilidade de contrair o vírus da Aids. Nos primeiros anos da epidemia, os conceitos de "grupo de risco" e de "promiscuidade", aceitos para caracterizar aqueles com maior probabilidade de contrair a doença, contribuíram decisivamente para a falsa sensação de segurança das mulheres em relação ao HIV. Quem não estivesse na promiscuidade imaginava estar imune à infecção. (VARELLA, [2005]).

Sendo assim, a execução de uma política nacional de promoção à saúde necessita ter como principais características o delineamento de ações que favoreçam a diversificação e a ampliação da oferta de serviços de assistência e de prevenção. Ações que promovam a participação e o controle social, a mobilização de instâncias executoras, legislativas e jurídicas, a mobilização da opinião pública e do público em geral, o que não se visualiza hoje. Observa-se uma grande fragilidade dos governos de instância federal, estadual e municipal em

implementar ações que realmente favoreçam portadores de doenças sexualmente transmissíveis, principalmente a Aids, em adotar qualquer tipo de tratamento e/ou acompanhamento de saúde, tornando ainda mais grave a situação da Aids.

Definir políticas públicas de saúde, para a promoção de mudanças capazes de manterem-se estáveis nos diferentes níveis envolvidos, requer: mudanças individuais de comportamento que estão diretamente vinculadas a estratégias globais de diminuição de riscos individuais e nos grupos de pares; a mudança de crenças e normas sociais; as ações de informação e prevenção destinadas à população em geral, com vistas na participação comunitária, e à diversificação e ampliação da oferta de serviços assistenciais e de insumos de prevenção. (BRASIL, POLÍTICA DE SAÚDE E SEGURIDADE, [2005]).

Entende-se que todas estas necessidades são reais e pertinentes ao se considerar a questão social nesta discussão e que, portanto, pensar a Aids significa pensar o coletivo, a participação, o contexto social. É trabalhar com valores, princípios, objetivos de vida, o que não parece estar claro nos planejamentos governamentais que acabam por focar apenas a necessidade de recursos, serviços formais que em nenhum momento falam de sentimentos e subjetividade envolvidos na discussão.

Desse modo, a questão dos serviços de saúde destinados ao atendimento de pessoas com o vírus da Aids, já que estas dependem dos serviços governamentais para realizarem seu tratamento de saúde, torna-se relevante. Observa-se que, conforme o Manual de Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis – DST (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999a, p. 05), inicialmente, os serviços de atendimento a portadores do vírus da Aids foram adequados às formas de assistência, reordenando e reorganizando os serviços que já existiam, pensando principalmente em racionalizar o uso de recursos proporcionando a eficiência do atendimento, bem como a introdução de novas formas de atenção.

Visando a satisfação do objetivo de combater e prevenir a Aids no Brasil, desenvolveu-se o Programa de “Integração da Assistência Adequada aos portadores de DST/HIV/AIDS”, pelo Ministério da Saúde, na metade da década de 1980 do século XX. Nesse programa, além dos serviços públicos, assistência domiciliar e hospitais como referência para estes atendimentos, criou-se o SAE – Serviço de Atendimento Especializado. (BRASIL, POLÍTICA DE SAÚDE E SEGURIDADE, [2005]).

Inicialmente, o SAE consiste em “uma unidade assistencial de caráter ambulatorial, que fixa o paciente portador do HIV/AIDS a uma equipe que o acompanhará ao longo de sua enfermidade”. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999a, p.06). Assim, a implantação do SAE dá-se em unidades públicas pré-existentes, integradas à rede de saúde, subordinadas às Secretarias

de Estado ou dos municípios. Dentro dessa lógica de regionalização, bem como de hierarquização, os atendimentos devem ocorrer inclusive para os pacientes que necessitam de cuidado de maior complexidade.

Contudo, entende-se que estes serviços prestam além do atendimento médico com resolutividade diagnóstica, assistência farmacêutica, acompanhamento e atendimento psicossocial ao paciente e seus familiares. Então, existe a necessidade da formação de uma equipe multidisciplinar composta por médicos, psicólogos, enfermeiros, farmacêuticos, odontólogos, assistentes sociais, entre outros. Além disso, o serviço deve contar com laboratórios locais ou regionais que assegurem a execução dos exames. (MINISTÉRIO DA SAÚDE – 1999b, p.17).

O SAE, além dos atendimentos diretos à população, deve constituir-se em referência para multiplicação de conhecimentos em DST/Aids, sobretudo enfatizando a importância da rede básica de saúde no que diz respeito a esta problemática.

Dentro das atividades voltadas ao atendimento da demanda do serviço, destacam-se, e são consideradas pelos responsáveis como de fundamental importância, a distribuição de medicamentos gratuitamente para os portadores do vírus, as consultas sistemáticas para os mesmos por profissionais específicos da área médica, acesso a diversos exames, tanto no laboratório municipal quanto da região, também de forma gratuita, e o aconselhamento psicológico prestado no momento em que o paciente fica sabendo que é portador do HIV.

Diante disso, observa-se que o maior objetivo do SAE torna-se a promoção da melhoria da qualidade de vida dos pacientes portadores da Aids. Para que isto ocorra, é imprescindível além de atividades como consultas, aconselhamentos, exames e medicamentos, a visualização do indivíduo como um todo, singular, complexo e único. Assim, a população, que necessita do atendimento, é única em suas formações, culturas e entendimentos. Portanto, tornam-se uns diferentes dos outros.

Os serviços de atendimento às pessoas portadoras do vírus da Aids, além de precisarem dispor de recursos científicos para o atendimento, devem dar conta das expressões da questão social, que decorrem pelo fato das pessoas estarem envolvidas com o enfrentamento da Aids. Isso porque fazem parte de um grupo considerado de risco por muitas pessoas, sejam elas da sociedade civil ou até mesmo os próprios profissionais que se dizem aptos a atender esta demanda específica. .

Pensando especialmente no público feminino deste trabalho, percebe-se a importância da quantificação de casos⁸ para a visualização da gravidade desta epidemia. Na década de

⁸ Com relação aos números da Aids, ver o item 2.1 “Aids: o dualismo vida x morte”, onde aprofundou-se esta questão.

1980 do século XX, início da epidemia, calculava-se uma mulher com Aids para cada 40 homens infectados. Hoje, essa proporção já está em praticamente um por um. Além disso, as mulheres que vem aumentando estes números não são mulheres que antes eram consideradas como parte de grupos de risco, tais como “garotas de programa”, mas são mulheres que jamais imaginariam serem contaminadas: donas-de-casa, mães que jamais desconfiariam de seu marido e que adquirem a doença dentro de suas casas. (VARELLA, [2005]).

Outro aspecto relevante é o aumento da doença em cidades interioranas, onde os tratamentos – serviços são de difícil acesso e, além disso, são lugares onde predomina o preconceito e a não aceitação de questões como a Aids. Portanto, entende-se a mudança da face da Aids em nossa sociedade, o que justifica a escolha por mulheres do interior do Rio Grande do Sul para coleta dos dados, neste estudo.

Dessa forma, pensar na problemática apresentada acima é buscar desmistificar diferenças, principalmente, no que se refere ao vírus que assume o lugar do sujeito. Essas pessoas podem e devem ser tratadas de forma igual a qualquer outra pessoa. E, além disso, pensar nesta problemática é buscar entender porque a Aids é vista como sinônimo de morte.

Assim, esta dissertação busca contribuir com subsídios que auxiliem os profissionais que trabalham com esta demanda específica, no sentido de diminuir lacunas entre trabalhadores da saúde e pacientes, e especialmente em buscar, pelo menos em parte, modificar a rotulação dos portadores do vírus da Aids, como se seu único destino fosse a morte. Além disso, compreende-se que a temática abordada neste trabalho é de fundamental importância para a pesquisa científica, a fim de provocar novas discussões e debates a respeito do tema e do que está relacionado ao mesmo.

É importante destacar também a relevância acadêmica, a científica e profissional do aprofundamento deste tema, considerando-se o que significa em termos de produção de conhecimento. Quanto à relevância social, falar de Aids, partindo do pressuposto do grande número de infectados no mundo, é falar de toda a humanidade, pois como afirma Kern (2005; p.15):

A Aids passou a representar, sem sombra de dúvida, um elemento constituinte para a condução da sociedade rumo às direções que a mesma toma em meio aos processos sociais. Assim, na medida em que ela aparece na vida das pessoas, a mesma chega trazendo consigo um conjunto de elementos que contribuem para a fragilização da vida.

Portanto, todos quando se deparam com esta situação, criam obstáculos, fogem da questão e não param para refletir sobre qual o sentido que tudo isso assume e esquecem-se que

gestos, atitudes discriminatórias e posicionamentos infundados, revelam um mundo perverso para aqueles que sofrem com a Aids.

Para refletir sobre a relevância profissional do tema, ainda utilizando-se do autor citado anteriormente, cabe ressaltar que numa perspectiva de ação, faz-se necessário muito conhecimento que contribua para o fortalecimento dos sujeitos, não bastando o domínio do conhecimento interventivo, mas compreendendo o sujeito dentro de sua história pensando a construção de relações que este materializa.

E como consequência, o tema torna-se notável na perspectiva científica e acadêmica, pois se percebe a necessidade de construir novos conhecimentos acerca do tema, buscando apresentar propostas inovadoras sobre esta discussão, visando a construção de estratégias de enfrentamento aos problemas causados pela Aids.

No que se refere a escolha do local onde a pesquisa foi feita, a mesma aconteceu na região do município de Carazinho⁹ que se justifica por ser uma região de fortes traços das etnias alemã e italiana, o que configura uma realidade de tradições, valores morais e éticos conservadores, essenciais na discussão da temática. O município emancipou-se em 1931 e atualmente conta com 59.857 mil habitantes. Sua economia é voltada para a agricultura, com ênfase no plantio de soja, milho, trigo e aveia. Além das atividades importantes como pecuária de corte e de leite. (WIENER, MARASCA, [2007])

Em relação à política de saúde do município, o mesmo conta com uma rede de serviços com PSF (Programa de saúde da família), PACS (Programa de agentes comunitários de saúde), CAPS (Centro de atenção psicossocial), CAPSi (Centro de atenção psicossocial para a infância e juventude); SAE (Serviço de atendimento especializado), entre outros. Quanto ao SAE, este é destinado ao atendimento de pessoas com diagnóstico positivo para o vírus da Aids. Salienta-se que, Carazinho hoje é centro de atendimento em saúde, para pessoas portadoras do vírus da Aids, de diversas localidades de seu entorno geográfico, como por exemplo, Não-Me-Toque, Almirante Tamandaré do Sul, Marau, entre outros. (WIENER, MARASCA, [2007]) Esses encaminham seus usuários com diagnóstico positivo para o vírus da Aids para atendimento em Carazinho, pois não possuem estrutura suficiente para prestar atendimento integral aos mesmos. Segundo Richardson (1999; p. 95) a escolha de um local adequado para a realização da pesquisa é aspecto fundamental e determinante na realização da

⁹ Salienta-se que a partir da prática como Assistente Social na área da saúde pública, no município em questão, houve aproximação da realidade da Aids, o que produziu o interesse em construir uma análise crítica sobre este tema atual e conflitante. Além disso, o trabalho já realizado na Secretaria de Saúde de Carazinho, foi um elemento facilitador para o acesso aos dados necessários para a construção da pesquisa.

mesma, principalmente quanto a capacidade de ter acesso às informações a partir dos entrevistados.

Enfim, deseja-se nessa dissertação demonstrar a importância desse estudo em construir elementos que contribuam na compreensão e análise científica da representação da adesão, ou não adesão, por mulheres soropositivas ao tratamento anti-retroviral HIV/Aids. Entendendo-se que esta questão precisa de análise para o aumento da aderência deste público ao serviço de saúde. Para a compreensão mais detalhada dos objetivos que conduziram a construção deste trabalho, na seqüência apresenta-se a proposta de pesquisa, na qual são contemplados aspectos como a temática, a delimitação do tema, o problema de pesquisa e as questões norteadoras do processo realizado.

1.2 Descrição propositiva

Entende-se que a proposta da pesquisa bem delimitada é elemento fundamental para a construção de um trabalho final de uma pesquisa, como neste caso, a dissertação. Assim, observa-se que a temática, a delimitação do tema, a formulação do problema e as questões norteadoras da pesquisa, contribuem para a construção de objetivos claros, construindo um caminho que deve ser percorrido para a construção e alcance de resultados importantes, os quais posteriormente serão identificados e analisados.

A pesquisa realizada teve como temática “O processo de adesão ao tratamento anti-retroviral por mulheres portadoras do vírus da Aids”. Enquanto delimitação do tema construiu-se: “O processo de adesão ao tratamento anti-retroviral em mulheres portadoras do vírus HIV/Aids na região do município de Carazinho, no período de janeiro de 2006 a dezembro de 2007”. Ressalta-se a importância dessa delimitação para a construção do trabalho pois permitiu ao pesquisador a compreensão de população alvo, tempo e espaço onde aconteceria a pesquisa, possibilitando o detalhamento dessas questões ao longo do processo.

Com relação a formulação do problema, esse foi construído a partir da perspectiva de que o sujeito portador de resultado positivo para o vírus, quando adere ao tratamento anti-retroviral, sabe que esse caminho é longo e doloroso e que o tratamento produz além do mal-estar físico, inquietações emocionais e psicológicas. Portanto, falar sobre a adesão a tratamentos anti-retrovirais, principalmente quando não é aceito pelo paciente, é uma perspectiva de abordagem que leva em conta ações, pensamentos, relações sociais construídas pelo sujeito. E, nesse processo, verifica-se que não apenas gestos e atitudes observáveis estão presentes, mas há um todo comportamental complexo que necessita ser analisado, inclusive o

entendimento dos sujeitos sobre a relação entre vida e morte. Em função disso, o problema de pesquisa foi assim formulado:

Como acontece o processo de adesão ao tratamento e a medicação anti-retroviral por mulheres portadoras do vírus HIV/Aids atendidas no município de Carazinho e seu entorno geográfico?

Dessa forma, percebeu-se o problema proposto a partir de três pontos: a questão da mulher, o que leva a mesma a realizar ou não o tratamento de saúde e o estigma que permeia este fenômeno.

Sabe-se do aumento gradativo do número de mulheres infectadas pelo vírus da Aids também no interior do Brasil. A Aids por ainda não possuir cura torna-se uma das doenças mais temidas por todos. As mulheres não estavam nos grupos de risco formatados no início da epidemia, apenas as consideradas promíscuas faziam parte destes grupos.

O grupo inicialmente mais atingido pela epidemia na década de 1980 do século XX era formado por homossexuais, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis. Na segunda metade da década de 1980 e na primeira metade da década de 1990, do mesmo século, a Aids disseminou-se entre as mulheres. (VARELLA, [2005]).

Esse fato está vinculado a fatores culturais, econômicos, sociais, entre outros. Nesse sentido, observa-se o entendimento acerca da Aids como um processo, com raízes históricas, extremamente conservadoras, e com características contemporâneas de uma epidemia ainda sem cura. Assim, a mesma torna-se uma expressão da questão social, que deve ser tratada como tal no espaço das diversas políticas sociais, apontando-se por exemplo: saúde, educação, assistência social, e demais políticas.

Diante dessa discussão, compreende-se que, quando se questiona o porquê de uma mulher soropositiva realizar ou não um tratamento de saúde, isso significa pensar o que faz parte de seu mundo social e que a faz decidir por uma ou outra escolha. Percebe-se que são muitos os aspectos condutores a uma ou outra direção, e destacam-se: a questão da informação ou ausência desta; as relações construídas e fortalecidas em suas trajetórias de vida, essencialmente no momento da infecção pelo vírus; os aspectos ditos culturais, tais como a sabedoria popular, que incluem também a religião e o entendimento de que Aids significa morte.

Além disso, o estigma envolto nessa discussão é muito forte. Kern (2004) afirma que não se possui poder de julgar o que é mais doloroso: se a morte social ou a morte física de um indivíduo com diagnóstico positivo para a HIV. Pois, sabe-se que todo preconceito e estigma existentes diante da doença projetam marcas na vida das pessoas. Marcas essas que dizem

respeito a sua cidadania, indo contra o que está instituído e constroem novos modos de vida. Isso fica evidente nas políticas sociais, no que concerne à cidadania e a compreensão da própria existência. E como afirma o autor citado anteriormente, essa é a chamada morte social visto que é produzida socialmente, porque não está isolada do contexto de relações que compõem a sociedade.

Sendo a Aids caracterizada, muitas vezes, pela morte física e pela morte social, está concretizada por esse estigma, envolvendo uma gama de relações constituídas pelo que significa ter a doença, ou pelo que é ser diferente. Goffman (1989) escreve que os indivíduos quando chegam a outros buscam informações sobre estes, e da mesma forma trazem o que são e o que possuem, desde economicamente, o que pensam, suas atitudes, entre outras. Pensar isso para uma pessoa soropositiva implica em buscar o que foi, e não o que é, o que se teve, e não o que se tem, pois a sociedade não aceita e discrimina o portador do vírus da Aids. Na situação das mulheres, isso fica ainda mais forte justamente pela submissão presente ao masculino, e por ser mulher, ela torna-se ainda mais marcada.

Entre objetivos da pesquisa teve-se como geral: Conhecer o processo de adesão ao tratamento de saúde com anti-retrovirais por mulheres com HIV/Aids, no intuito de contribuir com subsídios que fomentem estratégias para a ampliação da adesão aos tratamentos.

Já os objetivos específicos configuraram-se em: conhecer as características culturais, sociais, religiosas, econômicas, que influenciam no processo de adesão ou não ao tratamento por mulheres soropositivas; compreender o sentido de vida que se estabelece entre a mulher e seu mundo relacional quando existe a sorologia; analisar as relações construídas que se configuram no gênero feminino com o enfrentamento que é feito após o acontecimento da Aids na vida da mulher; analisar as trajetórias das mulheres participantes do estudo quanto às possíveis representações da Aids, inclusive as que se constituem com significados de vida e de morte.

Diante dessa discussão e do problema já exposto, foram construídas algumas questões norteadoras que, num primeiro momento, fomentaram a necessidade da análise da sorologia no mundo atual.

Salienta-se que, para a realização da pesquisa, utilizou-se questões norteadoras, pois se entende que essas surgem a partir dos objetivos do trabalho e estão relacionadas aos problemas do mesmo e que, portanto direcionaram a investigação do tema proposto. (MARTINELLI, 1994).

Percebe-se que as especificidades culturais, sociais, religiosas, econômicas, incidem na opção por aderir ou não aos tratamentos. Assim, o entendimento popular de pacientes,

familiares destes e sociedade em geral, acerca da doença, constituem-se em significados importantes no processo de tratamento da Aids e, por isso, são examinados neste trabalho.

Sabe-se que a Aids produz nas pessoas, de forma geral, grandes modificações em seu modo de viver, pensar e agir. Visualizar isso no público feminino portador do vírus HIV, significa entender de que forma estas mulheres constroem suas relações com o mundo a partir da existência da sorologia em suas vidas, como elas encaram e fortalecem-se a partir disso. Isso significa refletir sobre as marcas que a Aids formata na vida dessas mulheres, a partir da convivência com a doença.

Além disso, o rótulo de que a Aids constitui-se em sinônimo de morte é forte influência no processo de aderência a tratamentos de saúde por mulheres com HIV/Aids. Aceitar o processo de morte e as angústias ligadas a ela, ao realizar o tratamento de saúde, significa enxergar, através de sintomas físicos e emocionais, uma realidade que para muitos é insuportável e lembra o conceito de morte em diversos sentidos: físico, psicológico, social, entre outros. (GOFFMAN, 1989).

Assim sendo, ao esmiuçar relações construídas, marcas configuradas, a morte presente na vida destas mulheres, as especificidades e particularidades de cada uma delas; entende-se que essa dissertação busca demonstrar a portadora do vírus HIV como sujeito de sua história e que, por conseguinte deve ser ouvido, contextualizado como sujeito histórico e articulador de seu processo de tratamento. Diante do exposto, questões norteadoras de todo o processo realizado constituíram-se em:

1. Qual a influência das especificidades culturais, sociais, religiosas e econômicas na opção por aderir ou não ao tratamento anti-retroviral, pelas mulheres soropositivas?
2. Qual a relação construída entre a mulher e seu mundo social quando da existência da sorologia no que se refere ao sentido da vida?
3. Quais as marcas que foram impressas na trajetória das mulheres, no percurso da convivência com o vírus da Aids?
4. Em que sentido o rótulo de que a Aids constitui-se em sinônimo de vida ou morte influencia no processo de aderência a tratamentos de saúde por mulheres soropositivas?

Realça-se que esse caminho foi importante para todo o processo de construção desse trabalho. Sem a clareza do que se quer, ou então, de quais as concepções que darão norte para a pesquisa, torna-se difícil o alcance de objetivos ou de algo que contribua para o público alvo. Partindo desse princípio, o próximo item abordará as categorias explicativas da realidade que permitiram um primeiro embasamento teórico, antes da coleta de dados junto com as mulheres com diagnóstico positivo para o vírus da Aids.

2 A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA AIDS: AS MARCAS DE UMA EPIDEMIA

Para abordar um assunto tão polêmico quanto a Aids e as questões que permeiam esse tópico verifica-se como fundamental demonstrar as categorias explicativas da realidade eleitas para a construção da pesquisa. Com esse propósito, entende-se que as categorias a serem trabalhadas abaixo dizem respeito a um primeiro olhar sobre a temática da pesquisa, logo, servem como ponto inicial para a construção teórica.

Sabe-se ainda que a Aids sugere a discussão do que vai além do mundo material. Faz parte de um debate permeado de significados e simbolismos os quais dizem respeito a um todo subjetivo e emocional que condicionam as relações construídas a partir da existência da doença. Assim, serão destacadas categorias explicativas sobre o tema para um primeiro entendimento acerca do problema já apresentado que são: Aids, mundo feminino, estigma, mortificação do eu, identidade deteriorada e adesão ao tratamento de saúde.

2.1 Aids: o dualismo vida x morte

Desde a identificação do HIV, mais de 60 milhões de pessoas já foram infectadas no mundo. De acordo com o Programa das Nações Unidas para a Aids, o número total de adultos e crianças vivendo com o HIV/Aids atingiu a cifra de 40 milhões em 2001, dos quais 90% vivem em países em desenvolvimento. Do total de atingidos, 37,1 milhões eram adultos e 18,5 milhões, mulheres. (BRASIL, AIDS EM NÚMEROS, [2005]).

A região mais atingida no planeta é a África Subsaariana. Estima-se em 28,5 milhões o número de infectados pelo vírus naquela região no ano de 2001, o que determina uma redução da expectativa de vida de 62 para 47 anos de vida. Os fatores envolvidos nesta realidade da disseminação da epidemia da Aids são diversos e complexos, vão desde o comportamento sexual, número de parceiros, a fatores demográficos como a intensa mobilidade populacional, migrações, o sexo comercial, entre outros. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999a)

Os estados brasileiros com maior incidência de pessoas infectadas pela doença, conforme o programa das Nações Unidas para a AIDS são: São Paulo, Rio de Janeiro, Santa Catarina e Rio Grande do Sul. Com relação a isso, o Brasil possui programas e serviços organizados dentro do Sistema Único de Saúde (SUS) para o combate da Aids. Esses programas visam, conforme o Ministério da Saúde (1999a) a redução da mortalidade pela doença, bem como a prevenção e o aumento significativo da sobrevida dos infectados.

Conforme o Ministério da Saúde (1999a), no Brasil, a Aids foi identificada pela primeira vez em 1982, sendo que a incidência de infecção pelo HIV e Aids continua a aumentar os índices alarmantes em todo o mundo. Essa doença apresenta-se como emergente e configura-se como epidêmica.

Dados mais recentes acerca dos números da Aids no Brasil, mostram que já foram notificados cerca de 371 mil casos da enfermidade. Esse número representa as notificações feitas desde a identificação do primeiro caso de Aids na década de 80, até junho de 2005. No total de casos de Aids, mais de 80% concentram-se nas Regiões Sudeste e Sul. (BRASIL, AIDS EM NÚMEROS, [2005]).

Em 2004, uma pesquisa de abrangência nacional estimou que no Brasil cerca de 593 mil pessoas, entre 15 a 49 anos de idade, vivem com HIV e Aids. Desse número, cerca de 208 mil são mulheres e 385 mil são homens. A via de transmissão heterossexual constitui a mais importante característica da dinâmica da epidemia, com expressão relevante em todas as regiões. Houve incremento importante dessa forma de transmissão: de 6,6 % em 1988, para 39,2%, em 1998. Essa característica tem contribuído de modo decisivo para o aumento de casos em mulheres. Os valores da razão de sexo passaram de 24:1, em 1985, para 6:1 em 1990, situando-se em 2:1, desde 1997. Entre as mulheres, 57% são donas de casa, em todos os níveis de escolaridade, na faixa etária de 20 a 39 anos.(BRASIL, AIDS EM NÚMEROS, [2005]).

No Rio Grande do Sul (RS), observa-se a tendência de estabilização da distribuição proporcional no que se refere à questão de gênero: em torno de 42% dos casos são de mulheres infectadas e 58% de casos são de homens infectados pelo HIV. Por faixa etária, verifica-se uma diferença importante na distribuição pela questão de gênero. Nas faixas-etárias mais jovens – 14/19 e 20/29 anos de idade – o número de mulheres entre os casos é praticamente o dobro do que de homens. Nas faixas etárias seguintes, inverte-se a situação: dos 30/39 e 40/49 anos de idade, a proporção de homens infectados é maior. Nas faixas etárias com mais de 50 anos de idade, a distribuição iguala-se entre homens e mulheres. (AVALIAÇÃO DA EPIDEMIA DE AIDS NO RIO GRANDE DO SUL, outubro de 2007)

Quanto à forma de contaminação, nesse mesmo estado, a proporção de transmissão heterossexual chega em torno de 81%, seguida de uma proporção de 8,5% de usuárias de drogas injetáveis. Um dado importante relacionado ao modo de contágio, refere-se a questão da categoria escolaridade. A maioria das pessoas com Aids registradas no RS, nestes últimos dez anos, declara ter apenas o Ensino Fundamental, variando entre completo e incompleto.

Com relação à questão da interiorização da Aids no RS, verifica-se um aumento significativo de casos em municípios do interior. Porém, não se pode mencionar o termo ruralização, já que os casos concentram-se em centros urbanos, principalmente na capital e região metropolitana do estado, bem como locais com características de risco: regiões da fronteira e do litoral. (AVALIAÇÃO DA EPIDEMIA DE AIDS NO RIO GRANDE DO SUL, outubro de 2007)

Existem dados importantes a serem salientados no que diz respeito à perspectiva de análise das mulheres infectadas pelo vírus HIV. Apesar da dificuldade em dados mais recentes e quantitativos sobre esse ponto, pode-se observar, por exemplo, a questão das mulheres negras:

O HIV/AIDS traz riscos adicionais para a população afrodescendente, em especial para as mulheres negras. Negros e negras estão mais sujeitos à violência estrutural presente nas comunidades pobres e remanescentes de quilombos. Faltam moradias dignas, equipamentos sociais, saneamento básico, empregos, e perspectivas de crescimento tanto pessoal quanto socioeconômico. (REDE FEMINISTA DE SAÚDE, UNIFEM, 2003, p. 21)

Assim, percebe-se que a dívida histórica do Brasil com a população negra está diretamente ligada a questão da Aids, 45% das brasileiras negras está na base da pirâmide socioeconômica. Esse dado é importante para analisar, por exemplo, as taxas de mortalidade materna entre mulheres negras, que está associada à falta de acesso ao pré-natal e ao parto com assistência adequada. (REDE FEMINISTA DE SAÚDE, UNIFEM, 2003).

Já as mulheres indígenas, que em 2000 representavam menos de 1 % da população feminina brasileira, em geral, economicamente empobrecidas, e em situação de vulnerabilidade, têm seus direitos amplamente ignorados. E quando são pensadas as políticas públicas para este segmento, ignoram-se suas especificidades para essa população, as ações voltadas para a questão do HIV/Aids tem sido formatadas principalmente para a capacitação de agentes e professores indígenas que busquem a prevenção, principalmente da Aids.

A realidade das mulheres lésbicas quanto à infecção do HIV/Aids é caracterizada pela incidência de poucos casos. Contudo, pelo fato do grande preconceito existente quanto ao sexo entre mulheres, os casos de Aids nessa população podem estar relacionados à falta de conhecimento sobre as formas de risco e prevenção da Aids. Uma pesquisa da ONU notificou que 98% dos casos de contaminação entre mulheres que fazem sexo com mulheres decorrem do uso de drogas injetáveis. (REDE FEMINISTA DE SAÚDE, UNIFEM, 2003)

Destaca-se que outros públicos-alvos como as profissionais do sexo e mesmo, as trabalhadoras rurais, necessitam de uma abordagem direta quanto à prevenção do HIV/Aids, destacando como ação eficaz o acesso indiscriminado ao preservativo¹⁰.

No que se refere aos tratamentos, estes são combinados de anti-retrovirais (ARVs) para HIV/Aids, capazes de suprimir a carga viral plasmática e aumentar a contagem de células CD4 no organismo. Além disso, os ARVs estão associados com a resolução de doenças oportunistas estabelecidas e também com a prevenção de novas infecções.

Mesmo sabendo que os benefícios substanciais dos ARVs são maiores que seus riscos, é realidade que os tratamentos prolongados enfrentam problemas relacionados à adesão e à toxicidade, também em relação à questão física dos usuários. Os ARVs podem apresentar efeitos adversos em curto, médio ou longo prazo, que variam de acordo com cada medicamento, cada classe de drogas ou cada organismo do paciente. (INFECTOLOGIA HOJE - BOLETIM DE ATUALIZAÇÃO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE INFECTOLOGIA, 2005).

A ciência médica ensina que são comuns os efeitos colaterais, leves e transitórios, como náuseas e diarreias. Também podem ocorrer fadiga e cefaléia, ou pesadelos. Alguns efeitos são mais sérios como a anemia e a neuropatia periférica. Existem ainda efeitos mais graves como, por exemplo, a osteoporose e alteração na distribuição de gorduras no corpo. Diante disso, a necessidade de conhecer bem os efeitos adversos é uma estratégia eficaz não só para os infectologistas, mas também para todos os profissionais de saúde, médicos ou não, que assistem a pacientes HIV-positivos, tornando instrumento de otimização a aderência e potencialização à eficácia do tratamento. Os profissionais devem saber distinguir os efeitos do tratamento.

Assim, a informação aos pacientes tanto quanto ao tratamento, como ao diagnóstico precoce dos sintomas dos anti-retrovirais, deve ser constante: antes e durante o tratamento, incentivando a comunicação e o diálogo entre profissional e paciente.

Diante da significativa expressão que a epidemia da Aids construiu em nossa realidade, observa-se a necessidade de reflexões profundas acerca desse assunto. Destacam-se fatores importantes como o grande número de infectados pela doença, as questões de gênero, orientação sexual e formas de contaminação, que tornam a Aids uma das doenças mais temidas no mundo atual, e conforme já exposto, torna-se uma expressão da questão social que clama

¹⁰ Destaca-se a dificuldade em dados numéricos acerca destes segmentos infectados pela Aids. Encontram-se dados mais antigos referentes a esta questão. Além disso, salienta-se que os números, em geral, demonstram a realidade da população em situação de fragilidade econômica, dificultando a reflexão acerca de outras realidades que não sejam caracterizadas por esse tipo de vulnerabilidade.

por intervenções efetivas que promovam resultados de cunho social. Portanto, falar de Aids, é falar do coletivo, é falar de saúde, cultura e sentimentos.

Percebe-se o grande estigma que se formou em torno da doença, o que a deixa ainda mais perversa quando é vista a partir dos preconceitos, esquecimento dos sujeitos, da história, do protagonismo social por eles construído e de alguma forma, concretizado. Protagonismo esse relacionado às questões de família, identidade, trabalho, entre outros.

Conforme Kern (2005, p.39) a Aids enquanto incidente acaba por alterar a vida, levando o sujeito à dupla condenação: a de morte física e social.

A definição da AIDS como doença letal foi interiorizada de maneira profunda e contribuiu para exacerbar temores relacionados à morte já latentes no imaginário ocidental notadamente expressos nas atitudes de mascaramento, do silêncio, do esquivamento, da excitação do tema. Da reação ao medo, deriva a reação ao medo do contágio e o exagerado medo de contágio tem desencadeado reações de pânico desproporcionais à possibilidade concreta de transmissão. (PAULILO, 1999, p.13, apud KERN, 2005, p. 39).

Ao se pensar a problemática de uma doença como a Aids, em nossa realidade, é imprescindível tratar da relação que os indivíduos com o vírus HIV fazem com a questão da morte. Como aponta Seffner e Leal (1995, p. 391):

O indivíduo soro positivo encontra-se numa situação de “morte anunciada” ou, como diz a música de Cazuza, “eu vi a cara da morte, e ela estava viva”. Qualquer um de nós sabe que a morte existe e que um dia vamos morrer. Entretanto, a partir de um resultado positivo no exame anti-HIV, o indivíduo passa a conviver com essa percepção muito mais próxima e presente, e a essa situação estamos designando de “morte anunciada”.

A partir disso, compreende-se que o portador do vírus da Aids, no momento em que sabe dessa situação, depara-se com a morte. Não apenas com a morte física, mas também emocional e como ainda afirma Seffner e Leal (1995, p. 391), a “morte civil, entendida aqui como redução dos direitos de cidadania do indivíduo”. Ou seja, este indivíduo é rotulado e sofre com o desemprego ou demissão, se for empregado, discriminação e preconceito; e além de tudo, poderá ser isolado por muitos que o rodeiam.

A doença reforça na vida da pessoa a idéia de limite, fazendo com que o sujeito negocie consigo mesmo acerca do que continua fazendo e o que deve deixar de fazer. Isso significa a perpetuação da equação AIDS = MORTE (SEFFNER; LEAL, 1995, p. 400). Assim, a pessoa deixa de realizar determinadas atividades, e busca por sinais da doença no corpo, entre outras questões que identificam a existência da Aids.

Entre esses caminhos, percebe-se a existência da morte anunciada fazendo com que o doente, limite seus contatos sociais, restrinja sua participação em determinados lugares e, acima de tudo, aceite o preconceito e a vergonha. Portanto, nota-se que a vida de uma pessoa portadora do vírus da Aids torna-se marcada. O indivíduo fica classificado como aidético e denominado como tal, tanto pela população em geral como, muitas vezes, pelos profissionais que trabalham com essa demanda.

Com relação à questão do paciente soropositivo aderir ao acompanhamento de saúde, surgem inquietações até mesmo dos próprios enfermos e das pessoas que acompanham essa realidade, pois se das conseqüências desses tratamentos, tanto com referência aos sintomas físicos quanto psicológicos.

Há também, ocasiões em que a luta pela sobrevivência pode gerar valores de vida bastante preciosos: por exemplo, quando uma pessoa com uma doença grave é levada, na luta pela sobrevivência, a se defrontar com a morte e, a partir daí, a reavaliar a própria vida. (NETO, 1996, p.57).

Isto é, a pessoa portadora do vírus da Aids, com certeza, vai questionar sobre a diferença entre vida e sobrevivência. Neto (1996, p. 56) ainda afirma que “a sobrevivência descreve um empobrecimento da vida; quando meramente sobrevivemos, isso quer dizer que estamos vivendo de forma precária, incipiente”. Assim, entende-se que quando há a decisão por não tratar a doença, isto está totalmente ligado ao entendimento de que se tratar é sobreviver e não viver.

É importante salientar que esta discussão de que Aids é sinônimo de morte, está relacionada com a forma como o portador do vírus, em tratamento, é visto, o que possivelmente fará o mesmo desistir do acompanhamento médico. Segundo Kubber-Ross (1969, p. 190), focalizar o paciente como um ser humano é um desafio, pois a morte é encarada como um fator maligno. E com o avanço das ciências, mais teme-se e nega-se a morte. O mesmo autor ainda destaca que:

Os doentes são raramente consultados sobre os seus desejos, e são internados em hospitais cada vez mais sofisticados...tecnicamente, recebem aparelhos, transfusões, picadas, intromissões de tubos e cateteres e exames muito invasivos. Há uma preocupação com órgãos, pulsações, secreções e não com a pessoa. (KUBBER-ROSS 1969, p.191).

Portanto, fica claro que o indivíduo portador do vírus da Aids torna-se manipulável, profissionais mexem e decidem o que deve ser feito com ele. Caponi (1998, p. 63) discute esta questão:

Interessa-nos problematizar a lógica interna da compaixão piedosa, pois ela instaura uma modalidade peculiar de exercício do poder que se estrutura a partir do binômio servir-obedecer, multiplicando assim a existência de relações dissimétricas, entre quem assiste e quem é assistido.

Dessa maneira, verifica-se que o portador do vírus HIV é visto em sua condição de doente, de frágil e de impotente. Trata-se de um jogo de poder, em que ao mesmo tempo em que se promete auxílio e assistência, multiplicam-se a submissão e a coerção do paciente. “Esse clima gera o aparecimento das chamadas idéias de coerção, sobretudo porque na infecção por HIV existem padrões de conduta [...] que boa parte considera imorais e até mesmo criminosos”. (ALMEIDA; MUÑOZ, 1997, p. 49).

Perante isso, o profissional que acompanha a pessoa com HIV, necessita assumir uma postura de respeito às vontades do paciente, mesmo quando esse não aceita o tratamento. Isto significa o respeito, especialmente à autonomia humana e aos valores que esse considera importantes, inclusive seus valores religiosos. (SOUZA; MORAES, 1998, p.89). Por isso esses valores não podem ser desconsiderados. Encará-los como alguém que tem vontade e força pode ser um passo para o entendimento entre profissional e o usuário do serviço, pois pode torná-lo mais seguro quanto a sua realidade.

Conforme relatório de atividades do II Foro sobre Aids realizado em Havana – Cuba, em 2003, não se pode falar hoje de atendimento integral, visto a existência das deficiências e carências, inclusive na área de recursos humanos especializados. Reconhecem-se as diferentes estratégias para espalhar o tratamento buscando lentamente o impacto nos países em que os serviços são implementados. Porém, é importante apontar que qualidade, atenção, e participação das pessoas com HIV/Aids, melhoram a adesão aos tratamentos. (BRASIL, POLÍTICA DE SAÚDE E SEGURIDADE, [2005]).

A legislação dos direitos humanos não garante os seus cumprimentos. Existe uma grande distância com a realidade. No campo da prevenção do HIV/Aids os modelos de prevenção são fenômenos mutantes. A Aids é um tema de fragilização que está ligado com a pobreza, gêneros, minorias sexuais, estigma, discriminação e influência religiosa.

Quanto políticas públicas, percebe-se que em poucos países isto é abordado como tema prioritário, demonstrando a dificuldade da construção de estratégias em vários setores que formulem respostas ao problema da Aids. Especificamente no Brasil, esta temática será aprofundada mais adiante.

Conforme o mesmo relatório, a diversidade cultural também acompanha as dificuldades de acesso universal aos tratamentos, pensando também no que se refere a não possibilidade de adquirir medicamentos, por exemplo, em função dos altos preços.

Porém, aponta-se que uma das principais dificuldades em estabelecer serviços efetivos é que estes envolvem práticas muito mais íntimas, carregadas de simbolismos particulares que são definidas socialmente e culturalmente. Na realidade, o que se encontra nesses serviços é a presença do distanciamento do profissional da saúde em relação ao paciente. São considerados de indispensável importância os aparatos tecnológicos, em vez das relações interpessoais, o que acaba provocando o sofrimento humano no sentido de que se desqualifica a pessoa e qualifica-se a doença. Donini (2003, p. 12) aborda esta questão quando afirma que:

Este movimento de oposição diz inicialmente da repulsa às regras de comportamento pelas quais a doença faz com que profissionais de saúde passem a ditar maneiras de se comportar social e emocionalmente no sentido de um ganho maior de vida para os pacientes.

Outro aspecto que se subentende envolvido em toda esta discussão, diz respeito à afirmação de que um paciente soropositivo é considerado na sociedade, como “de risco”. A Organização Mundial de Saúde – OMS considera como risco a “probabilidade de ocorrência de um resultado desfavorável, de um dano ou de um fenômeno indesejado”. (OMS apud DONINI, 2003, p. 40).

Conforme essas definições observa-se a implantação de um sistema que diz orientar a vida, mas ao mesmo tempo, instaura novas práticas de hábitos da mesma, partindo dos fatores negativos, repletos de intervenções chamadas de preventivas, no entanto, objetivam evitar as situações de risco, eliminar esses riscos e porque não dizer, essas pessoas. Isto diz respeito à questão da discriminação, à promiscuidade, ao preconceito. Kovács (1992, p. 189) analisa esta situação mostrando como isto já estava presente na Idade Média e constitui-se ainda em força negativa para os pacientes, até a atualidade:

Foi feita uma analogia da Aids com as epidemias da Idade Média, como a peste, ligadas à crença em uma punição divina. A Aids durante um tempo foi chamada de peste *gay*, porque se acreditava que ela só atingia homossexuais promíscuos, portanto merecedores de punição pela sua vida devassa. Hoje os fatos desmentem as premissas que fundamentavam essa posição, mas elas ainda convivem no íntimo da sociedade. Ainda hoje vêem-se atitudes que combatem os doentes e não a doença. No caso da Aids a vergonha, a degeneração física e psíquica e o problema social do estigma podem ser piores do que a morte.

Assim, os pacientes soros-positivos são condenados à morte, pois se trata de uma doença fatal. O portador do HIV carrega o diagnóstico de uma doença que é fatal, mesmo que em muitas vezes, não apresente nenhum tipo de sintoma, mas convive com esta sentença: de morte. A sociedade condena essas pessoas através da rotulação, da discriminação, da violência às quais os pacientes são submetidos.

A Aids, até os dias atuais, é considerada como sinônimo de morte por ser uma doença que ainda não tem cura. Entretanto, entende-se que isso define todo e qualquer tratamento indicado para estas pessoas, o que torna os mesmos ainda mais dolorosos. A forma como isso muitas vezes é reforçado torna os sujeitos ainda mais frágeis diante de sua realidade.

Assim, os indivíduos são preparados para a morte, pois a doença, e os profissionais que tratam dela, enfatizam a todo o momento as restrições que a mesma impõe para o paciente, e esse aprende a negociar com estes limites. Então, pensa-se que no momento em que o usuário está condenado a depender de serviços de saúde como é o caso dos soropositivos, esse está sujeito a uma morte violenta.

Diante da realidade visualizada sobre a vida das pessoas que estão condenadas pelo preconceito em função do HIV, questionam-se as formas como os pacientes são abordados para a realização de algum tratamento médico. Nesse sentido, observa-se a busca por centros médicos cada vez mais especializados, bem como a solução através da transformação de espaços públicos em espaços de alta tecnologia. Contudo, percebe-se que, quanto mais sofisticados forem esses espaços, o trato com as pessoas tornar-se-á cada vez mais preconceituoso, pois aumentam o controle, a invasão de privacidade e, conseqüentemente, afetam e dissipam ainda mais a idéia de fim, a idéia de não haver outra possibilidade a não ser a morte.

Parte-se do pressuposto de que muitas vezes os serviços de saúde, ao buscarem o combate à doença, acabam combatendo a pessoa, o indivíduo, o ser humano, através de seus conhecimentos científicos, assim construindo apenas um destino para o paciente: a morte.

No triângulo formado pela vida, pela doença e pela morte, é a morte que ocupa o vértice superior. “É do alto da morte que se pode ver e analisar as dependências orgânicas e as seqüências patológicas”. Se a “morte de Deus” torna possível o aparecimento do homem como objeto e sujeito dos saberes da modernidade, como será explicitado em *As palavras e as coisas*, o que ensina o *Nascimento da Clínica* é que a vida do homem se manifesta primeiramente a partir do homem morto, do cadáver, da localização da morte no corpo do homem. (MACHADO, 2001, p.56-57).

Portanto, entende-se que a medicina em si nasceu devido aos questionamentos que a morte produzia. E, ao longo de sua evolução, as relações entre vida e morte, por exemplo, tornaram-se ainda mais fortes devido às estratégias de desenvolvimento da medicina que muitos profissionais utilizavam, tendo em sua base, o estudo clínico do corpo, da patologia, da doença. Assim, o homem torna-se objeto de estudo de diversos profissionais da área.

Ariès (1977, p. 321) também relata uma idéia interessante sobre a questão da morte quando diz que no início do século XX, os profissionais de saúde tinham dificuldade em proteger os pacientes nos quartos dos hospitais contra as simpatias, curiosidades indiscretas e demais formas de participação das pessoas nas situações de doenças. Com o passar do tempo, isso ficou mais forte, acentuando as preocupações de higiene e moralidade, por exemplo, afastando todo e qualquer tipo de participação dos familiares e conhecidos dos pacientes em seus tratamentos. Com certeza, isso vem acrescentar no que se observa seguidamente nos processos terapêuticos por que passam os pacientes: os mesmos necessitam abrir mão de tudo o que faziam, de tudo o que usavam e acabam isolando-se do mundo que construíram, das coisas que conquistaram em função de uma doença, e conseqüentemente, percebem a presença da morte diante de si. O mesmo autor também escreve:

A recusa da morte ultrapassou a pessoa dos enlutados e a expressão do luto para se estender a tudo o que toca à morte e que se torna infeccioso. Pode dizer-se que o luto ou o que se lhe assemelha a uma doença contagiosa que se arrisca a apanhar dentro do quarto de um moribundo ou de um morto, mesmo se são indiferentes, num cemitério, mesmo se não contém nenhum túmulo querido. (ARIEËS, 1977, p. 324).

Nesse sentido, Kern (2005, p.37) discute a questão da expressão do homem para pensar o sujeito portador do vírus da Aids:

O homem expressa o seu mundo subjetivo na medida em que é reconhecido como tal. Neste sentido, não existe o homem individualizado no concreto, pois a sua existência, a sua inserção social, se dá na medida em que seu eu é fortalecido no reconhecimento do outro, no significado do estabelecimento das teias de relações.

Por conseguinte, o sujeito portador do vírus da Aids sente-se violentado ao não conseguir mais projetar sua vida, perder sua liberdade e ser condenado a não existir mais. Assim, a Aids sai apenas do plano físico, e vai para o plano existencial e relacional.

A Aids na atualidade está posta como um dos grandes enfrentamentos da sociedade, pois grande parcela da população encontra-se infectada com a doença. Por isso, percebe-se a

necessidade de que cada vez mais as pessoas, de maneira geral, precisam estar informadas sobre o assunto para enfrentar possíveis situações relacionadas a esse vírus.

A incapacidade para determinadas atividades provoca extrema frustração nas mulheres soropositivas fazendo com que as mesmas sintam alterada sua identidade. Assim, a morte anunciada, como estado individualizador, implica em redefinir toda uma rede de relações sociais. Combater a Aids é combater a relação dela com a morte. Isso significa a necessidade dos enfrentamentos das mulheres soropositivas a tudo que indique doença, demonstrando força e vida. Diante disso, ressalta-se a necessidade de entender mais detalhadamente a questão da Aids no mundo feminino.

2.2 O debate da Aids no mundo feminino

Frente ao exposto até aqui, torna-se ainda mais importante discutir todos esses elementos pensando a questão das mulheres portadoras do vírus da Aids. Verifica-se que alguns desses pontos ficam ainda mais fortes e reproduzem até mesmo fatores que, no mundo dos homens não aparecem tanto, como por exemplo, a questão da contracepção, ainda visualizada como de responsabilidade da mulher; a maternidade tão questionada quando da existência da Aids; a sexualidade proibida nesta situação; as relações de gênero fortemente implicadas nessa discussão, entre outros aspectos.

O item da contracepção na maioria dos casos de responsabilidade da mulher, é um dos grandes pontos de questionamento quando aborda-se a temática Aids. Todos dizem saber como evitar a doença, porém os números não confirmam isso. Percebe-se que a mulher necessita tomar a iniciativa do uso do preservativo, o que muitas vezes é dificultado até mesmo pela relação de gênero mantida com seu parceiro, considerando-se a subordinação feminina aos homens.

Além disso, sabe-se que ainda existe muita desinformação, por mais que os meios de comunicação veiculem todas as informações necessárias para evitar a doença. As mulheres ficam a mercê da doença por utilizarem recursos pessoais e sabedoria popular na tomada de decisões. Isso, muitas vezes, pelo fato do não acesso a informações adequadas e/ou a serviços de saúde sexual e reprodutiva. Esse aspecto também diz respeito à mulher não conhecer seu próprio corpo, seu funcionamento, sistema reprodutivo, o que gera insegurança e sem dúvida temores, deixando-a ainda mais vulnerável e com menor poder decisório, inclusive no que se refere aos seus desejos. (CRUZ e BRITO, [2000]).

A questão da maternidade no mundo feminino é algo imensurável e fortemente desejado pela maioria das mulheres, até porque a maternidade é um dos fatores que define o que é ser mulher. Assim, as mulheres soropositivas enxergam sua identidade deformada, questionada interna e externamente.

O desejo da mulher com HIV/AIDS de ter ou não ter filhos fica encarcerado sob o olhar do outro, um outro externo e internalizado. A imagem que ilustraria o que dizemos é a seguinte: ante a gravidez indesejada, a mulher infectada pelo HIV confronta-se interna e externamente com um dedo em riste e muitas advertências. (CRUZ e BRITO, [2000]).

Pensar sobre a maternidade implica em pensar as relações de cada uma das mulheres, pois não se sabe o que representa a maternidade e o que representa a Aids em suas vidas. É difícil ter uma resposta para isso, justamente por que cada uma tem um entendimento da maternidade e da sorologia a partir das suas vivências e experiências de vida as quais estabelecem numa relação direta.

Outra questão relevante é a discussão acerca da sexualidade e relacionamentos. Falar em sexo para qualquer pessoa pode gerar constrangimento, silêncios... Para a mulher soropositiva isso ainda é mais complicado. Falar de sexo implica em falar do sentido biológico, do prazer e do amor. No sentido biológico, o sexo enquanto necessidade orgânica, da natureza humana. No que concerne ao prazer e ao afeto, isso se coloca no mundo subjetivo, o que infere na sexualidade. Para a mulher portadora do vírus da Aids, o sexo é tomado por um vulto de medos e culpas.

Acredita-se que para entendimento desta questão há a necessidade de pensar a trajetória de vida destas mulheres. Percebe-se o entendimento no senso comum de que as mulheres que possuem Aids são promíscuas e que não utilizam o sexo para obter amor e/ou qualquer tipo de afeto. Assim, apenas as mulheres fiéis, monogâmicas, procuram o amor. Ou seja, existe todo um conceito de moralidade da mulher que “confere-lhe um lugar de pertencimento dentro do feminino que acredita ser o melhor”. (CRUZ e BRITO, [2000]).

Dessa forma, percebe-se que as mulheres com o vírus HIV vivem em um mundo onde necessitam negar seus desejos, mesmo tendo curiosidades e vontades. E por que não dizer, negar sua identidade de mulher.

Toda esta discussão também diz respeito às questões de gênero. É imprescindível perceber que todos esses conceitos trabalhados até aqui são generalizados, naturalizados e, portanto, não compreendidos como uma construção das pessoas. Da mesma forma, construíram-se as noções masculino e feminino. Cada um dos gêneros possui um papel a ser

desempenhado em nossa sociedade e no momento que isso não acontece, somos questionados, de alguma forma.

A mulher portadora do diagnóstico da Aids passa por isso ao ser questionada sobre sua doença e também sendo punida. Se as mulheres já sofriam com as diferenças de gênero, a mulher com a Aids é condenada a isolar-se, a dependência, ao não poder. Evidencia-se que ao feminino não há flexibilidades para mudanças. Ela deve seguir um ideal, uma fantasia, um padrão, não importando suas necessidades. E, mais uma vez ela possui sua identidade feminina comprometida.

Desse modo, salienta-se que a mulher soropositiva perde sua identidade, mesmo tendo construído em sua trajetória de vida relações, conceitos e sentimentos que são pertencentes a ela, que dizem respeito ao que ela é. Assim, qual o seu sentimento ao olhar no espelho e enxergar toda uma vida apagada, sem maquiagem?

Sendo assim, reconhece-se a existência de dificuldades e obstáculos que permeiam a vida de uma mulher soropositiva. No entanto, compreende-se que muitos destes obstáculos são conseqüências do estigma formado sobre a Aids, como será discutido a seguir.

2.2.1 Estigma

Poder definir estigma é algo difícil por tratar-se de mais um conceito, que é generalizado e acaba tendo conotação da sabedoria popular. Assim, para essa definição utiliza-se de alguns princípios: o estigma é conceitual e social, ele é reconhecido não por sua característica, mas pela resposta social e política que ele recebe. É pela forma como os outros tratam que se julga, se carrega, ou não, um estigma.

Além disso, o estigma é diferente da discriminação. O estigma refere-se a atitudes e normas comuns e a discriminação é um processo dinâmico que pode ou não ocorrer a partir do estigma. O estigma, até certo ponto está relacionada à ignorância e aos temores. Tememos o que é desconhecido, como por exemplo, a Aids.

O estigma, pode desempenhar um papel fundamental para a concretização de normas morais e culturais, acentuando, culpabilizando determinados grupos de terem agido de uma, ou de outra forma.

A definição de Goffman (1989) para estigma diz respeito à questão de identidade deformada, na qual, o indivíduo portador do estigma aprende a aceitar a sua condição e administra a situação na relação com os outros e com a sociedade.

A referência de Goffman (1993, p. 11) ao uso da palavra "estigma" é feita a partir dos gregos que a entendiam como a marca de um corte ou uma queimadura no corpo. Isso significava algo de mal para a convivência social, podendo simbolizar a categoria de escravos ou criminosos, um rito de desonra, o qual servia como uma advertência para se evitar contatos sociais particulares e principalmente, nas relações institucionais de caráter público. No cristianismo, as marcas corporais tinham um significado metafórico representando sinais da graça divina e/ou uma referência médica, representando perturbações físicas.

Dessa forma, o sujeito passa a viver estigmatizado socialmente, tecnicamente e humanamente. Segundo Goffman (1993), o estigma estabelece uma relação impessoal com o outro. Esse sujeito deixa de possuir uma individualidade empírica, mas surge como representação de determinadas características estigmatizadas, com marcas internas que sinalizam uma diferença, um desvio em sua identidade.

Na verdade, esta é uma necessidade específica de quem convive com um estigma: a necessidade de criar alternativas de enfrentamento e fortalecimento. Não há como sobreviver em uma sociedade repleta de estigmas, sem pensar alternativas para, ao menos, melhorar as formas de vida, que não sejam a de submissão e preconceito.

Kern (2004) aborda o estigma pensando na questão dos pré-julgamentos realizados por todos nós e que acabam por produzir isso que chamamos de estigma:

O estigma, na forma de atributo depreciativo, diferencia na atualidade as pessoas no sentido de conferirem prejulgamentos sobre concepções que são emitidas a seu respeito, sem ter conhecimento prévio e de experiência. A questão do estigma mostra-se como um problema humano e social, justamente pelo fato do ser humano que é portador deste fenômeno, encontrar à sua frente dificuldades na necessidade de socializar-se e de estabelecer teias de relações sociais. (KERN, 2004, p. 135).

Nessa dimensão é que se coloca a temática Aids, quando pensada a partir do isolamento dessas pessoas. As mesmas perdem o trabalho, perdem os amigos e muitas vezes a família pelo grande estigma que envolve o tema Aids. E isso diz respeito àquilo que tomamos como correto, àquilo que nossa consciência formatada e reprodutora do senso comum classifica como correto, mesmo sem elementos suficientes e concretos que fundamentem essas definições.

Destaca-se que o estigma da Aids está muito relacionado com a questão da não existência da cura, e por conseqüência, com a morte. Todos sentem medo ao pensar na hipótese de portar a doença ou mesmo dividir um espaço com um soropositivo, mesmo que isso não afete em nada sua vida sadia, ou seja:

Relacionando a temática do estigma ao tema da Aids, entende-se que o estigma da Aids manifesta-se como um fenômeno vivenciado pela consciência da pessoa soropositiva. Mesmo que este fenômeno possa ser considerado como um objeto da consciência, deve-se levar em conta que o mesmo constrói-se no processo de socialização e de estabelecimento de teias sociais na perspectiva da construção da rede social. (KERN, 2004, p. 136).

Portanto, o estigma é percebido na relação com o outro. Relação essa desigual, e que leva o sujeito a construir uma nova identidade, além da que já possuía. E muitas vezes, como relata Kern (2004) esta nova identidade é dupla: uma caracteriza-se pela imagem frente às relações construídas e a outra escondida para não comprometer essas relações.

Sabe-se que adquirir novas identidades, em função do estigma da Aids, necessita a articulação da vida psíquica com a posição no mundo. Trata-se daquilo que serve para desordenar o que se acredita, o que está socialmente confirmado. No caso feminino, em que sua condição está vinculada a uma série de questões já discutidas anteriormente, a mulher soropositiva procura um novo espaço, um novo lugar, onde o estigma não apareça tão fortemente. O que se constitui em uma grande luta diária, pois trata-se de enfrentar situações socialmente e historicamente construídas.

A vivência da Aids enquanto um estigma é um peso, o que leva o sujeito a esconder-se, buscar alternativas, atitudes que não façam com que ele apareça. Parece clara a necessidade de construir, o que Goffman (1989, p. 29) chama de “fachada”: “Fachada, portanto, é o equipamento expressivo de tipo padronizado intencional ou inconscientemente empregado pelo indivíduo durante sua representação”.

Assim ocorre com os portadores do vírus da Aids. Ao sentirem o estigma carregado por eles, os mesmos criam uma fachada que serve como escudo, proteção e que não deixa o sujeito à mercê de tantas diferenças e sofrimentos, pelo menos, explícitos. Goffman (1989; p.34) ainda aponta que:

Quando um ator assume um papel social estabelecido, geralmente verifica que uma determinada fachada já foi estabelecida para este papel. Quer a investidura no papel tenha sido primordialmente motivada pelo desejo de desempenhar a mencionada tarefa, quer pelo desejo de manter a fachada correspondente, o ator verificará que deve fazer ambas as coisas.

A partir disso, pensando sobre o estigma da Aids, percebe-se que o sujeito, chamado por Goffman (1989) de ator, sente o desejo ou a necessidade de manter-se correto, conforme o que a sociedade impõe. Ter Aids significa não andar conforme os valores respeitados pela sociedade. Significa esconder sua situação enquanto portador do vírus da HIV, mesmo que isso muitas vezes, signifique, por exemplo, não buscar tratamento de saúde.

Em vista disso, o estigma da Aids possui forte relação com a construção da decisão em realizar ou não um tratamento de saúde, em buscar ou não novas formas de enfrentamento a estas questões tão complexas relacionadas ao tema. Isso ocorre também devido a forma como o sujeito soropositivo encara a Aids: se como sinônimo de vida ou de morte .

2.2.2 Mortificação do Eu

Qualquer ser humano não gosta de falar, nem mesmo pensar, na idéia de morte. É algo que ninguém vê com bons olhos e quando se sente a morte próxima, seja de alguém conhecido ou a nossa, muitos conflitos formam-se e começam a fazer parte do dia-a-dia do ser humano. Isso se realiza muito mais na vida das pessoas com Aids, porque Aids é sinônimo de morte.

Analisando essa perspectiva, parece que fisicamente eles ainda encontram-se vivos, mas quanto ao seu mundo psicológico, ao seu eu subjetivo, seus ideais de vida, seus entendimentos, tudo isso está morto, sem um porquê de estar acontecendo. O diagnóstico da Aids leva o indivíduo a pensar na finitude de sua vida. É algo que ele não consegue controlar, é algo que foge das mãos do portador, e ao mesmo tempo, entrega sua sobrevivência para desconhecidos que a regem, controlam e comandam.(HENRICH, 2004).

A mortificação do eu vai muito além do simples parar do corpo. A morte inicia pelo estado psicológico da pessoa, e é aí que se formam as maiores dificuldades, porque isto é algo lento, que vai remoendo os piores sentimentos que alguém pode ter. A cada tentativa, a idéia de morte parece mais forte e agressiva. Mediante essa afirmação, pode-se pensar na questão da morte anunciada de maneiras diferenciadas. Entre elas, buscar na questão legal, a morte civil, que se refere à redução dos direitos de cidadania do indivíduo, como por exemplo, a perda do emprego, discriminação, isolamento e preconceito.

Porém, pensar na morte do sujeito, único e singular é de fundamental importância para o entendimento da negação (que se constitui em um mecanismo de defesa do inconsciente) ou abandono aos tratamentos por parte das mulheres portadoras do vírus HIV. Nesse sentido, a morte vem explícita no dilaceramento do eu, como escreve Donini (2003, P. 66):

Os modos de expansão da vida estão freqüentemente tomados como modos de captura, sujeitos expostos às experimentações são tomados como exemplo de “risco em potencial”, devendo portanto serem (re) trabalhados em seu meio para adequarem-se às exigências afetivas e produtivas, seus atos são monitorados.

Os tratamentos de saúde, muito vezes, contribuem para este processo de morte violenta, pois a morte sendo considerada como um processo envolvido por fenômenos perturbados, torna-se um espaço ainda mais discursivo quando os profissionais fazem o paciente enxergar a doença, em todas as suas etapas. Isso fica óbvio, quando se refere aos portadores do vírus da Aids que buscam acompanhamento científico. Pois praticamente obriga-se o paciente a conhecer todas as formas e dificuldades que a doença provavelmente irá produzir em seu organismo, ou seja, a morte torna-se algo presente através da doença. Sabe-se da importância de que o paciente conheça seu estado de saúde até para conseguir enfrentar a doença, todavia, a forma como se constrói este saber, faz-se, muitas vezes, violenta.

Torna-se importante trazer conceitos e idéias sobre o que significa essa morte e, porque não, pensá-la junto a idéia de doença, como no caso dos portadores do vírus da Aids. Machado (2001, p. 56) aborda esses conceitos e escreve que:

É o espaço discursivo do cadáver, considerado como interior desvelado, que agora faz ver a doença, é a clareza da morte que dissipa a noite viva da doença, permitindo o conhecimento das formas e das etapas das doenças. “Foi quando a morte se integrou epistemologicamente à experiência médica que a doença pôde se destacar da contranatureza e ganhar corpo no corpo vivo dos indivíduos”.

Assim, se a morte significa algo difícil para qualquer ser humano, para aqueles que se encontram doentes, ela tem ainda mais força, porque a doença é sinônimo de morte. A morte através desta doença toma conta do corpo do indivíduo e demonstra, através de sintomas, preconceitos, temores, qual é a sua força.

Tenta-se fazer uma relação disto com a realidade dos portadores do vírus da Aids. O dia-a-dia de um indivíduo soro-positivo está descrito na citação acima, pois o mesmo é visto dessa maneira, como se a morte estivesse presente e comandasse sua vida. E ainda, é como se isso fosse contagioso, fazendo com que todas as outras pessoas precisem ficar longe. Aqueles que sempre conviveram com o indivíduo, de uma hora para a outra sentem a necessidade de afastar-se.(HENRICH, 2004)

A morte, como um aspecto inevitável da existência, sempre foi cercada pelo medo do desconhecido e inesperado. A Aids que debilita o físico gradativamente e de modo imperdoável, faz emergir profundos medos: o sofrimento, a dor e o desconhecido pós-vida. Mediante essa discussão, reflete-se sobre como os portadores do vírus da Aids poderiam encarar, ou mesmo, pensar no que se refere a assumir como sua responsabilidade as mais terríveis situações, utilizando-as para progredir em sua vida. Considerando-se o nascimento e

a morte como aspectos intrínsecos da vida, poder-se-ia não temer mais os sofrimentos do nascimento e morte, e a partir disso acumular valores. Ao observar a natureza, a sociedade e as questões diárias, pode-se sentir que todas essas áreas estão em um constante fluxo, nunca permanecendo no mesmo estado e constantemente repetindo o ciclo de início e término. Assim perceber-se-ia que a vida coexiste com o universo e que o nascimento e morte são aspectos alternados da vida.

Machado (2001, p. 54) reflete sobre a medicina classificatória e permite pensar o quanto o portador do vírus da Aids é rotulado, de diferentes formas, e é levado a pensar em um único fim: a morte.

Guiada pelos sintomas, identificados ao ser das doenças, a medicina classificatória, abstraindo o doente, estabelece a essência de cada doença, situando-a em um quadro nosográfico de parentescos mórbidos que fixa o seu lugar na ordem ideal das espécies.

Desta forma, o indivíduo é classificado, marcado perante uma sociedade que já o destina para a morte, suas relações acontecerão única e exclusivamente com, e para, este fim.

Refletir a respeito da produção de subjetividade é algo necessário na discussão realizada nessa pesquisa. Não há como falar sobre a questão do ser humano e sua relação com o vírus da Aids sem construir um entendimento sobre o que é subjetividade.

Guatarri (1992; p. 19) define a produção de subjetividade como sendo um conjunto de possibilidades que torna possível a um território emergir, como por exemplo, o território existencial. Nesse debate surgem aspectos como: de que maneira me tornei o que sou, quais as forças envolvidas nisso, o que posso vir a ser....

Nessa direção, surgem diversos questionamentos citando por exemplo: como e por que vejo o mundo, como e por que governo e sou governado pelos outros e como governo a mim mesmo. Questões essas que surgem nas discussões realizadas por Foucault (1979; p. 174) quando esse aborda que nesses questionamentos de governabilidade do eu, surge a inscrição dos saberes na hierarquia de poderes próprios à ciência, “um empreendimento para libertar da sujeição aos sabres históricos, isto é, torná-los capazes de oposição e de luta contra a coerção de um discurso teórico, unitário, formal e científico”.

O ser humano, por si mesmo, busca ser coerente com o que a sociedade e seus conceitos definem como certo e como modelo a ser seguido. Para responder a isso, utilizam-se palavras neutras, que fazem o inquirido fugir de qualquer posicionamento que o possa prejudicar. Assim, é mais fácil poder pertencer àquilo que está dito como tradicional. Diante disso, as coisas e as palavras remetem a conceitos, pois estão intimamente ligados, e fazem,

portanto, o indivíduo enxergar de uma ou de outra maneira suas relações com o mundo, e com as demais pessoas.

A idéia do governo de si mesmo e dos outros, remete novamente ao conceito do poder, poder que circula. Muitas vezes, a partir do entendimento, pensa-se e age-se como se esse poder fosse propriedade de algo ou de alguém. Nesse sentido, considera-se necessário pensar o poder como prerrogativa, o médico possui a prerrogativa do poder e concede isso aos usuários dos serviços de atendimento. O profissional afirma isso de modo a fazer com que esses atendam seus pedidos, ou então se sintam-se inferiores e desconhecedores de um conhecimento dito do médico, única e exclusivamente, de maneira a pensar que o conhecimento está fixado apenas de um lado da relação posta.

Referente à questão de como e por que governo a mim mesmo, nesse sentido estão presentes aspectos tais como: quando me respeito, como me produzo, como vivo, entre outros fatores, que definem o modo como me relaciono com o mundo. (HENRICH, 2004).

Na sociedade são estabelecidos contratos: contratos de felicidade, de eternidade, de lealdade que são caracterizados por relações de poder, com sentimentos de propriedade, de fidelidade. E, no momento em que alguns desses contratos são quebrados, aparece a imensa dificuldade em entender isso e ao mesmo tempo não formar pensamentos preconceituosos ou mesmo não encarar isso como diferente, como “anormal”. As pessoas são definidas por aquilo que fazem e pensam. Os sujeitos são definidos por aquilo que os atravessa e que os torna o que são, fazendo-os lidar com as coisas de uma ou de outra maneira, conforme o que os guia.

Donini (2003, p.39) refere-se aos modos de expansão da vida, que são caracterizados como modos de captura, sujeitos expostos às experimentações que se classificam como exemplo de “risco em potencial”, devendo ser (re) trabalhados em seu meio para estarem adequados às exigências afetivas e produtivas, através da monitoração de seus atos. Fazendo uma breve análise disso, pensa-se que esses são os efeitos do controle. Quando não se está adequado àquilo que está dito como correto, o indivíduo é levado a adequar-se, seja procurando por profissionais, seja mudando suas atitudes.

O mundo classifica os seres humanos. O que fazem caracteriza-os e coloca-os em uma outra categoria. Isto acontece sem que tomem consciência, sem perceberem que o mundo comanda-os.

Ainda dentro dessa discussão sobre a subjetividade, remete-se a um ponto que se observa bastante real nos soros-positivos: a alteridade de estar no contato com o desconhecido, que no caso é a Aids e o que ela pode provocar no dia de amanhã. É possível identificar que na vida dessas pessoas, tudo é modificado, inclusive os próprios sonhos. Esses

não acontecem mais e são substituídos pelos medos, pelas angústias, pelas indisposições criadas pelo mundo que, de uma maneira ou de outra, produz a subjetividade.

Nesse sentido, pode-se pensar também na negação social da mulher portadora do vírus da Aids. Esta negação ocorre devido à interpretação de que a Aids é considerada uma punição por condutas irresponsáveis, como aborda Sontag (1989) dizendo que a Aids constitui-se como uma doença metáfora, pois assume um caráter histórico e provoca mobilização social.

A peste é invariavelmente encarada como uma condenação da sociedade e, quando a metaforização da Aids a transforma numa condenação, as pessoas acostumam-se à idéia de que a doença inevitavelmente se espalhará por todo o mundo. Esta é a utilização tradicional das doenças sexualmente transmissíveis: apresentá-las como castigos impostos não apenas a indivíduos, mas também a todo um grupo. (SONTAG, 1989, p. 64).

Assim, fica ainda mais claro que a sociedade não perdeu o entendimento de que a Aids é morte, o que sempre ficou latente e que tomou forma com dizeres populares como: “a epidemia do século”, “a nova peste”, entre outros. Esses entendimentos constroem o difuso, a desordem, a incerteza, tudo isso aliado a condenação moral, a busca por quem é responsável, a uma cultura ligada a doença. (PAULILO, 1999).

Portanto, aborda-se a Aids feminina relacionada a mortificação do eu devido a essas questões da subjetividade, da negação social, dos pré-conceitos envolvidos nesta discussão o que leva a refletir acerca do que realmente está envolvido no processo de tratamento da doença. Diante disso, evidencia-se a necessidade de pensar-se a identidade que é construída a partir da mortificação do eu, do subjetivo que se constrói a partir das relações sociais.

2.2.3 Identidade deteriorada

Acredita-se que até aqui já se pode perceber que a Aids modifica a vida da pessoa portadora do vírus HIV e que, por causa disso ela tem sua identidade deteriorada. Essa discussão de identidade perpassa por questões que não são exclusivamente individuais, que decorrem no cotidiano da pessoa, mas que também são de nível macro social, pois se referem também à cidadania¹¹, às políticas sociais¹², aos direitos. Nesse sentido, cidadania refere-se a:

¹¹ “El proyecto de la modernidad trajo consigo ele reconocimiento de una nueva condición para los seres humanos: la ciudadanía, claro fenómeno emancipatorio. Una ciudadanía que otorga a los sujetos derechos que, em su origen, fueron asociados a los principios de libertad, igualdad y fraternidad sobre los que se apoyo la organización Del Estado-nación moderno”. (CASTRONOVO, 2001, p.116).

¹² “A análise das políticas sociais como processo e resultado de relações complexas e contraditórias que se estabelecem entre Estado e sociedade civil, no âmbito dos conflitos e luta de classes que envolvem o processo de

[...] capacidade conquistada por alguns indivíduos, ou (no caso de uma democracia efetiva) por todos os indivíduos, de se apropriarem dos bens socialmente criados, de atualizarem todas as potencialidades de realização humana abertas pela vida social em cada contexto historicamente determinado. [...] A cidadania não é dada aos indivíduos de uma vez para sempre, não é algo que vem de cima para baixo, mas é resultado de uma luta permanente, travada quase sempre a partir de baixo, das classes subalternas, implicando um processo histórico de longa duração. (COUTINHO, 1999, p.02).

Desse modo, entende-se que a questão da Aids está associada à discussão de cidadania, compreendendo que a luta pela igualdade e pelos bens socialmente produzidos é diária no contexto dos sujeitos que vivem com Aids. Historicamente esse processo vem delineando-se numa realidade de contradições onde se precisa buscar não só o acesso à saúde, mas ao trabalho, à renda, à educação, entre tantos outros direitos previstos nas políticas sociais.

Perante isso, o portador do vírus da Aids visualiza tudo aquilo que era de seu fazer diário desmoronar. Muitos perdem seus empregos, seus amigos, sua família. O indivíduo, no caso desta pesquisa, a mulher soropositiva, necessita rever todos os seus hábitos, seus fazeres diários, em nome de uma sociedade repleta de preconceitos quanto a uma doença, real, agravada por esses preconceitos.

Remete-se novamente a citação de Goffman (1989), já mencionada, quando o mesmo afirma que o indivíduo cria mecanismos de viver com o estigma e administra-o em seu dia-a-dia.

Contudo, analisando-se o que isso significa na vida de qualquer pessoa, com Aids ou não, revela-se uma grande violência. Violência emocional, psíquica, física. O portador do vírus da Aids acaba por assumir condições e limitações que são da própria doença, mas que ficam mais fortes com o preconceito que até então não fazia parte de sua vida. Assim sendo, “[...] perdeu o sentido do absurdo... esquecendo a função feminina e seus afazeres com o esposo, filhos e a própria casa... Ele simplesmente esqueceu tudo isso assim como as demais coisas que têm a ver com o relacionamento entre os sexos”. (MILL, 1969, p. 123).

Esse é um exemplo da forma como todo o preconceito e estigma favorecem a deteriorização da identidade do ser. A pessoa necessita recomeçar e nem todas as pessoas possuem força subjetiva suficiente para repensar sua nova identidade.

Pensar numa nova identidade subentende conquistar algo novo, algo onde pode se apoiar, numa dimensão imaginária, pois é a partir dessa identidade que novamente o soropositivo será identificado, reconhecido. Isso diz respeito ao ser biológico, social, emocional, que necessita dessa organização para viver em sociedade.

O problema disso tudo, está justamente em assumir ou não a doença. Entender e visualizar a Aids como fenômeno irreversível e que todos os sentimentos e atitudes estão relacionados à doença. Viver em função disso gera conflito e temor.

Atualmente, a palavra "estigma" é entendida como algo ruim, enquanto ameaça à sociedade, pois é uma identidade deteriorada em função de uma ação social. Para Goffman (1993, p. 11), "la sociedad establece los medios para caracterizar a las personas y el complemento de atributos, que se perciben como corrientes y naturales a los miembros de cada una de esas categorías". A partir disso, entende-se que a sociedade elenca categorias, modelos, nos quais as pessoas são encaixadas, catalogadas de acordo com os atributos considerados comuns e naturais a todos os homens. Isso significa dizer que em função dessas categorias as quais as pessoas devem pertencer, a sociedade determina um padrão externo ao indivíduo, uma identidade social bem como as relações que o mesmo deve estabelecer em seu meio.

Entretanto, nem sempre a imagem das pessoas corresponde àquilo que se denomina como categorias/modelos corretos de vivências. No processo da vida essa imagem, que não corresponde a realidade, é denominada por Goffman (1993) de identidade social virtual, ou seja, aquilo que realmente é atributo do sujeito, é real, e não aquilo que deveria ser, conforme estipulado por um modelo. É esta realidade que forma a identidade social real do sujeito.

Assim, aquele que mostra atributos incomuns ou diferentes, e que sugere estar em outras categorias, é pouco aceito pelo grupo social. Além disso, muitas vezes esse sujeito não consegue lidar com o diferente e, em situações extremas, transforma-se em uma pessoa má e perigosa. Isso significa não ser mais entendido em sua totalidade, naquilo que tem capacidade de produzir, tornando-se um ser desprovido de potencialidades.

O estigma, também entendido como defeito, produz uma série de seqüelas sociais, inclusive o descrédito na vida das pessoas, que ficam em total desvantagem em relação aos demais. Por isso, percebe-se que para os estigmatizados, a sociedade reduz as oportunidades, esforços e movimentos, pois esses não possuem valor e nem identidade social que está completamente deteriorada.

Isso também diz respeito à manutenção do modelo que é de interesse, pois é esse modelo que mantém o poder nas mãos daqueles que sempre o tiveram. Quem tenta romper com isso é entendido como nocivo à sociedade, ficando à margem e passa a ter que dar respostas constantes à sociedade. O que importa é manter o controle social.

Para Goffman (1993, p. 13), o que não é desejável é considerado estigma:

Aquellos que son incongruentes con nuestro estereotipo acerca de cómo debe ser determinada especie de individuos. El término estigma será utilizado, es, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en la realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y, por consiguiente, no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo.

Assim, quanto mais visível e acentuado o estigma, o que significa maior discrepância entre a identidade real e a visual, maior será a problemática regida pela força do controle social.

O sujeito enxerga-se em uma posição isolada de si mesmo e da sociedade, tornando-se desacreditado. O que pode produzir consequências sérias, entre elas, o indivíduo deixa de confiar em si mesmo, porque não é reconhecido, está sem função, sem papel e sem direito de expor-se e muito menos de agir.

Para a vida dos ditos normais, os estigmatizados assumem um papel fundamental, tornando-se referência no contexto social, demarcando diferenças. Segundo Goffman (1993, p. 56) o estigmatizado deve manter o controle emocional diante dos controles sociais, e, além disso, bom controle da informação acerca dos estigmas, como dizer a verdade ou mentir na situação certa.

Para Goffman (1993, p. 58), a informação social é entendida como uma representação social do sujeito, no que diz respeito as suas características, sentimentos, intenções e tudo aquilo que o mesmo transmite através de suas expressões. Segundo ele, “a información social transmitida por cualquier símbolo particular puede confirmarnos simplemente lo que otros signos nos dicen del individuo, completando la imagen que tenemos de él de manera redundante y segura”.(GOFFMAN, 1993, p. 58).

A informação social traduzida pelos símbolos torna-se um registro especial. A visibilidade que o estigma constitui é decisiva para o sujeito, e os indivíduos que convivem com o estigmatizado influenciam na identidade social desse, rejeitando e enfatizando o caráter de incapacidade do sujeito. Vive-se em uma sociedade em que se valoriza a imagem, e com isso, evidencia-se a doença, no caso a Aids, como fator fundamental na construção social do indivíduo soropositivo.

A capacidade de ação de um sujeito estigmatizado é limitada pela sociedade, determinando os efeitos maléficos que podem representar, dependendo da visibilidade da marca. Quanto maior esta marca, menor possibilidade tem o sujeito de alterar sua imagem estigmatizada.

O estigma é uma marca, um rótulo que se atribui a pessoas com certos atributos que se incluem em determinadas classes ou categorias diversas, porém comuns na perspectiva de desqualificação social. Os rótulos dos estigmas decorrem de preconceitos, ou seja, de idéias pré-concebidas, cristalizadas, consolidadas no pensamento, crenças, expectativas socioindividuais. Assim, percorrendo vários campos das ações e relações sociais, os estigmas alcançam tanto os pobres e os meninos de rua, como os portadores de HIV, os que apresentam necessidades especiais (físicas, mentais, psicológicas) e os homossexuais. (RANGEL, 2004, p.01-02).

Toda esta estigmatização consiste em uma violência contra as pessoas, sinalizado quando os lugares e os papéis não estão definidos. As histórias misturam-se e as funções são invertidas. O conceito de violência permite refletir sobre esse processo:

Tentando mergulhar nesta palavra, para entendê-la melhor, podemos perceber que no núcleo de sua definição, existe uma ação – ou uma “não-ação”, como a omissão – de alguém, de um grupo, de uma situação ou instituição que fere, maltrata, submete alguém, um grupo, etc. (STREY, 2001, p. 47-48).

A história particular das pessoas é violentada pela ausência de vínculos, da autonomia e de sua própria referência no grupo social ao qual pertence. Dentro disso busca-se formas de vivenciar com menos violência possível todas essas situações, atravessando obstáculos e fronteiras formadas pelos estigmas. Busca-se possibilidades de inverter toda essa questão buscando possibilidades de que esse estigma não se caracterize como marca registrada do sujeito.

A partir da discussão de categorias como Aids, a doença no mundo feminino, estigma, a mortificação do eu, a identidade deteriorada, chega-se à discussão sobre a adesão ou não a tratamentos de saúde por mulheres soropositivas. Assim, trabalha-se na perspectiva de que esta é uma decisão responsável e que envolve uma série de elementos econômicos, políticos e sociais.

2.2.4 Adesão ou não aos tratamentos: uma decisão responsável

Pensando em uma perspectiva de adesão aos tratamentos de saúde para portadores do vírus da Aids, quanto às pessoas envolvidas com estes tratamentos, a opção por aceitá-lo, constitui-se no ato de tomar o medicamento prescrito na dose certa, horário correto, diariamente, de acordo com as recomendações médicas (dieta, jejum, etc) e, no caso do HIV, por período indeterminado. Diz a literatura atual, que a não aderência aos novos medicamentos para a Aids tem sido considerada como um dos mais ameaçadores perigos para

a efetividade do tratamento, no plano individual, e para a disseminação de vírus-resistência, no plano coletivo. Portanto, esses procedimentos para Aids exigem do paciente uma completa integração considerando-se questões como o conhecimento da terapia, ambiente onde vive, alimentação e, principalmente, aceitação do tratamento.

A realização do tratamento torna-se importante no que diz respeito também à atitude coletiva. Dessa forma, a Aids vai muito além do ser individual portador da doença, porque se torna aspecto de discussão de nível político e social, uma vez que um baixo índice de acompanhamento e tratamentos realizados, por exemplo, representaria a não-necessidade dos medicamentos, o que acarretaria sérias discussões devido ao grande preconceito e humilhação percebidos nesta problemática.

Refletindo sobre o que se refere aos condicionantes para a não realização dos tratamentos, consideram-se importantes fatores sociais como: a ausência de sintomas, a falta de terapias imediatas e a necessidade de controle periódico da doença. Esses fatores associam-se negativamente à aderência aos tratamentos. Os efeitos colaterais também colaboram para que o paciente tenha a falsa impressão de piora do quadro. Aqui, é importante salientar que esses podem ou não ocorrer, não existindo ainda uma regra para definir quem está ou não propenso a senti-los.

Analisando um pouco esta necessidade de adesão, considera-se que é um processo de superação de dificuldades, relacionadas não apenas às características complexas dos esquemas medicamentosos, mas, sobretudo, às dificuldades relacionadas ao estilo de vida e ao estigma da doença. Dessa maneira, como afirma Pelbart (2000, p.246) nós aproveitamo-nos da situação dos portadores do vírus da Aids para pensar e falar de vida e de morte, de aspectos como amizade e preconceito, entre outros, tentando inventar maneiras estranhas de sustentar, trocar, soerguer e acompanhar estas situações. Tudo isto, como microações de combate pontual contra práticas de isolamento, mas que tem como consequência maior a coisificação do indivíduo.

E assim, muitos profissionais, e até mesmo alguns portadores, concordam que aceitar tomar os medicamentos é como receber um segundo diagnóstico da doença. Dessa forma, muitos criam mecanismos de defesa, chegando a afirmar que não tem Aids ainda e, portanto, não precisam tomar os medicamentos. Diversas vezes, no entanto, pegam os mesmos a contragosto e, em muitos casos, chegam em casa e jogam tudo fora ou esquecem-nos no fundo do armário. Ao não ouvir/entender o sujeito, reafirma-se o entendimento de que esse deve apenas aceitar o que vem do mundo externo, materializando o processo de “coisificação do eu”.

Esse processo de aceitação da sorologia, também perpassa todo um conjunto de sentimentos, os quais definem e fazem com que a culpa, sentimento que acompanha muitos portadores, diminua ou desapareça, por ver que existem muitas pessoas vivendo em igual situação. Quando a pessoa não se sente culpada, ela permite-se ter uma qualidade de vida que os que se sentem culpados, não se permitem. Então, não se pode esquecer que a negação da doença, muitas vezes, é um mecanismo de defesa e que faz parte do processo de elaboração, aceitação da mesma.

Sob esse ponto de vista, também considera-se necessário pensar as responsabilidades profissionais diante da doença, visto que estes técnicos trabalham com a idéia de morte, já que, muitas vezes, os profissionais são as únicas pessoas com quem os soros-positivos podem, por exemplo, conversar.

A responsabilidade de orientar é dos profissionais de saúde habilitados para isso. Entretanto a decisão sobre o que se vai fazer com a medicação, a reflexão sobre o que ela significa na vida e no cotidiano, a opção de tomá-la adequadamente, não depende só do médico, deve ser construída com cada usuário. Se o mesmo não tem clareza do benefício da medicação ou não está convencido, o médico deve identificar a indecisão e trabalhar da melhor forma possível, buscando o melhor momento de introduzir o medicamento, construindo espaços para que isso aconteça. Porém, sabe-se que não é essa a realidade que ocorre nos consultórios médicos e serviços destinados à Aids, onde não se olha para as particularidades dos sujeitos.

A Aids, tanto em suas causas como em suas cruéis conseqüências, coloca-nos diante da complexidade e da transversalidade do tecido social, demandando respostas (teóricas e práticas) que considerem o respeito à diversidade humana como princípio básico, principalmente em um contexto (local e global) no qual tal diversidade é traduzida em desigualdade e exclusão.(GAPA – BA, 2000, p .131)

Como já dito, a decisão por realizar ou não um tratamento de saúde é do sujeito, levando em consideração todos os aspectos que implicam nisso, inclusive os sociais. Todavia, as políticas sociais precisam estar preparadas para dar conta das reais necessidades dessas pessoas, trabalhando a Aids não numa perspectiva de doença, de morte, mas de sentimento, de relações e de construções que são sociais e particulares.

Existe a necessidade de falar sobre Aids sem medo, falar de Aids com sentido de vida. Existe a necessidade de acabar com o estigma da Aids e verdadeiramente pensar sem diferença nessas pessoas que sofrem com o vírus e realmente não necessitam ter mais um peso para carregar, como as lições de moral e o preconceito. Isso pode contribuir para o aumento do

número de portadores do vírus da Aids dispostos a realizar os devidos acompanhamentos de saúde, bem como para diminuir o número de pessoas infectadas por esse vírus.

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS) existe um déficit de US\$ 18 bilhões para atender a demanda da Aids e não se atingiu a meta de oferecer serviços/tratamentos para 3 milhões de pessoas. Apenas 1,3 milhão de pessoas no mundo recebe os medicamentos de graça, sendo que o número é três vezes maior que o registrado em 2003. Na África, apenas 17% dos que necessitam do tratamento recebem algum dos remédios, além dos problemas de falta de pessoal qualificado para atender os pacientes. Dentre dessas informações, cabe ressaltar que a América Latina é a região onde os pacientes têm maior acesso entre os países em desenvolvimento. Isso, em números, representa 315 mil pessoas que estão recebendo os remédios gratuitamente, representando 68% dos soropositivos que dependem dos governos. (ESTADO DE MINAS, 2006).

Segundo o governo federal, o Brasil é responsável por grande parte desse desempenho da região.

No que se refere aos aidéticos contaminados por uso de agulhas infectadas, o País é responsável por 80% de todo o tratamento existente hoje no mundo e atende a 30 mil pessoas. Os outros seis mil beneficiados estão espalhados por 45 países. Mas se em números absolutos o Brasil é o que apresenta maior acesso ao tratamento, em percentual o País já é superado por outros. O sistema no Brasil dá cobertura para 83% dos aidéticos, contra 84% na Venezuela, 97% no Panamá e 100% em Cuba. As estimativas apontam que existem 1,8 milhão de aidéticos latino-americanos. Na região, 200 mil novos casos foram registrados em 2005 com 66 mil mortes. (ESTADO DE MINAS, 2006).

A partir desses dados, observa-se que o tratamento da Aids está rodeado por questões que dizem respeito a aspectos como economia e política. E que, acima de tudo, não é uma preocupação apenas da pessoa portadora da doença, mas diz respeito a todos, certamente.

Portanto, falar de uma adesão responsável ao tratamento requer visualizar a totalidade do indivíduo, o que envolve também suas condições financeiras e sociais. Num mundo capitalista como esse, percebe-se a grande dificuldade de pessoas ditas “normais” sobreviverem. Imagine-se, então, as pessoas que além de suas necessidades básicas, precisam suprir exigências de uma doença como a Aids, com certeza essas precisarão de auxílio governamental para isso. E, na maioria das vezes, o que essas pessoas obtêm é um auxílio precário e sem condições favoráveis a adesão. Isso leva a refletir sobre a adesão ou não a tratamentos de saúde numa conjuntura econômica, política e social. Por isso, ressalta-se que a “hegemonia neoliberal no Brasil tem sido responsável pela redução dos direitos sociais e trabalhistas, desemprego estrutural, precarização do trabalho, desmonte da previdência

pública, sucateamento da saúde e da educação” (BRAVO, 2006, p.100) Dentro desse contexto, verifica-se as dificuldades pelas quais passam os usuários dos serviços de saúde, inclusive as pessoas com Aids.

Saúde é um tema complexo. Trabalhar para assegurar saúde é um assunto ainda mais complicado. Afinal é uma atividade que lida com pessoas, que lida com a vida e morte de pessoas. A humanidade, por meio dos médicos primeiro e depois de outros profissionais, desenvolveu conhecimentos técnicos que buscaram objetivar esse trabalho. No entanto, quanto mais a sociedade valoriza a vida e reconhece direitos sociais, mais “leigos” tratam de se meter nos assuntos da saúde [...] (CAMPOS, 2004, p. 137).

Compreende-se como de fundamental importância pensar os conceitos de política social, Estado e neoliberalismo para poder analisar a questão da política de saúde no Brasil, mais especificamente o que é pertinente à Aids. Chega-se a essa conclusão, partindo-se do pressuposto de que o Estado vem assumindo uma posição de repasse de suas responsabilidades, deixando o planejamento e a execução de políticas sociais nas mãos dos chamados segundo (mercado) e terceiro (sociedade civil) setores. Por política social entende-se:

As políticas sociais e a formatação de padrões de proteção social são desdobramentos e até mesmo respostas e formas de enfrentamento – em geral setorializadas e fragmentadas – às expressões multifacetadas da questão social no capitalismo, cujo fundamento se encontra nas relações de exploração do capital sobre o trabalho. (NETTO apud BEHRING e BOSCHETTI, 2006, p. 51).

Assim, verifica-se que, se atualmente existe um chamado sistema de proteção social, ele deve objetivar o enfrentamento das mazelas produzidas por um sistema capitalista, que tem como objetivo maior a reprodução de capital, e produz conseqüentemente as chamadas expressões da questão social. É possível exemplificar essas expressões levando-se em consideração o desemprego, a violência, a miséria, a própria Aids, entre tantos outros problemas sociais.

Logo, o conceito de questão social está enraizado na contradição capital x trabalho, tornando-se apropriada a partir do modo capitalista de produção.

...a análise da questão social é indissociável das configurações assumidas pelo trabalho e encontra-se necessariamente situada em uma arena de disputas entre projetos societários, informados por distintos interesses de classe, acerca de concepções e propostas para a condução das políticas econômicas e sociais. (IAMAMOTO, 2001, p.10).

Assim, verifica-se que a questão social está expressa através da contradição fundamental do modo capitalista de produção, pois essa é realizada pelos trabalhadores e a riqueza é apropriada pelos capitalistas. Desse modo, os trabalhadores não usufruem das riquezas por eles produzidas.

Além disso, a questão social permite uma aprofundada perspectiva de análise acerca das transformações que ocorrem em nossa sociedade, pois permite que se enxergue a situação em que se encontra a maioria da população – justamente a que de alguma forma produz, mas não se apropria da riqueza. Também é a população que detém em nas mãos sua única arma de sobrevivência: sua força de trabalho. E, contraditoriamente, é a população que vive em piores condições de desigualdade social. Nesse sentido, destaca-se que o olhar para o aspecto social volta-se para as diferenças entre trabalhadores e capitalistas, no acesso a direitos, nas condições de vida, e nas possíveis formas de enfrentamento a essas questões.

Pobreza, exclusão e subalternidade configuram-se, pois como indicadores de uma forma de inserção na vida social, de uma condição de classe e de outras condições reiteradoras da desigualdade (como gênero, etnia, procedência etc), expressando as relações vigentes na sociedade. São produtos dessas relações, que produzem e reproduzem a desigualdade no plano social, político, econômico e cultural, definindo para os pobres um lugar na sociedade.(YASBEK, 2001, p. 34).

Com base nessas afirmações, observa-se a necessidade de pensar em políticas sociais que realmente venham de encontro à realidade excludente produzida pelo sistema capitalista. Assim, é necessário que “ [...] a política social torne-se um instrumento de transformação social que mobiliza e organiza as massas a partir de seus interesses mais fortes” (OURIQUES apud PAIVA e OURIQUES, 2006, p. 171).

Portanto, entende-se que a política social vem como aliada das massas excluídas e não como forma de amenizar os problemas sociais ou então de acomodar os sujeitos que dependem dessas políticas para ter uma vida com condições mais dignas.

Desta forma, cabe pensar as políticas sociais para além do horizonte de mera estratégia de acomodação de conflitos ou caridade social, o que requer referenciá-las no processo de disputa política pelo excedente econômico real pelas massas historicamente expropriadas, de maneira que as políticas sociais não possibilitem somente reduzir as manifestações mais agudas da pobreza, através da ampliação dos serviços sociais básicos e do seu acesso. (PAIVA e OURIQUES, 2006, p. 171).

Cabe salientar que nesta disputa entre capital e trabalho, bem como do enfrentamento às conseqüências dessa disputa através das políticas sociais, a questão social representa além das desigualdades, resistências e lutas das classes subalternas na busca por seus direitos.

Todo processo hegemônico precisa ser especialmente atento e capaz de responder às alternativas e oposições que questionam e desafiam sua dominação. A realidade do processo cultural deve ser sempre capaz de incluir esforços e as contribuições daqueles que, de um modo ou de outro, estão fora ou na margem dos termos da hegemonia específica. (CHAUI, 1994, p.27).

Contudo, evidencia-se que as políticas sociais não estão descoladas de todo, um sistema econômico, social e político que precisa ser levado em consideração. Nesse momento, o que se quer enfatizar é a responsabilidade do Estado em construir políticas sociais de cunho igualitário e democrático, as quais venham elevar o coletivo como espaço de discussão e solução dos problemas.

A concretização dos direitos sociais depende da intervenção do estado, estando atrelados às condições econômicas e à base fiscal estatal para ser garantidos. Sua materialidade dá-se por meio de políticas sociais públicas, executadas na órbita do Estado. Essa vinculação de dependência das condições econômicas tem sido a principal causa dos problemas da viabilização dos direitos sociais, que, não raro, são entendidos apenas como produto de um processo político, sem expressão no terreno da materialidade das políticas sociais.(COUTO, 2004, p.48).

Dessa maneira, é na esfera estatal onde devem ser realizadas as articulações necessárias para a efetivação das políticas sociais, as quais devem dar as respostas para as necessidades da população em geral.

Pensar a defesa de direitos requer afirmar a primazia do Estado – enquanto instância fundamental para a sua universalização – na condução das políticas públicas, o respeito ao pacto federativo, estimulando a descentralização e a democratização das políticas sociais no atendimento às necessidades das maiorias.(IAMAMOTO, 2004, p. 42).

Salienta-se que na discussão de responsabilidades acerca das políticas sociais, é o Estado quem deve produzir as respostas para as mazelas sociais, estimulando os princípios de igualdade e integralidade. Esses princípios devem garantir que todos os sujeitos são iguais perante a lei, e o acesso às políticas públicas é a forma de efetivação dessa chamada igualdade.

Mas o que é o Estado? Dagnino (2002) em seu artigo: *Sociedade Civil, Espaços Públicos e a Construção Democrática no Brasil: limites e possibilidades*, discute a questão do papel do Estado e aborda o que está relacionado a isso, o processo de construção democrática, indicando que esse processo não é linear, mas sim contraditório e fragmentado. A partir disso, entende-se que o Estado está vinculado a uma multiplicidade de fatores entre os quais destaca-se a questão do poder. Assim, o Estado poderia ser conceituado como:

[...] não apenas considerado como conjunto de forças que ocupam o poder nos vários níveis (municipal, estadual e federal) mas, especialmente, as estrutura estatal, cujo desenho autoritário permanece largamente intocado e resistente aos impulsos participativos. Inclui também os partidos políticos, mediadores tradicionais entre a sociedade civil e o Estado. (DAGNINO, 2002, p. 279).

Além de conceituar de forma muito breve o que é o Estado, verifica-se a necessidade de pensar acerca do significado que esse possui. Numa perspectiva social, ou seja, na proposta do Welfare State¹³, concepções de universalidade, igualdade e proteção social configuram-se em presenças fortes na discussão acerca de Estado. (COUTO, 2004) Nesse tipo de Estado, as políticas sociais constituiriam “uma espécie de política pública que visa concretizar o direito à seguridade social” (PEREIRA apud COUTO, 2004, p. 61) na perspectiva de proteção social e não de tutela.

Porém, o que se pode observar na atualidade é que o tipo de Estado que vem assistindo a população não é o Estado social, e sim o Estado neoliberal¹⁴. Nessa perspectiva, observa-se que a tendência de análise acerca do Estado configura-se numa ótica de restrição e redução de direitos, justificada pela crise fiscal do Estado, o que transforma as políticas sociais em ações pontuais e compensatórias. (BEHRING e BOSCHETTI, 2006, p. 156).

Sendo assim, entende-se que o neoliberalismo, através de sua reestruturação produtiva do tipo flexível, tem como ideário os princípios neoliberais de autonomia do mercado, da regulação estatal mínima, da liberdade política reduzida à liberdade mercantil. O neoliberalismo visa não apenas alterar as relações do Estado com as classes sociais, mas constituir um Estado Mínimo no que se refere à classe trabalhadora, e máximo para o capital. Esse entendimento é crucial para desencadear uma análise do que acontece com as políticas públicas que, via de regra, servem para a constituição de direitos dos cidadãos. As transformações do mundo do trabalho determinam mudanças na esfera do Estado, na redução de financiamento dos serviços públicos, transferindo para a sociedade civil, através da filantropia empresarial ou do terceiro setor, as mazelas sociais derivadas dessas transformações. Assim, vale ressaltar que:

Dentro do modismo “neoliberal”, os pobres, e claro a pobreza, acham-se nessa condição porque estão fora do mercado, não sendo mediados por diretos. A miséria humana na atualidade, conforme a ortodoxia “neoliberal”, não constitui violação de

¹³ Welfare State teve expressão nos pós-guerras mundiais e tinha basicamente três direções: a garantia de uma renda mínima independente do trabalho; restrição do arco da insegurança, fazendo com que os indivíduos tivessem condições de enfrentar, por exemplo, doenças, velhice, entre outros e; a oferta de uma gama de serviços sociais (FLEURY apud COUTO, 2004, p. 66)

¹⁴ O Estado Neoliberal está centrado na desregulamentação dos mercados, na abertura comercial e financeira, na privatização do setor público e na redução do Estado. (SOARES, 2000, p. 16)

direitos, insensatez de alguns ou cruel dominação, mas sim falta de aptidão pessoal, desventura ou “exclusão” do mercado. (VIEIRA, 2004, p. 112).

Assim, identifica-se que a chamada onda neoliberal, além de desresponsabilizar o Estado, coloca todas as “culpas” da pobreza e da exclusão nos próprios sujeitos que vivenciam essas realidades, ou seja, isso significa que sem os básicos sociais¹⁵ os sujeitos devem buscar as suas condições de vida. O Estado, nessa perspectiva, não tem dever de oferecer essas condições.

Além disso, evidencia-se com o neoliberalismo o caráter individual das ações. Não se luta pela pobreza porque ela é um problema da grande massa de sujeitos. Luta-se pela pobreza de forma que cada uma deve buscar, individualmente, sair dessa condição.

Os direitos sociais e a obrigação da sociedade de garanti-los por meio da ação estatal, bem como a universalidade, igualdade e gratuidade dos serviços sociais, são abolidos no ideário neoliberal. As estratégias para reduzir a ação estatal no terreno do bem-estar social são o corte do gasto social, eliminando programas e reduzindo benefícios; a focalização do gasto, ou seja, sua canalização para os chamados grupos indigentes, os quais devem “comprovar” sua pobreza; a privatização da produção de serviços; e a descentralização dos serviços públicos no “nível local”.(SOARES apud VIEIRA, 2004, p. 114).

Toda essa discussão acerca das concepções de Estado e política social, tornam-se importantes para se pensar na universalidade da política de saúde. A questão do direito universal concedido à saúde pela Constituição desencadeia um processo de grande avanço, na medida em que provocou uma ruptura com o modelo corporativo de benefício, eliminando a contribuição previdenciária como condição para o acesso aos serviços públicos de saúde. No entanto, a idéia de universalização veio juntamente com pouco financiamento e queda na qualidade dos serviços. Assim, a universalização do direito à saúde tornou-se excludente e falsa, pois hoje é visível que o serviço público de saúde tem como usuários apenas as classes despossuídas. Além disso, ressalta-se na realidade concreta a chamada política pobre para populações mais pobres ainda. “[...], a assistência pública está prioritariamente voltada para os estratos da sociedade submetidos a piores condições de vida, e, portanto, de saúde, e também, para aqueles com renda mais baixa e em ocupações menos valorizadas”.(MENICUCCI, 2006, p. 68).

¹⁵ “Mínimo e básico são, na verdade, conceitos distintos, pois, enquanto o primeiro tem a conotação de menor, de menos, em sua acepção mais ínfima, identificada com patamares de satisfação de necessidades que beiram a desproteção social, o segundo, não. O básico expressa algo fundamental, principal, primordial, que serve de base de sustentação indispensável e fecunda ao que a ela se acrescenta”.(PEREIRA, 2006, P.26)

O modelo de Estado neoliberal, no que tange à política de saúde, tem como características principais ser compensatório, seletivo, hospitalocêntrico e curativista. A saúde é reestruturada a partir da acumulação do capital, segregando o público atendido e centrado na busca pela lucratividade. Assim, limita-se o número e freqüência de exames, determina-se tempo de atendimento, exclui-se tratamentos...(MENICCUCCI, 2006, p. 68).

Diante desse quadro, torna-se angustiante perguntar: que universalização é esta? A necessidade de um sistema de saúde, que evidencie a concretização de direitos é gritante e está abafada por um sistema altamente excludente e discriminatório. Essa realidade diz respeito a uma totalidade que deve ser vista e a partir disso, deve-se criar mecanismos de enfrentamento a esses questionamentos.

É preciso, portanto, ampliar as possibilidades de distribuir e acessar o poder, no sentido de interferir nas deliberações e no debate público. Não se trata de substituir ou enfraquecer o Estado, nem o mercado, mas sim de criar canais de interlocução direta radicalizando o processo democrático, “empoderando” a sociedade e capacitando-a para ocupar seu papel de protagonista nesse diálogo. (GAPA – BA, 2000, p.138).

É nesse sentido que efetivamente deve-se lutar pela política de saúde universal. No que se relaciona à discussão da Aids, não basta apenas o acesso à medicação gratuita como ação do Estado contra a doença. A Aids exige novos posicionamentos, interesses voltados para sua extinção, valores como o respeito e a igualdade nas interlocuções entre os sujeitos. Visando entender de forma mais específica a dimensão da Aids na política de saúde, constrói-se o próximo item.

2.3 A Aids na Saúde Pública

Com a promulgação da Constituição Brasileira, em 1988, e a Lei 8080/90 foi estabelecido o Sistema Único de Saúde (SUS), o qual tem seus fundamentos na Legislação do País, na Lei Orgânica da Saúde, na Constituição dos Estados e na Lei Orgânica dos Municípios.

Em 1989, foram refeitas as constituições estaduais e municipais estabelecendo definitivamente o processo de municipalização da saúde. Assim, o SUS torna-se instrumento obrigatório regulador da saúde no país. “Esta lei regula, em território nacional, as ações e serviços de saúde, executados, isolada ou conjuntamente em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito público ou privado”. (Art. 1º - Lei 8080/90).

Inteirando-se do artigo 1º da Lei do Sistema Único de Saúde, supõe-se que o mesmo dispunha de um conjunto de diretrizes, políticas e estratégias definidas dentro de uma realidade local, regional e nacional. No Brasil, o SUS tem gerado acirrados debates e muito se tem discutido a respeito desse modelo de assistência à saúde. Infelizmente, na maior parte das vezes, esta movimentação se dá como resposta às críticas sobre o setor e não como alternativas para resolução dos problemas.

Com a nova Constituição, determinou-se que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garante o acesso universal e igualitário às ações e serviços”. (CRUZ, 1998, p.30). Assegura, ainda, o estabelecimento de políticas sociais para a viabilização da saúde no Brasil. Com esse intuito, o SUS estabeleceu algumas diretrizes de descentralização das ações e serviços públicos de saúde.

Assim se estabelece um Sistema que opera com um conjunto de princípios doutrinários e administrativos, com um mesmo padrão de estrutura em todo o País, e sob a responsabilidade compartilhada dos governos federal, estaduais e municipais para o desenvolvimento das ações de saúde. (CRUZ, 1998, p.31).

São princípios doutrinários do sistema a universalidade de acesso ao mesmo, garantindo a todos a totalidade dos serviços públicos, tornando a saúde dever de todas as esferas do governo, como também a integralidade de assistência e a igualdade, reconhecendo todos os cidadãos sem nenhum preconceito. Além disso, é princípio do sistema a autonomia individual, respeitando a decisão de cada ser humano e o direito a informação a respeito de sua saúde e sobre o que lhe interessar. Segundo Carvalho & Santos (1995 p. 289), além de determinar os princípios da República, afirma que “A saúde é direito social e dever do Estado não mais significando tão somente a assistência, mas também o resultado de políticas públicas advindas do governo”.

O Sistema Único de Saúde configura-se num projeto politicamente correto, mas tem-se mostrado impraticável na realidade cotidiana dos serviços de saúde. Isso acontece devido a alguns fatores como a falta de recursos financeiros, mão-de-obra qualificada, desvio de verbas que estão a chamar atenção e exigem providências imediatas. Ou seja, as propostas desse sistema, muitas vezes, ficam apenas no discurso, deixando princípios como a questão da regionalização e hierarquização à espera de concretização. A descentralização político – administrativa, a participação da comunidade, a divulgação de informações, a utilização da epidemiologia, a conjugação dos recursos e a organização dos serviços, são objetivos a serem

alcançados, e que clamam por ações que realmente os tornem rotina nos serviços de saúde. Conforme Cruz (1998) são princípios de configuração desse sistema de saúde:

- A Regionalização e hierarquização que estabelecem ações e serviços de saúde que devem estar dispostos em rede nas áreas geograficamente delimitadas, e organizados no sentido de atenderem a demanda que se apresenta. Desta forma, torna-se possível oferecer a uma determinada população um conjunto de ações e serviços assistenciais com capacidade de atendimento no seu sentido mais amplo, e com acesso a toda tecnologia disponível, aumentando dessa forma, a capacidade de solução dos problemas. Visa também atitudes que racionalizem, agilizem e facilitem o comando, proporcionando maior controle das ações e serviços de saúde, maior conhecimento da realidade e das necessidades da população de cada área, produzindo assistência ambulatorial e hospitalar nos diferentes níveis de complexidade e auxiliando na execução de outras ações que complementam a assistência à saúde. Quanto ao acesso da população à rede e serviços, este deve acontecer por meio dos serviços de nível primário, os quais devem estar preparados para solucionar os problemas fundamentais.
- A Descentralização político-administrativa tem como finalidade direcionar os serviços de saúde para o âmbito do município com a participação da comunidade, estabelecendo uma direção única em cada esfera de governo. Situa-se no município a maior responsabilidade pela promoção das ações de saúde, proporcionando assim as condições básicas para qualificar o planejamento, organização, controle e a fiscalização dos serviços, aproximando o poder de decisão através da gestão local e integrada à União e ao Estado. Na sua essência, representa a distribuição das responsabilidades referentes às ações e serviços de saúde, dando ênfase à estratégia de fixar no município maior poder de decisão sobre a área da saúde partindo da premissa de que, dessa forma, se estará qualificando o processo decisório, por meio de um maior conhecimento de cada realidade e necessidade.
- A Participação da comunidade representa a participação da população no Sistema por meio das entidades representativas, propondo e controlando a execução de políticas de saúde pública. A participação por meio dos Conselhos de Saúde que tem representação partidária incluindo governo, usuários, profissionais da saúde e prestadores de serviços, além de democratizar o sistema, qualifica o processo de diagnóstico das necessidades regionais e processo decisório. As Conferências

Nacionais de Saúde representam, também, uma forma de participação no Sistema, definindo prioridades e proposta de estratégias para a saúde.

- A Resolutividade é o requisito pelo qual todos os serviços deverão estar capacitados a resolver, até o seu limite de competência, todos os problemas de saúde, sejam eles individuais ou coletivos. Isso é a capacidade de resolução de todos os serviços e em todos os níveis de assistência. Com esse princípio o Sistema procura garantir a redução dos custos de assistência à saúde por meio de ações eficazes, garantindo ainda, à população, um serviço mais qualificado e no menor espaço de tempo possível. Ou seja, o indivíduo ou a coletividade, devem ter os seus problemas de saúde resolvidos dentro de cada instância de competência.
- A Divulgação de informações que estabelece ao Sistema a obrigação de demonstrar dados referentes ao potencial dos serviços de saúde e a orientação para a sua utilização. Essas informações deverão abranger os serviços públicos de saúde, devendo ser processadas tanto na esfera federal como na estadual, no Distrito Federal e na do município.
- A Integração diz respeito às ações de saúde integradas no meio ambiente e ao saneamento básico, representando o desenvolvimento de um trabalho estratégico, cujas ações passam a ter um longo alcance em termos de saúde pública.
- A Utilização da epidemiologia que representa a obrigatoriedade de considerar os dados referentes à frequência e à distribuição das doenças infecciosas na comunidade ou região, como fator estratégico para a orientação pragmática, estabelecimento de prioridades e alocação de recursos nas ações de saúde.
- A conjugação dos recursos é a orientação no sentido de reunir e compatibilizar os recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos dos governos federal, estados, do Distrito Federal e dos municípios, na produção de serviços de assistência à saúde colocada à disposição da comunidade.
- A Organização dos serviços que estabelece que os mesmos devem estar arrançados de tal modo que impeçam duplicação de esforços, meios físicos, e de outros recursos para atingir os mesmos fins. Nesse sentido, tornam-se imperiosos o planejamento, a coordenação e a integração dos serviços a serem prestados à comunidade, entre a União, Estados e os Municípios.

Na tentativa de esclarecer todos estes princípios, Cohn et al. salienta (1999, p.26) que:

Contribuir, portanto, para a construção da saúde como um direito buscando entender esse processo implica esmiuçar o cotidiano dos movimentos sociais, da constituição da demanda dos serviços de saúde, da prática institucional dos agentes envolvidos, da estranha simbiose do saber popular e do saber científico, enfim, entre os movimentos e manifestações sociais por saúde e o Estado.

Diante disso, cabe salientar que todas as esferas de governo possuem suas responsabilidades dentro da organização desse sistema. De uma forma geral, à esfera federal, cabem as atribuições relativas à formulação de políticas de saúde, regulamentando o Sistema e elaborando normas de abrangência nacional, responsabilizando-se pelo acompanhamento, avaliação, cooperação e financiamento das mesmas.

Aos Estados cabe a formulação de políticas estaduais, bem como a elaboração do planejamento, a coordenação da rede de saúde no âmbito de sua atuação, a supervisão e a coordenação técnica e financeira aos municípios. E, finalmente aos municípios cabem as políticas locais de saúde pública.

Quanto ao financiamento do Sistema Único de Saúde, o art. ° 33 da Lei 8080/90, deixa claro que “Os recursos financeiros do Sistema Único de Saúde – SUS serão depositados em conta especial, em cada esfera de atuação, e movimentados sob fiscalização dos respectivos conselhos de saúde”.

Dessa forma, entende-se que o SUS é custeado com recurso de Seguridade Social da União, Estados, Distrito Federal e dos municípios, além de outras fontes¹⁶. Assim é estabelecida a participação dos três níveis de governo para a saúde pública no País, estruturada no âmbito de cada município.

Observa-se que tanto a Constituição Federal quanto o Sistema Único de Saúde, configuram-se em vitórias obtidas a partir da mobilização social. Princípios como a universalidade do acesso à política, a participação da comunidade, a divulgação de informações, entre outros, constituem-se em armas eficazes contra o desinteresse e desrespeito ao acesso ao direito a saúde. Em função disso, buscou-se descrever como esses princípios são importantes na reflexão acerca do tema saúde. No que tange ao objetivo central desse trabalho, que se constitui em refletir sobre possíveis estratégias facilitadoras do processo de adesão aos tratamentos de saúde por mulheres soropositivas, verifica-se a necessidade de que a política de saúde cumpra com todos os princípios aqui destacados, para que o acesso aos tratamentos de saúde pelas pessoas com HIV seja o mais tranqüilo possível,

¹⁶ Serviços que possam ser prestados sem prejuízo da assistência à saúde; ajuda; contribuições; doações; rendimentos de capital; alienações patrimoniais...

com caráter de cidadania. Nesse momento, constrói-se uma breve retrospectiva histórica acerca da Aids para demonstrar como a mesma passou a ser compreendida na política de saúde.

A Aids é conhecida primeiramente nos Estados Unidos através de um grande número de homens adultos apresentando sarcoma de Kaposi e pneumonia por *Pneumocystis carinii*, doenças que apresentam características próprias. Conforme Figueiredo (2005) a pneumocistose era encontrada apenas em pessoas com grave deficiência imunológica, sendo rara em adultos jovens, e o sarcoma de Kaposi era conhecido entre idosos de regiões do Mediterrâneo e da África. Até então, nenhuma das duas doenças havia sido identificada em homossexuais aparentemente saudáveis. Como essa estranha doença manifestou-se apenas em homossexuais, passou a ser chamada de GRID (Gay Related Immuno Deficiency – Deficiência Imunológica Relacionada aos Gays) (FIGUEIREDO, 2005).

Não demorou a surgir novos casos envolvendo não só homossexuais, mas hemofílicos, usuários de drogas injetáveis, pessoas que realizaram transfusões de sangue e recém-nascidos, passando-se a chamar a doença de Aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida). Conforme Figueiredo (2005), pesquisadores coletavam dados com homossexuais que haviam mantido relações sexuais entre si para mapeamento da doença, pois a mesma não estava bem compreendida. A partir disso, chegou-se ao nome de Getan Dugas que passou a ser conhecido como cliente zero por ter mantido relações sexuais com a maioria dos entrevistados.

Conforme Figueiredo (2005), no Brasil, sete homo/bissexuais de São Paulo foram notificados pelo Sistema de Vigilância Epidemiológica. Contando com o período prolongado de latência da doença, imagina-se que a introdução do vírus no Brasil deu-se no final da década de 1970. Na primeira metade da década de 80, a epidemia manteve-se em São Paulo e Rio de Janeiro e só depois disseminou-se para as outras regiões do Brasil.

Em 1983 descobre-se um retrovírus (agente etiológico da Aids), denominando-o de HIV¹⁷. No Brasil, por meio da Portaria 236 de primeiro de maio de 1985, criou-se o Programa Nacional de Combate a Aids, estabelecendo as primeiras diretrizes e normas de enfrentamento da epidemia no país.

Em 1986, é aprovada pela FDA (Food Drug Administration) a primeira droga anti-retroviral para tratamento da Aids: a azidotimidina ou AZT. No Brasil é instituída a

¹⁷ “Dois grupos de cientistas reclamaram a autoria do feito: o Instituto Pasteur de Paris batizou o vírus de LAV (vírus associado a linfadenopatia); o segundo grupo era dos EUA, que batizou de HTLV – 3 (vírus da leucemia de células humanas)”.(FIGUEIREDO, 2005, p. 148)

notificação obrigatória às Secretarias de Saúde dos casos detectados. Em 1987, cria-se no Brasil a Comissão Nacional de Aids, integrada por representantes da comunidade científica e da sociedade civil organizada. Além disso, a partir desse ano o Ministério da Saúde obriga a testagem de todo sangue doado. O programa Nacional, com a inclusão das DSTs (doenças sexualmente transmissíveis) foi instituído em 1988. (FIGUEIREDO, 2005).

Conforme Figueiredo (2005), no Brasil, em novembro de 1996, através da Lei 9313, garantiu-se o acesso universal aos medicamentos para tratamento da Aids, tornando-se um direito legal dos usuários do sistema, o que se consistiu em grande conquista para os que vivem com HIV/Aids e para os profissionais da área. Em 1997, um novo esquema terapêutico, que consiste na associação de anti-retrovirais, apresenta resultados satisfatórios melhorando a sobrevida dos portadores do HIV, conhecido no Brasil como coquetel.

A partir disso, novas portarias na política pública de atendimento aos portadores do vírus da Aids no Brasil, são formuladas com intuito de diminuir o número de infectados e de aumentar a eficiência dos serviços prestados. É exemplo disso, a portaria nº 488 (17/06/1998) que estabeleceu obrigatoriedade de procedimentos em seqüência para testes sorológicos em indivíduos com idade acima de 2 anos. Além disso, os kits para realização dos exames devem estar registrados no Ministério da Saúde.

O Brasil foi um dos primeiros países a garantir acesso universal aos medicamentos anti-retrovirais, em 1996. A infecção pelo HIV passou a ser vista como uma doença de caráter evolutivo crônico e potencialmente controlável. (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2002, p. 09).

Diante dessa breve explanação, percebe-se que a história da Aids é importante para o real entendimento das formas de enfrentamento desse ponto. Enquanto política pública, percebe-se que existem movimentos no Brasil, que vem buscando encarar a Aids como uma doença que diz respeito ao coletivo, e acima de tudo uma doença que necessita estar na agenda política de nossos governantes, principalmente no que tange a questão do acesso à medicação¹⁸. Nesse sentido, o enfrentamento desta questão está na área dos direitos sociais da população, no que se concerne a um atendimento integral e igualitário aos portadores do vírus da Aids, o que ainda exige luta política para efetivação dessa questão.

¹⁸ Salienta-se que apenas a medicação não é elemento suficiente para garantir um atendimento integral. Observa-se que há um entendimento de que oferecendo somente os remédios, os sujeitos com diagnóstico positivo para o vírus HIV, estes estariam acessando ao que chamamos de universalidade dos direitos. Esta discussão será aprofundada no capítulo de análise dos dados coletados, onde demonstra-se detalhadamente que o tratamento consiste em algo muito além dos medicamentos.

Em síntese, as reflexões teóricas sobre a temática da Aids vinculam-se a questões que envolvem diretamente o objeto de estudo. Investigar a temática da Aids no mundo feminino, pressupõe mergulhar nas relações cotidianas dos participantes desse estudo, em que saber escutá-las sem preconceito, sem olhar discriminatório, significa também impregnar-se das vivências que envolvem a Aids. Assim, parte-se na seqüência para o capítulo que se propõe a apresentar a base metodológica da pesquisa realizada, com o objetivo de corresponder a esta proposta de estudo.

Nesse sentido, também se destaca que o método aqui escolhido como norte de toda essa discussão, o método dialético crítico, permite a realização dos desdobramentos acerca da temática enfocando-se que sem as categorias totalidade, historicidade e a contradição, presentes nas entrelinhas deste trabalho, não seria possível uma análise detalhada do tema em questão. Portanto, a escolha do método dialético-crítico justifica-se pela importância dos movimentos dialógico-críticos realizados nesta dissertação.

3 BASE METODOLÓGICA: O CAMINHO PARA A INTERPRETAÇÃO DOS REFLEXOS DO ESPELHO

Esse capítulo apresentará o caminho percorrido no processo de pesquisa. Será abordado o método que fundamentou a investigação, bem como as categorias de referência do método dialético. Soma-se a essa apresentação, a natureza de pesquisa como qualitativa, a amostragem, os instrumentos de coleta de dados e como se deu o processo de análise de conteúdo.

3.1 O método

Realizar uma pesquisa científica é muito mais do que simplesmente abordar uma determinada população alvo, questionar alguma coisa e descrever as respostas que se teve. Pesquisar de forma científica exige compromisso ético, disciplina e acima de tudo, um posicionamento crítico que exige do pesquisador saber aonde e por que quer chegar a um determinado lugar. Assim, entende-se como fundamental o pesquisador já ter um primeiro olhar sobre seu objeto de pesquisa. Primeiro olhar esse que se refere à leitura e entendimentos já fundamentados e não simplesmente do sendo comum.

Além disso, produzir pesquisa exige método, forma, para que seja dado corpo ao pensamento acerca de determinada coisa. Assim, torna-se necessário conceituar método.

Método é a forma de proceder ao longo de um caminho. Na ciência os métodos constituem os instrumentos básicos que ordenam de início o pensamento em sistemas, traçam de modo ordenado a forma de proceder do cientista ao longo de um percurso para alcançar um objetivo (TRUJILLO apud LAKATOS E MARCONI, 1982, p. 39).

Desse modo, método configura-se na maneira que o pesquisador possui para construir um primeiro corpo, formato de seu pensamento sobre o que vai pesquisar. É uma forma de ordenar aquilo que considera fundamental para sua pesquisa, e orienta o caminho pelo qual o pesquisador deverá conduzir a produção de conhecimento acerca do que está pesquisando.

Além disso, o método facilita a construção da pesquisa, pois é um procedimento que pode ser repetido, como afirma Bunge (1980, p. 19): Método é um procedimento regular, explícito e passível de ser repetido para conseguir-se alguma coisa, seja material ou conceitual. Ou seja, o método proporciona à pesquisa a existência de primeiras categorias que

fundamentam a discussão, e que, portanto, tornam-se conceitos que norteiam o tema a ser abordado na pesquisa.

Acredita-se que o método científico proporciona o conhecimento de fenômenos, é caracterizado pela investigação organizada, sistematizada, buscando conhecer determinadas coisas e construir, a partir delas, benefícios ao ser humano. Porém, o método não serve apenas para fundamentar a discussão. Nem mesmo apenas para que o pesquisador descreva o que vem pesquisando:

Quando uma pessoa utiliza o método científico para investigar ou estudar a natureza, está pensando cientificamente. Assim, todo cientista deve pensar cientificamente quando está pesquisando um fenômeno mediante o método científico. Mas o que significa pensar cientificamente? Significa pensar criticamente. (RICHARDSON, 1999, p. 25)

Dessa forma, subentende-se a necessidade de reflexão por parte do pesquisador acerca do que está estudando. Isso significa compreender e descobrir as relações, ligações entre idéias e primeiros conhecimentos, revelando novos saberes. Entende-se que para isso seja necessário, além do pensamento crítico sobre a realidade, o uso de evidências, raciocínio e atitude questionadora sobre a realidade objetiva e subjetiva do objeto.

Sabe-se da existência de várias correntes epistemológicas que se constituem em métodos científicos¹⁹. Essas correntes significam um ponto de partida para o olhar do pesquisador acerca de seu objeto de estudo. Nesse sentido, significam constituir-se em determinados pressupostos de entendimento acerca do olhar sobre homem e mundo por parte do pesquisador.

Nessa pesquisa utilizou-se como método o dialético crítico²⁰ que se define da seguinte maneira:

O que se entende por dialética? De origem grega (dialektiké=discursar, debater), a dialética está vinculada ao processo dialógico de debate entre posições contrárias, e baseada no uso de refutações ao argumento por redução ao absurdo ou falso. (RICHARDSON, 1999, p. 45)

Assim, encontra-se uma primeira característica fundamental para a construção desta pesquisa que é a discussão, o diálogo entre diversas verdades que poderão ser encontradas no

¹⁹ As três principais correntes que tem marcado as Ciências Sociais no século XX são o positivismo lógico, o estruturalismo e o materialismo dialético. (RICHARDSON, 1999, p.32).

²⁰ Conforme Richardson (1999, p. 44) o materialismo dialético constitui-se em ideologia e ciência do marxismo. “Oposição clara a toda forma de positivismo e estruturalismo. Considera-se materialismo, porque sua interpretação da natureza, concepção dos fenômenos naturais e sua teoria são materialistas. Considera-se dialético, porque sua aproximação (método e estudo) dos fenômenos naturais é dialética”.

processo da pesquisa. E que, dessa forma, poderão ser aceitas ou não pelo pesquisador, sempre fundamentados a partir do método que está sendo seguido. Além disso, discutir e dialogar, permite a verificação de posicionamentos diferenciados acerca do tema e assim, proporciona-se a amplitude de questionamentos e reflexões. Isso significa trabalhar com contradições²¹ que movem a discussão, pois leva o pesquisador a continuar investigando e produzindo novos saberes.

Além disso, a dialética é um movimento científico que interpreta os fenômenos sociais a partir de leis e princípios que são a conexão universal dos objetos e fenômenos e o movimento permanente e de desenvolvimento. (RICHARDSON, 1999). A dialética afirma a ligação entre os fenômenos, ou seja, os mesmos não são isolados. A característica essencial da matéria é a interconexão. Também, tudo está em movimento e desenvolvimento. E as causas disso vêm de fora para dentro do objeto, sendo que o desenvolvimento dá-se a partir da acumulação de mudanças quantitativas para qualitativas. Assim: “O aparecimento, a mudança ou o desenvolvimento de um fenômeno só é possível em interligação com outros sistemas materiais (mudanças em um, traz mudanças em outros). Nada pode existir fora dessa ligação”. (RICHARDSON, 1999, p. 47)

Desta forma, na presente pesquisa procurar-se-á identificar o que está envolvido no desenvolvimento da adesão aos tratamentos de saúde por mulheres soropositivas, pensando as relações sociais mais amplas do contexto (política de saúde, por exemplo) sem esquecer as relações singulares (relações individuais, história de vida, entre outros).

Cabe aqui salientar que o uso da abordagem dialética como método estruturador da discussão traz algumas exigências ao pesquisador:

Exigências

1ª Objetividade da análise. O objeto deve ser estudado em todos seus aspectos e conexões. Prioritário é o estudo da essência do fenômeno. Deve-se dar um quadro realista (realidade objetiva) do fenômeno, mostrar tendências do desenvolvimento e forças que o determinam.

2º Análise completa dos elementos e processos. Suas propriedades, conexões e qualidades.

3º Procurar as causas e os efeitos dos fenômenos.

4º Análise historicamente concreta dos fenômenos e processos sociais. Considerar o lugar (espaço) e o período de duração (tempo). Não esquecer as conexões históricas fundamentais. (RICHARDSON, 1999, p. 53).

²¹ Uma das categorias da dialética é a contradição que será detalhada mais para frente no projeto.

Portanto, há a necessidade de ser objetivo na análise dos dados coletados, bem como a busca da essência²² do fenômeno para pensar as forças, as relações que determinam a mudança dessa essência. Além disso, não se pode esquecer a historicidade, que também constitui-se em categoria do método. Não há como entender o processo em que se encontra o sujeito pesquisado sem levar em consideração o tempo e o espaço onde o mesmo está inserido.

Além disso, esse método exige, do pesquisador, alguns cuidados:

Cuidados

1º Consciência metódica. Reflexão crítica que descobre as conexões entre fenômenos.

2º O trânsito entre o individual e o geral e vice-versa, procurando compreender sua unidade.

3º Preocupação com a análise da totalidade e de suas partes. (RICHARDSON, 1999, p. 53).

Portanto, a dialética supõe criticidade, o entendimento do que é geral e do que é individual, relacionando-os e a necessidade da análise da totalidade dos fenômenos. Ou seja, há a necessidade de ver o movimento de ir das partes ao todo e do todo para as partes, pois é nesse movimento que se verifica a razão de cada parte que constitui esse todo e vice-versa. “Deve-se apreender cada coisa, cada ser, cada situação, não apenas em suas conexões e em suas contradições internas, mas no movimento total que delas resulta”; (LEFEBVRE, 1991, p.209)

Sendo desse modo, a dialética consiste em movimentar-se dentro do estudo de forma a observar as coisas ativamente, fazendo com que nosso conhecimento seja aprofundado, saindo da superfície e indo para a substância das coisas. (LEFEBVRE, 1991, p. 222).

Disso derivam certas regras do pensamento dialético:

- Não devemos nos contentar em olhar ou mesmo em observar as coisas. É preciso penetrar ativamente nelas;
- Deve-se captar o fenômeno característico, essencial, e deixar os outros de lado. Deve-se buscar a lei não fora do fenômeno, mas nele, em seu lado ou aspecto universal. É preciso não esquecer de interrogar de novo o fenômeno, para assegurar-se de que nada importante é omitido. (LEFEBVRE, 1991, p.222).

Para melhor entendimento do método dialético crítico, faz-se necessário destacar as categorias do mesmo, buscando detalhar qual o caminho percorrido nessa pesquisa.

²² “A essência não existe fora de sua conexão com o universo, de suas interações com os outros seres. Cada uma dessas interações é um fenômeno, uma aparência. Em si, a essência é apenas a totalidade das aparências, e a coisa é apenas a totalidade dos fenômenos” (LEFEBVRE, 1991, p. 219).

3.1.1 Categorias do método

Todo o método científico faz suas exigências internas de pensamento para que o movimento da pesquisa possua clareza, coerência e entendimento acerca do que está sendo pesquisado.

No caso do método dialético crítico, são três as categorias que necessitam ser trabalhadas: totalidade, historicidade e contradição.

Totalidade:

A primeira categoria desenvolvida enfatizada nesse trabalho é a totalidade. Dentro do método dialético crítico, a totalidade diz respeito ao movimento que o pensamento realiza entre o pólo abstrato e o pólo do ser concreto. Assim, constrói-se a relação do que é movimento interno do sujeito com o que é de fora, dos fatos ocorridos, do conteúdo destes fatos.

...a ligação dos termos que a metafísica conserva separados; o ser e o nada, o ser vazio e o ser pleno, o devir e o ser, a qualidade e a quantidade. Nesse sentido, o pensamento “é”, e só pode ser transição, movimento, passagem de um grau a outro, de uma determinação a outra; ele é, e só pode ser, relação com o real e com suas próprias etapas percorridas: pensamento da relação e relações descobertas e, depois, pensadas. (LEFEBVRE, 1991, p. 178).

Então, compreende-se que o pensamento é determinado a partir de propriedades, como por exemplo, afirmações, negações, superação do que é contraditório, o que é importante, o que é essência dentro do movimento interno e externo realizado pelo sujeito. A dialética implica em entender essas relações para a construção da análise acerca do que vem sendo trabalhado. Assim, o pensamento busca penetrar nos fatos construindo novos entendimentos e negando o que já não explica mais. A interdependência é a mais forte conexão entre todas as partes de um fenômeno, ressaltando o movimento dotado de conexão e interação que compõe, a partir da dialética, a compreensão do mundo.

Assim, em um todo, não nos devemos contentar com a análise das partes e afirmar depois, abstratamente, que elas não podem ser isoladas. É sempre necessário voltar das partes ao todo, pois é este que contém a realidade, a verdade, a razão de ser das partes. (LEFEBVRE, 1991, p. 210).

O método dialético busca a análise dos fenômenos a partir da contemplação viva, da dimensão abstrata e da realidade concreta dos fenômenos. (TRIVIÑOS, 1995, p. 74). Assim, ressalta-se que buscar a totalidade dos fenômenos significa perceber as sensações e representações do estudo. É buscar a singularidade que existe. Também é necessário buscar os elementos sócio-históricos, através de juízos, conceitos, raciocínios. E por fim, visualizar a realidade concreta dos sujeitos estabelecendo os aspectos fundamentais como conteúdo, formas, possibilidades.

-Para agir sobre uma determinada realidade, deve-se determinar seus pontos críticos de crise, de transformação em outra coisa; deve-se captar o ponto e o instante em que uma ação suplementar relativamente fraca pode produzir o resultado decisivo (em que um gesto ou mesmo uma palavra podem mudar os sentimentos de um ser humano; em que o acréscimo de ataque sobre um ponto pode produzir ruptura da frente inimiga, etc.) (LEFEBVRE, 1991, p. 222)

Nessa perspectiva, deve-se enfatizar também que a categoria totalidade do método dialético-crítico significa mudança. Do movimento que caracteriza o diálogo, a discussão do método, sabe-se que gera mudança. Essa mudança é o objetivo de toda e qualquer pesquisa na perspectiva dialética. Assim, a presente pesquisa, a partir desta categoria enfoca a necessidade de mudanças no pensar, no agir, e na produção de conhecimento acerca do tema Aids.

Tem-se claro que, a partir do momento que se começa a refletir sobre algo, ou mesmo mexer com aspectos culturalmente postos, enraizados, o movimento, a mudança, por certo acontecem. Primeiro porque nada é isolado. Segundo porque se necessita, a todo o momento de novas respostas. E terceiro, porque se são realizadas pesquisas, e feitos estudos sobre algo é para a produção de coisas novas.

Assim, como afirma Frigotto (1987) o processo dialético de conhecimento da realidade dá-se pela e na práxis, que se constitui na teoria e ação. O que importa fundamentalmente não apenas criticar, mas um conhecimento crítico que busque a ruptura, a mudança da realidade anterior.

Historicidade:

A categoria historicidade dentro do movimento dialético-crítico não está dissociada da categoria totalidade, pois dentro do movimento realizado pelo pensamento crítico, estabelecem-se relações que são historicamente construídas e que não são isoladas, mas que permeiam uma gama de construções dos sujeitos. Portanto,

...o pensamento se afirma como movimento de pensamento ao mesmo tempo que pensamento do movimento, isto é, conhecimento do movimento objetivo. Se se imobiliza e se torna pensamento da imobilidade, da separação, ele se destrói. A análise, a separação dos momentos, não podem ser senão momentos do pensamento vivo. (LEFEBVRE, 1991, p. 178)

Assim, a categoria historicidade estabelece a necessidade de analisar-se a realidade como um processo, construído por todos os elementos que condicionam a vida dos sujeitos em sociedade, o que fica muito forte na discussão do mundo da Aids. Nesse contexto, o movimento total dos fenômenos diz respeito a tudo aquilo que fez parte desse movimento e que não é do presente, mas que possui uma história que nos remete a pensar e indagar a respeito.

O método dialético busca penetrar – sob as aparências de estabilidade e de equilíbrio – naquilo que já anuncia seu nascimento. Busca, portanto, o movimento profundo (essencial) que se oculta sob o movimento superficial. A conexão lógica (dialética) das idéias reproduz (reflete), cada vez mais profundamente, a conexão das coisas. (LEFEBVRE, 1991, p. 238).

Buscar a historicidade das coisas é ir além do que está aparente ou o que vem de imediato para o pesquisador. Então, necessita-se a profundidade da busca pelas conexões e informações. É a partir dessa reflexão que se consegue construir o entendimento sobre determinada realidade. A aparência, a forma como ela surge é importante, no entanto é apenas uma parte do contexto do fenômeno e, portanto, não é suficiente para a completa compreensão e para produção de conhecimento sobre este fenômeno.

Construir uma perspectiva crítica de conhecimento vai além do descrever ou analisar. No processo dialético a importância é dada, como já falado, para a mudança. Logo, criticar é importante, mas deve trazer algo novo. Proporcionar ruptura com aquilo que está dado como certo e concreto.

No processo dialético de conhecimento da realidade, o que importa fundamentalmente não é a crítica pela crítica, o conhecimento pelo conhecimento, mas a crítica e o conhecimento crítico para uma prática que altere e transforme a realidade anterior no plano do conhecimento e no plano histórico-social. (FRIGOTTO, 1987, p. 75).

Por isso, a categoria historicidade aborda a reflexão sobre as construções já realizadas pelos sujeitos, a forma como isso aconteceu e o que realmente os sujeitos sentem como fundamental nesse processo. Isso implica o entendimento da história de vida, levando-se em consideração aspectos econômicos, políticos, psicológicos e sociais.

Contradição:

A idéia de contradição na dialética procura visualizar e entender a ligação e a unidade que perpassa pelos lados contraditórios do fenômeno a ser pesquisado. A idéia é que todos os lados possam fazer parte de um movimento de inclusão e de exclusão, no sentido de que se mantenha aquele que produz respostas para as necessidades humanas. “O método dialético busca captar a ligação, a unidade, o movimento que engendra os contraditórios, que os opõe, que faz com que se choquem, que os quebra ou os supera”. (LEFEBVRE, 1991, p. 238).

A contradição, enquanto categoria, é vislumbrada na realidade objetiva da sociedade: nos conflitos humanos, da natureza, do espírito humano. No real e no pensamento. Assim, a contradição está presente também na identidade das pessoas e, portanto, está viva, em processo, em movimento. Desse modo, encara-se uma discussão acerca do que é real, e do que é considerado ideal por todos, nessa sociedade tão contraditória.

Essa luta dos contrários é considerada fundamental para a formação material e evidencia-se sua importância no movimento e no desenvolvimento dos fenômenos. Dessa maneira, a contradição é a fonte do movimento. O fato de que os contrários não podem existir independentemente de estar um, sem o outro constitui-se na unidade dos contrários. (TRIVIÑOS, 1995, p. 68).

Se o real está em movimento, então que nosso pensamento também se ponha em movimento e seja pensamento desse movimento. Se o real é contraditório, então que o pensamento seja pensamento consciente da contradição. (LEFEBVRE, 1991, p. 174)

Por conseguinte, os sujeitos são conscientes das contradições nas quais estão envolvidos e precisam viver com isso. Assim:

...esse progresso se opera através das contradições, mas das contradições determinadas e, portanto, “pensáveis”. O pensamento atravessa essas contradições e depois, as relaciona; descobre a relação e a unidade entre elas, determina as contradições sem sua unidade e o movimento que as atravessa. (LEFEBVRE, 1991, p. 174)

A construção do conhecimento acontece justamente dentro da luta dos contrários. Essa luta torna-se fonte de aprendizado e dá forma às relações vividas pelos sujeitos em nossa sociedade. Esse conhecimento é constituído por aquilo que atravessa o movimento, relacionando o que é contrário e o que está como unidade.

Pensar as diversas contradições do mundo capitalista torna-se fator indispensável numa sociedade como a atual, pois diariamente vivenciam-se e enxergam-se relações contrárias na vida das pessoas. Relações essas que inquietam e produzem a necessidade de buscar respostas. Em meio a isso, remete-se mais uma vez à faceta da Aids feminina, que está permeada de relações contraditórias, confusas e de poder, que muitas vezes dificultam a melhora das condições de vida destas mulheres, as quais diversas vezes, deixam de realizar tratamentos de saúde, justamente, por não conseguirem enfrentar as forças contrárias às suas necessidades de saúde.

Essas são as categorias do método que permearam a discussão dessa pesquisa e que deram o norte de entendimento acerca dos tópicos relacionados ao tema. A partir disso, será abordada a natureza da pesquisa realizada.

3.2 A natureza da pesquisa

A pesquisa desenvolvida é de natureza qualitativa, que segundo Richardson (1999, p.90): “[...] pode ser caracterizada como a tentativa de uma compreensão detalhada dos significados e características situacionais apresentadas pelos entrevistados, em lugar da produção de medidas quantitativas de características ou comportamentos”.

Por isso, a presente proposta de pesquisa objetivou compreender os fatos relacionados à temática da Aids, a fim de demonstrar a importância do tema partindo de uma região definida e que trará elementos para discussão do assunto.

Como aponta Martinelli (1994) a pesquisa qualitativa trabalha com referência em três princípios que são: o reconhecimento da singularidade do sujeito, a importância de conhecer a experiência social desse, e o ato de conhecer o modo de vida do sujeito e todo o conhecimento de sua vida social. Portanto, baseando-se nesses três pressupostos e fazendo relação com a temática desse projeto, considera-se fundamental o entendimento das representações sociais colocadas nesses três pressupostos para pensar a respeito da Aids na atualidade. A mesma autora aborda ainda:

Não se trata, portanto, de uma pesquisa com um grande número de sujeitos, pois é preciso aprofundar o conhecimento em relação àquele sujeito com o qual estamos dialogando. Podemos conceber instrumentos que nos aproximem de grupos maiores, mas essa não é a nossa busca nessa metodologia de pesquisa. Como não estamos procurando medidas estatísticas, mas sim tratando de aproximar significados, de vivências, não trabalhamos com amostras aleatórias, ao contrário, temos a possibilidade de compor intencionalmente o grupo de sujeitos com os quais vamos realizar nossa pesquisa. (1994; p.14).

Nesse sentido, essa pesquisa teve um público alvo pré-estabelecido que eram as mulheres portadoras da Aids. A intencionalidade em buscar essas mulheres, acontece devido ao entendimento de que há pouca construção teórica acerca dessa discussão, que diz respeito a uma parte da população a qual vem crescendo de uma forma rápida, em grande escala. Ao pensar a questão campo de pesquisa qualitativa, remete-se a discussão de Minayo (2000, p. 105):

Entendemos por campo, na pesquisa qualitativa, o recorte espacial que corresponde à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto da investigação. Por exemplo, se se trata de entender as concepções de saúde/doença de determinado grupo social; se se trata de entender a relação pedagógica entre médico/paciente; se se busca compreender o impacto de determinada política pública para a população, cada um destes temas corresponde a um campo empírico determinado.

Ao realçar a importância de pensar o campo no qual se desenvolveu a pesquisa, acredita-se entender, respeitar o local onde esses sujeitos estão enquanto parte de sua história e que, por isso, é característica fundamental na discussão e, certamente, elemento central de construção de suas identidades sociais, de envolvimento e relação com o mundo. Seguindo esse princípio, nessa pesquisa buscou-se trabalhar com a perspectiva dos sujeitos engajados em sua história e instalados em seu espaço geográfico concreto.

Além disso, a presente pesquisa foi classificada como qualitativa devido ao fato de que o objeto de estudo além de ser descrito, pensado em suas relações, suas particularidades e interações, investigou a totalidade dos sujeitos envolvidos. Para isso, entende-se a necessidade da postura a ser adotada pelo pesquisador, pois como aponta Martinelli (1994; p.15):

No que se refere às pesquisas qualitativas, é indispensável ter presente que, muito mais do que descrever um objeto, buscam conhecer histórias de vida, experiências sociais de sujeitos, o que exige uma grande disponibilidade do pesquisador e um real interesse em vivenciar a experiência da pesquisa. Uma consideração importante nesse sentido é que a pesquisa qualitativa é, de modo geral, participante, nós também somos sujeitos da pesquisa.

Sob esse prisma, ao adotar-se a pesquisa qualitativa fica claro o entendimento de que o pesquisador consiste em elemento importante do trabalho, pois, por possuir clareza da temática, além de conhecimentos já aprofundados sobre a mesma, torna-se participante, sujeito que, em função de seus objetivos, vivenciará todo o processo. Isso implica também no posicionamento do pesquisador, na forma como ele encaminhará seus conhecimentos já adquiridos, juntamente com a construção a partir da aplicação dos instrumentos de coleta de dados.

Martinelli (1994; p.16) aponta ainda as seguintes considerações:

* a primeira é quanto ao seu caráter inovador como pesquisa que se insere na busca de significados atribuídos pelos sujeitos às suas experiências sociais;

* a segunda é quanto à dimensão política desse tipo de pesquisa que, como construção coletiva, parte da realidade dos sujeitos e a eles de forma crítica e criativa;

* a terceira é que exatamente por ser um exercício político, uma construção coletiva, não se coloca como algo excludente ou hermético, é uma pesquisa que se realiza pela via da complementaridade, não da exclusão.

Partindo dessas considerações, a presente pesquisa qualitativa compreende que não há como trabalhar a questão da Aids sem perceber os significados envolvidos na discussão, que por sua vez, são coletivos, pois fazem parte de uma sociedade que ainda não consegue conviver com essa doença de forma não discriminatória e excludente. Portanto, remete-se a construir novos entendimentos acerca do tema, pensando novas possibilidades de atendimento à população já descrita.

...o trabalho de campo tem que ser pensado a partir de referenciais teóricos e também de aspectos operacionais que envolvem questões conceituais. Isto é, não se pode pensar um trabalho de campo neutro. A forma de realizá-lo revela as preocupações científicas dos pesquisadores que selecionam tanto os fatos a serem coletados como o modo de recolhê-los. (MINAYO, 2000; p.107)

Desse modo, constata-se a relevância de perceber a temática proposta já com conceitos, categorias pesquisadas e trabalhadas. Pois se visualiza que, a fim de ir para o campo definido, interagir com uma população específica é fundamental para um entendimento teórico sobre o tema, o que, além de promover conhecimento sobre o assunto, auxilia na delimitação da proposta, bem como no posicionamento a ser adotado pelo pesquisador.

Além disso, trabalhar com a perspectiva de pesquisa qualitativa é entender a sociedade a nível macro, a partir dos diversos processos vivenciados e construídos pelos sujeitos. Como aborda Víctora, Knauth, Hasen (2000; p.34):

Um outro pressuposto é que a sociedade é constituída de microprocessos que, em seu conjunto, configuram as estruturas maciças, ou seja, a realidade social não é um todo unitário, mas uma multiplicidade de processos sociais que atuam simultaneamente, em temporalidades diferenciadas, compondo, esses sim, uma totalidade.

Assim, verifica-se que a Aids, atualmente configura-se como um processo de doença em sua totalidade que ocupa uma determinada posição, influencia na vida das pessoas, que em

algumas situações, vivem em função da doença. Por isso, compreender esse universo significa compreender as relações de forma qualitativa.

Em vista disso, como afirma Paulilo (1999), a pesquisa qualitativa pensa a realidade a partir de dados que se apresentam aos sentidos e busca trazer a tona fenômenos, indicadores e tendências observáveis, necessitando a investigação de valores, crenças, hábitos, atitudes, representações que ajudarão no entendimento da complexidade interna dos indivíduos e que, neste caso, ajudará no entendimento do fenômeno Aids na vida das mulheres.

Diante do exposto até aqui, compreende-se que, para uma pesquisa com a temática Aids, a melhor tipologia de investigação é a qualitativa, por demonstrar a necessidade da compreensão de aspectos subjetivos, relacionais e conjunturais o que somente com números não pode ser decifrado.

Dentro dessa mesma discussão, percebe-se a necessidade de pensar os sujeitos participantes da pesquisa, pois, por se tratar de um estudo qualitativo, não se objetiva atingir um número elevado de sujeitos devido à amplitude da temática e por conseqüência, a diversidade de dados coletados o que não permitiria uma análise aprofundada dos mesmos.

Assim, os sujeitos da presente pesquisa foram mulheres soropositivas, cadastradas no Serviço de Atendimento Especializado de Carazinho, em número de 08 elementos, em que o critério de escolha foi o interesse em participar da pesquisa. Excluem-se desse estudo mulheres soropositivas que não estão cadastradas no SAE, sendo assim, um critério de inclusão no estudo foi estar cadastrada ao serviço. Nesse intuito, enfoca-se que o fato de serem 08 participantes é um número significativo, no parecer do pesquisador procurando-se responder aos princípios da pesquisa qualitativa, pois se acredita que esta prima pela profundidade dos dados coletados e das análises feitas, o que vai além do número de participantes.

Desse modo, entende-se que o critério de inclusão ao estudo esteve relacionado ao acesso que se teve aos participantes. E acredita-se que o número de 08 mulheres pode dar conta da discussão a que se propôs a pesquisa. Além disso, deve-se considerar que o tema debatido não é de fácil discussão no que se refere à participação de mulheres portadoras do vírus da Aids, por se tratar de um assunto ainda repleto de preconceitos, medos e tabus. Tem-se a clareza de que há muita negação em abordar a temática e, conseqüentemente, as mulheres que decidiram participar do estudo, o fizeram por livre e espontânea vontade.

Para a realização das entrevistas, primeiramente, contactou-se com a coordenação do Serviço de Atendimento Especializado, apresentando-se o projeto de pesquisa, dando-se ênfase aos objetivos e à metodologia proposta. A idéia inicial era realizar o convite às

mulheres atendidas no serviço por meio de um encontro grupal onde seriam apresentados todos os dados do projeto. Entretanto, conforme orientação da coordenação do serviço, isso não seria possível pela história da não participação das mulheres em momentos grupais, já que as mesmas preferem não revelar suas identidades, nem mesmo para as demais usuárias do SAE.

Assim, seguindo sugestão do serviço citado, agendaram-se previamente as entrevistas por meio telefônico, no qual se realizava o contato com a usuária e fazia-se o convite, enfocando a importância da pesquisa. Assim, marcava-se em torno de 2 a 3 entrevistas por manhã, sendo que a média de participação não passava de 1 usuária que estava agendada. Como o dia da realização das entrevistas era o mesmo dia de consultas, algumas usuárias que lá estavam, dispuseram-se a participar. Porém, este não foi um processo fácil, confirmando, já num primeiro contato com a realidade, o preconceito e os mitos envolvidos nessa questão.

Durante o processo de entrevista, o primeiro elemento abordado foi a importância da participação ser espontânea, bem como a clareza do termo de consentimento livre e esclarecido²³, do qual ficou uma cópia com cada uma das participantes. Partindo desses esclarecimentos, e da aceitação de todos os elementos por parte das usuárias, realizava-se a pesquisa.

3.3 Instrumentos de coleta de dados

Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados para a formulação da pesquisa, além do levantamento bibliográfico necessário para qualquer pesquisa, a entrevista semi-estruturada, a observação e a escuta sensível.

O levantamento bibliográfico consiste, conforme Gil (1996, p. 44) na “análise das diversas posições acerca de um problema”, ou seja, buscaram-se materiais já elaborados como obras, livros, artigos, entre outros, que contenham as informações que se precisa para formulação da pesquisa. Além disso, publicações periódicas como jornais e revistas foram utilizados, pois esses, devido a sua rapidez e elaboração, constituem-se em fontes atualizadas e importantes de informação. A Internet também foi utilizada como fonte em função de sua globalidade e riqueza de informações no que se refere à publicação de notas, editais, dados, principalmente, aos que se referem ao Ministério da Saúde.

²³ Ver apêndice A.

Referente a utilização de entrevistas, essas foram realizadas junto a usuárias que aderiram ou não a tratamentos de saúde, entendendo-as como um instrumento no qual se tem por objetivo obter informações do entrevistado, relacionadas ao tema da pesquisa, bem como aos objetivos que são propostos na mesma.

As entrevistas realizadas foram semi-estruturadas²⁴, pois apresentaram a formulação das perguntas previstas com antecedência, nas quais o entrevistador tem uma participação ativa, e apesar de observar um roteiro, pode fazer perguntas adicionais para esclarecer questões com a finalidade de melhor compreender o contexto, se necessário.

Esse tipo de entrevista é caracterizado pela formulação de poucas perguntas, desejando permitir que o entrevistado exponha as opiniões que julgar necessário. Através desse instrumento procurou ficar face-a-face com o público alvo desse projeto. Optou-se pela entrevista semi-estruturada porque, conforme Gil (1996, p.39) essa deve acontecer com “pessoas que tiveram experiências com o problema pesquisado”. Além disso, “...(b) a entrevista semi-estruturada que combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador” (MINAYO; 2000; p.108).

Acredita-se que esse tipo de entrevista traz vantagens para a realização da coleta de dados porque proporciona flexibilidade na obtenção de informações, além do que, essas podem ser adaptadas conforme as circunstâncias. Além disso, parece uma forma de chegar a informações mais precisas, oferecendo oportunidades de avaliar atitudes e gestos.

Entende-se também a possibilidade da existência de limitações na utilização desse instrumental, pois pode haver a dificuldade de expressão e comunicação, em função da temática ser rodeada de preconceitos, inúmeras vezes também sustentados pelos próprios usuários e, ainda, a não disposição de prestar todas as informações solicitadas.

Também se identificam as entrevistas como uma forma de chegar a um grau máximo de interatividade com as usuárias, pois o conhecimento é construído pelo sujeito que age sobre o objeto percebido interagindo com ele, sendo as trocas sociais condições necessárias para o desenvolvimento do pensamento. Conforme Minayo (2000, p.108):

...a entrevista como fonte de informação fornece dados secundários e primários, referentes, segundo Jahoda, a “fatos, idéias, crenças, maneiras de pensar; opiniões, sentimentos, maneiras de sentir; maneiras de atuar; conduta ou comportamento presente ou futuro; razões conscientes ou inconscientes de determinadas crenças, sentimentos, maneiras de atuar ou comportamentos”.

²⁴ Ver apêndice B.

De acordo com essa perspectiva, a entrevista semi-estruturada sugere a construção de conhecimento a partir do que os sujeitos da pesquisa sentem e entendem como fatores relevantes na discussão do tema. Nesse caso, não há como construir novas possibilidades de entendimento e atendimentos as mulheres soropositivas sem ouvi-las, pois são os personagens principais dessa história. Além disso, a fim de formular novas estratégias para favorecer o processo de adesão ao tratamento, que se constitui no maior objetivo desse trabalho, não basta apenas o pensar profissional da questão, pois é essencial ouvir as particularidades de cada mulher usuária desses serviços, que são a parte mais interessada nas mudanças.

O que torna a entrevistas instrumento privilegiado de coleta de informações para as ciências sociais é a possibilidade de a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles) e ao mesmo tempo ter a magia de transmitir, através de um porta-voz, as representações de grupos determinados, em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas. (MINAYO, 2000, p.108).

Nesse sentido, a entrevista foi utilizada nessa pesquisa, como um instrumento para compor a descrição da trajetória de vida destas mulheres, desde o acontecimento da Aids em suas vidas. Para tal, foram utilizadas as técnicas de observação e da escuta sensível que auxiliaram nessa construção²⁵.

Para compor a descrição, compreensão e análise da trajetória de vida destas mulheres soropositivas será delimitado um espaço de tempo, ou seja, o período de contaminação até os dias de hoje. A construção desta trajetória será feita com base na proposição de Faleiros (1999) o que auxiliará em vários aspectos: da construção da trajetória, à construção da fragilização social frente a Aids, a perspectiva de fortalecimento desses sujeitos. Faleiros (1999, p.73) aborda que:

A constituição dos sujeitos se faz no imbricamento de relações complexas e num processo histórico demarcado por rupturas e continuidades...Elas consistem no trânsito das possibilidades para as viabilidades, numa combinação de virtú e fortuna na expressão de Maquiavel, dos fados e feitos, das condições dadas com as ações e iniciativas individuais e dos grupos a que se pertence.

Dessa maneira, ressalta-se a importância desse instrumental para a pesquisa, pois sabe-se que a trajetória de vida dos soropositivos, em particular a partir do momento em que sabem de sua doença, é rica em desafios e limites que, devido a toda uma realidade de preconceitos,

²⁵ Salienta-se que todo o processo de coleta de dados foi realizado somente após aprovação do Comitê de Ética da PUCRS.(VER ANEXO A)

necessita ser vivenciada e trabalhada a partir daquilo que o sujeito possui como valores e iniciativas.

A escuta sensível foi uma técnica utilizada no momento em que se realizou a entrevista. Conforme Barbier (1997) a escuta sensível consiste em:

Trata-se de um *escutar-ver* que recebe em seu significado a influência da abordagem *rogeriana* em ciências humanas, inclinando-se para a tendência interpretativa da meditação no sentido oriental do termo. A escuta sensível se apóia na **empatia**. O pesquisador deve saber sentir o universo afetivo, imaginário e cognitivo do *outro* para poder compreender *de dentro* suas atitudes, comportamentos e sistema de idéias, de valores de símbolos e de mitos.

A escuta sensível reconhece a necessidade de se tratar com o outro. É a aceitação do outro. O ouvir sensível não tem o objetivo de julgar, medir ou comparar. Entretanto, ele compreende com o direito de aderir ou não às opiniões *dos outros*, ou ao que é dito ou feito. A escuta sensível afirma a congruência do pesquisador, transmitindo suas emoções, seu imaginário, suas interrogações, seus ressentimentos. Ele está presente na pesquisa de forma consistente.

Sendo assim, evidencia-se a importância desse instrumento nessa pesquisa em virtude da fragilidade em que se encontram os sujeitos da mesma, demonstrando a necessidade de um posicionamento do pesquisador que respeite o momento em que se situam esses sujeitos, seus sentimentos e necessidades.

Outro instrumento de coleta de dados utilizado nessa pesquisa foi a observação. Conforme GASKEL & BAUER (2002) a observação obriga o pesquisador a ter contato mais direto com a realidade a ser pesquisada. Na presente pesquisa o tipo de observação utilizada é a participante que, conforme os autores abordados acima, caracteriza-se por: “Pressupor a integração do investigador ao grupo investigado, ou seja, o pesquisador deixa de ser um observador externo aos acontecimentos e passa a fazer parte ativa deles.”(GASKEL & BAUER, 2002, p.71)

Minayo (2000) considera a observação participante essencial no trabalho de campo da pesquisa qualitativa, fazendo com que alguns autores a entendam como muito mais que um instrumento de investigação, vêem-na como um método em si mesmo, favorecendo a compreensão da realidade.

Assim, considera-se esse instrumento como fundamental para o entendimento da realidade a ser pesquisada, visto que observar é muito mais do que olhar, é destacar de um conjunto de elementos algo específico, que seja considerado importante, construindo relações

que favoreçam a construção de conhecimento que beneficie a população. Portanto, como aborda Richardson (1999) a observação fundamenta o método científico, pois permite o questionamento dos fenômenos que estão sendo estudados.

Por isso, observou-se tudo que surgiu no momento da entrevista, desde gestos da entrevistada, silêncios, e demais movimentos da mesma. A observação foi realizada sem roteiro, deixando o entrevistado livre para fazer as considerações que fossem relevantes à pesquisa.

A próxima etapa a ser descrita, e que compôs o processo de pesquisa, é a análise de conteúdo. Serão discutidos alguns conceitos dessa prática, bem como, contextualizar-se-á o autor utilizado como base para a realização da mesma e, a partir disso, especificar-se-ão as etapas percorridas na análise do conteúdo coletado para a pesquisa.

3.4 Análise de conteúdo

Conforme Bardin (1979) utilizar a análise de conteúdo é lutar contra as evidências e ir contra a sociologia ingênua que acredita em apreender intuitivamente as significações dos protagonistas sociais. Além disso, significa dizer não a simples leitura do real, construir por construir, ir além do imediato.

Spink (2000) aborda a necessidade de problematizar a noção de evidência, discorrendo sobre o processo de interpretação. Isso significa pensar em rigor, visibilidade às informações pesquisadas, que são objetivos da análise de conteúdo.

Essas são características de análise de conteúdo que demonstram a importância de realizar esse processo, nas pesquisas científicas. Dessa forma, para a realização da análise de conteúdo utilizou-se como autor de referência Roque Moraes, por apresentar uma metodologia de análise de conteúdo que permite a profundidade da análise da pesquisa proposta. “De certo modo, a análise de conteúdo é uma interpretação pessoal por parte do pesquisador com relação à percepção que tem dos dados. Não é possível uma leitura neutra. Toda leitura se constitui uma interpretação”. (MORAES, 1998, p. 11).

Dessa maneira, analisar dados compreende muito mais do que apenas descrever ou escrever sobre, mas exige uma postura do pesquisador, no sentido de posicionar-se sobre o que está escrevendo. Exige criticidade, interpretação das informações coletadas, até porque uma pesquisa sugere a construção de novos conhecimentos e para isso necessita-se de posicionamento crítico. Assim,

Essa produção escrita concretizada a partir das análises e interpretações de uma investigação não constitui expressão objetiva dos conteúdos de um “corpus” de análise, mas representa construções e interpretações pessoais do pesquisador, tendo sempre como referência uma fidelidade às informações obtidas junto aos sujeitos da pesquisa. (MORAES, 1998, p.13).

Logo, a realização da análise de conteúdo gira em torno daquilo que o pesquisador considera importante. Isso quer dizer que não há como separar o que o pesquisador já possui como conhecimento e os mesmos juízos acerca do tema. No entanto, cabe salientar que toda essa bagagem já construída pelo pesquisador não deve influenciar na fidelidade aos dados colhidos. Ou seja, por mais que o pesquisador possua determinado posicionamento, os dados utilizados na pesquisa devem ser abordados tal e qual foram colhidos no processo. Além disso, também é importante mencionar aqui, que o pesquisador, quando assume um determinado tema para estudo, necessita de algum conhecimento sobre o mesmo.

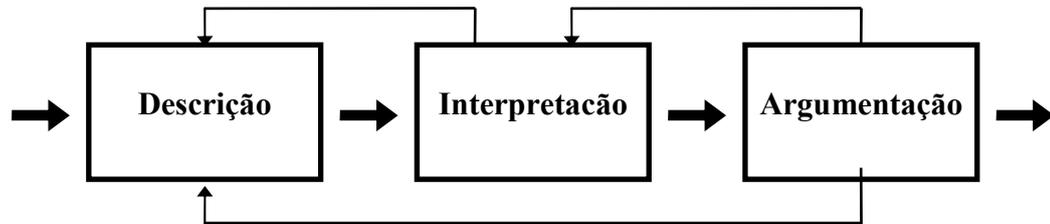
Nesse sentido a produção escrita é um movimento de constituição de pensamentos próprios, argumentos originais, movimento que vai dos textos ao contexto, do inconsciente ao consciente. O escrever é um exercício de ordenamento de algo inicialmente desordenado, de construção de novas formas de ordem e organização elaboradas pelo pesquisador a partir de suas análises. Ao final das análises e da escrita é preciso ter algo a dizer e dizê-lo de forma clara e organizada. (MORAES, 1998, p.3).

Além disso, a escrita sobre os dados coletados, conforme Moraes, é um ordenamento dos dados, uma organização. Isso supõe que no processo de coleta, muitas são as informações que surgem, desde aquelas que vão de encontro umas com as outras e também aquelas que demonstram ser contrárias. Isso exige organização para que o pesquisador construa seu entendimento acerca do que buscou conhecer e produza material teórico sobre o tema. Ressalta-se ainda, a importância de retornar aos materiais previamente estudados sobre o fenômeno que foi pesquisado. Ou seja, pode-se confirmar ou não as idéias que se possuía.

Em síntese, a escrita é uma parte essencial de qualquer pesquisa. Necessita ser encaminhada desde cedo, ainda que não se tenha clareza sobre o que expor. A organização do texto, os argumentos a serem focalizados, serão construídos gradativamente ao longo do processo. (MORAES, 1998, p. 3).

O processo de escrita é permanente na pesquisa. Mesmo sem os dados coletados com a população-alvo já se produz material para fundamentação dos dados empíricos. E, ao longo do processo, define-se mais objetivamente por onde caminha a escrita.

Quanto ao processo de análise dos dados, Moraes (1998, p.3) aborda a existência de elementos que constituem a teorização da pesquisa, como está apresentado na figura 1, abaixo.



Componentes de uma produção escrita, implicando teorização. (Roque Moraes, 1998)

Esses elementos são trabalhados independentemente na seqüência do material produzido. Dentre esses elementos, cada um deles possui uma função na análise de conteúdo.

Descrever é expressar de modo organizado os sentidos e significados construídos a partir das análises das informações coletadas sobre os fenômenos investigados. É expor os elementos constituintes de um fenômeno e as relações existentes entre eles, assim como compreendido a partir das análises. (MORAES, 1998, p.3).

Assim, descrever é trazer os dados conforme eles realmente apareceram na coleta. Levar em consideração todas as falas dos sujeitos, bem como as relações construídas por eles. Isso de forma sistematizada.

A parte da produção escrita que apresenta as interpretações do pesquisador expressa as novas relações e inferências entre os elementos constituintes de um fenômeno identificadas durante a análise. Apresenta novos sentidos e significados, explorando e explicitando dinâmicas cada vez mais profundas dos fenômenos. (MORAES, 1998, p.4).

A parte do processo de análise que se constitui na interpretação dos dados, refere-se ao aprofundamento das informações coletadas. Esse passo diz respeito à reflexão sobre os dados, dando novos sentidos e significados para as informações explicitando as novas configurações acerca do fenômeno pesquisado.

É da essência da pesquisa ter pretensões de teorização. Teorizar nesse sentido é um movimento em que de uma leitura de um primeiro plano, essencialmente descritiva, o pesquisador procura atingir níveis mais aprofundados de compreensão, explicação e interpretação. Atingir isso corresponde a explicitar abstrações e relações teóricas cada vez mais aprofundadas dos fenômenos investigados. (MORAES, 1998, p.5).

Nesse sentido, o pesquisador busca argumentar sobre o tema, teorizando, além da descrição e interpretação. A idéia de pesquisa sugere o aprofundamento do entendimento sobre o assunto e, além disso, produzir material escrito como novas referências para pesquisa.

Moraes (1998) descreve o processo de análise de conteúdo em cinco etapas:

1ª) Preparação das informações:

Nessa primeira etapa, realiza-se a identificação de amostras através de leitura, buscando ressaltar o que é realmente importante para atingir os objetivos propostos. “Identificar as diferentes amostras de informação a serem analisadas. Para isso, recomenda-se ler todos os materiais e tomar uma primeira decisão sobre quais deles efetivamente estão de acordo com os objetivos da pesquisa”. (MORAES, 1998, p.15).

A partir disso inicia-se a codificação dos dados, dando um código para cada um dos elementos da amostra.

Iniciar o processo de codificação dos materiais, estabelecendo um código que possibilite identificar rapidamente cada elemento da amostra...Esse código poderá ser constituído de números ou letras que, a partir deste momento, orientarão o pesquisador para retornar a um documento específico quando desejar. (MORAES, 1998, p.15).

2ª) Unitarização:

A segunda etapa consiste em uma nova leitura dos dados, com o objetivo de definir unidades de análise, dependendo de qual é o problema de pesquisa e dos materiais que existem para análise.

Rerler cuidadosamente os materiais com a finalidade de definir a unidade de análise...As unidades podem ser tanto palavras, frases, temas ou mesmo documentos em sua forma integral. Desse modo, para a definição das unidades de análise constituintes de um conjunto de dados brutos pode-se manter documentos ou mensagens em sua forma integral ou pode-se dividi-los em unidades menores. A decisão sobre o que será a unidade é dependente da natureza do problema, dos objetivos da pesquisa e do tipo de materiais a serem analisados. (MORAES, 1998, p.16)

A partir desse ponto, isola-se cada unidade de análise definindo-se as unidades de contextos que servem de referência para análise.

3º) Categorização:

A terceira etapa descrita é a de categorização. É o momento em que se agrupam dados utilizando-se critérios considerados em comum pelo pesquisado. Esses critérios podem ser palavras, temáticas, adjetivos, entre outros. Esses agrupamentos representam uma síntese da comunicação dos elementos de pesquisa. “A categorização é um procedimento de agrupar dados, considerando a parte comum existente entre eles. Classifica-se por semelhança ou analogia, segundo critérios previamente estabelecidos ou definidos no processo”. (MORAES, 1998, p.18).

Desta forma, a categorização é uma organização dos dados coletados, o que facilita ao pesquisador a realização da análise dos mesmos. Sempre enfocando o problema e os objetivos da pesquisa.

A categorização é, portanto, operação de classificação dos elementos de uma mensagem, seguindo determinados critérios. Ela facilita a análise da informação, mas deve fundamentar-se em definição precisa do problema, dos objetivos e dos elementos utilizados na análise de conteúdo. (MORAES, 1998, p.19).

Assim, as categorias construídas pelo pesquisador deverão estar relacionadas ao tema/problema trabalhado. Esse é um dos critérios para a construção das categorias. Além disso, deve-se dar importância a um determinado elemento observado, como por exemplo, se o mesmo tiver aparecido diversas vezes apresentando objetividade e consistência. “As categorias devem ser válidas, pertinentes e adequadas. Um segundo critério é a exaustividade ou inclusividade, homogeneidade, exclusividade ou exclusão mútua, objetividade, consistência ou fidedignidade”. (MORAES, 1998, p. 20)

Dessa maneira, são construídas as categorias para posterior descrição. Percebe-se que assim, o pesquisador possuirá organização suficiente para trabalhar seus dados.

4º) Descrição:

A etapa de descrição consiste em selecionar e trabalhar os elementos surgidos na coleta de dados. Ou seja, trazer os significados dos mesmos tal e qual eles apareceram.

O momento da descrição é, sem dúvida, de extrema importância na análise de conteúdo. É o momento de expressar os significados captados e intuídos nas mensagens analisadas. Não adianta investir muito tempo e esforço na constituição

de um conjunto de categorias significativo e válido se, ao apresentar os resultados, não se tiver os mesmos cuidados. (MORAES, 1998, p. 24).

5º) Interpretação:

A interpretação dos dados é a etapa do processo de análise onde o pesquisador aprofunda e discute os elementos da pesquisa. Isso significa compreender e construir entendimento, teorizar sobre o assunto trabalhado. “Uma boa análise de conteúdo não deve limitar-se à descrição. É importante que procure ir além, atingir compreensão mais aprofundada do conteúdo das mensagens mediante inferência e interpretação²⁶”.(MORAES, 1998, p.24).

A etapa de interpretação dos dados equivale a demonstrar os resultados obtidos na pesquisa. Nesse momento é que se estabelecem os movimentos realizados no processo.

A análise de conteúdo possibilita diferentes modos de conduzir o processo. São, ao mesmo tempo, opções em termos de abrir possibilidades que essa metodologia oferece, estabelecendo-se no mesmo movimento limites como consequência dessas opções. (MORAES, 1998, p.25).

Ou seja, a análise de conteúdo é uma metodologia que permite ao pesquisador falar de limitações e possibilidades que dizem respeito ao tema trabalhado. É o momento de atender às necessidades da pesquisa, bem como construir novos fundamentos para o processo de investigação. Assim, o capítulo a seguir tem por objetivo demonstrar o mundo real das mulheres entrevistadas, demonstrando detalhadamente os dados obtidos na realização das entrevistas.

²⁶ “O termo inferir refere-se mais especificadamente à pesquisa quantitativa...Inferir da amostra para a população é, portanto, a extensão das conclusões de um grupo menor para uma população mais ampla. O termo interpretação está mais associado à pesquisa qualitativa...Liga-se ao movimento de procura de compreensão. Toda leitura de um texto constitui-se uma interpretação”. (MORAES, 1998, p.24).

4 O OLHAR NO ESPELHO SEM MAQUIAGEM: CONHECENDO O MUNDO REAL DA AIDS

Esse capítulo é construído com o intuito de proporcionar ao leitor uma aproximação aprofundada do processo de coleta de dados realizado, pois se entende que todas as falas e movimentos realizados pelas participantes assumem tamanho imensurável dentro da pesquisa. Além disso, para a realização de uma análise aprofundada acerca dos dados, que se efetuará no próximo capítulo, necessita-se de um claro entendimento acerca das diferenças e semelhanças de cada uma das realidades apresentadas pelos sujeitos da pesquisa. Assim, demonstra-se o que cada uma dessas mulheres constrói como formas distintas de enfrentamento da Aids em seu cotidiano. Para isso, descreve-se a seguir, cada entrevista realizada.

4.1 “Escondi tudo, de todo mundo”!²⁷

Violeta²⁸, mulher com 35 anos de idade, moradora do município de Carazinho, mãe de 3 filhos, sendo um deles uma menina de 5 anos, com diagnóstico positivo para o vírus da Aids. Violeta está em processo de separação (término da relação conjugal), por escolha própria. Demonstra-se muito alegre e sorridente. Inicialmente, Violeta, de forma tranqüila, fala acerca de sua separação e, durante toda a entrevista faz um esforço grande para se mostrar forte frente à questão da Aids. Fisicamente, Violeta aparenta estar bem.

Violeta ficou sabendo da sorologia quando estava grávida, já no final da gestação. Confessa que quando ficou sabendo da sua condição sorológica sentiu-se sozinha, com a sensação de perdas. Durante toda a entrevista, apresenta um semblante triste, e ao mesmo tempo, a necessidade de demonstrar força para falar sobre o assunto.

Segundo a entrevistada, o impacto da notícia foi tão forte que tentou esconder de todos: do namorado, da família e dos amigos. Refere também que junto a sorologia vivenciou a depressão com sentimentos de culpabilização e as fantasias da loucura.

O fato de Violeta não querer noticiar o seu companheiro estava relacionado ao medo de repressão: *“porque eu achava que ele ia me bater”*. A partir disso, começou a sofrer pressão por parte de Maria²⁹, uma das profissionais do serviço de saúde onde Violeta é

²⁷ Entrevista realizada no dia 23/03/2007.

²⁸ Nome fictício para preservar a identidade da entrevistada.

²⁹ Nome fictício para preservar funcionária do serviço onde Violeta é atendida.

atendida. Não se sentindo bem com a pressão que foi feita sobre ela, abandonou o serviço para que não precisasse contar para seu companheiro sobre sua situação de saúde.

Com o abandono ao serviço, Maria contou para o companheiro de Violeta sobre a situação, inclusive que a menina, que havia nascido recentemente, também tinha diagnóstico positivo para a Aids. Violeta afirma que o mesmo é um excelente pai, e que se atualmente estão em processo de separação, o motivo não é o companheiro, nem mesmo a doença, mas por escolha dela.

Com relação ao companheiro, Violeta afirma:

“Eu fiquei morrendo de medo... ele foi a pessoa que mais me deu apoio, sabe. Ele nunca me disse uma palavra que me ofendesse nesse sentido da...da discriminação. E no entanto eu, eu vivi, por que nós vivemos muito tempo junto né... sete anos bem disse junto né. Tenho a minha filha com cinco anos, mas no momento que ele ficou sabendo... que eu e a menina era portadora...ele assim...ele mudo, a minha vida mudo sabe, porque eu tive o apoio dele”.

Com relação a essa fala, percebe-se Violeta afirmando que a doença significou mudança em sua vida. Para ela, mudança positiva, pois, quando ela faz essa afirmação, observa-se que a relação conjugal muda para melhor. Após ser dada a notícia para o companheiro, com muito medo, foi surpreendida pelo apoio que o mesmo lhe ofereceu e, até o momento, jamais ouviu dele uma palavra que lhe ofendesse e nem discriminasse.

A partir disso, Violeta obrigou-se a contar para sua família, principalmente quando soube que sua filha não conseguiu negatizar sua condição sorológica. Esse momento, conforme Violeta, foi um dos mais difíceis do processo. Diz não ter sofrido discriminação por parte de sua família e salienta que o maior preconceito era o dela mesma, pois antes de contar para sua família, enxergava as pessoas apontando para ela, chamando-a de “*prostituta*”, mesmo que na realidade não acontecesse nada disso:

“[...] daí a minha família daí fico sabendo né, que eu era portadora, era portadora do HIV...mas não tive assim aquela discriminação assim, vi que mais, todo mundo começaram a chega em mim, eu continuei a viver e hoje eu vivo uma vida normal né, porque o preconceito maior é o meu mesmo né... porque antes de eu contar eu tinha medo, porque o maior preconceito era o meu preconceito e eu não conseguisse... eu não ia conseguir, porque tudo que eu olhava, quando eu olhava as outras pessoas falarem eu olhava assim: aquela ta me apontando, aquela ta me dizendo que eu fui uma prostituta, uma mulher que né...que trai...que fiz”.

Violeta salienta, muitas vezes, que seu preconceito é maior do que qualquer outra coisa e que a forma que encontrou para enfrentá-lo foi retornando ao SAE (Serviço de Atendimento Especializado), onde foi diagnosticada sua situação de saúde. Com um

semblante de felicidade, afirma: *“as gurias tudo aqui foram uma família, elas começaram a me ajudar e me incentivar e a tentar mostrar o caminho...”* Deixa clara a importância das pessoas que a atendem na luta contra a doença, e afirma que atualmente não tem *“vergonha”* de chegar no serviço e dizer, se perguntada, que é portadora do vírus da Aids, e quando necessita dos serviços do hospital, inicialmente já informa sobre sua situação, principalmente quando os profissionais estão sem *“as luvas”*. Além disso, afirma que quando isso acontece, ela lembra e fala da necessidade de se cuidar, para não chegar aonde ela chegou. Violeta entende que os profissionais estão ali para lhe ajudar.

Quanto a sua filha, Violeta não conta para outras pessoas que a mesma é soropositiva, pois atualmente ela está bem de saúde. Diz fazer isso, mesmo salientando que não é motivo para preconceito ou discriminação e declara: *“quem quiser gostar de mim, vai gostar do jeito que eu sou porque a Aids não vai pegar num beijo, num abraço, numa lágrima, ou com um toque”*. Demonstra em sua fala a necessidade de proteger a filha enquanto puder. Enfatiza que esse é seu papel.

Violeta afirma que contraiu HIV através de relação sexual com seu ex-marido, hoje falecido. Seu atual companheiro não é soropositivo, pois se cuidam na relação sexual. O momento de maior ênfase e certeza da resposta, foi quando perguntei a Violeta sobre suas motivações para o tratamento. Imediatamente a resposta foi:

“A minha filha. A minha filha. Porque eu pensava assim: eu tenho que viver pra ela, eu tenho, eu sou o alicerce pra ela, porque já pensou... ela como portadora como portadora quem vai cuidar dela se não sou eu? Então eu tenho que tar bem, e pra mim tar bem eu tenho que tomar os retro virais, tudo certinho pra mim poder dar vida a ela, pra poder cuidar dela né... e pode ser que ela me cuide ou eu cuide dela”.

Violeta conta que a cada dia, quando acorda, olha para sua filha e pensa que é mais um dia no qual vai poder estar com ela. Afirma a esperança na cura para a Aids e diz: *“então pra mim a Aids hoje em dia, na minha vida nem existe, é uma dor de barriga qualquer como eu digo, né...”* Enquanto a cura não é descoberta, toma os medicamentos corretamente e afirma que, estando bem ou mal, gostando ou não, os medicamentos são necessários, pois: *“a vida é maravilhosa!”*.

Com relação aos medicamentos Violeta afirma:

“Quer parar de tomar? Pare! Que amanhã tu vai vim correndo né... então eu sempre digo: Tem que toma! Se você teja mal ou não teja: Tome! Mesmo que você não goste, porque pra muitos dá azia, faz mal e se sente mal. Mas insista! Seja insissista! Tem tanta coisa né... e depois que nois tiver morto quem é que vai insistir? Nós temo lá, não temo defesa nenhuma então se nós não insistir agora

né... e a vida é maravilhosa! Meu Deus do céu, tem mais é que viver!”

Quanto à adesão ao tratamento, diz Violeta, que é uma vitória, é se gostar e se dar valor.

“Significa pra mim? ... uma vitória! Uma grande vitória, porque eu me sinto assim: que aderir ao tratamento é uma vitória, é tu se gostar, é tu se gostar de si né...é o valor que tu ta se dando, é o amor que cê ta se dando né... porque como é que eu vou dar um amor a uma pessoa, a um outro, fazer alguma coisa se eu não tenho amor por mim mesmo. Então eu acho assim: que no momento que eu aderi isso foi uma vitória e tanto né... foi um modo de viver com grande vitória, isso pra mim é vitória”.

Fala que enfrenta a realidade de ser soropositiva como se não fosse nada. Diz ser “normal” e não precisar se esconder, mesmo frente ao preconceito que, como ela reafirma, o preconceito maior é o dela. Afirmar lutar por sua vida e pela “causa” (Aids), pois antes “as pessoas portadoras se escondiam pra morrer, né, e hoje, elas se mostram pra viver...”.

Com relação ao seu maior medo, Violeta responde que é a possível falta de medicamento pelo SUS, pois não teria condições financeiras para comprá-la e conta: “... da doença em si não! Essa eu não tenho medo”. Violeta fica com o olhar distante quando responde essa pergunta. Parece refletir se essa realmente é a resposta verdadeira.

Para Violeta, ser mulher e soropositiva é ter “mais um obstáculo para tirar do caminho”, mas este obstáculo não a abala em nada, e hoje, em função da Aids, deu mais valor às mínimas coisas.

“Porque a pessoa sendo soropositiva como eu, eu fui dar valor na vida assim sendo uma pessoa soropositivo... que fui dar mais valor às mínimas coisas... antes não... eu achava... hoje não... eu do valor a qualquer coisa assim...eu to conversando...eu me sinto mais gente, eu me sinto mais humana, porque antes eu, eu achava assim... que eu não sei... não me sentia o que sou hoje. Hoje eu me sinto mais humana, mais, eu já digo... até mais mulher né...porque eu me sinto né ... e não me influiu depois que passou aquele baque não me influiu mais a AIDS... não, até arrumei mais amigos, mais amizades de pessoas que sabem, que sabem e me tratam assim né...então pra mim foi mais um passo e mais um obstáculo que passei”.

A maior lição de vida, declara Violeta, é que se deve ter esperança e nunca desistir. O que se precisa é olhar para frente, e para trás, só se tiver coisas boas. Diz que as pessoas devem se conscientizar, principalmente os jovens. Todos devem se cuidar, e mesmo havendo “amor” todos devem se prevenir e usar preservativos, pois o que mais lhe incomoda é a situação de sua filha, a qual não conseguiu reverter.

Em síntese, percebe-se que o medo de Violeta também estava relacionado à possibilidade de seu companheiro abandonar a filha, já que o mesmo não havia registrado a criança, o que até o momento não fez. A questão do gostar-se, chama a atenção nessa entrevista, pois fica evidente a necessidade que Violeta tem de falar de si, numa perspectiva de valorização, do quanto ela precisa disso para sentir-se bem.

Pensa-se que as falas de Violeta estão repletas de indagações, temores, ansiedades... Ao mesmo tempo em que Violeta faz determinadas afirmações de força e tranquilidade quanto à Aids, seu semblante demonstra ter anseios com relação a não saber do futuro, a não saber o que vai acontecer, e a necessidade de se auto-afirmar como sujeito que pode lidar com a situação, sem problema algum.

4.2 “Eu quero que ele tenha um pouco de mim!”³⁰

Rosa³¹, 36 anos, deficiente física, atualmente moradora do município de Carazinho. Anteriormente residiu em Jundiaí, São Paulo. É casada e tem um filho de 5 anos. O casal é portador do vírus da Aids e a criança não. Rosa diz que quando soube ter diagnóstico positivo para o vírus da Aids foi muito difícil, principalmente, porque levou uns 6 meses para sua recuperação física e conseqüentemente para sua vida normal. Atualmente considera-se “*super sadia*”. No momento, às vezes, lembra que tem HIV e a medicação faz parte de sua rotina. Faz parte de seu café da manhã e de seu jantar.

“No começo foi difícil, mas depois...duns seis meses no que eu recuperei minha...meu estado físico voltou ao normal e voltei a vida normal e de lá pra cá eu sou super sadia. Pra mim eu não tenho nada né. Eu nem lembro, as vezes, que tenho HIV, eu tomo remédio, faz parte da minha vida, da minha rotina, do dia a dia. Já no café da manha já é um comprimido e de noite já faz parte da janta também”.

Rosa descobriu ser soropositiva quando estava doente, gripada, magra e apresentava gânglios no pescoço. Na época, morava em SP e um médico solicitou o teste para HIV, pois estranhou os sintomas de Rosa. A forma como contraiu, Rosa diz não saber e afirma que não interessa para ela. Pensa que, provavelmente, quem transmitiu o vírus para ela não sabia que era portador, ou então deve ter passado por tudo o que ela também passou, quando descobriu a doença.

³⁰ Entrevista realizada no dia 29/03/2007.

³¹ Nome fictício para preservar a identidade da entrevistada.

Quanto ao tratamento, Rosa diz que o que a influencia a ir para o serviço, são os remédios, pois com eles ela pode “*continuar*” e compara a Aids com o diabete, onde o portador necessita de insulina todos os dias. Ela precisa dos remédios para “*bloquear o vírus*”. Diz precisar também dos profissionais, porém, afirma estar bem informada sobre a Aids, e por estar “*bem resolvida em relação a isso*” já passou da fase da “*depre*”, não precisando muito de atendimento psicológico.

Ainda com relação ao tratamento, Rosa diz que realizá-lo significa: “*Ficar viva gente! Se eu não tomar meu remédio vou ficar doente, provavelmente eu vou adoecer e eu preciso ficar bem, eu tenho uma criança pra cuidar*”. Assim, Rosa deixa claro que ao pensar no porque realiza o tratamento com anti-retrovirais estabelece relação desse processo com seu filho e com sua família.

“[...] ele não tem culpa, pra engravidar eu tive que fazer um tratamento, ficar boa pra poder engravidar. Então tudo que eu fiz, que eu quis engravidar eu sabia que corria este risco e eu vou ficar um pouco viva pra ter... pra passar tudo que eu sei pra ele. Eu quero que ele tenha um pouco de mim”.

Rosa diz ter as “*coisas bem formadas*” e por isso não tem preconceito por ela mesma e diz: “*eu to nem aí*”. Acredita que o problema que enfrenta é que trabalha em uma cidade pequena e isto a assustou, pois vem de uma cidade grande onde as coisas são diferentes. Nas palavras de Rosa:

“Olha, na minha cabeça eu já tenho as coisas bem formadas sabe, eu não tenho preconceito nenhum por mim eu já falava pra Deus e o mundo que eu tava nem aí. Que eu to nem aí. O problema é que eu trabalho em uma cidade muito pequena hoje em dia e depois que eu vim morar aqui eu me assustei um pouco. Eu morava em cidade grande, Jundiaí lá em São Paulo, e aqui as pessoas ficam muito assim... são muito preconceituosas ainda, são muito... aí, retrógradas eu não posso dizer, mas muito arcaica sabe, mentalidade muito pequena, eu tenho um pouco de medo. Assim... ainda existe preconceito”.

Quanto à família, apenas a irmã (médica) de Rosa sabe de sua situação. Rosa diz que sua mãe não sabe e não tem porque saber, já que é uma pessoa doente (problemas cardíacos) e não aceitaria, pois não é bem informada e Rosa acha que ela morreria se soubesse. Conta ainda que sua mãe não tem como ajudá-la. Quem precisa ajudar-se é a própria Rosa.

Seu maior medo é o preconceito e as conseqüências disso, como por exemplo, que seu marido perca o emprego por causa dela. “*Ser portadora do vírus, muitas vezes eu esqueço...!*”, faz parte do dia-a-dia. Dentro da família “*fico com medo, assim, quando eu vou*

cuidar de algum ferimento do Luizinho³², é que eu lembro". Esse é um medo dentro de casa. Fora isso, Rosa afirma ter uma vida "normal".

Com relação a ser mulher e soropositiva, Rosa relata que quando soube ser soropositiva já tinha seu companheiro. E a Aids foi ela quem passou para ele, provavelmente. Rosa diz que tem uma vida normal:

"É difícil de responder esta pergunta porque eu sou uma pessoa casada. Quando eu conheci o meu...quando eu soube que tava...era soropositivo eu já tinha companheiro. Então foi uma coisa que eu, que passei pra ele, que ele também não era, foi provavelmente fui eu. Ai eu não posso responder porque a gente tem uma vida normal, eu e ele e então eu sou hãã...sou mulher, sou feliz, sou amada".

Com relação a essa resposta de Rosa, além da discussão acerca da doença, fica evidente um outro ponto importante que é a submissão da mulher ao homem. A pergunta realizada foi acerca da relação que Rosa estabelece entre a doença e ser mulher. Sua resposta imediata foi a relação com seu marido.

Quando questionada sobre se é mais difícil: ser mulher e soropositiva do que homem soropositivo, Rosa responde que não, pois em sua cabeça, "ser soropositivo não existe", assim como ser deficiente não existe. Justifica pensar assim por se comportar de uma forma normal. Apenas quando retira medicação no SAE fica "apreensiva".

Rosa diz que Aids é uma "bola de neve". Fala não saber explicar bem o que é, mas a doença fê-la colocar os "pés no chão", ver mais as pessoas, sentir mais as pessoas, dar mais atenção e ser mais humana. Declara ainda: "eu sou, sou uma pessoa doente e viva, sou uma pessoa feliz". Pensar assim, conforme Rosa, facilita viver. "Como muitas mulheres que eu vejo por ai com medo, sabe, eu acho que isso ai não é bom....sabe. Elas são muito mal informadas. A maioria aqui são muito".

Quanto ao que Rosa considera ser importante levar para as pessoas é a informação, que é base de tudo, e ainda falta bastante, e Rosa considera o preconceito como uma consequência disso. Rosa revela:

"Informação. Eu acho que informação é a base de tudo. Que ainda falta bastante. Não tanto quanto antigamente, mas ainda falta...falta. por ser mal informada as pessoas, é por isso que eu acho que tem preconceito né. Eu prefiro ter Aids do que câncer. Eu acho que câncer mata muito rápido, mais rápido do que a Aids. Eu acho assim. É só informação que eu gostaria que as pessoas tivessem, que as pessoas tivessem meio também, porque tem muita gente que são humildes e não tem informação. Não tem como ter estas informações. O sistema de Saúde podia melhorar um pouco em relação a isso e dar informações pra essas mulheres".

³² Nome fictício para preservação da identidade do filho de Rosa.

Quanto ao serviço, Rosa diz que onde é atendida é bom, mas onde residia anteriormente era melhor, pois é cidade grande onde as pessoas não se conhecem, não tem tempo de ficar sabendo quem está lá ou não. Porém, há mais pessoas doentes, mas que são mais resolvidas do que onde ela está agora. Rosa conta que onde está as pessoas tem mais resistência em fazer o tratamento, têm medo que alguém as veja e por isso, muitas vezes, não fazem o tratamento. Refere-se ainda que os serviços eram melhores devido ao fato de que ela era atendida num grande hospital o qual oferecia serviços específicos para essa demanda, o que em seu ponto de vista era muito importante. Essa é uma característica diferenciada do serviço no qual ela está inserida agora, que está localizado em um prédio onde vários são os tipos de atendimentos realizados.

A entrevista realizada com Rosa foi bastante objetiva. Ou seja, a cada pergunta feita a impressão que se formava era a necessidade de Rosa defender-se, demonstrar que não é culpada por sua situação, mesmo que em nenhum momento o objetivo da entrevista tivesse sido esse. O elemento a ser pensado é se essa é a forma que Rosa encontrou para falar acerca da situação, bem como sobre a necessidade de demonstrar que está “bem resolvida” com tudo isso. Fica transparente o medo do preconceito, do fim da vida, e da não certeza do futuro.

Fisicamente, Rosa apresenta-se bem, com peso dentro do considerado normal. Inicialmente, não aparenta muita abertura para a entrevista. Aparenta nervosismo e preocupação. Mostra bastante frieza ao falar sobre esse assunto, demonstrando não querer falar de como contraiu Aids. Suas respostas são objetivas.

Rosa tenta afirmar, a todo instante durante a entrevista que tem facilidade em viver com a Aids, no sentido de que isso não a atormenta. Em vários momentos a mesma declara que ter Aids é como ter qualquer outra doença e, portanto, não tem porque se assustar com isso. Mostra muita apreensão ao falar acerca do preconceito que vivencia, relaciona essa questão ao fato de estar em uma cidade pequena, onde todas as pessoas se conhecem e, por isso, podem saber da situação de saúde de Rosa. Identifica-se, também, muita decepção em sua fala. Evidencia ser uma pessoa amargurada pela entrada da Aids em sua vida e deixa transparecer a tristeza do ainda “não ter volta” acerca da doença. Demonstra o medo de ter que conviver para sempre com isso.

4.3 “Ainda tem muita pessoa que tem preconceito quanto a isso!”³³

Margarida é uma jovem de 21 anos, solteira, desempregada. Mãe de dois filhos, um menino e uma menina. Ele com seis anos e ela com um ano e um mês e soropositiva em tratamento. Teve um filho que faleceu com nove meses devido às complicações da Aids. Margarida possui um semblante tranquilo. O seu físico não demonstra presença de algum problema de saúde.

Ao solicitar a ela que fizesse um relato da sua trajetória, a partir do momento em que soube ser portadora do vírus da Aids, Margarida silenciou, demonstrando voltar em sua história de vida. Ela inicia falando sobre a triste forma como descobriu a sua condição sorológica, na qual seu filho chegou ao óbito:

“Eu descobri quando eu tava... eu tinha um filho que faleceu, ele tava com nove meses, daí ele foi pro hospital, daí ficou uma semana, daí na sexta-feira ele faleceu, daí a doutora fez exame nele e foi a partir desse momento que eu descobri que ele era soro e eu também”.

Margarida fez esse relato com tristeza, mostrando dificuldade em abordar o assunto. Na seqüência do diálogo, ainda sob o impacto dessa declaração, fez-se três perguntas seqüenciais: E aí o que aconteceu a partir disso? Como é que tu te sentiste? O que tu fizeste a partir disso?

Margarida revela que foi um choque muito grande: “descobrir na hora, assim daquele jeito”. A partir desse acontecimento, iniciou o acompanhamento da psicóloga, num processo presencial e sistemático de tratamento terapêutico. Segundo Margarida, as profissionais do SAE visitaram-na em sua residência e motivaram-na para que iniciasse o tratamento e, nessa oportunidade, seu filho de seis anos fez também o teste anti-retroviral.

Questionou-se sobre a relação de Margarida com a sua respectiva família. Perguntou-se a se é de conhecimento da família a sua condição sorológica. Ela relata que a sua mãe é muito doente e até o momento não sabe.

“Meu pai, assim também no começo, ali assim, eles ficaram sabendo, só não sabiam o motivo, sabe, da morte do meu filho. Mas assim saber mesmo que eu tenho ela também, eles não sabem, a minha família. Sabe? Só a minha irmã mais velha que ta sabendo disso. A minha ex-sogra sabe também por causa que, ela acompanhou tudo, que era do neto dela. Mas a minha família, assim, a minha mãe não sabe até agora”.

³³ Entrevista realizada no dia 05/04/2007.

Atualmente, Margarida está desempregada. Antes de sua filha nascer, trabalhava e teve que parar de trabalhar para cuidar da mesma. Hoje, está em busca de uma possibilidade de reinserir-se no mercado de trabalho. Ela expressa que não é fácil conseguir um trabalho, não por ser soropositiva, mas porque ninguém sabe e as possibilidades de trabalho são remotas. Indaga-se a ela como imagina que seria a sua vida se as outras pessoas soubessem, ao que ela responde: *“Eu acho que era mais difícil daí. Acho que ninguém... Sei lá, ainda tem muita pessoa que tem preconceito quanto a isso. É bem difícil daí”*.

Quando questionada acerca do que influencia para a realização do tratamento, Margarida responde que é para o bem de ambas: dela e de sua filha.

“É pro bem de nós duas. Porque acho que a partir do momento que se descobre, que se tem que tomar remédio, tem que fazer tratamento, a gente tem que vim. Que é uma coisa pra nós. E pra ela também é essencial, até os dois anos, que ela pode negativar ainda”.

Margarida deixa evidente a esperança de que sua filha consiga negativar até os dois anos de idade, e reafirma a realização dos exames para que isso aconteça. O significado que Margarida atribui ao tratamento fica evidente em sua fala:

“Pra mim assim, no meu caso, eu penso que é uma coisa assim que é pra... eu dependo de mim pra cuidar deles. Então, se eu não tiver bem, se alguma coisa acontecer comigo, eu sei que eles vão sofrer. Os dois né, no caso. Porque os dois dependem de mim, então eu tenho que fazer esse tratamento”.

Refazendo a pergunta e afirmando que Margarida vem para o serviço em função dos filhos, a mesma continua: *“Sim, pensando neles também. Claro, eu tenho que pensar em mim também, se eu não to bem também. Mas também por causa deles, eu penso bastante. Eu sei que eles dependem de mim”*. A entrevistada continua:

“... assim, eu não penso, é claro, eu penso em mim, mas eu acho que é mais neles, sabe? Mas é claro, eu to bem consciente do que eu tenho, que eu tenho que fazer tratamento, que eu tenho que me cuidar que é o melhor pra mim também”.

Ao ser inquirida sobre a forma como enfrenta a realidade da doença, observa-se que a mesma realiza uma análise de sua trajetória, vindo à tona aspectos extremamente relevantes:

“Ah! Tem horas assim que eu paro pra pensar assim, sei lá. Eu penso muito assim, eu vejo casos assim de pessoas que ta mal, às vezes me dá uma coisa, eu penso ‘ai meu Deus, quem sabe pode ser eu amanhã ou depois’. Mas eu penso, ‘não’. Se eu

to bem, se eu to fazendo o tratamento certinho, eu sei que eu posso, quem sabe daqui algum tempo venha um remédio que acabe com isso. Então eu penso assim. Tem horas que eu penso negativo, tem horas que me dá um 'não eu tenho que pensar positivo, eu tenho que seguir'".

Relaciona o seu maior medo com o “[...] ficar doente. Assim, acabar no hospital e ficar mal, o maior medo que eu tenho é isso. Ou dela no caso também, claro”. Diz ainda que nunca precisou ser hospitalizada.

Margarida, ao refletir sobre a questão da Aids, diz que tenta informar-se, através de leituras do que se trata essa doença. Afirma que no momento está mais consciente e refere que nem todas as pessoas entendem isso. Assim, questionou-se o que Margarida pensa sobre a discriminação de que tem Aids, e ela responde:

“Tem bastante, mas assim, também eu não vou julgar as pessoas que têm preconceito, cada um tem a sua cabeça. Eu acho que a gente... porque assim, até eu não ter eu acho que eu também era um pouco preconceituosa. Até descobrir o que é a Aids. Sei lá a gente ouvia assim, e dizia ‘ai, aquele lá tem Aids’, a gente já ficava com medo, de tocar pode pegar. E a gente, e depois que eu descobri que eu tinha, sei lá, me informei bastante, vi que não era o que eu pensava. Sabe? Eu acho assim que todo mundo tem um preconceito até saber bem a realidade de saber como é que é a doença”.

Se tivesse que dizer alguma coisa sobre a Aids para as pessoas, Margarida diria:

“Eu acho assim que as pessoas, porque a Aids, agora no meu pensamento é uma doença como qualquer outra. Porque sei lá, a gente não vai, já me contaram assim, que a gente não vai morrer por causa da Aids. Só se houver algum problema, se dá alguma coisa, pode acontecer né. Mas tu não vai morrer por causa dessa doença. Então eu acho assim que as pessoas têm que parar e pensar, assim, que têm muita gente que, quer discriminar as pessoas. Não é... eu acho que não é desse jeito. Que a doença se tu pegar assim, apertar, não vai te passar nada. Eu acho que é isso”.

Continuando nessa linha de raciocínio, Margarida declara que se pudesse mudar algo em sua vida seria:

“Até eu ficar com isso eu acho que eu mudaria muita coisa. A partir do momento que, antes de ter... não... eu tava grávida quando eu peguei a doença. Então eu acho que daí, aquele momento que eu peguei, eu acho que eu mudaria na minha vida. Ou me cuidar. Porque assim, até então eu não tinha essa preocupação de me cuidar. ‘acha que ai... isso não vai acontecer comigo’, ‘isso ta longe de acontecer’, a gente nunca acha que pode acontecer com a gente. E depois que eu descobri que eu vi. Não é assim. A gente tem que pensar. Até assim eu peço bastante pra minha irmã mais velha também, sabe. Porque eu falei, o que eu não queria pra mim eu não quero nem pra vocês. Então, assim, eu converso bastante com ela mesmo. Tento, pelo menos assim pra... pra... tem bastante gente, só que a gente, como dizem, a gente não sabe né? Se a pessoa tem ou não. Então a gente pensa ‘ah, eu não vou me cuidar, capaz. Não vai acontecer comigo’. Agora eu penso dessa forma”.

Salienta-se que em vários momentos, a entrevistada aborda a família em meio a sua preocupação. Diz orientar para que isso não se repita com ninguém, pois entende que se hoje ela e sua filha são soropositivas, isso poderia ter sido evitado.

Questionada sobre o serviço onde realiza seu tratamento, Margarida afirma que não possui queixas, e que em todos os momentos foi muito bem atendida, desde as orientações recebidas, ao atendimento de todos os profissionais que a assistem.

Margarida é convidada a refletir sobre o que mais pesa na sua relação com sua família e filhos, procurando pensar o que gera dor ou felicidade para ela. A mesma responde:

“Assim, eu me sinto mais feliz quando eu vejo assim, não o... de seis anos não é tanto porque eu não tenho tanta preocupação com ele quanto né... porque ele não tem. Mais ela assim quando eu vejo que o laudo dos exames dela eu vejo que tá dando bom, sabe? Eu acho que é isso que eu me sinto mais feliz. Porque se eu pudesse ter feito tratamento no outro eu tinha feito, se eu soubesse né. Porque ela tá assim agora porque eu fiz por ela, pra que ela fique bem. Porque assim, eu não quero passar a mesma coisa que eu passei com o outro. Então eu acho que eu me sinto mais feliz e sabe, e vou ficar assim, se ela negatizar também. Mas também se não negatizar, vou continuar o tratamento dela até...”

Inquirida se os pais de seus filhos são os mesmos, Margarida respondeu que não. O pai da criança que faleceu não é o mesmo dos outros dois. Sobre a relação dela com os pais das crianças, Margarida responde:

“Assim, sempre me dei bem com o outro, com a mãe dele e com ele sabe. Mas assim, igual, o pai do meu filho que faleceu, ele até tava dizendo que tava negatizando os exames dele. Então, assim no caso, ela sabe que meu filho faleceu disso, e sabe que a minha sogra, só que ela acha que foi um erro, sabe, médico, alguma coisa, alguma transfusão de sangue que ele fez. Porque ele fez três, quatro transfusão de sangue no hospital, desde três meses até os nove meses ele era doente. Então assim, a minha sogra acha que foi disso, que ela também não sabe assim bem que eu tenho. Porque assim, eu peguei a doença não foi dele. A gente tava meio sep... Eu fiquei grávida, a gente se separou, daí eu conheci uma pessoa, só que ele não sabe, que depois que eu parei pra pensar. Até então eu achava que era dele, sabe, do meu ex. E depois que eu parei pra pensar, bah mas eu tava me tratando e tudo ... e depois que eu fui descobrir... daí numa eventualidade eu descobri que a mulher do cara que tava, que ele tinha, só que eu não sabia também que ele era casado. Daí eu descobri, daí eu que eu pensei, ‘não, então foi dele que eu peguei a doença’.”

Margarida não fala muito sobre a relação estabelecida atualmente com os pais das crianças e também não evidencia se isso é importante ou não para ela. Com a resposta acima mencionada, demonstra-se que ela não tem certeza de como contraiu a doença, bem como, revela que muitas pessoas, como no exemplo de seu ex-companheiro, não sabem como isso aconteceu.

Quando solicitado a Margarida que respondesse sobre o que entende com relação a Aids, ela responde:

“Pra mim é uma doença qualquer, não tem o que dizer sobre a Aids assim. Se a pessoa pegar, fazer o tratamento certo, se tiver que tomar remédio, tomar. A pessoa vai se sentir bem. Sabe, porque até agora assim, pra mim assim, é como se não existisse. Eu acho que isso é mais da cabeça da pessoa, se a pessoa pensar ‘não eu vou fazer tratamento, no sentido não, eu vou continuar bem assim’, claro que tem muita gente que entra em depressão, que dá uns problemas. Mas eu acho que assim, procurando orientação, fazendo o tratamento certo, eu acho que a pessoa consegue viver bem”.

A partir disso questionou-se o que leva Margarida a não contar para as pessoas que é soropositiva e ela responde que é por causa de sua família. E continua declarando que:

“Eu tenho a melhor amiga, ela sabe. Desde pequena assim, a gente cresceu junto, ela sabe. Deixa eu ver... eu tenho uma outra amiga minha também que ela, é também, como se fosse uma irmã, ela sabe. Elas me dão bastante força, sabe? Só a minha família eu não conto já porque a minha mãe é uma pessoa muito doente, daí perdeu assim o meu pai. Ai ele faleceu, ela era muito apegada nele, ai ela ficou mais mal ainda depois que ele faleceu. E então assim pra ela não eu não tenho condições de contar. E pra minha família, eu não conto eu acho que não é por causa disso, eu acho que eles não vão entender. Não por discriminação, mas assim por medo que aconteça alguma coisa que aconteceu sabe? Ainda mais por causa dela também. Por que eles vão saber, se eu tenho ela também tem. E daí eles vão ficar mais com medo dela também. Daí são muito assim, daí já vão começar tem que cuidar disso, tem que cuidar daquilo. E eu já fico mais, daí já vou ficar mais nervosa. Eu acho que é isso. Por isso eu não conto. Mas a minha irmã que sabe também ela me dá força, assim também, a gente conversa bastante sobre isso”.

Desta forma, entende-se que Margarida realiza o tratamento pensando em seus filhos. É por eles que ela busca viver, demonstrando a necessidade da realização do tratamento corretamente para que isso aconteça. Margarida aponta que a Aids, assim como provoca momentos de esperança da cura, da tranquilidade do tratamento, em muitas ocasiões, leva a pessoa a não saber o que quer, ou seja, não saber de onde tirar forças para continuar.

Apresenta em sua fala a necessidade do conhecer a doença, para que o preconceito e a discriminação não aconteçam. Salaria que quando não se sabe do que se trata determinada situação, um dos primeiros movimentos que se faz é discriminar, por ser desconhecido. Diz ainda que ela discriminava as pessoas com Aids antes de saber que era portadora. Percebe-se que Margarida refere-se à perda do filho como sendo sua maior dor e não pretende “errar” novamente com sua filha.

A reflexão realizada, nesse sentido, é acerca de como a Aids vem sendo discutida na atualidade. O tratamento é gratuito, os profissionais de saúde vem sendo capacitados, os

meios de comunicação estão vinculando muitas informações acerca da doença, entre outros fatores considerados importantes nesse contexto. Na fala de Margarida ficam evidentes aspectos como o preconceito e a discriminação, ainda tão fortemente característicos no processo de enfrentamento das pessoas soropositivas com relação à Aids.

4.4 “Meu medo é... sei lá! Morrer agora e deixar meus filhos...”³⁴

Azaléia inicialmente demonstrou nervosismo na realização da entrevista. Isso se evidencia nas respostas curtas fornecidas por ela e a necessidade, em alguns momentos, da pergunta ser refeita de outra forma, para que a mesma respondesse.

Azaléia³⁵ tem 38 anos de idade, é casada e mãe de três filhos. Em sua fala diz que o marido não é portador do vírus da Aids. Declara que a filha mais velha (15 anos), assim como o pai, não é soropositiva, enquanto que a filha do meio negatizou a doença, devido à realização correta do tratamento logo que nasceu. Em relação ao filho mais novo (4 meses,) Azaléia dia que esse está passando pelos exames solicitados pelo médico para confirmação ou não da doença.

Quando solicitada a relatar sua trajetória, a partir do momento que soube ser soropositiva, disse ter ficado “*um tanto nervosa*”, principalmente por estar grávida no período em que soube de sua sorologia. Com o tempo, refere ter acostumado com a idéia, e o que a auxiliou nesse processo foi o acolhimento das profissionais do serviço de saúde onde ela passou a ser atendida.

Azaléia afirma que a primeira coisa que pensou fazer quando soube foi: “*Eu pensei em matar o marido, mas não era ele (risos), porque ele não tem. Ele faz exame não dá nada. Daí... Sei lá*”. Depois disso, afirma que pensa na situação e protege-se fazendo o uso da medicação corretamente. Diz ainda que em um determinado momento ficou sem a medicação, porém depois retornou ao tratamento após a notícia de uma nova gravidez. Atualmente, espera que seu filho mais novo não seja portador do vírus.

Questionada sobre o que a levou a parar de fazer uso da medicação durante um determinado período, ela responde:

“Eu parei porque, sei lá. Pensei em morrer de uma vez (risos). Mas aí depois eu engravidei e continuei de novo, daí vim aqui, daí depois que ganhei comecei a tomar de novo medicação, porque eu já não tava me sentindo muito bem, também”.

³⁴ Entrevista realizada no dia 12/04/2007.

³⁵ Nome fictício para preservar a identidade da entrevistada.

Ao mencionar o fato de “*não se sentir bem*”, reafirma que não precisou ser hospitalizada quando isso aconteceu. Relata que o “*não estar-bem*” diz respeito ao seguinte: “*Mas é que daí a gente não se sente bem como é a vida normal de antes. Dá um, sei lá, dá umas coisa meio, fica mal, fica, baixa pressão, dá umas coisa meio esquisita. Não sei*”.

Em vários momentos, a entrevistada refere que pensa mais nos filhos do que nela. E a resposta com relação a isso, é muito objetiva. Assim, questionou-se o que significa o tratamento para ela e a declaração novamente voltou-se aos filhos: “*significa viver mais uns anos, cuidar dos filhos*”.

Com relação à pergunta acerca de como enfrenta a realidade de ser soropositiva, Azaléia responde:

“Mas olha, eu enfrento mesmo porque é pra enfrentar, do jeito que dá. Porque, a gente tem que acostumar agora, que tem. Só nunca comentando com os outros, porque as pessoas se isolam da gente, os vizinhos principalmente, na vila aonde eu moro ninguém sabe”.

Questionou-se Azaléia se trabalha e ela disse que não, mesmo antes da sorologia não trabalhava, pois precisava cuidar dos filhos. Continua a resposta acerca de trabalho relatando que se decidiu trabalhar agora:

“Ia ser difícil. Que tu sabe que hoje em dia, se descobrirem, se tu tá trabalhando até embora mandam. Eu conheço mulher daqui que tava trabalhando e mandaram embora. Porque descobriram que elas tinham a doença....O preconceito existe, é claro que existe”.

Nas respostas da entrevistada é afirmado, em diversos momentos, que a Aids modificou suas relações com os outros. Ela refere que o preconceito é realidade. Assim, perguntou-se qual o seu maior medo e a mesma respondeu: “*Meu medo é sei lá, morrer agora e deixar meus filhos pequenos, jogados pelo mundo. Esse é meu medo*”. Disse ainda que:

“Meu papel de mãe é cuidar bem deles, fazer o tratamento deles bem feitinho. Isso eu sempre faço. Eu digo pra doutora Ângela³⁶: ‘não me cuido eu, mas eles eu cuido’. É. Porque sempre cuidei bem, quando descobri que tava grávida, eu vim fazer o tratamento certinho”.

Incentivada a refletir acerca da resposta, Azaléia diz que não se cuida em função dos problemas que tem em casa. Quando pensa neles, seja com o marido ou não, já pára de tomar a medicação. Porém, no final da resposta, disse que agora vai tomar o medicamento

³⁶ Nome fictício para preservação da identidade da profissional de saúde que atende Azaléia.

corretamente. Questionada se realmente tem consciência da importância desse tratamento, responde que “*tem*”. Durante a entrevista fica muito transparente a dificuldade que tem em falar sobre o tratamento e dos cuidados de saúde que a Aids exige.

Com relação à pergunta acerca de “*ser mulher e ser soropositiva*”, Azaléia direciona sua resposta para a questão de seu marido não ter a doença. Ela parece não entender isso e responde:

“Mais do que o homem, é. Eu até penso assim, como é que eu tenho e ele não tem. E a gente nunca, que nem, a gente transa sem preservativo e como é que ele não pega? E desde que eu descobri ele faz exame, exame, exame e nunca dá nada”.

A mesma afirma que o casal mantém relação sexual sem o uso de preservativo, e por isso que a mesma continua tendo filhos. Perguntou-se se seu marido não tem medo de adquirir a doença, a mesma responde: “*Pois, se tem medo ou não tem, na cabeça dele eu acho que ele pensa que já tem né, mas nos exames que ele faz dá negativo tudo*”.

Questionou-se o que ele disse para a mesma quando ele soube de sua situação sorológica:

“Ele não disse nada. Não brigou nada. Ele no caso dele, ele não acredita que é isso aí. Ele não acredita que eu tenho isso aí. Entende? Ele não acredita. Até ele fez exame uma vez, ele ia vim pegar hoje, não sei se vai vim depois. Não sei. Ele não acredita que eu tenho nada e que ele tenha”.

Indagou-se se há algo que o faz não acreditar e a mesma afirma que é a questão de que seus exames dão negativos. Com relação a ela, o marido também acredita que não seja portadora, justamente por ele não ser.

Em relação ao que acredita ser importante dizer sobre a Aids, Azaléia aborda a questão da prevenção e do tratamento:

“Eu diria pra se cuidar, usar preservativo. Quem descobrir que tem tomar medicação, não fazer que nem eu fiz. Diria isso...A Aids é uma doença que veio, sei lá, pra incomodar todo mundo. Acho que ninguém aceita quando tem ela”

Com relação a sua vida, Azaléia manifesta que: “*A minha vida...vou levando até chegar...*” (*silêncio*). Nesse sentido buscou-se entender se a mesma não tem esperança de cura para a Aids: “*...esperança a gente tem, mas e ter essa cura, porque eu acho que não vai ter nunca!*”, e ela se justifica dizendo:

“Mas que nem o câncer tinha cura, mas não tem. Tanta gente que ta morrendo. Então quem tem, tem que se conformar. Eu penso assim, conformar e esperar. Quem sabe melhor é Deus cuidar da gente”.

Com relação a Deus, conforme manifestado em sua fala, ela diz que Ele está em primeiro lugar e confirma sua crença, revelando que é Dele que tem força para viver:

“Eu acredito em Deus, sempre. Eu acredito. Por isso que eu acredito que um dia vou sarar, não vou precisar ficar a vida inteira tomando medicação. Porque isso aí é um inferno. Tem que tomar. É um inferno esses remédios”.

Junto a isso, a mesma aborda a questão medicamentosa, a qual necessita ser entendida nesse processo de adesão ao tratamento:

“Dá na gente quase desmaio. Tem um que a gente toma quando ta grávida, tem que tomar e deitar, pra mim é assim, porque ele é muito forte. Ele é ruim mesmo. Mas tem que tomar”.

E para terminar, Azaléia declara: *“O que eu tenho pra dizer é que se as mulheres que descobrir que tem, se tão grávida tomem medicação. Não por elas, tomem pela criança”.*

Sem dúvida nenhuma, essa entrevista demonstra o quanto a Aids ainda gera conflitos internos no sujeito portador do vírus. Conflitos esses caracterizados por muita tristeza, questionamento e principalmente o não entender a vida. Essas inquietações acabam fazendo com que as relações estabelecidas, no cotidiano dessas pessoas, sejam completamente modificadas, inclusive pelo “fator esconder a doença”, devido ao preconceito, à discriminação, ao medo...

Além disso, outro ponto que chama a atenção é quando Azaléia deixa evidente que vive pelos filhos, ou melhor, realiza o tratamento pelos filhos. O que importa são eles, e a mesma sente-se responsável por cuidá-los.

Com o tempo, relata ter acostumado com a idéia e o que a auxiliou nesse processo foi o acolhimento das profissionais do serviço de saúde, onde ela passou a ser atendida. A partir dessa resposta, evidenciou-se a tristeza da entrevistada acerca da temática, pois os olhos lacrimejaram ao falar nos filhos. Imagina-se que esse aspecto está relacionado também com o processo de tratamento pelo qual uma filha já passou, e que, possivelmente, será realizado pelo filho mais novo.

Azaléia conta que a influência para voltar a fazer uso da medicação originou-se dos “conselhos” recebidos da médica que a atende, bem como o fato de que *“a gente pensa nos filhos também, tem os filhos pra criar”*. Os filhos a requisitam como mãe no sentido de que

precisam ser “*criados*”, e ela demonstra que essa é sua responsabilidade. Nesse sentido, duas são as indagações relevantes do processo de adesão ao tratamento: o sentimento de maternidade e o acolhimento dos profissionais de saúde aos usuários dos serviços.

Percebe-se tristeza no olhar da entrevistada ao responder a pergunta sobre como enfrenta a realidade da Aids. A mesma passa uma sensação de que se questiona quanto ao porquê da existência da Aids, e mais: por que razão ela tem que enfrentar essa situação. Mostra medo de outras pessoas saberem, já que os mais próximos dela, que sabem, são: seu marido, uma sobrinha residente em Caxias do Sul, sua filha mais velha e as agentes de saúde do bairro. Dando enfoque à decisão de “*não contar*” a respeito da Aids, pergunta-se por que isso acontece: “*Sei lá, sabe as pessoas, são ignorantes mesmo*”. Questiona-se se tem medo do preconceito e a resposta chega com um sentido um pouco figurado: “*Preconceito, pensam que passa, daí, se encostar na gente já ta pegando, diz né. Não é assim*”.

Em diversos momentos, Azaléia demonstra estado de depressão, não tem vontade de enfrentar, ou não consegue enfrentar a realidade de ser soropositiva. Nesse sentido, evidencia-se que a realidade econômica e social na qual essas mulheres estão inseridas precisa estar fortalecida, pois caso contrário, enfrentar a doença torna-se ainda mais doloroso. O caso da entrevistada é um exemplo quando a mesma aborda a relação conflituosa com o marido.

Azaléia acaba contradizendo-se em algumas respostas. Em sua fala, declara que ninguém aceita quando tem Aids. Questionada se aceita, ela responde: “*Eu já aceitei a doença. Já aceitei. Que não adianta ficar maluca e querer, não adianta, a gente tem que aceitar. Não vai voltar atrás*”. Desse modo, fica clara a confusão de idéias e sentimentos proporcionada, pela Aids, na entrevistada. Em diversos momentos, tenta demonstrar-se forte ao abordar a temática, mas ao mesmo tempo, fica evidente o quanto sofre e como é difícil conviver e aceitar a sua realidade.

Quando se discute a perspectiva religiosa, destaca-se mais um momento de “*confusão*” na fala. Ela afirma ter esperança de viver, ao contrário de quando responde que acha que nunca terá a cura da Aids. Nesse sentido, reflete-se acerca da necessidade que Azaléia tem de buscar forças em algo, mas ao mesmo tempo de não encontrar essa força. Isso demonstra o grande sofrimento relacionado à Aids.

4.5 “Primeiro me desesperei. Quase fiquei louca!”³⁷

Orquídea é moradora do município de Carazinho, tem 38 anos, é casada e possui três filhos. Afirma que nem esposo e nem filhos são portadores do vírus da Aids. Somente ela é soropositiva. Em toda a entrevista, Orquídea aparenta tranquilidade e firmeza em suas respostas, demonstrando estar segura sobre o que pensa acerca da doença.

Quando solicitada para que relatasse sua trajetória de vida, a partir do momento que soube de sua situação sorológica, Orquídea responde:

“Primeiro me desesperei. Quase fiquei louca. No dia que soube fui pro banheiro chorar. Senti desespero, daí tu acha que já, já morreu, já ta morrendo. Daí começa, daí tu começa pensar no que as pessoas vão falar, como é que vai ser. Eu acho que o mais difícil mesmo é pensar o que os outros vão achar. Porque tu não pode falar pra ninguém. As pessoas dizem ‘isso é bobagem, é preconceito’, mas só quem tem o problema sabe o que as pessoas acham, o quanto falam, falam em Aids essas coisas. As pessoas já vêm: ‘Ah! Tem Aids’. Como se tu tivesse uma lepra, alguma coisa que não pudesse nem tocar na pessoa. Aí é difícil mesmo. Eu acho que a coisa mais difícil é o preconceito, porque ninguém aceita”.

A notícia da sorologia foi recebida por Orquídea em torno de um ano e pouco atrás, quando estava hospitalizada em função de “herpes”. A mesma refere que não sabia o que era e buscou tratamento junto ao posto de saúde não tendo melhora em seu quadro. Assim, necessitou hospitalização, então foram solicitados exames para verificação da doença. E completa dizendo: “Daí, depois que eu fiz eu pensei ‘eu digo, ah se eu soubesse nunca tinha feito o exame’. Porque passar por isso não é fácil, tu aceitar. Daí as vezes eu penso, se eu soubesse não tinha feito, não queria saber”. Continua:

“Eu preferia não saber. Eu acho que eu viveria até, não digo assim melhor, sem. Porque passa de tempo em tempo tu ta pensando... ‘to doente’. Sempre na expectativa o que será que vai ter, qual é a doença agora que vai... é difícil”.

Nesse sentido, a entrevistada realiza uma reflexão sobre não saber o dia de amanhã. Apenas o esposo de Orquídea sabe de sua situação sorológica.

“Só ele. E daí, assim, tem que ser, tem que falar. Daí também sair contando, e coisa, por causa do meu trabalho. Eu trabalho com a comunidade, sou profissional de saúde e daí eu não posso falar. Como é que eu vou falar? Se eu, pelo que eu converso com as pessoas, eu vejo que as pessoas não aceitam. Porque tem casos que eles sabem que tem nos bairros, então ‘aiii’ faz aquele, sabe? Então já pensou se eu falo que eu tenho? Daí é que eu não consigo trabalhar com eles. E esse é meu

³⁷ Entrevista realizada no dia 12/04/2007.

medo também. Como é que eu vou... a hora que descobrirem qualquer coisa, não vou mais conseguir trabalhar”.

Com relação a fazer o tratamento, Orquídea diz que a influência para realização do mesmo são os filhos.

“De repente até, vamos dizer que... primeiro pelos filhos, porque, daí pensava... Logo que eu descobri eu pensava assim: ‘bah, e agora eu vou morrer, e daí os meus filhos vão ficar na mão de quem?’ Daí já que tem alguma chance pra melhorar, vamos fazer né. Mas tem horas assim que dá vontade de desistir do tratamento e deixar pra lá. Porque é brabo, a vida inteira, tenho pavor de tomar remédio. E tem que ta sempre, fazer o que?”

Questionada se a sua própria vida não é força para a realização do tratamento, Orquídea responde que é pela família, pelos filhos, que a mesma continua o tratamento. Exemplifica esse item dizendo que quando teve sua filha mais nova, tão desejada pela família, ficou mais animada em tratar-se, em cuidar de si.

Assim sendo, pergunta-se à Orquídea se estava consciente de sua situação sorológica quando engravidou da filha mais nova. A resposta foi positiva, e a mesma afirma que: *“Mas eu acreditava, e que acredito que ela não tem. Assim como meu esposo não tem, meus outros filhos não têm. Eu acredito que só eu”.*

Em relação a forma de ter adquirido o vírus, Orquídea fala que não tem a resposta certa para isso. Pensa que foi em uma transfusão de sangue realizada há uns sete anos, apesar de que os médicos disseram para ela que não pode ter sido. Orquídea acredita que os profissionais não admitiriam esse erro e que a dúvida continua, principalmente, pelo fato de que a mesma não manteve relações sexuais fora do casamento. Se a doença tivesse sido adquirida antes do casamento atual, a entrevistada relata acreditar que seu filho mais velho deveria ser portador do vírus. A análise de Orquídea quanto a isso demonstra seu questionamento, sua dúvida, com relação a como adquiriu o vírus. Ela silencia e reflete...

Indagada sobre o que significa aderir ao tratamento, a mesma responde:

“... vamos dizer, é a única esperança que a gente tem, de viver um pouco mais, ter uma vida quase normal. Remédio quase todo mundo toma. Pra pressão, pra diabetes, então, se a gente for analisar quem não toma né? É, tem algumas privações, mas a gente dá jeito”.

A partir dessa resposta, pergunta-se a ela como enfrenta a realidade, o dia-a-dia, com a doença:

“Sinceramente apavorada. Até hoje, quando as pessoas falam parece que te dá um aperto, uma coisa. Mas assim, claro né, apavorada. Quem é que não tem medo de morrer e tudo. Eu acho que o maior medo é, o que mais me incentivou no meu caso de fazer o tratamento também, eu acho que é o medo mesmo né. Tenho medo, quem não tem medo de morrer. Pelo jeito que eu já ouvi falar, o jeito que as pessoas morrem da AIDS, é horrível. Então eu acho que eu não queria morrer desse jeito. Eu queria de uma outra maneira. Mas... então...”

Além disso, Orquídea refere que uma das maiores dificuldades enfrentadas em função da Aids é a da “convivência”:

“É do... vamos dizer, de conviver com a comunidade, com as pessoas, com os parentes também. Por isso também a gente não fala, pode ter uns que aceite, e outros já não, já vão criticar. Agora isolamento a gente também, as vezes se isola um pouco. As vezes tu se sente mais... acaba se isolando”.

Assim, ela aborda a questão do isolamento como uma dificuldade. Esse isolamento, conforme a mesma, pode vir de um processo de exclusão dos outros, ou dela, quando não se sente bem. Orquídea declara que o preconceito é algo difícil de ser modificado:

“Olha, o que que a gente tem que pensar? Mudar a cabeça das pessoas não tá fácil né. Ainda mais que eu trabalho com o povo né. A gente vê que, mesmo que tu fale, ‘não, não é assim’. As pessoas, mas eles têm aí... eu vejo até por uma vizinha minha, que descobriu que uma menina lá tinha a doença, e Deus o livre eles fazem assim um bicho de sete cabeça... daí tu diz, ah não. Às vezes, cada vez que ela vai lá em casa ela fala da menina. Daí tu já fica meio assim, ‘será que ela já não soube?’ Fica bem, mas eu acho que ela não iria lá em casa. A maioria dos meus vizinhos se afastariam. Então não dá nem pra pensar em falar, quanto mais fingir melhor”.

Perguntada quanto ao que pensa sobre a relação: ser mulher e soropositiva, responde que não acredita haver diferenças pois “eu acho que a dor, a angústia, saber que tu é soropositivo. Eu acho que é igual pra todos, não falam e coisa né, imagina”.

E para finalizar, Orquídea deixa a seguinte lição:

“Eu acho que, acima de tudo devem... eu acho que a gente deve se sentir amada. Porque quando o meu esposo soube que eu tinha, na hora eu pensei que ele, iria assim de repente também quando ele foi fazer o exame, quando eu falei pra ele. Daí pensei assim, não vai se afastar, até de mim, vai né, passa pela cabeça da gente. De repente vai pensar que eu trai ele, qualquer coisa assim. Mas não, ele me deu apoio, tava ali. Daí disse pra mim que não era por causa daquilo ali que a gente ia terminar, que nós ia continuar até o fim da vida. Não interessa se esteja doente, se não esteja. Eu acho que o apoio das pessoas nessa hora é importante. Eu acho que eu teria me matado se não fosse ele ter me apoiado. Ele disse pra mim: ‘não, mas isso aí tanta gente vive hoje em dia, não é assim’. Até hoje eu converso com ele, e daí eu acho que o apoio das pessoas que estão perto da gente é o mais importante”.

Certamente, essa entrevista demonstra a importância das relações fortalecidas pelo amor, companheirismo e diálogo, como fator determinante no processo de adesão aos tratamentos de saúde por mulheres soropositivas. Isso facilita o processo de aceitação da doença, bem como do tratamento que deve ser realizado.

Algo que chama atenção na resposta da entrevistada é a relação estabelecida entre a Aids e a morte. No conjunto das respostas, poder-se-ia analisar esse ponto relacionando com o fato de que para a Aids ainda não existe uma cura e, portanto, a primeira impressão dos sujeitos portadores é de que só resta morrer. Além disso, também deve-se levar em consideração o tratamento medicamentoso sistemático que deve ser realizado e que não é apreciado pelos usuários. Essa discussão aparece em meio a muita tristeza, inquietação... Mesmo fazendo uso de medicação, a entrevistada afirma que ao ouvir falar de outras pessoas, ao saber de outros casos, o medo da morte fica cada vez mais constante e presente em sua vida. Dessa forma, verifica-se que a relação da Aids com a morte, é direta para Azaléia.

4.6 “A hora que Deus quiser que eu vá, Ele vai me levar.”³⁸

Rosa Vermelha, 47 anos de idade, é residente em Carazinho, viúva desde 1997 e atualmente mora sozinha. Não tem filhos e alguns familiares residem próximo, na mesma rua. É portadora do vírus da Aids e realiza tratamento junto ao SAE (Serviço de Atendimento Especializado) de Carazinho.

Sua trajetória de vida, desde que soube ser soropositiva, diz que foi de muita luta. Descobriu sua situação sorológica em 1997, ano em que o marido ficou doente, durante 3 meses e faleceu em função da Aids. Iniciou o tratamento em fevereiro de 1998 e relata:

“Mas foi muita luta. Eu passei muito mal, no início eu tomava a medicação, achava que eu ia morrer, eu só chorava, foi dois anos de choro. Muita luta. Sofri muito. Eu fiquei desempregada, daí arrumei trabalho, daí comecei a trabalhar ali na... mas lutei muito, passava mal, achei assim que eu ia morrer. Eu achava assim, que... eu sei lá, passava um monte de coisa na minha cabeça. Daí eu arrumei um trabalho, e comecei a trabalhar com o pessoal e fui espairecendo sabe. Mas foi brabo, eu fiquei sozinha”.

Rosa Vermelha não trabalhava antes do falecimento de seu marido, era somente responsável pelos cuidados da casa. Com a morte dele, ela conseguiu trabalho em uma creche, no Rio de Janeiro onde *“eu comecei a me levantar”*.

³⁸ Entrevista realizada no dia 18/05/2007.

A entrevistada conta ser gaúcha, porém, agora, quando analisa toda sua situação, entende que quando o marido levou-a para o Rio de Janeiro, ele já sabia que estava com Aids, no entanto não contou a ela. A notícia acerca da doença, ela só soube durante a internação dele, através do médico. *“Daí eu me desesperei. Mas aí ele já estava na fase final, já não tinha mais o que fazer”*.

Rosa Vermelha relata que ambos foram para o Rio de Janeiro em 1993 e, novamente, afirma que pensa que ele já sabia de sua situação. Entende esse processo como uma fuga dele, com relação a sua família ou outra coisa. Menciona que a família de seu marido a culpou muito acerca da morte e desabafa:

“Me criticaram, tanto é que eu moro sozinha, há um ano e meio que eu to aqui eu nunca fui lá na casa dele depois disso. Que a última vez que eu fui lá ela disse assim que eu tava deixando até ele passar fome. Foi uma barra”.

Questionada sobre o porquê disso, se a família dele pensa que quem transmitiu a doença foi ela para ele, responde que não tem certeza, mas acha que a família sabia, pois algumas *“histórias”* apareceram após o falecimento, inclusive de que uma sobrinha sabia. Entretanto, Rosa Vermelha diz que não procurou saber de outras informações, até porque *“agora não vai trazer ele de volta mesmo”*.

Seu marido não realizava o tratamento de saúde. Ela relata a fase de internação dele:

“Nunca fez, ele só se queixava que tinha muita dor de cabeça, que vivia resfriado. Só que quando eu fui levar ele no médico mesmo, aí ninguém achava o problema. Aí tinha dado pneumonia, ele começou a emagrecer, emagrecer, emagrecer e secou. Em menos de três meses. Eu levei ele dia 29 de setembro no médico, no dia 17 ele faleceu, de dezembro. Três meses praticamente. Foi rápido, não teve nem como começar o tratamento nele”.

Nesse sentido, acaba comparando-se a ele, diz que nunca demonstrou qualquer tipo de sintoma, e inclusive que estava sempre acima do peso ideal. Quando iniciou o tratamento para a Aids, chegou a pesar 85 Kg. Nesse sentido, refere que sempre teve muitos problemas, o que ela classifica como depressão, que nunca tratou.

Após o falecimento de seu companheiro, ela ficou no Rio de Janeiro durante oito anos, porque conta que lá tinha sua casa. Só retornou para o Rio Grande do Sul quando perdeu seu irmão e sua sobrinha, o que ela define como *“tragédia”*. Assim, faz mais ou menos dois anos que está em Carazinho novamente, e refere sempre ter feito o tratamento direito, sem ter deixado de ir ao médico.

Questionada sobre a mudança de local onde realiza o tratamento, Rosa Vermelha acaba contradizendo a resposta anterior, pois agora afirma ter ficado um tempo sem fazê-lo, e diz:

“Não, eu fiquei o ano, a doutora tudo bem, me deu direitinho os papéis, só que eu extraviei os papeis daí, a minha irmã ‘tu não vai no médico? Tu não vai no médico?’ E eu sempre adiando né, daí um dia me disseram que aqui era a Secretaria de Saúde e daí que eu vim aqui. No mesmo dia já fui atendida, já fiz os exames. E daí quando veio, já disse pro doutor a medicação que eu tomava, ele já me mandou fazer os exames e já me deu medicação pra eu ir tomando”.

Na retomada ao tratamento, ela afirma que sua carga viral estava muito baixa. Diante disso, voltou ao serviço de saúde diversas vezes em função de exames e medicações. Com o retorno à medicação, declara que sua carga viral aumentou muito, rapidamente, e nesse processo todo, já teve em média quatro resfriados fortes. E diz: *“E eu vim aqui justamente por causa de um resfriado que eu não tava conseguindo curar”*. Relata ainda que antes de buscar o SAE, esteve no posto de saúde e tomou outras medicações, o que não surtiu o efeito necessário. Assim, voltando ao posto de saúde, mesmo com muita vergonha de contar sua história ao médico que a atendeu, foi encaminhada para o SAE, onde está em tratamento atualmente.

Nesse sentido, Rosa Vermelha demonstra que o fato de seu organismo não estar bem é que a levou a retornar ao tratamento. Diz que sempre realiza todas as tarefas domésticas, sempre cuida de suas coisas, inclusive a reforma do piso de sua garagem, realizou sozinha.

“Eu não tenho medo de meter a mão no serviço, eu pego e faço as coisas mesmo. Eu tenho a minha vida, não sou ativa assim sexualmente, porque eu sozinha, não saio, sou evangélica, não saio. A última vez foi meu marido e sabe, depois fui pra igreja. Mas eu não tenho, não tenho do que me queixar não, me sinto super bem. Tomo os remédios direitinho”.

Quanto à igreja, ela comenta que essa conforta o seu coração. Questionada se alguém de lá sabe acerca de sua doença, ela diz que não, e que não conta para ninguém. Apenas os seus familiares sabem. Rosa Vermelha justifica o *“não contar”* em função da discriminação, e a respeito disso, diz: *“Eu acho que existe. Com certeza existe. Existe. Pensei até se chegar e falar aí... principalmente onde tem criança. As pessoas acham que a gente passa, sei lá”*.

Perguntada se isso não estaria relacionado com a falta de informação, Rosa Vermelha declara que essa questão é preconceito, e compara com a discriminação racial, que também existe. Continua salientando que a falta de conhecimento também existe, caso contrário não seriam tantas as pessoas morrendo (não só de Aids) sem cuidarem-se.

Sobre as motivações para a realização do tratamento, Rosa Vermelha aponta que suas influências são: “... a sobrevivência, meu sobrinho, meus familiares que me dão força. Por isso”. Ela refere que é por eles que realiza o tratamento. Questionada se a realização do tratamento não é pela sua própria vida, em meio a muita emoção e choro, ela responde:

“Pela minha vida, principalmente. Que eu acho que eu tenho muita coisa pra fazer ainda aqui. Porque se eu não tivesse viva, eu acho que tudo na vida da gente é a permissão de Deus. A hora que Deus quiser que eu vá, Ele vai me levar. Mas eu acho assim, que tudo tem, tudo é permitido por Deus, eu acho assim que se você tem uma meta aqui na terra pra cumprir, você vai ter que cumprir até o teu momento. E depois a força da minha família, nunca graças a Deus, eu posso dizer que eu tenho uma família abençoada, porque nunca me criticaram sabe, ‘você tem isso’, sabe?”

A entrevistada continua sua fala referindo-se ao momento em que foi para o Rio de Janeiro e sua irmã a questionou do porquê disso. Nesse sentido ela diz:

“Minha irmã, ela no início era contra a minha ida pro Rio com ele. Que irmã mais velha pode ter os defeitos dela, pode ser chata, pode dizer que fique, mas sabe, as vez... ela já era casada, tinha o marido dela e eu era assim, apaixonada, doida, se não fosse ele não era ninguém. Quando tem o amor da tua vida, que tu... É Deus no céu e ele na terra. Eu acho que ela, ela me disse esses dias, eu tava conversando, mas ela não fala, não fala no problema, não diz você... sabe? Ela me trata normal, como se fosse uma pessoa normal. Se tiver que sair lá, e ajudar ela levantar o carro, eu vou, ajudo e tudo bem. Não tem esse negócio de, ai você não pode fazer isso porque você tem isso. Não tem esse problema, com a minha família não”.

Ainda nessa mesma fala, ela afirma:

“Eu tenho muita cobrança. Elas me cobravam todo dia, ‘tu já foi no médico, tu já foi?’, sabe? Isso sim elas tinham cobrança. Então eu tenho que agradecer a Deus pela família que eu tenho. Porque nunca me apontaram o dedo, ‘ah, você fez isso, fez aquilo’. Graças a Deus eu não tenho crítica sobre isso, agradeço muito a Deus. E agradeço muito a Deus cada dia por ta viva ainda. E também agradeço por ter condições de ter o remédio gratuito. Tem gente, que mesmo com o remédio gratuito não faz o tratamento. Não vão muito longe, aqui tem muitos casos, diz que tem muitos casos aqui em Carazinho”.

Em relação aos efeitos colaterais dos remédios, ela diz que inicialmente sofreu muito, mas depois, com a troca de remédios esse problema foi resolvido. Rosa Vermelha entende que receber a medicação gratuitamente significa:

“Uma benção de Deus. Porque eu, se eu fosse tirar do meu bolso, eu não teria condições de comprar o remédio, não. Sinceramente. Eu tenho sabe o que, eu não sei o preço da medicação, mas diz que a medicação não é medicação barata. Não é medicação barata, eu não, o que eu ganho não vai, que eu ganho uma pensão de

um salário e pouco, eu não teria condições de pagar o tratamento. Ai eu não tava mais aqui, eu acho que já tinha morrido. Sério, é verdade. Verdade verdadeira”.

Rosa Vermelha fala que não realizar o tratamento, conforme palavras dela, é “*burrice*” e diz:

“Gratuito, tinha que agradecer, erguer as mãos pro céu e agradecer a Deus. Porque não é toda medicação que a gente consegue gratuitamente. As vacinas, essa vacina que eu tomei que foi aplicada agora, diz que ela ta custando em torno de quinhentos reais. Da onde que eu vou ter quinhentos reais hoje pra aplicar uma injeção? Custo de vida é muito alto, a medicação é todas cara, e o pessoal não se conscientiza do problema. Se fosse eu, eu já vai pra, sei lá, não sei há quanto tempo. Mas de convivência com meu marido, já tem, que eu convivi com ele, dá na base de quatorze anos, e eu to aqui, firme e forte”.

Questionada acerca de como enfrenta a realidade de ser soropositiva, ela reponde que nem pensa nisso e diz que anteriormente se preocupava mais. Afirma que isso acontece em função do apoio que recebe de sua família, e do tratamento disponibilizado no SAE. Salienta o bom atendimento que recebe dos médicos, do programa em si e da medicação que está sempre disponível. Diz também, que pelo fato de se cuidar (não se machucar, não se cortar...), não necessita de outros atendimentos além daqueles considerados normais. Isso pode ser entendido como qualidade de vida. Declara ainda: “*E as pessoas gostam do que eu faço também”.*

Assim, questiona-se se a mesma sente-se amada e a resposta é “Eu me sinto” e continua dizendo que isso é muito importante.

Indagada sobre seu maior medo em função da Aids, novamente em meio a muita emoção, ela reponde “*De eu morrer e deixar meu sobrinho, que eu amo muito ele, apesar que eu amo meus sobrinhos todos, mas ele é tão amável comigo. Esse que é meu medo”.* Sobre esse sobrinho, Rosa vermelha diz que ele tem 3 anos de idade, é filho do irmão que faleceu em função de problemas cardíacos, e desejava tanto essa criança³⁹, mas não teve a oportunidade de ver ele crescer. Ela continua:

“Daí eu penso assim. O que que vão dizer, esses dias ele chegou lá em casa e disse assim: ‘Rosa Vermelha, essa casa é minha’. Daí eu disse: ‘é de você’. Daí ele disse: ‘não, é minha’. Mas ele é a coisa mais linda do mundo. Eu sou doente por ele. Daí ele disse assim: ‘Rosa Vermelha, eu não gosto mais do papai do céu”.

Questionada sobre o porquê dele ter feito essa fala, ela responde que foi em função da morte do pai de Paulinho e de sua sobrinha, no caso tia do menino, que eram pessoas às quais

³⁹ O sobrinho de Rosa Vermelha será chamado de Paulinho, nome fictício.

o mesmo era muito apegado. Assim, Rosa Vermelha justifica seu medo de morrer, pois não quer ser mais uma perda para Paulinho, já que ele demonstra muito carinho por ela e vice-versa.

Quanto à sobrinha que faleceu, teve um “derrame” poucos dias antes de sua formatura no terceiro grau. Rosa Vermelha conta que tinha tudo ajeitado para vir a Carazinho em função da festa e que, inclusive, fez contato com a sobrinha no dia anterior ao acontecimento. Afirma que, enquanto fazia suas atividades normais (igreja, cuidados da casa...) recebeu a notícia por mensagem no celular:

“Quando eu fui ver tava dizendo assim: ‘tia ore pela Carla⁴⁰, que a Carla deu derrame e ta internada, ta passando mal’. Daí eu me desesperei. Como, mas já tinha me preparado, tava toda, mal arrumada, tudo, tudo tava... Deus me perdoe, parecia que eu tava adivinhando. Só faltava juntar os salgados e largar dentro do plástico pra viajar. Só faltava isso. Porque o resto já tava tudo pronto, tudo, remédio, medicação, tudo as coisa ajeitadinho. Daí eu liguei pra cá. É..., daqui, nem mexeram nela, aqui levaram pra Passo Fundo”.

Rosa Vermelha continua sua fala dizendo que a sobrinha foi atendida pelos melhores neurologistas de Passo Fundo, e o problema aconteceu em função de um coágulo no cérebro, que “se rompeu”. Nessa afirmação ela volta a mencionar o irmão e sua relação com o filho: “Querida tanto um nenenzinho, daí eu brincava com ele, ‘vê se da próxima vez que eu voltar tem um nenê pra mim brincar’. E tem, só que ele foi embora”.

Sobre a questão de gênero e a relação com a Aids, ela pensa que não vê diferenças entre ninguém. Nesse sentido, enumera várias coisas que sempre fez e que não fizeram mal para ela: fazer os serviços domésticos, ajudar a reformar sua própria casa, pois o que ganha não daria para comprar uma casa nova.

“Eu acho que não muda em nada. Sabendo se cuidar... que eu não me considero menos em nada. Às vezes eu tenho mais capacidade do que uma mulher que é sã que não tem nada o que fazer. Sabe? Que não tenha problemas, eu não tenho medo de enfrentar qualquer dificuldade, eu não tenho, não. Pelo menos no sentido de trabalho, pode ser. Eu nunca perdi minha disposição e meu ânimo pra nada não. Eu se tu disser assim pra mim, tu tem que fazer isso, isso e aquilo, eu se eu olhar e encarar, eu faço”.

E relata ainda as coisas que a derrubam, pois ela já conhece e quando não se sente bem, sabe que precisa descansar, ou fazer algo que a anime. Salienta que não se sente diferente de ninguém e, em vista disso, continua a fazer o que sempre fez. Diz também: “Meu medo mesmo é de morrer mesmo assim, sabe”.

⁴⁰ Nome fictício.

Se tivesse que dizer algo para as pessoas sobre tudo isso, Rosa Vermelha falaria a respeito da conscientização da importância do tratamento. Para ela, o tratamento significa sobrevivência e diz:

“Que ela leva a sobrevivência, leva, porque eu to viva, faz quase quatorze anos eu não sei há quanto tempo que eu peguei. E a força é no meu tratamento mesmo, porque não tem outra coisa pra gente fazer. Se você não faz, você cai. Com certeza. Eu não posso, eu nunca tive, diz assim, as ditas doenças oportunistas, eu nunca, todo esse tempo, nunca tive pneumonia, nunca tive, graças a Deus, tuberculose, nunca tive. Sou saudável, eu me acho super saudável. Tive três, quatro resfriados, mas tirei de letra. Eu não sou uma pessoa doente assim, cara pálida tudo, eu não, eu não me considero. As vez eu me olho no espelho e me acho bonita. Tem dias assim que tu ta mais assim, mais caída, mas...eu acho assim que a gente tem que botar... a gente tem que se conscientizar que se a gente quiser sobreviver não vai sobreviver sem o tratamento”.

Rosa Vermelha continua sua fala:

“E as pessoas hoje em dia tem condições de fazer o tratamento, e não tão fazendo, por falta de, não é por falta de conhecimento e instrução, porque aqui a gente vem e a gente é bem instruída, explica até como você tomar o remédio. Você já sai daqui de dentro sabendo horário, tudo certinho. A pessoa não toma quando ela não quer mesmo, que ela não tem força de vontade. Que eu acho que é força de vontade da pessoa, não das pessoas que tão tentando ajuda. Que nem, eu posso dizer que eu graças a Deus, que eu já te falei, anteriormente que eu nunca fui muito chegada com a minha família. Só pergunta, ‘tu ta bem?’, ‘como tu ta?’. Essa é a preocupação deles, mas nunca tive crítica, e tem os altos e baixos na vida da gente, todo mundo tem, ninguém vai dizer que não tem que tem. Hoje eu to bem, amanhã eu posso ta mal, são coisas da vida. E sem o tratamento a gente não vai sobreviver mesmo”.

Continuando sua declaração, retorna a questão de que já ficou sem a medicação durante algum tempo, e nesse momento enfatiza que isso não foi por escolha sua:

“Eu já passei por isso, já fiquei dois, quase três anos sem medicação. Mas não foi por culpa minha, que a doutora deu tempo, e nesse tempo, o médico daqui disse que não poderia ter parado. Só que cada doutor é um doutor. Não to fazendo nenhuma crítica contra o doutor. Só que se ela achou que eu não precisava, com certeza fiquei dois anos super bem, só que, eu como morava num clima quente, maravilhoso que é o Rio de Janeiro, eu sou apaixonada pelo Rio de Janeiro, sou louca pelo Rio de Janeiro. Daí vim pra cá, mudança totalmente, muda totalmente a temperatura, foi logo que eu comecei a me resfriar”.

Encaminhando a entrevista para o final, pergunta-se para Rosa Vermelha se havia algo que ela quisesse dizer para finalizar, ao que responde: *“Agradecer a tua compreensão, por ter me escutado. Por ter visto eu chorar”.* Continua sua afirmação, demonstrando que havia mais coisas a dizer, portanto, a entrevista continua.

“Única coisa é tomar cuidado com a saúde, e da gente. O resto é viver, erguer a cabeça e ir pra frente. Deus é tão maravilhoso que permite ainda da gente sobreviver. E essa medicação ajuda. Quem não faz é por bobo. Que não gosta de si mesmo. Ah, falando outra coisa. Eu nunca tinha ido numa palestra, daí fui convidada pra ir numa palestra. Pessoas de Porto Alegre que vieram, sobre esse problema. Cheguei lá, foram quatro dias, eu voltei, pergunta pras meninas aí, eu voltei com a minha auto-estima lá em cima. Eu voltei rejuvenescida, voltei super bem, comecei a gostar mais de mim mesma, sabe”.

Nesse sentido, Rosa Vermelha constrói uma reflexão acerca de sua situação e da Aids como um todo. Realiza uma comparação entre a Aids e tantos outros problemas que existem, e que, para ela, são muito maiores do que aqueles que enfrenta. Ela declara:

“Pensa só gente!... tem tantas crianças sem pais, perderam os pais, tantos inocentes aí né, com o mesmo problema que a gente, lutando pra sobreviver. A gente não pode ser egoísta e pensar só na gente. Tem muita gente lutando por isso. Eu chorei muito, muito, muito. O que eu chorei aqui hoje eu não chorei nada, não é nada. No dia eu chorei, no dia eu chorei a palestra toda de ver, me desesperei de saber quanta criança sem pai, nas creches, problema. É muito triste. A gente, a gente pode se defender, agora os inocentes não. E as vez vão ficar lá jogados assim, sei lá. Será que as pessoas vão adotar umas crianças assim. Por que que nem te falei, é preconceito, muito do preconceito tu não consegue, por isso que eu digo assim a gente tem que agradecer muito a Deus”.

Há uma outra declaração de Rosa Vermelha, que se considera de extrema relevância nesse processo.

“Não é só, não é só a gente, que tem crianças também no meio disso. Se fosse só os adultos tudo bem, mas tem crianças que tão envolvidas também. E as mães, têm mães assim que engravidam, sabem que tem o problema, engravidam, não fazem tratamento, daí vem mais uma pessoa pra sofrer. Porque eu acho sofrimento. Que a pessoa assim, por exemplo, eu vou citar o meu exemplo. Se o meu marido não tivesse feito isso comigo, hoje eu não estaria aqui. Entendeu? Poderia, poderia ter casado também, podia ter qualquer outra coisa, menos, mas era, sei lá. Porque era pra ser, não sei. Aí a sorte, às vezes eu fico pensando assim, eu sempre quis ter um filho, e ele sempre adiava. Mas eu muito boba, muito apaixonada, muito isso, ele dizia vamos pagar as contas e eu concordava com tudo que ele falava. Então, depois que ele faleceu que eu comecei a pensar. Justamente, ele sabia. Se ele não soubesse eu tinha ficado grávida dele. Se ele não soubesse como eu não sabia, a gente poderia ter um filho e ter o mesmo problema. Mas eu, por isso que eu digo que ele sabia”.

Questionada sobre como ela entende tudo isso, a mesma refere que evitou seu sofrimento e o da criança, que poderia nascer com Aids e ter que enfrentar isso pela vida toda. Salaria que hoje entende o porquê dele querer adiar a vinda de uma criança e preferir “outras coisas”.

Para encerrar, Rosa Vermelha reafirma que entende que se as pessoas não fazem o tratamento, é porque não querem, pois as condições para isso existem, via atendimento

oferecido pelo Estado. *“Nesse ponto, não podem falar mal, quem fala é quem não tem conhecimento das coisas”*. Além disso, diz que ninguém teria condições de pagar e se o Estado vem oferecendo gratuitamente é porque é importante, e jamais imaginar-se-ia ter acesso, via serviço público, a esse tipo de medicação, porém, mesmo assim existem pessoas que não *“se conscientizam”*. Relata ainda a participação dos sujeitos nos movimentos para discutir Aids. Diz que são poucas as pessoas que se mobilizam.

“Eu acho que são as pessoas que tão interessadas em sobreviver. Entende como é que é? É uma coisa assim que você faz, tem condições e não faz porque não quer. Daí só vem procurar na hora que tão que não sabem mais, que já tão morrendo. Que nem aconteceu com o meu marido. Só que graças a Deus eu descobri a tempo, e se ele tivesse feito, se ele não tivesse me ocultado poderia ta vivo aqui comigo hoje. Fazendo o tratamento e tudo. Eu achei, pelo estudo que ele tinha e dizia, eu achei, era professor de educação física, eu achei que era muito, muito ignorante com ele mesmo, o que ele fez. Com ele mesmo, não foi comigo, ignorância dele mesmo de não ter feito o tratamento”.

Dessa maneira, Rosa Vermelha diz que jamais o abandonaria em função da Aids, salienta que na época já existia o tratamento e demonstra não aceitar que, alguém com nível superior completo, tenha deixado-se levar pela *“ignorância”*, e prossegue: *“ Não tem outra explicação. Mentir. Ele mentiu pra mim o tempo todo. Medo de me perder, ele tinha que ter chegado e falado... seja o que Deus quiser, se vai me largar ou não vai”*.

A tristeza com relação à mentira de seu marido fica estampada no rosto de Rosa Vermelha. Ela questiona-se quanto ao porquê de tudo isso e parece não encontrar respostas que realmente façam-na compreender o que aconteceu. Ela vai e volta na questão da gratuidade dos serviços; no processo de internamento do marido, que foi de muita preocupação e desconforto; no momento que descobriu ser soropositiva; na família que significa muito para ela: *“esse negócio da família é muito importante porque levanta a tua auto-estima”*. Também menciona o medo de contar às pessoas e essas afastarem-se de seu convívio, *“eu, sabe o que eu pensava assim, se eu contar pra alguém, não vão me deixar mais eu brincar com as crianças, não vão mais me deixar eu ver as crianças, vão me tirar o que eu mais gosto de ver”*, o sobrinho que, quando crescer, vai ser informado sobre sua doença...

No final da entrevista ela retoma várias questões que foram debatidas, o que mostra ainda mais a vontade dela em falar sobre o assunto e a necessidade dela ser ouvida. Toda a entrevista foi realizada em meio a muita emoção, com diversos sentimentos vindo à tona, deixando transparecer que os espaços de atendimento aos sujeitos com Aids não devem ser somente razão, mas devem ter uma boa parte de emoção. Ela apresenta preocupação em

detalhar os fatos e realmente demonstrar o que sente ao abordar esse assunto, tão polêmico e difícil.

Durante a conversa, ela evidencia, realmente, ainda estar muito abalada com esses acontecimentos. Mesmo tendo força para falar e analisar todas as situações, Rosa Vermelha deixa transparecer muitos anseios acerca de tudo o que aconteceu, e parece não concordar com o modo como as coisas delinear-se. Isso leva a mesma a contradizer-se em alguns momentos, mostrando que ter altos e baixos, acaba sendo uma constante no dia-a-dia das pessoas com Aids, e fica clara a importância do tratamento para enfrentar essa questão.

4.7 “Eu tendo o amor da minha família... o resto, não importa.”⁴¹

Bromélia tem 24 anos de idade e reside no município de Carazinho. Sua composição familiar é formada pela mãe, padrasto, irmão e seus filhos – um menino (seis anos) e uma menina (dez meses). Não há nenhum portador do vírus da Aids na família, além dela.

Acerca da trajetória de vida de Bromélia, a partir do momento em que soube ser portadora do vírus, a mesma refere que foi um choque, algo inesperado por ela. A infecção aconteceu durante a sua última gravidez. Afirma que pensou na rejeição de sua família e por isso decidiu não contar para todos, levando a informação apenas para sua mãe e os dois irmãos. Diz levar uma vida normal e, inicialmente, imaginou que se prejudicaria mais pela existência da Aids em sua vida. Relata que se cuida e que tem mudado muito, o que fazia antes de saber ser soropositiva, principalmente quanto ao sair à noite, e com relação a sua vida, afirma que: “Mudou porque eu me cuido mais, mas em relação a outras coisas não. Tenho uma vida normal, não mudou muito”. Bromélia descobriu ser soropositiva há dois anos.

Questionada sobre o porquê de não contar para outras pessoas de sua família, além da mãe e irmão, a mesma diz:

“Porque eles são muito preconceituosos. São assim, a gente nota assim quando a gente fala de alguma coisa sobre pessoas que tem hepatite, HIV, sabe? Aí já diz, não pode tomar chimarrão, não pode isso, mas a gente conversa assim, sabe. Uma coisa bem interessante, mas não, eles são bem preconceituosos. Então, não sou muito de falar... converso muito com a minha mãe, com a minha irmã”.

Na fala de Bromélia ela aponta como motivo para não falar acerca de sua situação sorológica o preconceito existente. Refere que na fala das pessoas com quem convive fica

⁴¹ Entrevista realizada no dia 26/04/2007.

evidente o que pensam sobre as pessoas com HIV ou hepatite, por exemplo, mesmo sem saber que alguém do próprio círculo de conhecidos, familiares, pode ser portador de algum desses vírus.

Quanto à reação dos familiares de Bromélia, ao saberem que a mesma era soropositiva, conta que levaram um “susto”, mas aceitaram e disseram que “*eu tendo o amor da minha família... o resto, não importa, tem que levar*”. A entrevistada demonstra emoção ao mencionar essa questão. Questionada sobre as motivações para a realização do tratamento com anti-retrovirais, a resposta foi a seguinte:

“Os meus filhos. O amor que eu tenho pelos meus filhos. Me cuidar só. O amor que eu tenho por mim. Aprendi a me cuidar mais, a me amar. Porque antes eu não dava muita atenção pra minha vida, essas coisas assim, levava tudo na brincadeira. Eu aprendi a me cuidar mais, a me respeitar mais, com isso”.

Bromélia diz não saber de quem contraiu o vírus da Aids e fala não querer ter certeza dessa resposta para ter que “*mexer em muita coisa*”. Declara ter que mexer com vidas de muitas pessoas. Afirma ter suas suspeitas, mas não comprovação acerca disso. Diz ainda que pelo que vê a respeito da pessoa da qual suspeita ter adquirido o vírus, pensa que a mesma seja soropositiva. Porém não a procurou para falar sobre isso e não convive mais com ela.

Em relação ao tratamento, a entrevistada refere que o mesmo significa cuidar-se e ter uma perspectiva de vida melhor. Sem o tratamento isso não acontece e comenta ainda que, no momento não está precisando de medicação, foi liberada pelo médico para isso, mas não deixa de fazer acompanhamento com os profissionais de saúde. Bromélia, ao referir-se ao tratamento, demonstra muita alegria, muito compromisso com esse aspecto e afirma que seu objetivo é “*Viver muito, ainda*”.

Ao referir-se a como enfrenta a realidade de ser soropositiva, a mesma diz que não é com auto-estima, mas tenta levar a situação numa boa, pois diz ser normal e se ficar com “*aquele negócio na cabeça, não se consegue viver*”. Enumera muitas pessoas que perdem o controle sobre a situação, sem motivo para isso, pois a Aids não significa não poder sair, não ter amigos, não poder fazer nada. A vida deve ser normal, com alguns cuidados, evitando algumas coisas.

Quando perguntada acerca de seu maior medo, ou dificuldade, com relação a Aids, Bromélia responde:

“Eu acho que os meus filhos não me aceitem como eu sou. Não tanto pela doença, mas acho que a rejeição dos meus filhos, e assim, da minha mãe dos meus irmãos, foram as pessoas que me deram apoio, então é uma coisa que... a Aids pra

mim não... eu sei que é uma doença que não tem cura, só que é uma coisa que tu pode conviver, tu tem como conviver com ela também. Se tu não tivesse como conviver com ela... eu não me aceitaria. Eu aprendi a me aceitar como eu sou. Tudo, assim, do que eu fiz levou a uma consequência, ao HIV. Então eu digo assim, eu tive que suprir as minhas dificuldades aceitando, eu me aceitando do jeito que eu sou, se eu não me aceitar, em primeiro lugar”.

Antes de querer que os outros aceitem, Bromélia afirma que é importante primeiro aceitar-se. Nesse sentido, questiona-se acerca de como Bromélia via a Aids antes de saber que era portadora do vírus, ao que responde:

“Eu não tinha preconceito, nunca tive. Eu tenho, tinha amigos, portadores desse vírus. Dois vieram já a falecer, só que são pessoas normais. Daí diziam assim, ‘ah, tu toma chimarrão com aquela pessoa’, eu dizia, ‘eu tomo, é uma pessoa normal, não tem porque’, daí dizia, ‘ai, mas tu não tem medo?’, ‘não’, se um dia... até falavam assim ‘se um dia eu pegar HIV eu prefiro morrer’, mas tem uma perspectiva de vida, tu pode viver, tu pode lutar contra isso”.

Com relação ao que Bromélia pensa acerca de ser mulher e soropositiva, ela responde:

“Acho que a gente tem que se amar, amar a vida que a gente tem. Tem que se respeitar, tu tem que... Tu tem que viver, tem que ter um ideal, se tu é mulher tu tem que se amar, tu tem que se respeitar, é uma dificuldade muito grande tu ser mulher e ainda ser soro-positivo, o preconceito é muito grande. Assim, qualquer coisa que tu faça, as vez tu pode pensar assim, aquela pessoa vai descobrir... aquela pessoa vai descobrir, isso e aquilo. Aí se tu tá machucada, assim tu se corta, não tem, não tem nenhuma pessoa que toque, eu acho que... tem que se cuidar, tu tem que se amar do jeito que tu é”.

No que se refere ao que Bromélia diria aos outros sobre a Aids, ela responde que viver é a melhor coisa que existe. Deve-se aproveitar cada momento da vida. Porém, “*não contando, sabe, que tu tem o vírus, não dando bola pras pessoas, pra o que elas vão te falar*”. E complementa dizendo que viver é amar-se e respeitar-se pelo que se é, pela pessoa que se é. Diante dessa resposta, pergunta-se para Bromélia se ela pretende contar para seus filhos, quando estiverem maiores, acerca de sua sorologia. E ela diz:

“Sim. Porque eles têm que saber, eu acho que eles têm que saber, eles têm que me amar do jeito que eu sou, então um dia e eles vierem a saber, pelo menos eles não vão me cobrar. Porque eles vão dizer assim, ‘bah mãe, a gente é tão sincero contigo, porque que tu não pode ser sincera conosco?’. Então, eu acho que tu sendo sincera com teus filhos, tu vai ter sempre ter o amor deles. Não é mentindo, inventando coisinhas que tu não vai... não vai levar nada. Eu acho que sendo sincero, a melhor coisa que tem”.

Bromélia demonstra preocupação em ter os filhos sempre ao seu lado. Pensando sobre não estar sozinho nesse processo, questiona-se a entrevistada, se no momento, tem

companheiro/namorado e a mesma afirma que não. Declara ainda que, por enquanto, não procura por uma nova pessoa e entende que é melhor ficar sozinha, *“ficar quietinha na minha. Eu já aprontei demais, então é melhor eu ficar mais quietinha assim, curtir meus filhos, aproveitar minha vida, de um modo mais calmo”*.

Indagada acerca do significado da Aids, Bromélia devolve a pergunta questionando se a resposta deveria ser no *“bom ou no mau sentido”*. Deixa-se para que ela escolha e a resposta é: *“Eu acho que, vamos dizer assim, Aids é uma convivência, acho que a palavra é convivência. Não tanto o resto das coisas, mas a convivência com ela. Com o teu eu, acho que seria isso”*.

Bromélia diz ainda o que a alivia, a fortalece no enfrentamento da Aids: é Deus. Relata que participar de uma igreja, a partir do momento que soube ser soropositiva, deu muita força a ela e pensa que sem isso não teria conseguido equilibrar-se, não teria perspectiva de vida. Ela frequenta a igreja até hoje.

Questionada se as pessoas de lá sabem da existência da Aids em sua vida ela responde que não, com exceção do pastor. Disse que a orientação dele com relação a isso é que ela deve lutar e levar uma vida normal. Que não deve ficar pensando que tem o vírus HIV.

A respeito do tratamento, Bromélia aborda a questão de seus exames que, segundo ela, *“sempre deram bem”*. Fala ainda que de 5 em 5 meses realiza consulta. Refere ainda que:

“... eu acho que o atendimento é meio invasivo às vezes com algumas pessoas. Mas assim, um atendimento bom, o médico, tudo. Em algumas circunstâncias é meio invasivo. Assim, não dá aquela... que às vezes a pessoa precisa conversar, ter uma pessoa ali pra conversar. Tem pessoas que não têm isso. Eu acho que precisaria mais um acompanhamento assim. Pessoas que, digamos assim, como é que eu posso dizer? Campanhas mais, como é que se diz? Reuniões entre as pessoas. Porque daí elas aprenderiam a conviver mais com a doença, com as pessoas, não seria tanta rejeição de algumas”.

Para finalizar, Bromélia diz que as pessoas devem cuidar-se, mais ainda. Principalmente depois que se descobrir portador do vírus, porque há vida pela frente, apesar da Aids. E, salienta que, *“não é uma Aids que vai te matar, mas às vezes, assim uma simples doenzazinha⁴² que pode te destruir, a qualquer momento. Tem que se cuidar”*.

Bromélia aparenta ter clareza acerca de sua situação e, apesar de demonstrar o quanto é difícil conviver diariamente com a Aids, a luta por uma vida de qualidade ocorre no dia-a-dia, em cada situação que a enfermidade impõe ao sujeito. Percebe-se elementos importantes nessa entrevista para a análise da doença no contexto macro social. Questões como a fé, a

⁴² A entrevistada refere-se a doenças oportunistas que surgem, muitas vezes, em função da Aids.

busca pelo fortalecimento do sujeito na religião, o medo de envolver-se com outras pessoas, demonstram como o vírus HIV não afeta apenas o estado físico da pessoa, mas produz conseqüências sociais, emocionais e psíquicas do sujeito.

4.8 “Pensei, agora acabou tudo!”⁴³

Hortência tem 21 anos, é casada e mãe de três filhos. Reside na cidade de Tapera/RS. A primeira (5 anos) não é filha do seu atual companheiro. Os outros dois filhos são do atual relacionamento: um menino (3 anos) e uma menina (2 anos). O casal é soropositivo e conforme sua fala, nenhum dos filhos tem Aids. Disse ainda que a primeira filha não poderia ter sido contaminada porque seu antigo companheiro não era portador do vírus, e na época ela também não era. O casal realiza o tratamento de saúde junto ao SAE (Serviço de Atendimento Especializado) de Carazinho, centro de atendimento aos municípios da região que compreende, entre outros, Tapera.

No relato de Hortência quando solicitada que contasse sua trajetória de vida, a partir do momento que soube ser soropositiva, a mesma contou que estava com 17 anos, e grávida quando soube de sua sorologia. Já tinha uma filha nesse período. Descobriu através da realização dos exames de rotina do período da gravidez, foi necessário repeti-los, pois teriam aparecido problemas. Nos resultados, sublinharam a palavra HIV, mas ela diz que na hora não se deu conta do que se tratava. Além disso, foi chamada a conversar com os profissionais de saúde os quais explicaram que ela estava com o vírus HIV e precisava fazer um tratamento. A entrevistada diz: *“Bom, me desesperei. Pensei, agora acabou tudo. Grávida, recém casada e descobrir que tava com aquela doença? Pensei, meu marido vai se separar vai ficar brabo comigo, sei lá, não sabia né. Eu nunca imaginei que ia pegar também”*.

Hortência contou que após o impacto maior da notícia, foi para casa e conversou com seu marido, ressaltando que ele foi a pessoa que mais a apoiou naquela hora. Assim, a ela evidencia em sua fala a importância do apoio de alguém, pois achava que tudo tinha acabado naquele momento e ele fortaleceu-a.

A partir daí realizou o tratamento com AZT e outra medicação. Comenta que: *“eram três comprimidos de manhã e três à noite, todo dia”*. Em sua fala, Hortência enfatiza que realizou todo o tratamento para ganhar seu filho, através de cesariana, *“já pra não ter perigo da criança pegar por causa do sangue”* e continua dizendo que quando o nenê nasceu, ele

⁴³ Entrevista realizada no dia 25/06/2007.

também fez uso de AZT em xarope, e relata que no hospital, pôde amamentar, utilizando a mamadeira para alimentar seu filho. Hortência demonstra muito conhecimento acerca da Aids, mencionando inclusive os nomes da medicação.

Continuando, Hortência cita em sua narração os filhos: *“Agora tô com 21, já to com mais outro nenê, graças a Deus deu tudo certo, nenhum dos dois têm essa doença. Estão os dois saudáveis”*. Diz não se preocupar mais com isso, pois tem certeza de que ambos estão bem de saúde. Nessa discussão, a mesma ainda conta que não poderá ter mais filhos porque fez laqueadura, o que não a contenta. *“Só essa que é a parte ruim, saber que eu não posso mais ter, mais adiante. Aí fica ruim”*.

Com relação a sua saúde, ela esclarece:

“eu só to agora começando a tomar de novo os remédios, porque eu tava emagrecendo demais. Parece que tava pegando a doença, aí eu comecei a tomar os comprimidos... meu peso, pra minha estatura já estava muito baixo, porque eu tava pesando 34 quilos. Daí eu tava desesperada eu não sabia o que que era. Eu achava que era por causa da anemia tudo. Mas não, era a carga viral que tava muito baixa mesmo. Agora eu comecei a tomar os remédios, comecei a engordar um pouco mais. To aumentando de peso, mas também é forte. Porque, os efeitos colaterais assim, dá tontura, ânsia, umas coisas horríveis”.

Hortência revela que durante certo período de tempo não precisou de medicação, mas que agora estava tendo problemas de saúde em função da carga viral que estava muito baixa. Assim, sentiu a doença manifestar-se. Com isso, retomou o tratamento com medicação e já percebe que sua saúde está melhorando: *“... to tomando e to me fortalecendo, porque to começando a engordar de novo, fazer o tratamento certinho”*.

Questionada sobre como adquiriu o vírus, Hortência responde:

“Bom, o tradicional, transando sem camisinha. Agora quem assim, eu não posso dizer quem. É difícil também saber. É que também, a pessoa de certo já sabia que tinha, e daí ele pegou e fez já pra passar de certo. Você sabe, pegar pra passar. [...] Tem que ter cabeça nessa hora. Então depois que eu casei, só com o marido mesmo”.

No que se refere às motivações para a realização do tratamento, a mesma diz:

“Só de pensar nas crianças. E de pensar assim, bah se acontecer alguma coisa comigo, vai que eu fique mal, quem vai ficar com eles? Só o pai não dá conta, duas crianças pequenas, né?! Daí tem que ter uma mãe, e arrumar uma madrasta hoje em dia também não dá. Daí tem que pensar nos filhos, pensar que tem que viver, tem que ver eles crescer e já ir avisando: “não faça assim”. Já incentivar eles desde novos, usar a camisinha, se cuidar. Pior coisa que tem é ter essa doença”.

Nesse sentido, pergunta-se a ela se pensa em contar para eles, quando tiverem idade suficiente para entender, sua situação sorológica, e ela responde:

“Penso. Já pra evitar. Aproveitar já que graças a Deus eles não pegaram na minha gravidez, então pra eles evitar de pegar depois de grande. Que daí não adianta de nada, se entupir de remédio, tive que tomar aquele monte de remédio pra nada. Que depende da pessoa também, que tem gente aí que morre, não se cuida, pra mim tá morto. Pegar e tomar, dizer: “quer transar, transa, mas usa camisinha pelo menos”. Ruim pras mulher, porque nós mulher, se chegar engravidar, tem que tomar remédio direto. Daí em vez de poder ter um parto normal, saber o que é a dor dos parto, tem que fazer cesárea, já pra poder evitar de ver o filho ali, depois doente. É ruim isso. Eu não desejo isso pra ninguém, não tenho porque desejar mesmo”.

Ainda nesse contexto, Hortência continua dizendo que a família também é modificada.

“... a minha mãe ficou contra mim, na hora que ela descobriu que eu tinha. Porque, ela cria a minha outra mais velha, mas ela não deixa eu chegar perto da menina, porque ela acha que no abraçar vai passar a doença, daí ela já evita ter contato comigo. Não deixa eu chegar perto da minha filha, isso e aquilo. Daí a gente já sente preconceito, já na família. Isso é ruim, a pior coisa que tem é isso, também. Saber que tem a família ali e não pode contar com ela, ficam distantes”.

Nesse aspecto, a entrevistada demonstra muita tristeza. Aqui, Hortência revela que sua filha mais velha está com a avó materna e que essa não a deixa se aproximar da menina em função da Aids.

Assim, ela afirma que fazer o tratamento significa saúde. E diz: *“quanto mais eu me tratar mais eu vou viver também. Eu me tratando, eu vou viver... eu pelo menos vou adiar a minha morte, eu vou viver mais. Vou ter mais saúde também”.* Hortência mostra tristeza nesse momento da entrevista. Questionada se relaciona Aids com a idéia de morte,

“Relaciono. Porque eu já soube de muita gente que morreu por causa da doença. Que foi emagrecendo, emagrecendo, quando viu se acabou. Daí sempre dizem que não, que não, que morreu por tal coisa, mas no fundo a gente sabe que isso ali ajudou também. Já por isso tem que tomar o remédio, porque se não, quando vê a gente se apaga”.

Com relação a como Hortência enfrenta a realidade de se soropositiva, ela responde que não tem medo de falar para as pessoas em quem ela pode confiar. Traz o exemplo das agentes de saúde, que são pessoas que vão ajudar de forma especial. Para essas pessoas ela conta:

“Sabendo que não vão sair espalhar pra todo mundo. Que tem gente que é muito preconceituoso, que se souber disso, nem tomar um chimarrão já não toma mais. Que acham que até tomando um chimarrão já passa. Então isso eu conto porque eu

já sei que posso confiar mais, que nem a saúde assim, gente assim de confiança, mesmo assim, que eu sei que não pode falar pra todo mundo, que tem que ficar ali entre a pessoa. Então eu não levo isso muito à sério também, tem que levar a vida. Não vou também ficar presa dentro de casa, achando “bah, vou sair na rua e todo mundo vai me discriminar”. Vai dizer: “essa ali tem, nem cheguem perto”. Pegar e ficar... levar a vida normal”.

Assim, Hortência conta que as pessoas que sabem são: *“A minha irmã. A minha mãe e a minha irmã mais velha, da minha família. E daí o meu marido só. Os demais ninguém sabe, dos outros irmãos”.*

Sobre os serviços de saúde, Hortência fala:

“Eles atendem bem. Só que às vezes, dependendo de quem atende, se não conhece a gente, às vezes tratam um pouco mal. Porque sei lá, sabe, parece que tão com o pé atravessado. Daí não tratam a gente bem, já tem outros assim que são super cuidadosos, tão ali vendo se precisa de alguma coisa, como é que ta se sentindo, isso e aquilo. E tem outros que nem dão bola, nem tão, como se fosse uma pessoa qualquer. Muitas vezes já fui no médico assim que eu to mal, que daí eles sabem que eu tenho esse problema e daí, às vezes, alguma coisa que se relaciona a doença que eu vou lá e falo pra eles, deixam ir pra casa. E eu já fiquei sabendo que a gente tendo esse problema, a gente tendo essa doença, a gente tem uma preferência, a gente tem a preferência de ser atendido um pouco mais rápido, e tudo. Só que tem gente que não respeita tudo isso, deixa a gente de lado um pouco. Daí por um lado é ruim, que a gente se acha assim: “bah, chegar aqui, vai atender só se estiver morto”, que daí depois de morto já não adianta mais”.

A entrevistada declara saber que as pessoas com Aids tem preferência no atendimento, devido à necessidade desse ser rápido e integral para evitar qualquer contratempo que prejudique a situação de saúde do sujeito. Quanto aos medicamentos, a mesma vem conseguindo-os sistematicamente e gratuitamente, e considera isso muito importante, pois é uma garantia.

Questionada sobre qual a maior dificuldade vivenciada em função da Aids, a resposta foi:

“Emprego. Se tiver, se chegar a perguntarem se tem alguma doença, a gente tem que mentir. Que é difícil pegarem já a pessoa com essa doença. Que pensar... ta fazendo o tratamento já vai faltar, eu já perdi emprego por causa da doença. Que eu tinha... eu tava trabalhando, e daí eu tinha que contar pro meu patrão, porque eu tinha que levar meu bebê no médico, eu tive que contar pra eles. Daí eu tive que faltar algumas vezes, por causa da criança e perdi o emprego, foi por causa da doença também. Daí isso prejudica bastante. Se tiver em tratamento é difícil pegar no serviço. É difícil trabalhar”.

Pergunta-se para ela se não buscou seus direitos na justiça e a resposta é:

“Não porque eu tava no contrato, e daí eles alegaram que eu tava faltando demais. Eu tava colocando muito atestado, e daí eles já me largaram por causa disso.

Porque eu faltava demais e tava só botando atestado em cima, daí foi mais por isso também. E ninguém vai aceitar né, a pessoa trabalha um dia e falta dez. Fica ruim pra empresa também, e depois nunca mais arrumei serviço, to parada até agora”.

Hortência não trabalha já faz dois anos e diz que nem trabalho “frio” está conseguindo. Menciona que já preencheu fichas em vários lugares, inclusive já tentou trabalhar em “casas de família” e não deu certo. Ela diz que um ponto negativo é seu tamanho físico. Por ser magra, com pouca força, (conseqüência da doença) as pessoas acham que não faria bem o trabalho. Anteriormente, estava empregada em uma fábrica de calçados.

Quanto ao estudo, ela fala ter freqüentado a escola até a oitava série. Diz pensar em voltar a estudar no próximo ano e que há muitas pessoas incentivando-a para isso.

Quando questionada sobre o que significa ser mulher e soropositiva, a resposta vincula-se a sorologia. Afirma que hoje são muitas as mulheres infectadas e que:

“Tem que acostumar, que até achar a cura vai demorar. O jeito é ir levando mesmo. Eu não sei, eu nunca pensei em pegar, mas ninguém sabe o futuro, ninguém é adivinha ainda. Então, tem que levar a vida. Eu procurei por isso, se eu tivesse me cuidado não ia ter acontecido. Não é só homem que tem que saber que tem, a mulher também tem que saber que tem, que existe aí camisinha pra mulher. Mas não, cabeça dura, só pensa o lado bem bom e esquece o resto. Não tem jeito, depois vêm as conseqüências.”

Hortência comenta jamais ter pensado em adquirir Aids, mesmo conhecendo a doença. Diz nunca ter pensado que pudesse acontecer com ela. Conhecia pessoas, inclusive que faleceram em função da Aids. Mulheres, crianças, pessoas novas, e salienta: “*mesmo assim fui acabar pegando. Não me cuidei. Peguei sem querer. Foi difícil*”.

Questiona-se o que Hortência diria para as pessoas sobre a doença e ela responde que a única coisa é que todos devem cuidar-se, porque o que pode vir depois é muito pior. No presente é bom, no futuro questiona-se está ou não com a doença.

“Depois ter que ficar tomando remédio, vai que engravida, as mulheres. Os homens nem tão, os homens vão ali, pegam a mulher e depois se engravidou ou não, eles não querem nem saber, eles pegam e viram as costas. Se chega a pegar a doença da mulher, tem gente que é capaz de matar ainda. Sei lá, eu aprendi com o destino mesmo. Tem que pensar que quer fazer, quer transar, transa a vontade, mas usa camisinha. Que é horrível depois que acontece com a gente. Tem gente aí que tem essa doença e não precisa tomar remédio, que vive bem. Agora tem outros que já tem a carga viral mais ruim, daí é obrigado a tomar. Se não quiser morrer tem que tomar. Se não quiser viver numa cama no hospital, pegar e tomar mesmo. E eu se pudesse voltar no passado, eu tinha evitado. Agora é tarde demais”.

O maior sonho de Hortência é que achem a cura:

“Que achem a cura, que achem logo a cura. Pra poder quem sabe reverter o nosso quadro. Poder daí depois, saber “não tenho”, e daí sim respirar melhor. Eu tenho medo de acontecer alguma coisa comigo e meus filhos ficarem a ver navios, ficarem sozinhos no mundo. Comigo ou com o pai deles também. Tanto um quanto o outro, os dois vão fazer falta”.

No caso de Hortência ela relaciona seu sonho com a preocupação com os filhos. “Se eu não tivesse filhos eu acho que nem remédio eu ia ta tomando hoje. Daí eu não ia me preocupar tanto. Só se eu chegasse a parar no hospital, porque daí sim eu ia pensar duas vezes”. E continua:

“Tenho os filhos tenho que pensar neles primeiro. A gente quando descobre essa doença, a gente se desespera, pra gente caiu o mundo. Acabou, não tem mais jeito. A primeira coisa que passa pela nossa cabeça é que vai morrer. Vou morrer da Aids. Só o preconceito deixa a gente pra baixo, entra em depressão, uma coisa ou outra. Então, pensar em viver. Em poder criar eles bem, com saúde”.

Hortência segue dizendo que se pudesse falar para as pessoas que tem Aids diria:

“Se tiver que tomar remédio que tome. Porque é ruim ficar mal, dependendo. É ruim ficar tomando os remédios, mas é pior ficar sem eles depois. Depois que tu vê, que, depois que não tiver mais jeito aí não adianta tomar remédio. Chega uma hora assim que nem os remédios vão te ajudar. E tomar remédio pra poder seguir em frente, se não... ta louco”.

A entrevista com Hortência deixa muitas informações e reflexões, principalmente pensando-se que é uma moça tão jovem e que em alguns momentos não parece ter muita esperança de viver em função dela própria. A esperança não morre, isso fica evidente, e especialmente o quanto as pessoas, mesmo com Aids, sonham em ter uma vida melhor. Mesmo que esse sonho não signifique olhar diretamente para o seu corpo, mas para o corpo dos filhos, por exemplo.

5 A AIDS NO MUNDO FEMININO: REFLEXOS DE UM ESPELHO

Esse capítulo configura-se no espaço de análise e interpretação dos dados coletados na pesquisa. Por isso, o mesmo está construído levando em consideração, primeiramente a forma como se chegou nas categorias empíricas da realidade. Assim, demonstra-se o processo de categorização para, finalmente, apresentar as categorias finais que se configuram em: O preconceito como gerador do isolamento e da exclusão; A questão de gênero na relação com a Aids; Sentimentos que expressam o impacto de uma epidemia; A maternidade em foco; O contexto macro sócio-econômico; e Política de saúde no contexto da Aids: prevenção, tratamento e promoção da vida.

5.1 Processo de categorização.

Seguindo a orientação teórica do autor Roque Moraes (1998) acerca do processo de análise de dados em uma pesquisa, apresentado anteriormente, definiu-se as categorias empíricas da realidade. Para isso, elaborou-se um caminho de análise de conteúdo.

Primeiramente, prepararam-se as informações de forma a identificar amostras, dados, a partir da leitura, que se mostrassem mais relevantes para atingir os objetivos propostos na pesquisa. Salienta-se que a leitura realizada tencionou articular, em todos os momentos, quais os dados que realmente responderiam às necessidades apontadas pela temática e abordadas nessa pesquisa. Ou seja, todas as informações coletadas foram interpretadas, do início ao fim, levando em consideração as categorias historicidade, totalidade e contradição, presentes no contexto da Aids. Assim, possibilitou-se a codificação de dados, fornecendo a cada um deles um código de identificação⁴⁴, permitindo maior agilidade para o retorno às informações quando necessário.

Em um segundo momento, realizou-se a unitarização dos dados, na qual uma nova leitura foi efetuada para definição de unidades de análise ou unidades de significado, bem como para seu isolamento, objetivando compreender em que circunstância ela se encontra na totalidade da pesquisa. Esse processo aconteceu com a finalidade de responder ao problema de pesquisa, assim como para avaliação dos materiais existentes para a construção da análise dos dados. Após esse procedimento, realizou-se a categorização dos dados. Para tanto,

⁴⁴ Utilizou-se para esta identificação nomes de flores, entendendo essas como uma forma de preservação das identidades das mulheres participantes da pesquisa, como também uma forma de aproximação mais agradável dos sujeitos envolvidos, já que a temática ainda representa insegurança e preconceito.

agruparam-se dados através de critérios considerados comuns em cada uma das entrevistas, facilitando o desenvolvimento da interpretação. Nesse sentido, destacaram-se os aspectos mais significativos do conjunto de elementos obtidos na coleta de dados. Após esse procedimento, produziu-se a descrição de cada categoria, salientando seus significados de forma a revelar como cada uma aparece no contexto das entrevistas.

Finalmente, estruturou-se a interpretação ou processo de análise dos dados, no qual teorizou-se acerca de cada categoria, e ainda, demonstraram-se as relações estabelecidas entre as falas dos sujeitos e o contexto previamente conhecido acerca da temática. A seguir, apresentaram-se as categorias construídas com seu processo de análise.

5.2 O preconceito como gerador do isolamento e da exclusão.

A elaboração desta categoria dá-se a partir da visualização, nas falas das entrevistadas, acerca de como se constituem as relações dessas com os mais variados sujeitos da família, do círculo de amizades, do trabalho... Observou-se que nessas declarações, a característica predominante configura-se nas diferenças entre os ditos “normais” e os ditos “aidéticos”. Portanto, essa categoria está interligada ao estigma da Aids, categoria identificada como explicativa da realidade e que surge também como empírica, dentro da discussão sobre o preconceito e a exclusão⁴⁵.

Estigma é um sinal, uma marca que alguém possui, que recebe um significado depreciativo. No início era uma marca oficial gravada a fogo nas costas ou no rosto das pessoas. Entretanto, não se trata somente de atributos físicos, mas também de imagem social que se faz de alguém para inclusive poder-se controlá-lo [...] e pode também ser entendido como defeito, fraqueza e desvantagem. (BACILA, 2005, p. 24-24).

O conceito de estigma auxilia na compreensão sobre o preconceito existente contra as pessoas portadoras do vírus HIV. A doença torna-se uma marca que passa a controlar todas as relações mantidas pelo sujeito, o qual deixa de sair, de trabalhar, e porque não dizer, de viver.

⁴⁵ A discussão acerca do processo de exclusão, das pessoas com diagnóstico positivo para o vírus da Aids, não pode ser feita sem um olhar para os processos exclusivistas mais amplos e latentes em nossa sociedade. Sabe-se que o estigma dessa doença, o qual gera a exclusão dessas pessoas, está relacionado à outras formas de preconceito e exclusão, como por exemplo, a exclusão do mundo do trabalho, das pessoas com deficiência, da raça, de gênero, entre outros. Destaca-se que esse debate aparece nas entre linhas das diversas categorias aqui analisadas, e aprofundar-se-á na categoria empírica: “o contexto macro sócio-econômico”, em que se construirá uma análise acerca das diversas expressões da questão social, vivenciadas pelas mulheres participantes desse estudo.

Desse modo, o preconceito gera a exclusão e o isolamento dessas pessoas, pois são formas de se manter livre de algo visto como sujo e perigoso.

O estigma da Aids tem como consequência a “exclusão da relação social normal, a falta de percepção de qualidades da pessoa e expectativas ruins dos ‘normais’ em relação aos estigmatizados”. (BACILA, 2005, p. 28) Dessa forma, o que se enxerga nos sujeitos com diagnóstico positivo para Aids é uma visão da doença, como se essas pessoas, e em particular nessa pesquisa, as mulheres, não tivessem condições de manter uma vida entendida como ‘comum’. Esse ponto evidencia-se na fala de Rosa Vermelha (p. 112): “Eu não tenho medo de meter a mão no serviço...”

Nessa afirmação, percebem-se elementos fundamentais para a análise de como se configura a Aids na vida de uma mulher. Isso está relacionado à sexualidade, ao trabalho, à religião, à cultura conservadora, ainda predominante. As mulheres com Aids, em sua totalidade, nessa pesquisa, demonstraram a necessidade de manter uma vida comum, onde desenvolvam atividades cotidianas, até como uma forma de não lembrarem diariamente do estigma que carregam.

Essa discussão está relacionada com a forma ideal de vida, instituída historicamente. Trabalhar, estudar, ter lazer, transar... são sinônimos de atividades que todos os sujeitos, sem exceção, necessitam para viver, porque se isso não fizer parte do dia-a-dia, abre-se um espaço para o “diferente” aparecer. Na vida da mulher, assuntos como a maternidade e os dotes domésticos, sempre foram e, hoje, ainda são parte do papel atribuído ao feminino. Assim, relacionando esse tópico com a Aids, observa-se que muitos desses papéis deixam de ser realizados⁴⁶.

Historicamente, a construção de uma ‘feminilidade plena’ deu-se em sincronia com o ideal de ‘boa esposa e boa mãe’, que tomou forma no Ocidente nas últimas décadas do século XVIII, quando a Igreja procurou regulamentar a vida conjugal. Segundo as prescrições eclesiásticas, a mulher devia ao marido amor, obediência, fidelidade, paciência e assistência, cabendo a ela ajudá-lo em todos os trabalhos e no tratamento de enfermidades. (TRINDADE; NASCIMENTO; NASCIMENTO., 2006, p.188).

A partir desses papéis historicamente construídos quanto ao que a mulher deve ou não realizar, apesar de toda evolução da inserção feminina no mercado de trabalho, por exemplo, percebe-se que para a mulher, muitos ainda reservam o espaço privado, doméstico. Essa discussão assume tamanha proporção ao pensar-se como se desencadeia esse processo na

⁴⁶ A discussão da maternidade no mundo da Aids é foco de uma outra categoria de análise. Portanto, não será aprofundada nesse momento.

realidade da mulher com Aids, quando se olha para o aspecto da reprodução, como é evidenciado na fala de Rosa (p.94): “[...] ele não tem culpa, pra engravidar eu tive que fazer um tratamento...”

A maternidade, como as demais atividades relacionadas ao contexto feminino, aparece fortemente nas falas das entrevistadas. Para elas, ter filhos, mesmo sabendo da probabilidade desses serem infectados durante a gravidez, pelo vírus HIV, é uma forma de mostrarem ou adquirirem o respeito e porque não, o amor próprio. Todas, com exceção da única entrevistada que não possui filhos, revelam a importância de poderem ter efetivado o seu papel de reprodutoras, enfatizando que, em função dessas crianças, algo delas vai permanecer. Salienta-se que Rosa Vermelha, a participante da pesquisa que não tem filhos, deixa evidente em vários momentos sua dor por não ter tido essa oportunidade.

Além disso, essa constatação salienta os movimentos que as mulheres, com diagnóstico positivo para a Aids, realizam para serem respeitadas. A maternidade é uma forma de evitar a exclusão dentro da própria família. Compreende-se que, mesmo a família, em alguns casos, não sabendo da situação sorológica da infectada, essa acaba cedendo ao compromisso maternal para evitar que a doença seja motivo de exclusão ou afastamento.

Ainda nessa discussão, existe algo muito importante a ser analisado e que se observa na fala de Bromélia (p.122): “ficar quietinha na minha. Eu já aprontei demais, então...” Percebe-se em vários momentos das entrevistas realizadas a culpabilização dessas mulheres em relação à sua situação sorológica. Muitas afirmam terem sido “as culpadas” pela entrada da Aids em suas vidas: “Me criticaram, tanto é que eu moro sozinha, há um ano e meio...”.(ROSA VERMELHA, p.111).

Nesse sentido, verifica-se o quanto o preconceito produz o isolamento como forma de fuga do problema, ou ainda, como meio de não sentir tão presente o processo de exclusão. A Aids gera no cotidiano dos sujeitos a negociação direta com o que se deve ou não fazer. E, naturalmente, pois esse já é um processo natural, eles optam pelo não fazer, pois assim preservam-se, tentam manterem-se afastados, de alguma forma, do contexto da exclusão.

O grande nó dessa inquietação está vinculado a saber de onde parte todo esse preconceito? Quais são os valores embutidos nesse processo de exclusão? Por que tudo isso é aceito com tanta naturalidade? Observa-se que essa discussão está associada a um contexto mais amplo, de ordem objetiva e subjetiva, no qual as dimensões econômica, política e social, encontram-se.

A violência por ser um problema de gênero que atinge a todas as mulheres, independente da classe social a que ela pertence, está deslocada de qualquer questionamento do capitalismo, como se a violência contra as mulheres não atingisse com maior incidência as mulheres das classes trabalhadoras e como se não fossem essas mulheres as que mais necessitam recorrer aos serviços públicos, nas casas de acolhimento ou as emergências públicas. É reproduzida a falácia liberal de igualdade, parece que todas as mulheres vítimas de violência são iguais. (DI FIORI, 2007, p. 173).

A Aids assume um significado maior que a doença física. Ela ainda representa preconceito, morte, discriminação, violência resultante de um meio do qual todos fazem parte, sem distinção. O que muda, é que para alguns segmentos, como o caso das mulheres com diagnóstico positivo para o vírus HIV, isso é mais forte, mais latente. Sem dúvida, esse processo é resultante de uma concepção em que: “O problema está em outro lugar e diz respeito a uma história e a uma tradição que não abrem lugar para o indivíduo se reconhecer como cidadão [...]” (TELLES, 2001, p. 105)

Assim, enquanto a temática referente a direitos for examinada sob uma ótica liberal, na qual prevalecem concepções individuais, focalistas, e o objetivo maior configura-se na centralidade do poder, tantas questões, inclusive a da Aids no contexto feminino, permanecerão sendo abordadas como um discurso com fim em si mesmo. A necessidade encontra-se na efetivação de ações que realmente vislumbrem a emancipação dos sujeitos, em que a garantia de direitos seja um debate cotidiano e é claro, coletivo. E nesse, que os valores maiores não sejam o controle das formas de viver, mas sim a concepção de cidadania.

5.3 A questão de gênero e a relação com a Aids.

A discussão acerca de gênero constitui-se em um campo ainda pouco analisado quando se leva em consideração o fato de que muitas mulheres ainda sofrem, de uma forma ou de outra, com o processo de exclusão. Basta verificar os números que ainda apontam para altas taxas de violência doméstica, por exemplo.

Associada ao processo de deteriorização econômica e aumento da pobreza, observa-se nesses países uma tendência ao crescimento simultâneo de emprego precário (sem vínculo empregatício ou com vínculos estáveis) e do desemprego, afetando com maior intensidade a população mais pobre, menos educada, e os jovens e as mulheres. (GUIMARÃES, 2005, p. 169).

Dessa forma, visualiza-se que as mulheres constituem-se em um dos grupos mais afetados, nos países em desenvolvimento, pela pobreza e exclusão social. Salienta-se que as mulheres têm-se inserido, de forma bastante importante, no mercado de trabalho. Sabe-se que, muitas vezes, isso acontece em função de que é preciso aumentar os salários familiares, para que se consiga suprir as necessidades desse segmento, destacando-se que são as mulheres que “suportam a carga maior ao administrar o consumo e a produção da família em face da escassez de recursos”. (GUIMARÃES, 2005). Porém, de forma contraditória à entrada da mulher no mercado de trabalho com toda a força, verifica-se que graças à recessão econômica, bem como à instabilidade política, o desemprego e o subemprego atingem principalmente a mulher.

Cabe aqui ressaltar que o objetivo não se configura em uma explanação acerca da participação da mulher no mercado de trabalho. Contudo, entende-se que esse é um exemplo pertinente para averiguação acerca das chamadas “diferenças sociais” que afetam a esse segmento populacional, essencialmente quando se trata de mulheres com diagnóstico positivo para o vírus da Aids: “Emprego. Se tiver, se chegar a perguntarem se tem alguma doença, a gente tem que mentir...”.(HORTÊNCIA, p. 126).

Historicamente, a discussão acerca de gênero vem sendo construída e remete a algumas considerações:

O conceito de gênero ao enfatizar as relações sociais entre sexos, permite a apreensão de desigualdades entre homens e mulheres, que envolvem como um de seus componentes centrais desigualdades de poder. Nas sociedades ocidentais, marcadas também por outros sistemas de desigualdade, [...], é possível constatar, no entanto, que o padrão dominante nas identidades de gênero de adultos envolve uma situação de subordinação e de dominação das mulheres, tanto na esfera pública como na privada. (CARVALHO apud FARAH, 2004, p. 47).

Nesse sentido, observa-se que há um entendimento de que as mulheres fazem parte de um grupo em situação de exclusão, mesmo que, muitas vezes destaquem-se em itens como grau de instrução, chefia de lares, responsabilidade pela maternidade, entre tantos outros aspectos. Realça-se que esse processo está relacionado à forma como se consolidou a construção social da percepção acerca da diferença sexual. Existe a exigência de romper-se com a homogeneização interna do masculino e do feminino, através do reconhecimento das diversidades relacionadas às relações sociais. (FARAH, 2004).

Numa perspectiva feminista de análise, a categoria gênero, inicialmente discutida pelas ciências sociais, servia para classificar elementos com características comuns, principalmente no que se refere ao sexo. A construção dessa avaliação objetivou “fortalecer o

caráter social das relações entre sexos e refutar o determinismo biológico implícito nos termos ‘sexo’ e ‘diferenças sexuais’”.(IZUMINO, 1998, p. 84) Dessa forma, a categoria gênero, designa as diferenças sociais e culturais que definem os papéis de homens e mulheres em cada sociedade, enquanto que a categoria sexo posiciona-se no plano biológico.(IZUMINO, 1998).

O equipamento biológico sexual inato não dá conta da explicação do comportamento diferenciado masculino e feminino observado na sociedade. Diferentemente de sexo, o gênero é um produto social, aprendido, representado, institucionalizado e transmitido ao longo de gerações. (SORJ, 1992, p. 15).

Assim, define-se o que é uma mulher ou o que é um homem na esfera do simbólico, na cultura de cada sociedade, o que faz com que as mulheres assumam diferentes papéis e funções, de acordo com as regras que regem a sociedade a qual pertencem, o que ocorre igualmente aos homens. Além disso, ao analisar a relação entre sexos como socialmente construída, estabelece-se uma interdependência entre homens e mulheres, sem que essa implique numa relação de dominação, por exemplo.

Em uma outra perspectiva de análise, oposta a separação entre homens e mulheres, ressalta-se o aspecto relacional entre ambos. Esse aspecto relacional configura-se como uma relação social onde além de precisar que os gêneros se conheçam, os mesmos devem conhecer as responsabilidades e direitos um do outro. (SAFFIOTI, 1992). Assim, o diálogo entre as partes é fundamental já que responsabilidades e direitos além de serem socialmente e historicamente construídos, são modificados. No que se refere à discussão acerca da violência contra a mulher, essa análise permite uma nova leitura sobre as relações estabelecidas entre gêneros, pois se essa relação é entendida como social, as relações de gênero também se constituem em relações de poder.

O gênero é uma forma primeira de significar as relações de poder. Seria melhor dizer que o gênero é um campo primeiro no seio qual e por meio do qual o poder é articulado. O gênero não é o único campo mas ele parece ter constituído um meio persistente e recorrente de tornar eficaz a significação do poder no Ocidente, nas tradições judaico-cristãs e islâmicas. (SCOTT, 1992, p. 16).

Desse modo, destaca-se que o conceito de poder, numa perspectiva marxiana, está vinculado à classe social, bem como ao exercício de sua missão histórica. Mais do que isso, verifica-se que o conceito de poder na dominação das mulheres, nas relações de gênero, ocorre principalmente nas esferas do mundo do trabalho e doméstica.

Assim, para discorrer sobre a exclusão das mulheres, necessita-se desvelar o cotidiano das relações sociais, os conflitos das relações interpessoais, bem como a perspectiva de que as

relações de poder, além de conter um fator hierarquizante, possibilitam um processo de sujeição, que não é apenas resultado de uma ideologia acerca da superioridade masculina sobre a inferioridade feminina. Nesse sentido, permite-se “[...] a análise do fenômeno em pauta quer a nível macro, ou micro. Como os espaços de poder da mulher se inscrevem muito mais no plano micro que no plano macro, inclusive os espaços cavados/gerados no poder macho”, (SAFFIOTI, 1992, p. 185). Entende-se que o poder é algo produzido em rede, não em uma estrutura rígida, mas relacionado a outros tipos de relação: processos econômicos, de conhecimento, sexuais, entre outros. (FOUCAULT, 1979).

Pensando-se especificamente na violência contra a mulher, ou no conflito decorrente das diferenças de gênero, considerar as relações de gênero como uma das formas de circulação do poder na sociedade significa alterar os termos em que se baseiam as relações cotidianas entre os homens e mulheres da sociedade. Além de inserir as relações entre os sexos numa relação dinâmica de exercício do poder, a análise dos casos de violência contra a mulher entendidas como situações que envolvem a oposição de gênero, considera que essas relações são socialmente construídas, afastando o caráter “naturalizado” e “biológico” que até então caracterizava as diferenças sexuais e o exercício da dominação masculina sobre as mulheres. (IZUMINO, 1998).

Algo subentendido nessa discussão refere-se à submissão direta da mulher ao marido, dentro do que se chama de uma família em harmonia. Historicamente, observa-se que a mulher desde seu nascimento era preparada para, no futuro, servir seu companheiro.

O aspecto mais impressionante na estrutura familiar vigente até poucas décadas, sempre foi o aparente conformismo ostentado pela mulher frente à condição de sujeição imposta pela lei e pelos costumes. Isso, porque crescia submissa ao pai e continuava pela vida toda submissa ao marido – só trocava de senhor – continuando “serva” do marido e dos filhos. Conquanto essa servidão fosse até cumprida com amor, afeto e respeito recíproco, o que fazia com que o fardo não lhe parecesse demasiado pesado; muitas vezes havia que ser suportado apenas pela dependência econômica do marido, pois a mulher era tradicionalmente educada para procriar e obedecer ao esposo-chefe, sem outras pretensões pessoais. (CANEZIN, 2006, p. 6).

Essa constatação fica aparente nas falas das entrevistadas neste estudo. São exemplos disso, a fala de Rosa, citada na página 95: “É difícil de responder esta pergunta porque eu sou uma pessoa [...]” e a fala de Orquídea, na página 109: “[...] Eu acho que acima de tudo devem...eu acho que ...De repente vai pensar que eu traí ele [...]”. Evidencia-se que, apesar da evolução no processo pela luta de igualdade, as mulheres ainda enxergam-se como inferiores aos homens. Percebe-se uma tamanha dificuldade em assumir e demonstrar, por exemplo, que

os companheiros dessas mulheres podem ter transmitido o vírus HIV para elas. A intenção aqui, não é culpabilizar os sujeitos, mas comprovar o quanto as mulheres ainda colocam-se numa posição de culpadas, idealizando seus companheiros como seres que jamais cometeriam erros. Ao longo da História construiu-se essa ideologia de que a mulher deve aceitar seu “destino”: o de proteger a qualquer custo a imagem de seu marido e de sua família. Salienta-se que, com outras roupagens, na contemporaneidade essa culpabilização/punição da mulher, reforça uma identidade feminina submissa. Tem-se clareza de que isso não ocorre naturalmente. Nesse processo, reconhecem-se diversos aspectos analíticos, como exemplo, a dependência financeira de um grande contingente de mulheres, os diversos tipos de violência a que muitas estão submetidas, a desigualdade de raças, já que é evidente a dupla exclusão vivenciada pelas mulheres negras, entre outros fatores que dificultam ainda mais a vida real daquelas que têm Aids. Afirma-se isso porque além da doença, essas mulheres vivenciam outras expressões da questão social como agravantes de sua situação, e que definem o processo de feminização da Aids como um fator cada vez mais excludente.

Além do crescimento persistente da doença em mulheres, o perfil aponta ainda outras tendências, a exemplo da pauperização, com o aumento de casos em pessoas com baixa escolaridade; a interiorização, onde municípios menores e mais distantes já apresentam pelo menos um caso notificado de Aids, bem como o enegrecimento, com o predomínio da doença em pessoas da raça negra.(GOMES, 2008, p .1).

Nesse processo de submissão/diferenciação, percebe-se a importância que a legislação assume. Entretanto, ter legalizado o respeito aos direitos garantidos a todos, não significa que esses efetivamente operacionalizem-se.

Reformas fundamentais nos campos civil, político, econômico e social sustentam o movimento de mulheres, que vem adquirindo uma força cada vez mais expressiva. Além de proclamar a necessidade do reconhecimento do direito à igualdade, denuncia a discriminação e a violência doméstica, que se retrata no assassinato, no espancamento e no estupro de mulheres feitos pelos maridos ou companheiros. (DIAS apud RIO GRANDE DO SUL, 2005, p. 90).

Esse é mais um exemplo de como a mulher sofre com a exclusão e violência, em diversos casos, praticada dentro do próprio lar, onde as relações conjugais muitas vezes organizam-se de uma forma extremamente irracional. Verifica-se que são estimulados, em nossa sociedade, padrões de comportamento nos quais aos homens cabe o papel paternalista, ativo, em uma relação autoritária, responsável pelo sustento da família; para a mulher cabe o papel de submissa, passiva, zeladora do lar. (DIAS apud RIO GRANDE DO SUL, 2005). Nas

entrevistas realizadas, esse modelo fica evidente: “É difícil de responder esta pergunta porque eu sou uma pessoa casada...”.(ROSA, p.95).

A violência surge e justifica-se pelo descumprimento da mulher a esse papel preestabelecido. O homem, que deveria ser o único a “freqüentar” o espaço público, não aceita e busca dominar a independência feminina que, na atual conjuntura, tornou-se algo necessário, porém ainda excludente. “A modernidade está gerando pequenos grupos de incluídos nos benefícios sociais, com melhor qualidade de vida, e grandes setores de excluídos, ou melhor [...], incluídos de forma precária, com aumento da pobreza e da desigualdade social”. (GUIMARÃES, 2005). Nesse contexto, visualiza-se a necessidade de uma análise do que significa exclusão: “[...] O processo de exclusão parece, pois, arrastar por difusão diferentes categorias de população para a franja da exclusão”. (XIBERRAS apud REIS, 2005).

A expressão *exclusão social*, principalmente ao longo dos anos 80 do século XX, experimentou significativo destaque nos diferentes fóruns internacionais e nacionais. Foi tema de discussão nos de Ciências Políticas, Econômicas e Sociais. No entanto, é fundamental a constatação de que não se trata de nenhum fenômeno contemporâneo, pois sua existência remonta a diferentes tempos da história. (REIS, 2005, p. 2).

Portanto, a exclusão social não é algo contemporâneo, que não tenha suas raízes na história. Contextualiza-se a partir do movimento dos sujeitos em meio às transformações produtivas e sociais, constituindo-se em um processo complexo, num dado espaço de tempo, em maior ou menor grau. (REIS, 2005). Quanto a sua conceituação, pode-se destacar que é:

[...] como um fenômeno transdisciplinar que diz respeito tanto ao não acesso a bens básicos como à existência de segmentos sociais sobrando de estratégias restritas de desenvolvimento socioeconômico, passando pela exclusão dos direitos humanos, a seguridade pública, da terra, do trabalho e da renda suficiente (CAMPOS apud REIS, 2005, p. 7).

Relacionando essa discussão com a questão da mulher, verifica-se que os movimentos em prol da garantia de seus direitos existem e precisam ser analisados.

O campo de estudos de gênero consolidou-se no Brasil no final dos anos 1970, concomitantemente ao fortalecimento do movimento feminista no país. A incorporação da perspectiva de gênero por políticas públicas é, no entanto, um tema ainda hoje pouco explorado. (FARAH, 2004, p. 47).

Mais recentemente, observa-se o fortalecimento de movimentos na formulação de propostas políticas que se constituem em espaços privilegiados de discussão da superação das

desigualdades de gênero. Todo esse processo está vinculado à necessidade de políticas públicas mais inclusivas, desde a sua constituição, implementação e controle social. Pode-se citar aqui, o caso de mulheres negras, mães solteiras, chefes de família, como segmentos mais vulnerabilizados e que precisam ser atendidos por essas políticas.

Sendo assim, destaca-se ainda que são diversas as temáticas relacionadas à questão de gênero que vem sendo referenciadas nos movimentos em prol da igualdade. Pode-se visualizar: a saúde, a violência, meninas e adolescentes, geração de emprego e renda, educação, trabalho, infra-estrutura urbana e habitação, questão agrária, acesso ao poder político, entre outros. (FARAH, 2004) Portanto, a discussão da exclusão da mulher diz respeito a todo um conjunto que deve ser analisado de forma a abranger sua totalidade, não de forma isolada, nem de forma a-histórica.

A questão de gênero, ao ser incluída nos debates das políticas e programas governamentais, ocorre pela mobilização de atores sociais. Apesar disso, percebe-se que as mulheres ainda encontram-se vulnerabilizadas e excluídas ao analisar-se como ocorre a inserção social das mesmas. Assim, identifica-se como necessária a busca pela transformação dessa questão, incluindo de forma ainda mais maciça as abordagens propostas pelos movimentos que se estão consolidando em busca da igualdade de gênero.

Nesse contexto, a discussão acerca das mulheres com Aids está demonstrando-se altamente excludente e tem encontrado dificuldades para construir formas de enfrentamento que alterem sua realidade. Como já abordado anteriormente, a questão de gênero configura-se em elemento para a exclusão do segmento mulher. A Aids soma-se a esse elemento como fator ainda mais preocupante, desencadeando um processo de exclusão duplamente visível.

Em todas as sociedades, em todo o mundo, mulheres assumem, com graus variados de consciência, passividade ou resistência, seu papel na reprodução de todos nós. Defrontam-se quase sempre com escolhas difíceis, com poucas alternativas. Tomam decisões tendo que lidar com, ou mesmo enfrentar, médicos ou parteiras, preconceitos ou desinformação, crenças religiosas, dificuldades materiais e psíquicas, com riscos para a própria saúde, com conseqüências para o resto de suas vidas. (AMADO apud CARVALHO, 2003, p.114).

Dessa forma, evidencia-se a relação direta da submissão da mulher à Aids. Em seu cotidiano de escolhas, por tratar-se de um segmento em situação de vulnerabilidade, a mulher encontra dificuldades para, por exemplo, consolidar a negociação sexual, facilitando sua exposição aos riscos de contágio. (CARVALHO, 2003). Esse ponto é evidenciado na fala de Azaléia (p.93): “Mais do que o homem, é. Eu até penso assim [...]”.

Outros elementos importantes nessa relação podem ser citados: o papel reprodutivo da mulher e os chamados grupos de risco, entre eles o das “prostitutas”, que denotam a mesma como ser dependente e inferior.

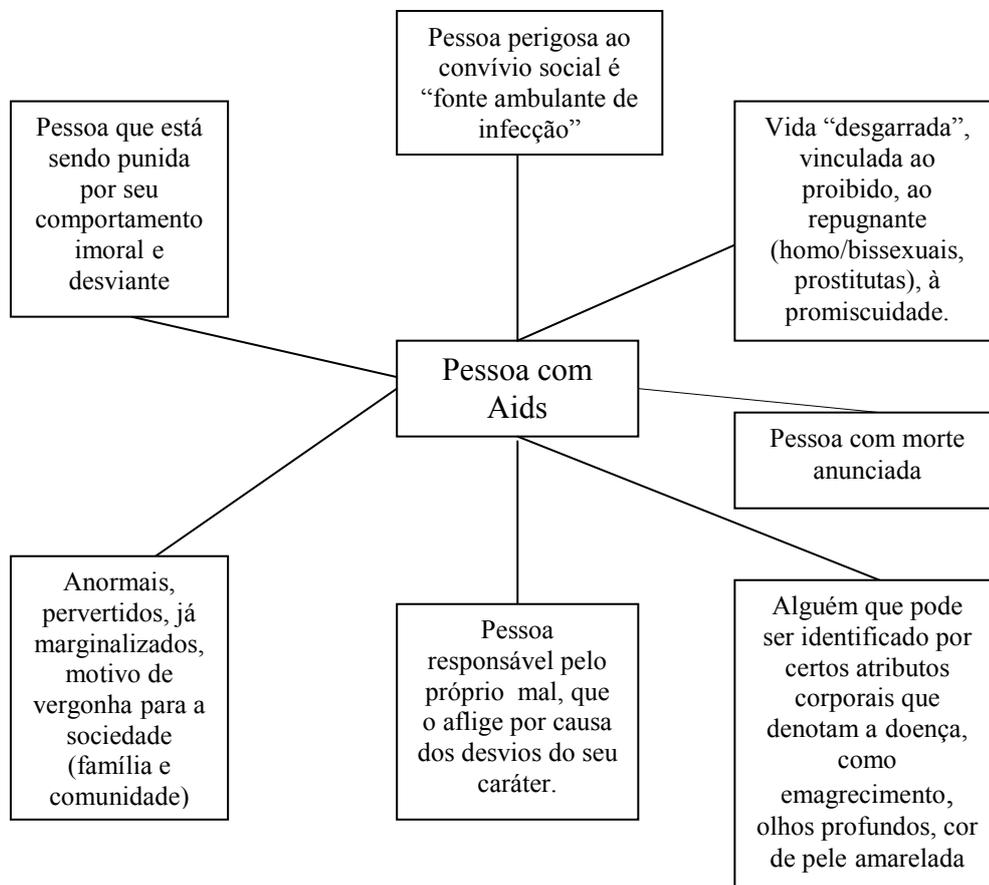
Na definição clara de Scott (1995), gênero é o resultado de duas proposições:

- Gênero é visto como elemento constitutivo de relações sociais baseadas nas diferenças percebidas entre os sexos;
- Gênero é compreendido como uma forma primária de dar significado às relações de poder. (SANTOS e DINIZ, 2006, p. 216)

Assim, o que se quer com essa discussão é demonstrar a evidente relação entre gênero e Aids. Não há como entender a realidade das mulheres com Aids sem a compreensão histórica de como o conceito de gênero foi construído. Revela-se então que a discriminação é dupla: primeiro pelo gênero, e depois pela Aids.

5.4 Sentimentos que expressam o impacto de uma epidemia

Outra categoria empírica dessa pesquisa diz respeito aos sentimentos que expressam o impacto da epidemia da Aids. Inicia-se esse debate a partir do esquema a seguir:



Principais concepções estigmatizantes relacionadas às pessoas com Aids (FIGUEIREDO, 2005, p. 246)

Esse esquema permite visualizar alguns dos sentimentos e concepções estigmatizantes acerca das pessoas que vivem com Aids, desde a concepção formatada a partir de seu físico, até a de essa é uma doença dos chamados “grupos de risco” como homossexuais ou usuários de drogas. Por isso, visualiza-se que, além do medo da doença em si, das limitações que a mesma oferece ao sujeito, a pessoa com Aids acaba por fazer parte de um círculo vicioso de medos: do preconceito, da moralidade e da morte.

Partindo desse entendimento e analisando as falas das entrevistadas nesse estudo, verifica-se que algumas questões estão diretamente ligadas a essa discussão: a negação da sorologia e da contaminação, a internalização da opressão e a auto-punição⁴⁷ pela contaminação. Esses tornam-se elementos presentes nas entrevistas realizadas e que se verificam nas entrelinhas das declarações das mulheres participantes do estudo.

Tudo isso não pode ser analisado fora do processo histórico no qual as concepções acerca da Aids foram construídas. Sabe-se que, se nos primeiros anos de contaminação, principalmente a desinformação sobre a Aids e suas formas de contágio, multiplicava o número de pessoas expulsas dos serviços de saúde, devido ao receio de que qualquer tipo de contato transmitiria o vírus (MORAIS de SÁ; COSTA, 1994). Atualmente, essa atitude ultrapassa os serviços de saúde e atinge ainda famílias, amigos, que acabam por violar os direitos das pessoas com Aids, seja através da punição ao sujeito ou ainda através da criação de estereótipos acerca do mesmo. No universo feminino, isso fica ainda mais evidente.

Para exemplificar esse aspecto, recorre-se a algumas falas das mulheres participantes desse estudo que apontam para os sentimentos que rondam a sua rotina, seja no espaço da família, do trabalho, dos serviços de saúde: “Assim sempre me dei bem com o outro, com a mãe dele...” (MARGARIDA, p.100); “[...] vamos dizer, é a única esperança que a gente tem...” (ORQUÍDEA, p.108); “Sinceramente apavorada. Até hoje, quando as pessoas falam...” (ORQUÍDEA, p.109); “ Mas foi muita luta. Eu passei muito mal, no início eu tomava...”(ROSA VERMELHA, p.110). Essas revelações demonstram alguns dos sentimentos que abalam a rotina dessas mulheres e refletem seu comportamento na família, no seu eu, na relação com amigos e colegas de trabalho, intensificando as sensações negativas relacionadas à Aids.

Então, analisar os sentimentos presentes na relação mulher x Aids, significa olhar para a subjetividade dessas pessoas. Assim:

⁴⁷ Esta questão também será abordada na categoria “A maternidade em foco”, no que se refere a questão da sexualidade, de forma mais aprofundada.

A subjetividade é a constituição da psique no sujeito individual e integra também os processos e estados característicos a este sujeito em cada um de seus momentos de ação social, os quais são inseparáveis do sentido subjetivo que tais momentos terão para ele. (GONZALES-REY, 1997, p. 107).

Nesse sentido, a subjetividade individual consiste na compreensão do processo contínuo com a subjetividade social, requerendo o entendimento da história pessoal do indivíduo, bem como, elementos de reorganização dessa subjetividade, num processo de evolução ou involução. Assim, tanto a subjetividade individual quanto coletiva é transformada, pois o sujeito reconfigura sua percepção e sua relação com o mundo. (GONZALES-REY, 1997).

Relacionando essa questão com o mundo feminino e a Aids, observa-se que a relação da mulher portadora do vírus, com as pessoas com quem convive, e com sua dimensão pessoal, é direta. Nesse sentido, a questão da negação da sorologia e da contaminação, que estão presentes nas falas das mulheres entrevistadas, como por exemplo: “No começo foi difícil, mas depois... duns seis meses no que eu recuperei minha...” (ROSA, p. 93) ou “Daí depois que eu fiz eu pensei ‘eu digo, ah se eu soubesse nunca tinha ...’” (ORQUÍDEA, p.107) e “Eu preferia não saber. Eu acho que eu viveria...”(ORQUÍDEA, p. 107) assumem significado importante quando analisadas no contexto das relações estabelecidas pelas mulheres.

A pessoa portadora do vírus HIV/Aids e/ou doente de AIDS provém de uma realidade em que suas trajetórias individuais e coletivas são marcadas por um processo contraditório de fragilização nas consecutivas perdas de seus patrimônios. Esta fragilização não pode ser formatada simplesmente numa ótica materialista em que se poderia pensar que a mesma ocorre exclusivamente vinculada sempre à questão econômica. A perda de patrimônios no processo de descapitalização fragiliza a pessoa com AIDS, numa desvinculação de suas relações sociais, passando a sofrer os impactos da perda e da necessidade de reconstruir-se pessoalmente, acrescido à necessidade de reconstruir-se socialmente no estabelecimento de novas teias e redes sociais. (KERN, 2005, p. 70).

A negação da sorologia pode ser entendida como uma estratégia para o enfrentamento da doença, e para a reconstrução social do sujeito dentro das relações até então constituídas por ele. Mostrar que a Aids não impede viver, pensar que a Aids não faz parte da vida diária, não contar para as pessoas próximas, além de evitar o preconceito, se torna um facilitador para que não ocorra, por exemplo, a lembrança constante dos medos conseqüentes da Aids.

O processo de negação da sorologia também está relacionado a como o contexto, no qual a mulher está inserida, fornece respostas a ela no que se refere a sua situação sorológica. Seja no trabalho, no lazer, na família, a mulher com diagnóstico positivo para o vírus da Aids

acaba por enfrentar expressões da questão social⁴⁸ que a levam a negar a doença. Esse processo configura-se num enfrentamento às mazelas sociais advindas com o acontecimento da Aids em suas vidas.

O outro fator relevante quando se fala do isolamento e da negação a que estão propensos estes pacientes é o fato dos indivíduos soropositivos esconderem o diagnóstico por medo de se tornarem vítimas do preconceito e da discriminação social. Entre as mulheres infectadas, o sigilo sobre seu diagnóstico ocorre até com elas mesmas, pois evitam falar sobre a doença e utilizam-se de subterfúgios como esconder e trocar embalagem dos frascos de medicações anti-retrovirais, buscando tratamento em localidades distantes de sua residência por medo de serem reconhecidas. Desse modo, tentam evitar mais sofrimento para elas próprias.(ARAÚJO; VASCONCELOS, 2006, p. 04).

Assumir a sorologia, significa assumir a necessidade de um tratamento de saúde contínuo e sem fim, é assumir algumas limitações que a doença impõe inclusive no que se refere à sexualidade⁴⁹ e, em muitos casos, passar por um processo de autopunição do sujeito portador do vírus. Esses fatores refletem intensamente na adesão aos tratamentos.

A dimensão da autopunição, a que é submetida às mulheres com diagnóstico positivo para o vírus da Aids, é algo extremamente forte nas falas das entrevistadas: “[...] daí a minha família daí fico sabendo né, que eu era portadora,...” (VIOLETA, p. 90); “ É difícil de responder esta pergunta porque sou uma...” (ROSA, p. 95); “Tem que se acostumar, que até achar a cura vai...”(HORTÊNCIA, p. 127).

A transmissão sexual da Aids é considerada, pela maioria das pessoas, uma calamidade pela qual a própria vítima é a maior responsável, é mais censurada do que as outras, por ser vista como uma doença causada pelos excessos (ou pelas discrepâncias) e perversões sexuais. E, por isso, a sociedade não aceita. As epidemias, no imaginário social são consideradas pestes. As ocorrências de doenças coletivas são encaradas como castigos, e é comum a sociedade defender a punição. (CARVALHO, 2005, p. 68).

Nesse sentido, verifica-se que a mulher, com vírus da Aids, passa a fazer parte de um círculo de pessoas submetidas à denominações de grande preconceito e exclusão. Fazem parte dessas concepções a relação estabelecida entre a Aids e as pessoas consideradas “perigosas ao convívio social”, sendo “fonte ambulante de infecção”, ou ainda a idéia de que a Aids entra na vida dessas mulheres como uma forma de castigo. Portanto, essa punição acontece devido ao seu comportamento imoral e desviante. Assim, o estigma de que elas vivem uma vida

⁴⁸ Salienta-se que a Aids não é fator determinante para que as mulheres enfrentem as expressões da questão social em suas realidades. Essas expressões podem fazer parte de seu cotidiano muito antes da existência da Aids, ou vice-versa. Essa discussão será mais aprofundada na categoria: “O contexto macro sócio-econômico”.

⁴⁹ Esta discussão será aprofundada na categoria “A maternidade em foco”.

desgarrada, fazendo o que as regras sociais estabelecem como proibido, promíscuo, reforça a autopunição desse sujeito, fragiliza a aceitação da doença e, principalmente, demonstra a presença da morte social como intrínseca à Aids.

A auto-punição da mulher com Aids deve ser analisada também numa perspectiva de que a enfermidade ainda é vista como uma doença do outro, como uma adversidade que escolhe suas vítimas.

[...] A AIDS passa a ser vista como uma doença que seleciona suas vítimas preferenciais entre as minorias tão abstratas que ninguém chega a se reconhecer nelas. [...] Esses últimos anos produziram no doente de AIDS a corporificação da imagem do “outro”, do “alheio”, um inquietante ser que carrega em si transgressões fundamentais.(ABIA apud PAULILO, 1999, p. 50).

A alteração no convívio social da mulher com Aids, torna-se uma ferramenta facilitadora para o enfrentamento da doença. Imaginar que a mesma não existe, esconder a existência dela, ou ainda, internalizar a doença autopunindo-se pela contaminação, são mecanismos de enfrentamento que se contrapõem à valorização do sujeito. A necessidade constante de auto-afirmar-se como um ser importante na família, o autovalorizar-se, são reflexos de um processo no qual esses aspectos não são vistos na relação com outro, o sujeito precisa valorizar-se, pois o outro não o faz.

Nesse processo, o medo constante da morte, configura-se em um forte sentimento presente no cotidiano das mulheres com Aids. Isso, evidencia-se nas seguintes falas: “Ah! Tem horas assim que eu paro pra pensar assim, sei lá...” (MARGARIDA, p.98); “Eu acho assim que as pessoas, porque a Aids, agora no meu pensamento...” (MARGARIDA, p.99) ”Meu medo é sei lá, morrer...” (AZALÉIA, p. 103) ; “Meu medo mesmo é de morrer...” (ROSA VERMELHA, p. 115).

A morte, tão presente nos discurso das portadoras de HIV, está relacionado por um lado, à lógica da subjetividade social, que constrói o HIV e seus portadores como representantes da promiscuidade e merecedores de seu mal. Por outro, se relaciona à subjetividade de cada portadora que se acredita merecedora ou não das acusações, construindo sentido para si a partir deste estigma social que faz ressonância com seu autoconceito e reedita ou reconfirma sua subjetividade de pecadora. Dessa forma, a morte diz respeito principalmente a autopercepção do portador [...] (COSTA, 2006, p. 263).

A morte física é lembrada constantemente por esses sujeitos. Como já dito, isso também é resultado da não existência de uma cura para Aids. Mais que isso, a morte física está relacionada à morte social que a Aids impõe. Elementos que vão desde o aspecto físico da pessoa, que, em alguns casos, “entrega” o portador devido a determinadas características

corporais que denunciam a doença, por exemplo, o emagrecimento, olhos profundos, cor de pele amarelada. Até o preconceito e os estigmas já abordados nesse trabalho, fazem o sujeito com Aids desvincular-se do mundo social a que comumente pertencia. Não se quer aqui generalizar dizendo que o indivíduo deixa de freqüentar todos os lugares que freqüentava, ou então que desista de fazer todas as coisas que fazia. O importante é como passa a realizar todas as suas atividades cotidianas, quando os cuidados devem ser redobrados e as regras de convivência passam a ser outras.

Essas regras, dentre as quais pode-se citar o uso de medicação contínua e a convivência com efeitos colaterais, a presença nos serviços de saúde para acompanhamento sistemático, entre outros aspectos, passam a delinear as relações de forma conflituosa. Verifica-se isso na fala de Hortência (p. 126): “Emprego. Se tiver, se chegar a perguntarem se tem alguma doença...”

A doença é reforçada pela morte social no momento em que a pessoa necessita mentir ou esconder sua situação. O acesso ao mundo do trabalho, por exemplo, configura-se numa violência quando esse “escolhe” que vai acessá-lo ou não. No caso das mulheres com Aids, além do processo de exclusão nesse espaço, observa-se a afirmação de que essas pessoas não produzem como as outras, ou então precisam de “regalias” no trabalho. Essas “regalias” são os direitos garantidos como os serviços de saúde onde essas pessoas realizam seus acompanhamentos. Essa exclusão acaba por reforçar a morte social, pois não permite a continuidade da vida numa sociedade na qual se sabe que o trabalho é elemento primordial na emancipação do sujeito.

O sentimento de medo também se dá devido à preocupação com a confidencialidade e o receio de ficar totalmente dependente de outras pessoas, já que as doenças oportunistas podem resultar em incapacidade física ou mental. Há de considerar ainda que o portador do HIV/AIDS também convive com as chamadas mortes sociais, representadas pela discriminação, preconceito e isolamento do convívio familiar e/ou social, resultantes do forte estigma que ainda persiste na maioria das sociedades. (SANTOS; PAIVA, 2007, p. 10).

A discussão da morte social que antecede a morte física das mulheres com Aids, diz respeito a um amplo quadro de análise⁵⁰. Nesse caso, as representações sociais da Aids têm um papel importante no modo de agir das pessoas diante da mesma, de seu tratamento, inclusive no que tange a sua adesão, e da sua prevenção. As representações sociais constituem uma forma de conhecimento que é compartilhada na pertença aos grupos de inserção dos

⁵⁰ Essa discussão será aprofundada na categoria: “O contexto macro sócio-econômico”.

sujeitos, permitindo-lhes, orientação diante de um objeto socialmente relevante (CAMARGO, 2000).

Entre os principais medos que acometem o portador do vírus HIV, e seus familiares, antes e depois da comunicação do diagnóstico, o principal é o medo da morte. Essa informação faz com que o sujeito passe a entender a morte como um fato concreto, e o fim da existência parece ser inevitável. Mesmo a Aids não sendo mais considerada uma doença letal, e sim como uma afecção crônica, a idéia de degradação física que culminaria na morte inevitável, ainda permanece no imaginário social. (LIMA, 2003).

Minayo (1993) escreve que doenças como a Aids tomam tamanha proporção que se tornam:

Doenças sínteses, porque criam o consenso do mal proveniente das anomalias sociais, reúnem em si as explicações dos desequilíbrios individuais (autojulgamento e autopunição) e sociais (modo de vida opressivo e repressivo); apelam para o transcendente ligando o material ao espiritual. (MINAYO, 1993, p. 183).

Dessa maneira, visualiza-se a relação direta estabelecida pelas mulheres com Aids entre a morte social e a morte física. O estabelecimento dos novos modos de viver em função da Aids, emolduram uma série de elementos como morte, sexo, punição, sentimento de medo, perdas, como elementos que denotam o “não poder”, o “não fazer”, o “não conseguir”. Assim, “No discurso obre a AIDS prevalecem, categorias morais tão intensamente reforçadas, que ocultam ou distorcem informações clínicas já comprovadamente estabelecidas”.(PAULILO, 1999, p. 46).

Para os indivíduos com Aids, a relação com a doença e a morte, parece inevitável, trazendo aspectos relacionados com a vida íntima, e com profundas repercussões em sua existência social. A vida é colocada em questionamento para a grande maioria das pessoas que passam a rever suas histórias e planos e a reavaliar aquilo que consideram essencial. (CARVALHO, 2005, p. 58).

O despreparo para o enfrentamento da Aids é evidente, fazendo com que a perspectiva do sujeito seja o fim da vida. A descoberta da soropositividade é interligada à perda da vida e a todos os processo de perdas pela qual já passou. Esse despreparo pode ser percebido nas seguintes falas: “Eu parei porque, sei lá. Pensei em morrer de uma vez...”(AZALÉIA, p.102); “De morrer e deixar meu sobrinho que eu gosto...”(ROSA VERMELHA, p.114) Sem dúvida, a denominação da Aids como fatal, interligada ao estigma e preconceito reforçam e acentuam o medo da morte.

“Cita-se que a morte já está de certa forma associada à doença. No meio científico, muitas vezes comete-se o erro de discutir muito mais do que a questão da morte pela Aids, do que propriamente a vida com Aids” (CARVALHO, 2005, p. 58) O diagnóstico positivo para o HIV reflete nos sonhos e vontades dessas mulheres. A questão é como enfrentar tudo isso, percebendo-se que o sujeito, sozinho, está fragilizado. Esse enfrentamento não deve ser feito de forma individual, mas sim de forma coletiva, onde família e serviços de saúde possam constituir-se em bases de apoio nesse processo.

Enquanto a idéia de morte for superior a idéia de vida, esse enfrentamento não será possível. Enquanto a Aids for entendida a partir dos sentimentos de medo, da exclusão social, da desinformação, das dificuldades em conviver com ela na família, no trabalho e em qualquer outro espaço, o enfrentamento da Aids se constituirá em sinônimo de morte. Esse enfrentamento deve acontecer num contexto historicamente construído, com vistas à transformação da cultura estigmatizante e preconceituosa existente. Nesse sentido,

Estudos sob o ponto de vista do paciente com Aids, a respeito do atendimento clínico recebido, ressaltam que, em razão da complexidade do momento de confirmação do diagnóstico, a forma como esse sucede é determinante para suas condutas futuras e, principalmente, as representações de si na qualidade de portador. O papel do profissional é determinante devendo este estar preparado para lidar com as questões afetivas que envolvem o trato psicossocial da doença, além de ser condizente, com as necessidades de cada pessoa. (SALDANHA et al apud CARVALHO, 2005, p. 62).

Assim, ressalta-se a importância de serviços de saúde preparados para esses enfrentamentos. Cada sujeito é único e precisa de apoio já desde o momento do diagnóstico da Aids. É evidente que somente isso não se configura na solução para o entendimento equivocado da relação Aids x morte. Acredita-se que o processo deve ser inverso. A vida deve tornar-se sinônimo da Aids, partindo-se de concepções de cidadania e igualdade para que a morte social dos sujeitos que vivem com Aids não aconteça.

5.5 A maternidade em foco

Inicia-se a abordagem da categoria “Maternidade em foco” com a seguinte percepção: “Opressão assim se refere a todas as formas de controle que impedem o complexo avanço e o preenchimento das metas de um indivíduo. Mais que isso, indivíduos experienciam diferentes formas de opressão de acordo com seu “lugar social” (HARTSOCK apud GROSSI e AGUINSKI, 2001, p. 25).

Discutir a questão da maternidade na vida das mulheres com Aids, significa olhar para um emaranhado de situações/concepções complexas envolvidas no assunto. Uma primeira situação configura-se no papel social destinado às mulheres que, como já visto anteriormente, historicamente é medido nos espaços privados dos lares, nos âmbitos doméstico e maternal.

É sutil e disfarçada a real condição subalterna da mulher. Os álibis são freqüentes, basta uma mulher ascender a alguma posição para que se diga que os obstáculos não mais existem quando, ao contrário, as pequenas mas inegáveis conquistas marcam justamente a ascensão num espaço de discriminação. As mulheres ampliaram seus espaços na educação, em carreiras novas e na universidade. O paradoxal é terem chegado à educação mas de má qualidade, entrarem nas universidades, porém, em setores 'femininos', ajustáveis aos espaços familiares e se profissionalizarem em atividades compatíveis com o trabalho doméstico, continuarem a ganhar menos do que os homens. (BLAY, 1999, p. 140).

Ao longo da História, percebe-se que a mulher busca passar de uma situação de submissão para uma situação de igualdade com o gênero oposto: os homens. Porém, o que se vê é a dificuldade em ocupar mesmos espaços com mesmos salários, ser vista como capaz de desenvolver iguais atribuições, entre outros elementos que construíram e promoveram uma nova concepção acerca da entrada da mulher no mercado de trabalho, por exemplo.

No que se refere ao espaço familiar, a História nos mostra que sempre a mulher esteve vinculada às atividades domésticas e maternas, em uma posição hierarquicamente abaixo de seu companheiro, a quem devia obediência.

A restrição da mulher ao campo reprodutivo permanece praticamente inalterada na maioria das sociedades, até o advento e expansão do capitalismo, que a provoca para a produção, não com o intuito de emancipá-la, mas para extrair-lhe mais-valia. Não liberada das funções anteriores, a mulher transforma-se em dupla mercadoria: do marido, na esfera doméstica e do capitalismo, no âmbito da fábrica. (AMMANN, 1997, p.26).

Nesse sentido, observa-se que a saída do espaço doméstico (privado) para o espaço de trabalho (público), está relacionada a uma questão econômica e de subsistência. A mulher precisa auxiliar também no sustento da família, mesmo que isso ocorra em condições precárias e de exploração.

Dados históricos demonstram que, na família, a submissão da mulher ao homem consolidou-se legalmente no Código Civil, desde 1916, afirmando a obstrução ao trabalho coletivo em função da sua dependência familiar ou ainda, através de peças legais que dificultavam seu acesso ao mercado de trabalho. As liberdades da burguesia não atingiam as mulheres e o Estado se mantinha numa posição autoritária quanto a elas. (PENA, 1981).

Esse panorama histórico marca ainda hoje as relações sociais de gênero. Determinadas concepções são fortalecidas a partir do momento que a própria legislação assume uma postura discriminatória acerca de determinado segmento populacional. Sabe-se que o Código Civil de 1916 não vigora mais na atualidade, todavia, certamente, esta legislação entre tantas outras, reforçaram as desigualdades vivenciadas pelas mulheres ainda na atualidade.

A mulher se vê responsável pela família e assume uma dupla jornada de trabalho, na tentativa de suprir as necessidades do lar. Essa dupla jornada de trabalho geralmente vem acompanhada de uma dupla carga de culpa por suas insuficiências, tanto no cuidado as crianças quanto na sua manutenção econômica. Insuficiências estas que tem nas raízes nas condições geradas pela sociedade, e que, no entanto, esses fatores sociais são ocultados pela ideologia que coloca a culpa na vítima.(AMMANN, 1997, p. 24).

Ainda no que se refere ao espaço da família, a mulher ocupa uma posição de reprodutora da prole. O casamento e a união estável ainda configuram-se em valores de uma sociedade tradicional, que não aceita outro tipo de relação sem a exclusão ou discriminação dos sujeitos.

A família monogâmica – Ela se origina da família sindiásmica, como demonstramos, na época que separa o estado médio do estado superior da barbárie: seu triunfo definitivo é um dos signos característicos da nascente civilização. Ela se baseia no poder do homem, com a finalidade precípua de procriar filhos de paternidade incontestada; [...] De resto, via de regra, somente o homem tem a possibilidade de romper esse vínculo e de repudiar sua mulher. O direito de infidelidade conjugal ainda lhe é reconhecido, quando menos pelos costumes. (COUTINHO, 1984, p. 74).

Por mais que os tempos sejam outros, percebe-se que a problemática da submissão da mulher continua, apenas com outras formatações. Nesse caso, observa-se a maternidade como elemento ainda obrigatório nas sociedades tradicionais, e regra que deve ser cumprida pelas mulheres para que a instituição família perpetue-se.

Cuidar é uma atribuição feminina. A atividade de cuidar dos filhos é representada no imaginário social como uma função natural da mulher. Além do fato de que é no corpo dela que o bebê é concebido, essa responsabilidade pode ser atribuída à tradição patriarcal, reforçada pela religião, que ainda hoje, principalmente nas classes sociais menos favorecidas, influencia na manutenção das mulheres no espaço doméstico, a quem é destinado, sobretudo, as atividades reprodutivas e os cuidados com os filhos, enquanto aos homens cabe o espaço público e o papel de provedor. (SALDANHA e FIGUEIREDO, 2002, p. 9)

Alterar ou seguir outra forma de vida sugere imoralidade.

No período da gravidez, a mulher depara-se com uma das experiências mais significativas da sua existência. Nele decorrem mudanças profundas em seu estilo de vida, particularmente porque o relacionamento mãe-filho se verifica desde o início da gestação. Mesmo na sociedade contemporânea, a gravidez e a maternidade surgem quase como a realização social do papel de mãe; como se a mulher fosse apenas reconhecida como tal apenas quando é mãe, quando traz frutos à sociedade onde está inserida. (ARAÚJO e VASCONCELOS, 2006, p. 5).

Toda essa discussão acerca da maternidade configura-se em algo complexo quando analisado sob a ótica da submissão da mulher ao homem. Nesse sentido, verifica-se a relação direta entre a moralização da família e do lar a partir das ações, valores e costumes aos quais a mulher deve sujeitar-se. A dúvida está em como as conseqüências disso se materializam no universo feminino.

A maternidade confinou a mulher ao abismo do esquecimento social durante quase toda a história conhecida da humanidade e é por isso que se aceita com facilidade que se mantenha este estado de coisas. Mas o custo da reprodução humana deve ser assumido por todos e não somente pelas mães, quer dizer, o bebê tem uma mãe e um pai, mas quem paga um preço social do emprego ou da discriminação por estar grávida ou por ser mãe é especialmente a mulher. Ironicamente, não é incomum que a mulher que dispute um emprego tenha que comprovar, mediante apresentação de exame de laboratório, que não está grávida ou que já foi esterilizada. (BACILA, 2005, p. 120).

Observando-se todos esses apontamentos, acredita-se que esta categoria acerca da maternidade no universo feminino aponta para uma discussão complexa e difícil, quando verificada no mundo das mulheres com Aids, objeto central de discussão desse trabalho. Dentro dessa categoria maternidade selecionam-se alguns elementos para que se consiga entender a situação dessas mulheres com suas famílias e, de forma especial, com seus filhos. São eles: a privação do direito à sexualidade, no sentido de que esta torna-se reprimida; a invasão do corpo pelo uso obrigatório de métodos de prevenção, uma forma de violência; e a própria relação com as famílias e filhos, enquanto elemento fundamental no processo de aderência ao tratamento com anti-retrovirais.

Para a discussão acerca da sexualidade, observam-se algumas falas das mulheres entrevistadas nesse estudo: “Mais do que o homem, é. Eu até penso...” (AZALÈIA, p.104) “ficar quietinha na minha. Eu já aprontei...”(BROMÈLIA, p. 122); “Bom, o tradicional, transando sem camisinha...”(HORTÊNCIA, p. 124). Essas declarações evidenciam o quanto a sexualidade ainda converte-se em um tabu. No caso das mulheres infectadas com o vírus HIV, isso acaba por tornar-se um problema que dificulta, inclusive, a própria adesão ao tratamento por ser visto como algo sujo, que não deve acontecer.

A sexualidade é outra situação comprometida na mulher portadora de HIV, principalmente quando a via de contaminação foi a sexual. Elas experimentam vários conflitos entre os quais, de modo geral, inclui-se a diminuição da atividade sexual por medo ou constrangimento, mesmo que haja desejo sexual. No entanto, apesar destes conflitos, elas ainda manifestam o interesse de ser mãe como sendo a realização de um sonho ou sua afirmação na sociedade como mulher (ARAÚJO e VASCONCELOS, 2006, p. 3).

A sexualidade encontra-se numa esfera onde os estigmas e os julgamentos morais sobressaem o desejo sexual, o amor entre o casal e o respeito das partes envolvidas.

Há que ser levado em conta ainda o surgimento da AIDS. Este contexto de maior liberdade no usufruto do corpo, da diversidade de práticas eróticas, da aceitação de novas formas de viver a sexualidade permitia pensar que atitudes ostensivamente repressivas e obsessões culpabilizantes relacionadas ao sexo, caminhavam para o desaparecimento. A emergência da AIDS traz com ela um virulento questionamento dessas ovas práticas e um recrudescimento de posturas discriminatórias configurados num vasto conjunto de reações sociais [...] (PAULILO, 1999, p. 47).

Dentro desse contexto, ficam algumas indagações acerca de como as mulheres com Aids encaram a sexualidade, levando em consideração o fato de que, muitas vezes, o sexo é praticado para a reprodução. Além disso, a discussão da sexualidade caminha num outro viés, mas não de forma desintegrada, se analisada pelo enfoque de delimitação das identidades feminina e masculina.

Os problemas da vida, da criação, nunca são redutíveis às funções fisiológicas da reprodução ou a alguma dimensão particular do corpo. Eles sempre envolvem também elementos que ultrapassam o indivíduo no campo social, político e cultural. A sexualidade, assim, tem sido focada como um meio de diferenciar homens de mulheres se organizá-los numa hierarquia de gênero, e também como algo central para a significação da existência individual, da definição do eu, da identidade masculina ou feminina (FLORES, 1999, p. 212-213).

A fala das mulheres entrevistadas nesse estudo demonstra uma relação direta da sexualidade com a delimitação de papéis sociais. O papel delimitado para a mulher, enquanto responsável pela geração dos filhos, aparece como elemento incondicional na relação entre as mulheres e suas respectivas famílias. Nesse sentido, observa-se que as falas acabam por sinalizar a importância do papel maternal.

No que se refere ao ato sexual, verifica-se nas falas a dificuldade da temática, principalmente, porque em sua maioria, o relato das mulheres identifica que foram contaminadas através da relação sexual. A reflexão a ser realizada constitui-se na forma de como essas mulheres reconstróem suas relações com seus parceiros, inclusive no que se refere à sexualidade.

O uso do preservativo já não era em grande escala e diminuiu significativamente, a partir de 1960, quando surgiu a pílula anticoncepcional e, somente após o advento da Aids, seu uso passou a ser incentivado como medida de alta eficácia na prevenção desse agravo. No entanto a adesão do preservativo depende dos valores culturais, religiosos, nível de informação e questões de gênero, entre outros. (SANTOS e PAIVA, 2007, p. 11).

Quanto ao uso do preservativo, por exemplo, sabe-se que esse constitui-se em estratégia de prevenção a Aids e às demais doenças sexualmente transmissíveis. Porém, pode-se identificar duas indagações de extrema relevância com relação a isso. A primeira, diz respeito à questão da negociação do uso do preservativo com seu parceiro. A mulher, dentro de um casamento tradicional, tem essa dificuldade, pois em muitos casos, como o de ROSA VERMELHA descrito neste trabalho, jamais imaginam estar correndo o risco de contaminação através da relação sexual com seu companheiro. O casamento ainda configura-se, no imaginário social, como uma relação de fidelidade. Nos casos em que há desconfiança, a mulher não consegue convencer da importância do uso do preservativo por tratar-se ainda de algo imoral dentro dos antigos costumes. Aquelas que insistem, ainda correm o risco de sofrer outras conseqüências, principalmente se forem dependentes economicamente desses companheiros. O processo de negociação da prevenção nas relações sexuais é algo urgente, mas ainda completo de mitos. Essa negociação precisa ser feita partindo do entendimento de todos os lados envolvidos.

O advento dos métodos contraceptivos contribuiu para desvincular sexualidade de reprodução, mas, no entanto, os programas da área da saúde não incentivaram as mulheres a promoverem a negociação sexual, bem como a co-responsabilidade masculina no planejamento familiar. A não utilização dos métodos de barreira aumentou a vulnerabilidade das mulheres à infecção pelo HIV/Aids. (SANTOS e PAIVA, 2007, p. 4).

Outra questão relacionada ao uso do preservativo refere-se à invasão do corpo. Verifica-se que a Aids acaba por tornar-se alguém sempre presente na relação: algo que vai controlar desejos e vontades dessas pessoas. Isso diz respeito também à forma como a discussão acerca do preservativo é realizada.

Infelizmente, a AIDS/SIDA passou, desde cedo, a ser usada desde cedo pelos órgãos repressores do Estado (ex: polícia/Igreja) para manipular a sexualidade, padronizando de forma arbitrária e incoerente o que venha a ser “certo” e “errado” e punindo os infratores dessa moral arbitrária. (OLIVEIRA, 2007, p. 49).

A sexualidade das mulheres com Aids torna-se algo reprimido, algo feio, que deve ser punido e evitado. Os tabus decorrentes desta temática reforçam que as práticas sexuais devem ser para determinadas pessoas, limpas, sem nenhum tipo de risco.

Assim, no caso dessas mulheres, percebe-se que esse comportamento se caracteriza, também, na busca do prazer, o qual elas julgam não terem direito, exceto com a finalidade de reprodução, permeada por conflitos internos e sofrimentos, visto por elas como um difícil "calvário" (PEREIRA e CHAVES, 1999, p. 410).

Isso, no contexto da Aids, acaba por privar as mulheres do direito de exercer sua sexualidade sem pudor, sem ressentimento, ou culpa por algo que aconteceu, como evidencia o documento construído no VIII Encontro Internacional Mulher e Saúde, realizado no Rio de Janeiro, nos dias 16 a 22 de março de 1997, o qual aborda em uma de suas recomendações:

Assegurar às mulheres HIV+ o direito de exercer sua sexualidade e tomar decisões reprodutivas sem qualquer forma de violência, coerção e/ou discriminação, incluindo o direito de ter ou não filhos, usar métodos anticoncepcionais, [...] e ter acesso a outros serviços ginecológicos (CORRÊA, 1997, p. 1).

A sexualidade refere-se a um complexo de elementos que devem ser levados em consideração. Na situação das mulheres com Aids, isso implica em uma estrutura adequada de informação, planejamento e, principalmente, respeito por aquilo que ela sente e quer, decidindo como e quando a temática da sexualidade deve ser tocada.

No que se refere à maternidade, que está diretamente relacionada à sexualidade, verifica-se nas falas das mulheres, participantes desse estudo, que a vontade/desejo de ser mãe não é esquecido/apagado pela entrada da Aids em suas vidas. Evidencia-se esse comportamento nas falas: “[...] ele não tem culpa, pra engravidar eu tive que fazer um tratamento...” (ROSA, p. 94); “Não é só, não é só a gente, que tem crianças também no meio disso...”(ROSA VERMELHA, p.117); “Penso, já pra evitar. Aproveitar já que graças a Deus eles não pegaram na minha gravidez...”(HORTÊNCIA, p. 125).

A maternidade aparece cheia de significados. Um deles relaciona-se ao fato de que a gravidez surge como forma de garantia do casamento, e como um meio de legitimá-lo. Além disso, representa uma mudança de vida a partir da idealização do casamento. A valoração e a expectativa dessa tradição oferecem condições necessárias para a superação da situação precária, não apenas no sentido econômico, mas, especialmente, afetivo. Assim, realiza-se o desejo de formar uma família, ter uma casa e, mais do que tudo, ter um marido que além de ser provedor, pode oferecer cuidado e carinho. Portanto, a gravidez surge como uma

estratégia na busca e compensação de suas carências afetivas.(SALDANHA e FIGUEIREDO, 2002, p. 6)

Nesse sentido, verifica-se também que o casamento e a maternidade constituem-se em uma forma de prover cuidado, em um espaço que é lugar de paz e harmonia. “A sua representação contém elementos do amor romântico, ainda que contendo fortes contradições”, pois se as forças ideológicas sustentam a visão do casamento como lugar do amor, as contradições, no cotidiano afloram. “Mesmo na atualidade, as mulheres ainda procuram o romance como a busca do destino, ainda que isso não signifique mais o adiamento da atividade sexual até que o relacionamento desejado apareça”. Constitui-se num processo ativo de reflexão sobre o futuro, ainda que se perpetue idéias e modos de comportamento pré-estabelecidos, como a aceitação da submissão. (SALDANHA e FIGUEIREDO, 2002, p. 8)

Além disso, a maioria revela que o amor pelos filhos é o grande incentivo pela luta por suas vidas, e a adesão aos tratamentos é realizada em função da vontade de permanecer pelo maior tempo possível com sua prole. Isso, verifica-se nas falas: “A minha filha. A minha filha. Porque eu pensava assim...” (VIOLETA, p. 91); “Significa viver mais uns anos, cuidar dos filhos.” (AZALÉIA, p. 103); “O que eu tenho pra dizer é que se as mulheres que descobrir...” (AZALÉIA, p. 105); “De repente até, vamos dizer... primeiro pelos filhos...” (ORQUÍDEA, p. 108).

A dor da morte está relacionada com a tristeza de ter que romper laços com os filhos, o que lhes causa frustração, porque "estar com AIDS" parece ser incompatível com "ser mãe", na medida em que impede a morte de manter-se como possibilidade e sim como destino real. Se o papel social da mãe é dar conta do filho e se "estar com AIDS" simboliza a morte, ela não cumprirá o seu papel, quebrando assim o contrato natural de responsabilidade (PEREIRA e CHAVES, 1997, p. 407).

A declaração das mulheres entrevistadas vem de encontro ao que os autores abordam na citação anterior. As mulheres denotam responsabilidade em criar os filhos, já que esse papel sempre foi destinado a elas. Mesmo sabendo que isso é finito para todas as mulheres, com ou sem Aids, a doença implica na forma como a maternidade é entendida por elas. A responsabilidade parece ser maior, além de ser uma forma de demonstrar e receber afeto.

Essa dimensão também está vinculada à proteção dos filhos, como indicam as falas de Margarida (p.98): “Pra mim assim, no meu caso, eu penso que é uma coisa assim...” ; Azaléia (p.103): “Meu papel de mãe é cuidar bem deles...”; Hortência (p. 124): “Só de pensar nas crianças. E de pensar assim...”; Hortência (p.128): “Tenho os filhos tenho que pensar neles primeiro...”. A preocupação de deixá-los bem, com um futuro garantido, transforma-se em

missão para essas mulheres. Em alguns momentos, verifica-se que essa atitude aparece como uma forma de diminuição do sentimento de culpa, que as mesmas sentem, pela entrada da Aids em suas vidas. “A ansiedade da culpa e condenação foi caracterizada quando a mãe auto julgou-se moralmente, abrigando tudo que estava ligado à contaminação, quebra de vínculos, resignação, com a dor e o sofrimento”. (PEREIRA e CHAVES, 1997, p. 408) Esse processo de culpabilização e responsabilização, por parte da própria mulher, parece ser uma estratégia de aliviar o peso da Aids, pois, dentro de um aspecto moral, se a mesma não se cuidou/preservou, ela está em débito com seu filho, que não deve sofrer em função disso.

Toda essa discussão aparece em meio a uma certeza: a necessidade de aceitação dessa mulher pela família, e pelos filhos, como aspecto fundamental na adesão ao tratamento de saúde. A força da família e, principalmente dos filhos, representa um elemento indispensável na luta pela vida, por parte das mulheres, inclusive no que se refere a contar para os filhos acerca da Aids. A fim de explicitar essa questão, cita-se a fala de Orquídea (p. 109): “Eu acho que acima de tudo devem... eu acho que a gente deve se sentir amada...”; e de Bromélia (p. 120 e 121): “Eu acho que se os meus filhos não me aceitarem como eu sou. Não tanto pela doença...”.

A aceitação do sujeito e a troca de informações dentro da família geram um apoio emocional que fomenta a adesão ao tratamento e diminui o nível de estresse, que tem influência direta na ação do sistema nervoso central, que é responsável pela ativação das defesas do organismo e, sobretudo possibilitam a expressão de emoções e sentimentos que são comuns às pessoas de diagnóstico positivo para o HIV, tais como, a depressão, a culpa, a raiva a negação. A família surge então como um espaço de proteção e contenção, tanto físico como emocional.(BONANÇA, 2005, p .1).

O espaço familiar configura-se em um ambiente que fortalece a mulher, quando esse espaço possui características de respeito e igualdade. O enfrentamento da Aids confirma-se, mais uma vez, não pode ser feito de forma isolada, porém num contexto onde o sujeito está inserido, junto com as pessoas mais próximas e que tenham um significado importante para a pessoa que vive com Aids. A família precisa e deve ser preparada para esse processo.

A relação da família, com a mulher soropositiva, mostra-se fragilizada a partir do momento em que essa não consegue enxergar possibilidades de resistência à doença. Um serviço de saúde, que apóie e veja esses sujeitos de forma integralizada, pode ser um dispositivo de fortalecimento da luta contra a Aids dentro da família.

5.6 O contexto macro sócio-econômico.

A discussão desta categoria é construída no intuito de responder ao objetivo específico que se refere às características sociais, religiosas, e econômicas, que influenciam no processo de adesão aos tratamentos por mulheres soropositivas. A estruturação da mesma deu-se levando em consideração que cada participante da pesquisa trouxe elementos diferenciados sobre sua realidade. Entende-se ainda que na base metodológica do trabalho, não se buscou padronizar as respostas, objetivando que os apontamentos abordados pelas mulheres fossem livres, no sentido de que realmente demonstrassem seu contexto particular. Assim, o detalhamento de suas características aconteceu de acordo com aquilo que cada mulher entendeu como importante expor na entrevista.

Um primeiro elemento identificado nas entrevistas, e analisado dentro do aspecto macro social dessas mulheres, refere-se à moralização e naturalização da questão social. Concebendo a Aids como uma das expressões da questão social, verifica-se o processo de entendimento e concepção da doença envolto em aspectos de estigmatização e preconceitos, que a fazem ser vista como algo natural, ou então, algo imoral, relacionado à marginalidade ou promiscuidade. Para entender essa questão, discute-se num primeiramente, a questão social.

[...] a questão social surgiu na Europa no século XIX. Na sua base não estava um vazio factual, mas necessidades sociais associadas à pauperização crescente da classe trabalhadora, determinada pela tendência capitalista de aumentar a taxa de exploração do trabalho, independentemente da produtividade deste. E foram essas necessidades que, um vez problematizadas por atores conscientes de sua situação de exploração, e com poder de pressão considerado natural, em explosiva questão social. Por isso, a questão social é, de fato, particular e histórica. (PEREIRA, 2001, p. 59)

Nesse sentido, verifica-se que a análise da questão social, propriamente dita, e suas expressões, entre elas a Aids em mulheres, constitui-se em um desafio, pois exige a tematização dos sujeitos em espaços coletivos, mas como sujeitos particulares, únicos, que lutam por seus direitos, em busca da construção histórica da cidadania. Assim,

A questão social expressa portanto disparidades econômicas, políticas e culturais das classes sociais, mediatizadas por relações de gênero, características étnico-raciais e formações regionais, colocando em causa as relações entre amplos segmentos da sociedade civil e o poder estatal. (IANNI apud IAMAMOTO, 2001, p. 17)

Dentro do contexto da Aids, verificam-se alusões acerca dessa expressão da questão social como algo imoral. Discussões sobre gênero, características específicas da realidade dos sujeitos, escolhas sexuais, ou outras indagações, acabam por ficarem escondidas no processo de análise da Aids, prevalecendo uma ótica de problemas isolados, fragmentando a vida sem uma concepção de totalidade. Esse enfoque da moralidade da questão social ocorre em uma sociedade liberal, na qual se busca ocultar as bases estruturais e materiais da sociedade, além de dimensionar esse enfrentamento na perspectiva de normas e deveres, de modo despolitizado. Dessa forma, fundamenta-se nos comportamentos “desenraizados” politicamente, no que tange às expressões da questão social que são, na verdade, a tradução de demandas de direitos sócio-políticos. (BARROCO apud AGUINSKI, 2002, p. 9)

Se a moralidade veiculada pelo “ethos” dominante na sociedade liberal cinge-se à esfera de uma vontade subjetiva, a lógica veiculada por tal moral responsabiliza pessoalmente os indivíduos por suas condições de vida. Isto é: cabe ao Estado e à legislação garantir formalmente a igualdade de oportunidades para que os membros da sociedade satisfaçam suas necessidades de reprodução social. (AGUINSKI, 2002, p.9)

Analisando essa discussão no que se refere a Aids em mulheres, observam-se as concepções construídas historicamente acerca da temática. Como já discutido, as mulheres ocupam espaços desiguais na sociedade capitalista, seja através de atividades direcionadas, salários menores, ou outras diferenças sociais. A mulher com diagnóstico positivo para o vírus da Aids, além da diferença de gênero, é vista como a infiel, a promíscua, a sem valor. Sabe-se que, no decorrer da História elaborou-se a concepção de que a Aids era uma doença de determinados grupos de risco. No caso das mulheres, eram as prostitutas que carregavam esse estigma.

Mesmo sabendo que na atualidade, concepção de “grupo de risco” não deve ser indicador para medir a doença, verifica-se que esse entendimento ainda serve para análise das mulheres que vivem com Aids. Salienta-se que esse não deve ser argumento para análise das mulheres portadoras de HIV, mesmo para aquelas que sobrevivem através da venda do corpo, pois se sabe que essa se constitui em outra expressão da questão social, norteadas por elementos econômicos e sociais.

A imoralidade relacionada às mulheres com vírus HIV, acaba por reproduzir o preconceito da questão. É fato que todas as mulheres são alvo do vírus em situações de não proteção e não prevenção da doença. A moralização desse item evidencia o quanto as regras de uma sociedade assumem posição privilegiada quando o assunto é a Aids, dificultando

inclusive o acesso das mulheres infectadas aos serviços de saúde, que se projetam nesse sistema diferenciado de aceitação da sociedade.

Dentro dessa discussão, visualiza-se também a noção de naturalização da doença. Pode-se observar essa evidência nas fala de Violeta (p.91): “então pra mim a Aids hoje em dia, na minha vida nem existe...”; de Margarida (p.101): “Pra mim é uma doença qualquer, não tem o que dizer sobre a AIDS...” e na fala de Hortência (p. 127): “Tem que se acostumar, que até a cura vai demorar...”.

Observa-se também que a Aids está ancorada nas doenças crônicas, dentre as quais a diabetes e o câncer, fenômeno este decorrente da introdução dos anti-retrovirais que permitiu a Aids assumir um caráter de cronicidade, tornando-se “normal” com o passar do tempo, semelhante a tantas outras doenças.(CASTANHA, COUTINHO et al, 2006, p.49).

A naturalização da Aids nas falas das entrevistadas aparece como uma forma de enfrentar a doença, permitindo a representação de que se pode viver com ela e ao mesmo tempo, de que não há o que fazer, apenas aceitar. Esse comportamento torna-se um problema para os sujeitos que vivem com Aids, a partir do momento que se constitui num sinônimo de desânimo para a luta contra o HIV. O “não ter o que fazer” acaba por insinuar que não se precisa lutar para que se possa chegar, por exemplo, na cura da doença, ou ainda, que o acesso aos direitos como medicação e serviços de saúde não são importantes.

Assim, tanto a moralização, quanto a naturalização da Aids, são aspectos contraditórios quando analisados na perspectiva do direito e da cidadania no contexto da Aids. A questão social analisada até aqui tem como precedentes os indicadores de acesso aos direitos e, conseqüentemente, a construção da cidadania. A partir do momento que se entende a Aids como um aspecto moral ou natural, viola-se diversos direitos garantidos aos sujeitos que vivem com a doença.

A Aids forçou todos os setores de nossa sociedade a reconhecer, a discursar sobre a inevitável presença das minorias sexuais: o povão comentando que a “peste gay” havia atingido mais uma bicha vizinha no bairro; pastores, bispos e padres, lançando anátemas contra os “sodomitas”, alguns poucos cobrando sentimentos de solidariedade e chegando a propor pastoral específica para gays e travestis; a polícia chegando a prender travestis na pista e fechar saunas gays etc.(CERQUEIRA e MOTT, 2002, p. 57).

A discussão sobre cidadania e direitos, no contexto da Aids, relaciona-se diretamente à noção de violência a qual são submetidas às pessoas com HIV, em especial, às mulheres com HIV. Nesse caso, a violência contra os direitos adquiridos configura-se num processo de

isolamento e individualidade. “A impressão de sujidade não é incomum [...] A marca que a violência imprime em sua subjetividade expressa-se, [...] sentimentos de vergonha e autculpabilização capazes de silenciarem, exatamente, quem foi ultrajada”.(CERQUEIRA e MOTT, 2002, p. 83)

A concepção de cidadania auxilia na compreensão da violação de direitos das mulheres com Aids, pois demonstra a importância da legalidade de direitos e garantias individuais ampliados, enfatizando que o acesso à justiça é imperativo, irreversível e inafastável⁵¹. (MEDEIROS e QUEIROZ, 2002).

Levando-se em conta que um Estado que pretenda se definir como “Estado Democrático de Direito” não pode ser feito sem a participação efetiva de um povo, a luta pelo respeito de toda e qualquer pessoa humana deve, baseado, sobretudo, nos Direitos Humanos de primeira geração – os direitos civis e políticos estender-se, continuamente, a uma série de sujeitos que anteriormente estavam deles excluídos (as mulheres, os estrangeiros e, mãos fortemente, as crianças, as minorias) (MEDEIROS e QUEIROZ, 2002, p. 33).

O acesso a serviços de saúde de qualidade, à medicação gratuita, à espaços de trabalho e lazer sem discriminação, constituem-se em direitos invioláveis das mulheres com Aids. Essa deve ser a concepção que guia a aceitação da Aids na sociedade e, conseqüentemente, as pessoas que convivem com ela. Sem a mudança do entendimento acerca da doença, através do acesso a informação como uma das estratégias, e a mudança de regras e comportamento moralizantes, o direito não será acessado como deve e a legalização dos mesmos não atingirá aos objetivos que se propõe: uma sociedade mais justa e igual.

A luta coletiva pode ser uma das saídas para esse impasse. As pessoas são diferentes na medida que são analisadas sob aspectos culturais, cor, raça, religião. E essas diferenças estão protegidas na Constituição Federal de 1988, que assegura igualdade a todos sem discriminação de qualquer tipo. (BRASIL, 1989).

Porém, o que deve acontecer de forma diferenciada, é a maneira como se recorre aos direitos. Sabe-se que a violação de direitos das mulheres com Aids é cotidiana e a luta contra isso acontece, muitas vezes, na esfera individual. O espaço coletivo favorece e fortifica essa luta, portanto as ações públicas e os movimentos sociais constituem-se em estratégias que devem ser utilizadas.

As ações públicas como estas são muito mais efetivas que o mero uso do direito, além de atestarem uma vivência democrática mais amadurecida, de engajamento,

⁵¹ O surgimento desta noção de cidadania esteve muito mais presente depois da Carta Constitucional de 1988. (MEDEIROS e QUEIROZ, 2002, p. 33).

de luta e exercício dos direitos de cidadania, não somente dos movimentos sociais organizados, mas chamando a sociedade a participar e cobrar dos poderes públicos a devida responsabilidade. Também para o Estado ou para o indivíduo violador do direito do outro é fundamental o embate jurídico para que, ainda que por força de decisão judicial, possa entender os limites de sua ação até o respeito à diferença a ao direito do outro. (MEDEIROS e QUEIROZ, 2002, p. 45).

O acesso ao direito altera a forma como o sujeito enfrenta a realidade da soropositividade. Esse acesso além de facilitar a vida no espaço público, tende a facilitar o enfrentamento que é feito no espaço privado, pois ambos não podem ser entendidos separadamente. Assim, a exclusão familiar, por exemplo, vivenciada pelo sujeito de forma individual, passa a ser concebida pela lógica do direito, na compreensão de que esse sujeito é igual aos outros.

Um ponto importante a ser salientado a partir das entrevistas realizadas diz respeito às diversas expressões da questão social, vivenciadas por essas mulheres, além da presença da Aids. O que se verifica é que o segmento estudado nesse trabalho demonstra em suas falas a vivência de outras expressões que se constituem em aspectos que as excluem. Esses aspectos associados a Aids significam o enfrentamento a múltiplas formas de exclusão vivenciadas por elas. Isso pode ser observado em algumas entrevistas como exemplo, na de Rosa, que além do HIV, é portadora de deficiência física. Em algumas falas também pode se evidenciar essa questão: “Mas olha, eu enfrento mesmo porquê é pra enfrentar...” (AZALÉIA, p. 103); “É do...vamos dizer, de conviver com a comunidade, com as pessoas, com os parentes...”; (ORQUÍDEA, p. 109); “Eu acho que são as pessoas que tão interessadas em sobreviver...” (ROSA VERMELHA, p. 118).

Nesse contexto, a faceta econômica assume um espaço importante. O não acesso ao trabalho, bem como a pauperização econômica, torna-se uma expressão da questão social que vem antes, ou junto da exclusão pela Aids, pois se observa que essas mulheres não falam sobre isso além dos espaços da família (quando falam), e nos serviços de saúde. Pode-se verificar isso em algumas das entrevistas, como a de Violeta (p. 92) quando se refere ao medo de não conseguir comprar o medicamento se tiver que fazê-lo; Rosa (p. 94) quando afirma que tem medo que seu marido perca o emprego em função de sua situação sorológica, sendo que ela não trabalha; Margarida (p.98), desempregada, busca uma nova possibilidade de inserir-se no mercado de trabalho; na fala de Azaléia (p. 103) que diz: “Ia ser difícil. Que tu sabe que hoje em dia, se descobrirem, se tu ta trabalhando até embora mandam...”; nas falas de Hortência (p. 126): ”Emprego. Se tiver, se chegar a perguntarem se tem alguma doença, a

gente tem que mentir...” e “Não porque eu tava no contrato, e daí eles alegaram que eu tava faltando demais...”(p.126).

Reconhece-se que a pauperização econômica é decorrente de um modelo econômico excludente (capitalismo), e fortalece as relações desiguais entre os sujeitos. O trabalho torna-se central à medida que as pessoas têm necessidades sociais a serem supridas, o Estado não o faz, e o mundo do trabalho não absorve toda a mão-de-obra existente.

Por conta da maior integração da economia brasileira à economia internacional, as empresas passaram a reduzir suas atividades àqueles ramos que podiam competir com outras empresas. Isso significou desemprego em massa. A oferta de emprego formal é pequena, e ainda menor aquele emprego que requer maior qualificação e escolaridade. [...] (STOTZ, 2005, p.66).

Assim, o não acesso ao mundo do trabalho, por parte dessas mulheres, concretiza-se em mais uma expressão da questão social vivenciada por elas, seja no âmbito individual ou familiar. A preocupação com a questão econômica entre as entrevistadas é forte, à proporção que aparecem medos de não poder, por exemplo, oferecer uma vida digna para os filhos, responsabilidade essa que as mães cobram-se muito, como uma forma de “desculpar-se” pela contaminação da Aids.

Na perspectiva da utilização de anti-retrovirais, o aspecto econômico é central, pois o tratamento em si exige uma determinada qualidade de vida desses sujeitos para que os mesmos atinjam os resultados esperados. Uma alimentação/vida saudável é fundamental no processo de tratamento.

Ampliar a discussão sobre pobreza, falta de comida e transporte, pensar em propostas inovadoras neste campo como parte da política de distribuição de medicamentos, traria benefícios à saúde individual do portador e para o controle futuro da epidemia. (TEIXEIRA, PAIVA e SHIMMA, 2000, p. 76).

A dimensão econômica é importante indicador de análise quando se pensa na adesão ao tratamento de saúde e, sem dúvida, influencia nesse processo. Uma vida saudável, no contexto da Aids, refere-se a elementos que vão além da medicação, portanto as necessidades dessas mulheres vão além, num ambiente econômico nem sempre propício para o atendimento dessas. Sem acesso ao mundo do trabalho, essa nuance torna-se ainda mais grave, pois na dependência da família e dos serviços públicos, são percebidas muitas dificuldades.

[...], a tese que defendem da manipulação das necessidades denuncia, no plano social, a contração da esfera pública e a erosão dos valores cívicos, os quais cedem lugar aos valores do crescimento econômico e do lucro privado; e, no plano

individual, denuncia o crescimento da motivação privatista em construir uma auto-identidade, a qual é freqüentemente equacionada com a expansão do individualismo, às expensas do interesse comum.(PEREIRA, 2006, p.46).

Por isso, o fortalecimento econômico através do trabalho, bem como, do acesso às políticas governamentais, deve ser realidade dessas mulheres, pois também depende disso, a adesão aos tratamentos de saúde.

Outros aspectos observados, dentre as informações das participantes do estudo, referem-se à religião e à cultura regional, que se mostram importantes no processo de adesão aos tratamentos de saúde.

Quanto à religiosidade, apesar da não definição específica de algumas mulheres, observa-se que a procura pelas religiões evangélicas está presente, inclusive pela identificação de alguns termos como: “o pastor”. Não se quer aqui determinar qual o tipo de religião que beneficia ou não o processo, mas identificar e analisar a busca, na fé, de forças para o enfrentamento da Aids. Isso pode ser observado nas seguintes declarações de Rosa Vermelha (p. 112): “Eu não tenho medo de meter a mão no serviço, eu pego e faço as coisas mesmo [...]”; “Pela minha vida principalmente. Que eu acho que eu tenho muita coisa par fazer ainda aqui...”(p.113); “Eu tenho muita cobrança. Elas me cobravam todo o dia...” (p.113); “Uma benção de Deus. Porque eu, se eu fosse tirar do meu bolso...” (p.113); na entrevista de Bromélia (p.122) quando diz que o que a fortalece é Deus; e na fala de Hortência (p.125) quando relata: “Penso. Já para evitar. Aproveitar já que graças a Deus...”.

Apesar do sentimento de condenação persistir, essa preocupação diminui, e como existe vontade de viver, há uma busca por uma maior qualidade de vida, através de mudança de conduta frente ao tratamento, ao convívio com os familiares, e outros e ao resgate da religiosidade e da fé no poder curativo de Deus.(COELHO, 2006, p. 119).

Percebe-se que a religiosidade e a fé tornam-se aliados na luta contra a doença, a partir do momento que conseguem fazer com o sujeito pense no futuro. Pense em formas de enfrentar os sentimentos negativos e vislumbrar possibilidades de vida, encarando o medo constante da morte, mesmo sabendo que a Aids ainda é uma doença incurável. Esses elementos tornam-se fonte de vida para essas mulheres.

No que concerne ao aspecto cultural, identifica-se que o fato da região, onde se realizou esse estudo, ter como características predominantes a presença das etnias alemã e italiana, constitui-se em forte dificultador no processo de adesão aos tratamentos de saúde por mulheres com HIV. Pode-se visualizar esse ponto nas seguintes falas: “Olha, na minha cabeça eu já tenho as coisas bem formadas sabe...” (ROSA, p. 94); “Como muitas mulheres que eu

vejo por aí com medo...”(ROSA, p. 95). Rosa (p. 96) afirma que na cidade onde residia e realizava o tratamento anteriormente era melhor, pois a localidade era maior e as pessoas não se conheciam. Além disso, declara que por se tratar de morar em uma cidade menor, percebe maiores resistências das pessoas em realizarem o tratamento; “Só ele. E daí, assim, tem que ser, tem que falar. Daí também sair contando, e coisa, por causa do meu trabalho...”(ORQUÍDEA, p. 107).

A dimensão cultural é identificada quando se observa que as mulheres não abordam o assunto em outros espaços, a não ser em suas famílias (nem todas) e no próprio serviço de saúde, como já mencionado anteriormente. A justificativa delas para isso gira em torno do que as pessoas vão pensar e dizer. Sabe-se que esse comportamento reflete culturas tradicionais e conservadoras. Dentro dessa discussão, cabe ressaltar o que significa o termo cultura:

A partir do século XVIII [...], o termo Cultura articula-se, ora positiva ora negativamente, com o termo Civilização. Este, derivando-se do latim *cives* e *civitas*, referia-se ao civil como homem educado, polido, e à ordem social (donde o surgimento da expressão Sociedade Civil). Entretanto, Civilização possuía um sentido mais amplo do que civil. Significava, por um lado, o ponto final da uma situação histórica, seu acabamento ou perfeição, e, por outro lado, um estágio ou uma etapa do desenvolvimento histórico-social, pressupondo, assim, a noção de progresso. (CHAUI, 1994, p. 12).

Dessa forma, é possível identificar o quanto o aspecto cultural, historicamente excludente, fortalece a disseminação de idéias equivocadas e discriminatórias acerca da Aids. O conservadorismo e a tradição que, por um lado, representam características de povos, identificam crenças e costumes, por outro diferenciam e agridem àqueles que não permanecem ou seguem suas determinadas regras. Em espaços menores, onde as pessoas são mais próximas, e interagem mais facilmente, a Aids pode simbolizar um erro, que merece punição. E essa punição pode significar o preconceito e a exclusão.

No que se refere à adesão aos tratamentos, a questão cultural assume posição negativa no contexto da Aids.

A adesão faz-se fundamental, pois a terapêutica utilizada no combate à AIDS, na grande maioria das vezes, se mostra difícil para administração e permanência. Um importante aspecto relacionado à não-adesão ao tratamento está no próprio obstáculo psíquico do indivíduo em aceitar o diagnóstico HIV positivo. “O contexto cultural difícil e carregado de preconceito aumenta a vulnerabilidade dos indivíduos à AIDS, à resistência aos anti-retrovirais e ao adoecimento. Cria situações que aumentam o risco de depressão e a desesperança” que são fatores também relevantes quando se vislumbra a não-adesão farmacológica. (PAIVA et al apud SCHAURICH et al, 2006, p.4).

Em vista disso, cabe destacar quanto os diversos aspectos de um contexto sócio-histórico, de um sujeito, incidem na adesão aos tratamentos com anti-retrovirais, principalmente quando se trata da situação da mulher. A combinação de fatores econômicos, sociais, religiosos e culturais, se não estiverem em uma estrutura fortalecida e baseada no respeito, torna-se negativa no processo de adesão, visto que, provocam, além da exclusão pela Aids, outras maneiras de excluir, ainda mais perversas que a própria doença.

Vale ressaltar que toda essa análise não pode ser feita de forma isolada, pois um aspecto relaciona-se ao outro, constituindo o contexto no qual o sujeito se encontra. Olhar para todos esses elementos acarreta pensar na integralidade dessas pessoas e, acima de tudo, entender sua história repleta de contradições, mas também plena de vontade de continuar a viver, como afirma Bromélia (p. 120) que diz que seu objetivo é: “Viver muito ainda”.

5.7 Política de saúde no contexto da Aids: prevenção, tratamento e promoção da vida.

Para discussão dessa categoria, enfoca-se, inicialmente, quais são os programas de saúde, públicos, disponíveis para o atendimento ao segmento mulher, bem como, para atendimento às pessoas com diagnóstico positivo para o vírus HIV, participantes em específico dessa pesquisa.

Em relação ao segmento mulher, identifica-se como serviço exclusivo a esse grupo o PAISM (Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher). Esse programa, oficializado na década de 1980, configura-se em estratégia do Ministério da Saúde para destinação seletiva de recursos à operacionalização de ações, vinculadas à população feminina (FIGUEIREDO, 2005).

O programa nasceu com o objetivo de :

- Aumentar a cobertura e a concentração do atendimento pré-natal, proporcionando iguais oportunidades de utilização do serviço para toda a população;
- Melhorar a qualidade de assistência ao parto, ampliando a cobertura do atendimento prestado por pessoal treinado, tanto no sistema formal como no informal (parteiras tradicionais) e diminuindo os índices de cesáreas desnecessárias;
- Aumentar os índices de aleitamento materno fornecendo as condições para a implantação do alojamento conjunto;
- Implantar ou ampliar as atividades de identificação e controle do câncer cérvico-uterino e de mamas;
- Implantar ou ampliar as atividades de identificação e controle das doenças transmitidas sexualmente;
- Implantar ou ampliar as atividades de identificação e controle de outras patologias de maior prevalência no grupo;

- Desenvolver atividades de regulação da fertilidade humana, implementando métodos e técnicas e planejamento familiar, diagnosticando e corrigindo estados de infertilidade;
- Evitar o aborto provocado, mediante a prevenção da gravidez indesejada.(FIGUEIREDO, 2005, P. 276)

As ações destinadas às mulheres nesse programa incorporaram como princípios e diretrizes as propostas de descentralização, hierarquização e regionalização dos serviços, bem como a integralidade e a equidade da atenção, num período em que, paralelamente, no âmbito do Movimento Sanitário, se concebia a formulação do Sistema Único de Saúde (SUS). Nesse sentido, objetivava ações educativas, preventivas, de diagnóstico, tratamento e recuperação, englobando a assistência à mulher em clínica ginecológica, no pré-natal, parto e puerpério, no climatério, em planejamento familiar, DST, câncer de colo de útero e de mama, além de outras necessidades identificadas junto ao citado segmento.(MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Existem outros programas destinados, não exclusivamente a esse público-alvo, mas que promovem ações também direcionadas as mulheres, por exemplo o PAISA (Programa de Atenção Integral à Saúde do Adulto), o PAISI (Programa de Atenção Integral à Saúde do Idoso), o PSF (Programa de Saúde da Família) e o PACS (Programa de Agentes Comunitários de Saúde), os quais objetivam principalmente ações de prevenção à todos os tipos de doenças. (FIGUEIREDO, 2005) Salienta-se que esses programas são de nível federal, com o qual Estados e Municípios realizam convênio para que os mesmos aconteçam. Assim, nem todos ocorrem em todos os lugares, portanto, cada localidade opta por determinados serviços que sejam necessários à população que atende, tendo para isso, que oferecer sua contra-partida (financiamento). Ressalta-se que, além desses programas, cada Estado e Município possui autonomia para a criação de novas ações essenciais para o enfrentamento de suas problemáticas de saúde, inclusive no que tange à saúde da mulher.

Medir os resultados dessas ações torna-se algo complexo, principalmente, quando se analisa que muitos dos princípios que regem a política de saúde, não se efetivam na prática cotidiana dos serviços. Nesse sentido, destaca-se que na 8ª Conferência Nacional de Saúde construiu-se o conceito de saúde como:

Em seu sentido mais abrangente, a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. É assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização sócia da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades os níveis de vida. (CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1986, p. 382).

Além disso, destaca-se que na Constituição de 1988, alguns aspectos realçam-se para a análise do que deve se constituir a política de saúde brasileira:

- O direito universal à Saúde e o dever do Estado, acabando com discriminações existentes entre segurado/não segurado, rural/urbano;
- As ações e serviços de saúde passaram a ser considerados de relevância pública, cabendo ao poder público sua regulamentação, fiscalização e controle;
- Constituição do Sistema Único de Saúde, integrando todos os serviços públicos em uma rede hierarquizada, regionalizada, descentralizada e de atendimento integral, com participação da comunidade;
- A participação do setor privado no sistema de saúde deverá ser complementar, preferencialmente com as entidades filantrópicas, sendo vedada a destinação de recursos públicos para subvenção às instituições com fins lucrativos. Os contratos com entidades privadas prestadoras de serviços far-se-ão mediante contrato de direito público, garantindo ao Estado o poder de intervir nas entidades que não estiverem seguindo os termos contratuais;
- Proibição de comercialização de sangue e seus derivados. (BRAVO, 2006, p. 97 e 98).

Sabe-se que o texto constitucional se inspira nas proposições defendidas pelo Movimento Sanitário. Porém, percebe-se que no miúdo do cotidiano, questões como financiamento, interesses empresariais e do próprio governo, ficaram e estão até hoje pouco definidos⁵². (BRAVO, 2006).

Com relação aos serviços de saúde destinados às pessoas com diagnóstico positivo para a Aids⁵³, observa-se como maior ação pública para esse segmento populacional, o SAE (Serviço de Atendimento Especializado). O SAE configura-se em um atendimento, conforme já mencionado no início desse trabalho, em um serviço que visa a prevenção e o atendimento integral as pessoas com Aids e trabalha em conjunto com os setores de Vigilância Epidemiológica nos municípios. Ele configura-se em ação estratégica do Programa Nacional de DST e Aids. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Salienta-se que dentro desse serviço um dos maiores objetivos diz respeito à prevenção. Porém, ao olhar para essa categoria como um simples conjunto de regras, como em muitos momentos acontece, não se chega aos resultados esperados. A prevenção ocorre num processo onde três elementos são essenciais:

⁵² Mais adiante, nesta mesma categoria empírica, discutir-se-á de forma mais detalhada esta questão.

⁵³ “Com o crescente aumento da epidemia da Aids no país, aliado à falta de profissionais preparados e dispostos a lidar com os novos desafios apresentados, à inexistência de serviços públicos adequados ou à insuficiência desses serviços, foi inevitável o surgimento de ONGs com o propósito de trabalhar especificamente com Aids, além do envolvimento de outras ONGs que já possuíam identidade própria (feministas, gays e lésbicas, negras, entre outras) e começavam também a voltar-se para trabalhos de prevenção e assistência relacionados à Aids”. (CÂMARA e LIMA, 2000, p. 39-40).

- **Informação e educação** para o exercício da cidadania. Muitas vezes os profissionais da saúde querem decidir sozinhos o que outras pessoas precisam saber, e passam informações de forma verticalizada para impor seu saber. É necessário um compartilhamento de saberes entre clientes e profissionais em vez dessa imposição.
- **Serviços sociais e de saúde** para atender as demandas. Por exemplo, serviços de testagem anônima e aconselhamento, serviços básicos de saúde, programas de tratamento para usuários de drogas injetáveis, grupos de apoio e uso da camisinha, através de redes governamentais [...] Tais serviços necessitam de recursos humanos qualificados, gerenciamento eficaz e disponibilidade de recursos financeiros.
- **Ambiente social adequado** para o exercício da autonomia. [...] O verdadeiro papel do ambiente social é eliminar as barreiras à autonomia de decisão, facilitando aos indivíduos o processo de determinar seu comportamento. (FIGUEIREDO, 2005, p.154-155).

Esses elementos solidificam a importância de uma estrutura bem organizada e ao mesmo tempo pronta a olhar os sujeitos enquanto seres históricos, com necessidades que vão além da medicação. Observa-se que as ações de prevenção com o uso de panfletagem, por exemplo, acabam tendo um fim em si mesmo, pois levam em consideração que a prevenção deve ser algo discutido e entendido por todos. O acesso à informação e a compreensão dessa, ocorre em um processo, e exige as mínimas condições educacionais, condições a que grande parcela da população não tem acesso.

Além disso, os serviços de atendimento às pessoas com Aids, muitas vezes, são contraditórios aos seus próprios objetivos, quando não possuem profissionais capacitados para esse tipo de intervenção e acabam por reproduzir a discriminação em um lugar onde o valor da vida deveria prevalecer.

Em uma análise mais profunda do atual sistema de saúde e, essencialmente, no que tange às mulheres com Aids, percebe-se que esse segmento faz parte de um contexto global de negação a esse direito, de serviços burocráticos que não atingem a qualidade, a efetividade, e a equidade necessária. Acima de tudo, o sistema não concretiza os princípios de um atendimento integral de saúde. Realçam-se nesse conjunto alguns problemas sérios que impedem a alteração desse quadro. Primeiramente, destaca-se o reducionismo do papel do Estado, influenciado por uma política de ajuste neoliberal. “A afirmação da hegemonia neoliberal no Brasil tem sido responsável pela redução dos direitos sociais e trabalhistas, desemprego estrutural, precarização do trabalho, desmonte da previdência pública, sucateamento da saúde e educação”. (BRAVO, 2006, p. 100).

Um segundo aspecto, de extrema relevância nesse contexto, configura-se na discussão acerca da universalidade do direito à saúde. Esse fundamento da política de saúde foi um dos aspectos que provocou mais resistência dos formuladores do projeto voltado para o mercado.

As premissas individualistas e fragmentadas da realidade vão contra as concepções coletivas e universais que devem pautar a política de saúde.(BRAVO, 2006).

Outro problema sério e não desvinculado dos anteriormente apresentados, concentra-se no modelo médico-assistencial privatista. Apesar de verificar-se na legislação a ênfase nos serviços gratuitos, observa-se que a política pública de saúde configura-se em um mercado altamente lucrativo.

O “modelo médico assistencial privatista”, centrado no atendimento de doentes (demanda espontânea ou induzida pela oferta), com ênfase na assistência ambulatorial e hospitalar de alto custo, prestada principalmente através da rede contratada e conveniada com o SUS, apresenta sérios limites para uma atenção comprometida com a efetividade, equidade e necessidades de saúde, ainda que possa proporcionar uma assistência de qualidade em algumas situações. (TEIXEIRA, 2000, p 2).

Nesse caso, também se visualiza outro ponto a ser analisado. A população de forma geral encontra-se exposta a fatores de risco. Existe

[...] a concentração de problemas de distintas naturezas em determinados grupos, exatamente por estarem expostos a riscos diferenciados, tanto relacionados á pobreza, marginalidade e exclusão, quanto relacionados com a exposição a novas situações derivadas da vida urbana, como a violência e acidentes por exemplo. Com isso, constata-se que o perfil de necessidades sociais de saúde por grupo segundo condições de vida apresenta uma situação na qual determinados grupos sociais, especialmente os “pobres”, “marginais” e “excluídos” acumulam problemas e necessidades não satisfeitas, ao mesmo tempo em que são, [...], os grupos com menor capacidade de expressão política e social de suas demandas e interesses. (TEIXEIRA, 2000, p. 7).

Assim, entende-se que a política de saúde não vem fornecendo respostas eficientes para o enfrentamento dessas problemáticas. Várias são as necessidades de ações programáticas de saúde, de vigilância, de acolhimento de promoção, de “cidades saudáveis⁵⁴” para a alteração desse contexto.

Buscando exemplificar a presente discussão dentro do trabalho aqui construído, observam-se algumas falas das participantes da pesquisa: “Informação. Eu acho que informação é a base...” (ROSA, p.95); “[...] eu acho que o atendimento é meio invasivo às vezes com algumas...”(BROMÈLIA, p. 122.); “Eles atendem bem. Só que as vezes, dependendo de quem atende...” (HORTÊNCIA, p.126).

⁵⁴ “O movimento em torno das cidades saudáveis, originário do Canadá na década de 80 e assumido pela Organização Mundial de Saúde vem sendo incorporado por várias administrações municipais nos últimos anos, gerando experiências inovadoras de articulação intersetorial para o enfrentamento de problemas cujas determinantes extrapolam o âmbito do sistema de serviços de saúde” (AKERMAN, JUNQUEIRA, RIBEIRO apud TEIXEIRA, 2000, p. 14).

As falas citadas identificam problemas nos serviços de saúde que atendem as pessoas com Aids. Fica evidente que as fragilidades desses serviços tendem a afastar as mulheres dos mesmos, visto que, em toda uma trajetória de exclusão já debatida nas linhas desse trabalho, muitas vezes, esses espaços, que deveriam ser de inclusão, fortalecem o preconceito e a discriminação por falta de preparo profissional ou até mesmo, pelo estigma da doença.

Nesse sentido, salientam-se algumas reflexões importantes a partir das falas coletadas. Uma primeira reflexão diz respeito à dificuldade do acesso integral à saúde. O SAE é um serviço que não serve apenas para a entrega de medicação e deveria promover outras ações de prevenção e atendimento: “[...] eu acho que o atendimento é meio invasivo...”(BROMÉLIA, p.122).

Além disso, observa-se um entendimento equivocado acerca do acesso à medicação, como por exemplo, na declaração de ROSA (p.114): “Gratuito, tinha que agradecer, erguer as mãos pro céu...” Por isso, a concepção acerca do direito à medicação e ao atendimento integral de saúde vem envolvida em uma concepção do senso comum, completamente assistencialista e focalizada.

Inegavelmente, a maior conquista do SUS foi quanto a direito legal de acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde em todos os níveis de complexidade. Muitos aspectos desse acesso estão por se concretizar e incidem, de forma muito especial, em questões relacionadas à exclusão social em saúde.(NOGUEIRA e MIOTO, 2006, p. 232).

Percebe-se assim, que o acesso à informação sobre seus direitos ainda não vem sendo praticado. Dessa forma, a integralidade dos serviços constitui-se em um nó a ser desenrolado na política de saúde.

A integralidade da atenção é um mecanismo importante porque assegura que os serviços sejam ajustados às necessidades de saúde. Quando os serviços são muito limitados em alcance ou profundidade, as doenças preveníveis podem não ser prevenidas, enfermidades podem evoluir por mais tempo do que o justificável, a qualidade de vida pode ser colocada em risco e as pessoas podem morrer mais cedo do que deveriam. (STARFIELD, 2002, p.316).

Pensando nos problemas identificados até aqui, entende-se como dever deste trabalho apontar proposições com vistas a alterar o contexto da política de saúde com foco na questão da Aids. Assim, tem-se:

Primeira proposição

Não há como lutar contra a Aids sem uma política transversal de atendimento. Ou seja, a responsabilidade da luta contra essa doença deve ser da política de saúde, de educação, de assistência social, de habitação, de saneamento, enfim, de todas as políticas que possam assegurar muito mais do que o acesso à medicação, como se isso fosse suficiente para alcançar e construir cidadania. Deve-se assegurar uma vida digna, de igualdade, e justiça, sem que essas pessoas tenham que recorrer a “ajuda” como solução de seus problemas.

Os cuidados primários de saúde compreendem no mínimo: uma educação concernente aos problemas de saúde que se colocam, assim como os métodos de prevenção e luta que lhes são aplicáveis, a promoção de boas condições alimentares e nutricionais, um abastecimento suficiente de água saudável, medidas de saneamento básico, a prevenção materna e infantil, incluído o planejamento familiar, a vacinação contra as grandes doenças infecciosas, a prevenção e o controle de endemias locais, o tratamento das doenças e lesões comuns e o fornecimento de medicamentos especiais. (FRANCO e MERFHI, 1996, p.12).

É evidente a relação direta entre a pobreza, exclusão, precarização da política de saúde incidindo diretamente sobre a aderência dos tratamentos de saúde por mulheres soropositivas. Levando em consideração a fala de Azaléia (p.105) “Dá na gente, quase desmaios...”, observa-se um exemplo, que pode parecer sem importância, o entanto que se configura num dos elementos muito mencionados pelas entrevistadas: os efeitos colaterais da medicação utilizada em seus tratamentos. Como pode ocorrer um tratamento integral, sem prejuízo a essas mulheres se as mesmas não obtiverem, diariamente, uma alimentação saudável que permita ao organismo suportar esses efeitos colaterais? Pensando-se, ainda, que muitas dessas pessoas não possuem, em situação saudável, condições de alimentar-se, imagine-se convivendo com o vírus da Aids. Sem dúvida, o trabalho em rede, nesse processo, transforma-se em estratégia importante para o enfrentamento dessa questão.

O desvio do trabalho em redes constitui-se na concepção de ver o usuário inserido na vida econômica, política, cultural, social. [...] “O trabalho em rede implica, em primeiro lugar, a participação dos usuários envolvidos e interessados, pois é em razão deles que a rede se estrutura para promover seu protagonismo através de apoios, dispositivos, organizações e estratégias” (FALEIROS apud KERN, 2005, p. 88).

Uma política transversal/intersectorial de atendimento às mulheres com HIV/Aids pode assegurar sua participação voluntária, a partir do momento que o serviço seja garantido como direito. Depois, como algo que vai muito além do acesso à medicação e que, principalmente, observe todas as necessidades presentes na realidade, sem exceção, caracterizando um serviço

universal e integral que fortaleça o sujeito em busca da qualidade de vida e do processo de construção da cidadania.

Segunda proposição

Percebe-se a necessidade do que atualmente chama-se de humanização em saúde. Verifica-se que essa terminologia tem ganhado espaço na política de saúde devido à dificuldade de garantir que esses serviços sejam realmente “humanos”, o que se entende estar intrínseco ao conceito de saúde, revela a precária situação em que se encontram os espaços destinados a tratarem da vida.

Entretanto, visualizando-se essa necessidade, identifica-se a humanização, não somente no sentido exclusivo do afeto, que assume lugar importante na relação profissionais x sujeitos com Aids, mas principalmente da participação efetiva desses últimos em tudo o que se refere aos seus tratamentos de saúde.

A humanização tem a seguinte dimensão:

- Valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde;
- Usuários, trabalhadores e gestores;
- Fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos;
- Estabelecimento de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão;
- Identificação das dimensões de necessidades sociais, coletivas e subjetivas de saúde;
- Mudança nos modelos de atenção e gestão, tendo como foco as necessidades dos cidadão, a produção de saúde e o próprio processo de trabalho em saúde, valorizando os trabalhadores e as relações sociais no trabalho;
- Compromisso com a ambiência, melhoria das condições de trabalho e de atendimento (BRASIL apud ANGNES e BELLINI, 2006, p. 15-16).

Para análise dessa inquietação, busca-se a fala de Violeta (p.89) que se refere ao não contar para o marido “porque achava que ia me bater”, onde a intervenção realizada por uma profissional foi contar para o companheiro de Violenta, sem sua autorização. Evidenciam-se dois pontos importantes nessa fala. O primeiro relaciona-se ao respeito à vontade do sujeito em tratar-se. Sabe-se que os profissionais de qualquer área que trabalha diretamente com seres humanos devem, acima de tudo, respeitar a vontade do maior interessado em qualquer procedimento: o usuário do serviço. Isso diz respeito também ao sigilo profissional. O dever profissional é informá-lo de todos os riscos relacionados à doença, e somente quando o sujeito não possui condições de decidir por sua própria vida, ou essa decisão vir a prejudicar outras pessoas, a intervenção deve ser outra. “O respeito pelas pessoas incorpora pelo menos duas

convicções éticas: 1) as pessoas deveriam ser tratadas com autonomia; 2) as pessoas cuja autonomia está diminuída devem ser protegidas”. (PESSINI e BARCHIFONTAINE, 2000, p. 45).

Outro fator a ser discutido e que se relaciona ao aspecto considerado anteriormente, é a violência institucional visualizada nessa declaração. Assim: “Síndrome de violentación institucional a los efectos que produce ele sufrimiento derivado del conjunto de maltrato, frustración y coerción que ejercen lãs instituciones sobre los sujetos que lãs pueblan”.(ABAD, 2001, p.141).

Não se quer aqui denunciar ou apontar possíveis culpados nesse processo. O indispensável é que os serviços de saúde para as mulheres com Aids devem demonstrar de forma qualificada, com escuta sensível os ganhos que o tratamento de saúde pode ofertar para esses sujeitos. Sem dúvida, fica evidente que, se as mulheres entrevistadas permanecem no serviço é porque objetivam continuar a viver, ou seja, querem manter seu maior bem: a vida. Esse é o papel dos profissionais da área: mostrar que os serviços de saúde são espaços de reprodução da vida. Espaços que devem garantir a qualidade de vida para essas pessoas viverem seu dia-a-dia normalmente.

O processo de fragilização pelo qual passa a mulher com Aids, como se observou anteriormente, vincula-se a uma série de aspectos de ordem social, econômica, cultural. Esse viés deve ordenar os serviços de saúde e não uma perspectiva individual. A luta pelo e, no coletivo, deve ser o ganho das mulheres com Aids que aderem aos tratamentos de saúde.

O discurso das ciências sociais contemporânea passou a valorizar o sujeito como um personagem que entra em cena com seus desejos, seu mundo simbólico, sua individualidade, desconsiderando, às vezes, o próprio contexto em que o sujeito se constitui, sua trajetória social em articulação com sua trajetória individual ou familiar.(FALEIROS, 1999, p. 73).

Terceira proposição

Esta última, mas não menos importante, é a implementação de disciplinas que discutam Aids e gênero nos currículos dos diversos cursos que trabalham com essa questão. Os profissionais devem estar preparados para esse tipo de intervenção demonstrando a igualdade e o respeito merecidos por esses sujeitos. Nesse sentido, ressalta-se:

A maioria dos serviços estudados não apresenta deficiências importantes no que diz respeito às características centrais de estrutura e processo do cuidado técnico. Entretanto, não possuem, no momento, condições plenas de estabelecimento de formas de atenção de formas mais dialógicas e mais específicas para abordagem da

questão da aderência com os usuários. A atenção é fortemente centrada na consulta médica, cujo padrão tecnológico predominante, embora de boa qualidade na dimensão restritivamente técnica, prescinde tanto de atenção para dimensões mais amplas da vida dos usuários quanto de “abertura” para formas discursivas menos assimétricas e tecnicizadas na abordagem da aderência. (TEIXEIRA, PAIVA, SHIMMA, 2000, P. 21).

Assim, os currículos devem comportar aspectos que vão além do curativo, do diagnóstico, das regras para evitar a Aids. A necessidade está em olhar para a totalidade do sujeito entendendo o porquê do mesmo, muitas vezes, não vir para o serviço de saúde, visualizando que a situação econômica ou familiar pode não ser um facilitador nesse processo.

Desse modo, ressalta-se a importância de uma equipe multiprofissional, salientando nessa mesma proposição, a inclusão de assistentes sociais no SAE, o que não acontece em todos esses serviços.

A clareza de onde vem este usuário, seu contexto, seus patrimônios, seus valores, seus princípios, enfim, seu código de ética, coloca o profissional frente a frente a um mundo vivido e também um mundo não vivido, muitas vezes, completamente diferente do que já tem se visto. A Aids, considerada como uma questão de saúde, é de competência da área da medicina. a razão de os assistentes sociais trabalharem no contexto da Aids é a confirmação de que a pessoa em si não se constitui apenas de um sistema orgânico, e sim, de toda uma dimensão social, o que requer a intervenção de profissionais que atuam neste campo. (KERN, 2005, p. 89).

Assim, o trabalho multi/interdisciplinar é estratégia fundamental no atendimento às mulheres com Aids. Essa discussão é imprescindível para que novas formas de atendimento passem a ser realidade nos serviços de saúde.

[...] o grande desafio do Serviço Social é fazer uma discussão crítica acerca das práticas de humanização no sentido de romper com as práticas individualizantes, de favor, de ajustamento e disciplinamento de conflitos e avançar no sentido de construir e fortalecer práticas voltadas para potencializar a capacidade de participação enquanto deliberação de sujeitos individuais e coletivos (usuários e trabalhadores) [...]. (COSTA, 2006, p. 332).

Se a luta por um mundo mais justo para as mulheres que vivem com Aids não for de cunho coletivo, onde trabalhadores e usuários não possam se unir com um objetivo único, a tendência é a não aderência aos serviços de saúde por parte dessas mulheres. A Aids é um desafio constante para todos, e a luta individual não alcançará o objetivo maior: um mundo sem Aids.

As proposições que ficam nessa discussão servem para que novas estratégias de enfrentamento ao HIV possam ser pensadas e que estas tenham um objetivo único: a adesão

aos tratamentos de saúde de todos os infectados pela Aids, em especial, do público ao qual se destina a construção deste trabalho - as mulheres. É urgente a construção de políticas efetivas nesse campo, que possam ir além da medicação. É necessário um olhar mais humano para as necessidades das pessoas que sofrem com essa doença. A intervenção de profissionais preparados para trabalhar com essas demandas significa construir a relação entre Aids e vida.

Sem um trabalho contínuo, de valorização dos sujeitos, dentro daquilo que sabem e conhecem, a luta contra a Aids continuará sendo difícil. Todos, Estado, Mercado, e Sociedade Civil devem estar engajados nessa luta, entendendo que a Aids faz parte de nosso contexto e que não é algo para ser naturalizado, mas sim enfrentado através da cidadania e direitos humanos.

Perante toda a análise destas categorias empíricas, percebe-se que o contexto da Aids configura-se num amplo leque de situações, nas quais todos estão envolvidos. A chave está em abrir os olhos para essas situações e perceber que a Aids não é um problema apenas dos seus portadores, pois a mesma produz efeitos em todos os sentidos: economicamente, socialmente e psicologicamente. É um assunto que diz respeito aos direitos, que diz respeito ao coletivo.

Ao terminar a estruturação da análise acerca das categorias empíricas deste estudo, verifica-se a importância de uma análise contextualizada e fundamentada, partindo daquilo que as mulheres com Aids sentem e vivem. A partir de suas realidades pode-se constatar que cada uma das categorias aqui discutidas não é isolada, mas sim parte de um todo, no qual estão entrelaçados sentimentos, vontades, inquietudes e medos.

Todo o preconceito e discriminação vivenciados pelas mulheres embasados em conceito e concepções historicamente construídos, revelam uma realidade de diferenças sócias, econômicas e culturais das quais todos fazemos parte e reproduzimos. O que se quer dizer com isso, é que não se pode separar uma coisa da outra, ou separar-se desse processo de exclusão do mundo da Aids. Todos são parte dele e precisam lutar para que a vida prevaleça.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao encerrar este trabalho para ser apresentado na Banca Final de avaliação da dissertação de mestrado, várias são as sensações e reflexões que ficam. Uma delas é a sensação de dever cumprido no que se refere aos objetivos propostos dentro da pesquisa. A outra, é a necessidade permanente de buscar a construção do conhecimento, pois esse trabalho, sem dúvida, não é um fim em si mesmo, e deixa a provocação para novas leituras, novas interfaces para a discussão acerca da temática Aids. Essa obra constitui-se em uma nova força para que o processo de capacitação continue.

Além disso, deve-se ressaltar que esta produção não é única acerca da temática e nem esgota a necessidade de novas produções sobre a Aids, pois essa é um desafio posto aos diversos profissionais que trabalham com a mesma. A continuidade de sua investigação é essencial, visto que muitas ainda são as perguntas sem respostas no mundo do vírus HIV.

A elaboração desse trabalho revelou as diversas possibilidades para a investigação e a construção de pesquisas na área do Serviço Social. Com certeza, um primeiro ensinamento é a necessidade de saber por onde se quer caminhar, e isso exige do pesquisador, clareza de objetivos, problema, delimitações...Sem essa clareza, corre-se o risco de não chegar a lugar nenhum, contribuindo, mais uma vez, para o descaso com o público-alvo das pesquisas, no caso, as mulheres com diagnóstico positivo para o vírus da Aids. Além disso, um bom fundamento metodológico permite ao pesquisador caminhar por espaços jamais pensados, pois sua base está sólida e assegura um caminho estrategicamente articulado.

No que se refere à temática central desse texto, algumas considerações precisam ser feitas. As categorias eleitas aqui como explicativas da realidade foram essenciais para a aproximação com a realidade vivida das mulheres entrevistadas, sendo que tais categorias apareceram novamente na estruturação das categorias empíricas, demonstrando que um conhecimento prévio, uma primeira aproximação sobre a discussão a ser realizada é fundamental na construção do conhecimento. Assim, questões como o estigma e o mundo feminino confirmam-se como elementos relevantes no processo de análise da adesão aos tratamentos de saúde, por mulheres soropositivas. Em concomitância, a delimitação de gênero nesse trabalho assume tamanha importância quando analisada sob a ótica histórica, que

reproduz o entendimento dos papéis definidos para as mulheres num contexto social, econômico e político. A relação direta entre a mulher enquanto ser responsável, por exemplo, pela maternidade, torna-se um indicador relevante no processo de adesão aos serviços de saúde. Ou pelo fato dela ser “obrigada” a “reproduzir”, ou pelo ato de sentir-se responsável pela saúde de seu filho.

Nesse sentido, demonstra-se a importância desse processo de análise estar pautado nas categorias do método dialético-crítico. Na historicidade, pelo fato de que determinadas concepções acerca da Aids, bem como a respeito dos papéis feminino e masculino, não são construídos no presente, mas carregam as raízes históricas do preconceito, da discriminação e da diferença. A totalidade, pois a questão da Aids em mulheres não é um fato isolado do resto do mundo e precisa ser analisado em um contexto econômico, social e político. Todas essas esferas estão interligadas à temática estudada. A contradição, pois a discussão acerca dos direitos humanos, bem como da igualdade entre homens e mulheres, soropositivos ou não, está legalizada. Porém efetivamente, vêm se mostrando algo não praticado nos diversos espaços de trabalho, de lazer e até mesmo, dentro dos espaços públicos onde todos, sem exceção têm seus direitos garantidos. Em relação a Aids, isso ainda é mais forte. A dificuldade de um soropositivo em conseguir um trabalho, por exemplo, é imensa, e nas falas das mulheres entrevistadas isso se evidencia.

A discussão construída procurou responder ao questionamento proposto sobre a adesão ao tratamento e a medicação anti-retroviral por mulheres portadoras do vírus HIV/AIDS atendidas no município de Carazinho e seu entorno geográfico. Como objetivos, propôs-se conhecer esse processo de adesão, almejando a contribuição de estratégias para ampliação da aderência aos tratamentos. Desse modo, afirma-se que respostas foram construídas e proposições são deixadas como possibilidades de mudança do contexto das mulheres com Aids.

Uma primeira resposta está na afirmação de que elementos econômicos, sociais, religiosos e culturais refletem no processo de adesão aos tratamentos de saúde por mulheres soropositivas, pois se verifica que se essa estrutura macro-social não oferece as condições básicas para o enfrentamento da Aids, assim esse processo torna-se impossibilitado. O tratamento de saúde ao qual são submetidas as pessoas com Aids, exige condições que vão muito além da obtenção da medicação. Uma alimentação saudável, o acesso às políticas públicas e conseqüentemente aos direitos sociais como um todo, não só ao medicamento, a crença na continuidade da vida e o respeito daqueles com quem se mantém relações sociais, mesmo que isso signifique esquecer as normas e costumes historicamente instituídos,

constituem-se em elementos fortalecedores das mulheres com Aids e, portanto, facilitam a adesão aos tratamentos.

Olhar para o contexto macro-social onde se encontram essas mulheres requer um respeito a sua individualidade entendendo que este, através de elementos objetivos e subjetivos constrói formas de enfrentamento à doença. Nesse sentido, a totalidade e integralidade de suas diversas relações tornam-se aspectos facilitadores, ou dificultadores, à medida que oferecem respostas às necessidades desses sujeitos.

No que tange a compreensão do sentido de vida, que se estabelece entre a mulher e seu mundo relacional, a partir da existência da sorologia, verifica-se a relação direta desse aspecto com a relação entre mãe e filhos, bem como a importância do elemento maternidade no enfrentamento da Aids. Essa questão pode ser vista com, pelo menos, dois focos de análise. Um inicial constitui-se na construção histórica do papel da mulher como “reprodutora da prole”. Com a existência ou não da Aids, a mulher precisa dar essa resposta ao seu meio, cumprindo com sua função materna de continuidade da família. Por outro lado, essa faceta pode ser analisada compreendendo-se que o amor pelos filhos, e dos filhos, transforma-se em força para a realização dos tratamentos de saúde. As falas dessas mulheres evidenciam o quanto enfrentar a doença torna-se um processo extremamente fragilizante, e lembrar/pensar nos filhos fortalece o sujeito para esse embate.

Dentro do objetivo que visava analisar as relações construídas no gênero feminino com o enfrentamento que é feito após o acontecimento da Aids, verificou-se a presença do preconceito e da exclusão como categorias importantes de análise, além da identificação do elemento gênero como discriminador. Mais uma vez, ressalta-se que essa discussão não pode ser feita sem levar em consideração a construção histórica acerca do papel da mulher na sociedade. A submissão e a diferença, impostas a esse segmento, traduzem-se e refletem-se no processo de adesão ao tratamento de saúde, bem como, na forma como a mulher assume essa realidade. A negociação do preservativo, como também a dificuldade de lidar com o assunto sexualidade, são exemplos práticos das barreiras para um tratamento eficaz.

Além disso, o constante medo de ser “apontada” em função da Aids, demonstra mais um direito violado. Estas mulheres deixam muito evidente o isolamento como forma de proteger-se contra o preconceito que caminha junto com a Aids. Relacionando essa indicação ao processo de adesão aos tratamentos, o preconceito e o isolamento são fatores negativos, já que as pessoas com Aids não querem “mostrar-se” nem mesmo nos serviços de saúde. Isso ficou visível já no início da coleta de dados, quando não se conseguiu formar um grupo para apresentação da pesquisa.

As trajetórias das mulheres participantes do estudo, no que diz respeito às possíveis representações da Aids, demonstraram a existência e persistência de sentimentos cotidianos conseqüentes dessa doença. Destacam-se a negação da sorologia e contaminação, a internalização da opressão, a naturalização e moralização da doença, e o medo da morte física e social. Esses sentimentos traduzem as diversas roupagens que assume o vírus HIV na vida dessas mulheres. Conviver com esse sentimento produz, além da angústia acerca da doença, a insegurança sobre o futuro e a representação da finitude da vida.

Salienta-se que apesar da concepção específica de cada categoria empírica, nenhuma delas pode ser analisada em separado. Um elemento influencia o outro, de forma que cada mulher participante deste estudo demonstrou formas diferenciadas de conviver com os mesmos e construir formas de enfrentamento da Aids, bem como aderir ao tratamento.

Certamente esses resultados denotam o grande percurso a ser caminhado para que, efetivamente, as mulheres com diagnóstico positivo para o vírus da Aids sejam vistas como “iguais” em nosso contexto. São necessárias mudanças culturais, políticas, econômicas, que não estejam voltadas para o nível individual, mas para o coletivo, onde as ações reforcem a igualdade como valor central de toda e qualquer discussão.

Os dados coletados e a análise construída indicam a necessidade de mais espaços de discussão acerca da temática. Esses usuários precisam ser ouvidos não só na política de saúde, mas nas demais políticas, pois eles não vivem apenas de remédios. Além disso, olhar para essas pessoas não é apenas olhar para suas necessidades biológicas, e sim enxergar esse sujeito de forma integral, condizente com o atual conceito de saúde.

Acredita-se que a articulação de meios para a viabilização dos direitos sociais, através de espaços de mobilização comunitária, possa ser uma estratégia de fortalecimento da luta coletiva referente à problemática da Aids. A mobilização em prol desse assunto faz-se fundamental. Concomitantemente, apresenta-se como proposições para o fortalecimento e criação de estratégias de adesão aos tratamentos de saúde por mulheres soropositivas:

- Políticas de saúde que avaliem as reais condições das mulheres a serem atendidas, possibilitando estratégias que respondam às reais necessidades das mesmas;
- Políticas transversais, priorizando o atendimento de mulheres com Aids em todas as políticas públicas;
- Profissionais mais capacitados para um atendimento integral nos serviços de saúde;
- Cursos de formação para os profissionais que atendem a esse público;

- Programas de saúde que objetivem não apenas a entrega de medicações, mas que atendam às necessidades psicosociais do sujeito;
- Campanhas de saúde que não enfoquem apenas o que a Aids NÃO permite fazer, mas o sentido de vida que deve ser articulado à doença, buscando a construção de outras concepções não estigmatizantes acerca da Aids.

Essas traduzem algumas das necessidades/possibilidades de enfrentamento à Aids. Além disso, configuram-se como outras propostas de discussão, as quais não puderam, e não foram, discutidas profundamente neste trabalho, destacando que são aspectos diretamente relacionados com a temática aqui proposta, que, possivelmente poderão tornar-se tema de novos trabalhos de pesquisa.

Sabe-se que efetivar todas essas ações é um desafio a ser enfrentado de forma coletiva, e em todos os espaços possíveis. A responsabilidade por um mundo mais igual para as mulheres com Aids é de todos, pois esse segmento, assim como todos os outros, possui seus direitos garantidos e deve ter acesso aos mesmos.

Aids não pode mais ser sinônimo de morte (social ou física), precisa constituir-se em vida, vinculando-se a uma nova construção societária, na qual prevaleçam a igualdade e a justiça, sem qualquer tipo de discriminação, inclusive de gênero, ou pela própria doença, especificamente.

REFERÊNCIAS

- ABAD, Susana. Violência em lãs instituciones. In: TEUBAL, Ruth (Y colaboradores) **Violência Familiar, trabalho social e instituciones**. Buenos Aires, Barcelona e México: Paidós, 2001.
- AGUINSKI, Beatriz G. O lugar e as possibilidades do projeto ético-político do serviço social no campo jurídico. In: **Revista Virtual Textos e Contextos**, nº 1, nov. 2002.
- ALMEIDA, Marcos de; MUÑOZ, Daniel Romero. Relação Médico-Paciente-Instituição na AIDS: o Direito à Informação e à Confiança; a Discriminação, o Abandono e a Coerção. In: **Revista de Bioética**, Brasília, vol. 1, p. 49-53, 1997.
- AMMANN, Safira Bezerra. Mulher: trabalha mais, ganha menos, tem fatias irrisórias de poder. In: **Revista Serviço Social e Sociedade**, nº 55, Ano XVIII. São Paulo, Cortez, novembro de 1997.
- ANGNES, Décio I. BELLINI, Maria Isabel B. Política de Humanização da Assistência à Saúde/RS: trajetória e consolidação. In: **Boletim da Saúde. Escola de Saúde Pública/RS**, vol. 20, número 2, jul/dez. 2006.
- ARAÚJO, E.C. de; VASCONCELOS, E.M.R.; LIMA L. S.; A percepção das gestantes ao lidar com a infecção pelo HIV- estudo exploratório. In: **Online Brazilian Journal of Nursing**, vol 5, nº 1, 2006.
- ARIÈS, Philippe. **O Homem Perante a Morte – II**. Lisboa: Biblioteca Universitária – Publicações Europa - América, 1977.
- AVALIAÇÃO DA EPIDEMIA DE AIDS NO RIO GRANDE DO SUL**, Outubro de 2007. Disponível em: <<http://www.saude.rs.gov.br/wsa/portal/index.jsp?menu=noticias&cod=7396>> Acesso em: 19 de janeiro de 2008.
- BACILA, Carlos Roberto. **Estigmas - Um Estudo sobre os Preconceitos**. Rio de Janeiro: Editora Lúmen Júris, 2005.
- BARBIER, René. Escuta sensível na formação de profissionais de saúde. **Conferência na Escola Superior de Ciências da Saúde – FEPECS – SES – GDS**, 1997. Disponível em: <<http://www.barbier-rd.nom.fr>> Acesso em: 12 de julho de 2006.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.
- BAREMBLITT, G. **Compêndio da Análise Institucional e outras correntes**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1992.

BEHRING, Elaine R.; BOSCHETTI, Ivanete. Política Social fundamentos e história. **Biblioteca Básica de Serviço Social**, vol.2. São Paulo: Cortez, 2006.

BLAY, Eva Alterman. Gênero e políticas públicas ou sociedade civil, gênero e relações de poder. In: SILVA et al. (Orgs.) **Falas de gênero**. Florianópolis: Editora Mulheres, 1999.

BONANÇA, Paulo. **Família e HIV-AIDS, derrubando a discriminação**, 7 de julho de 2005. Disponível em: <<http://www.sobresites.com/psicologia/noticias/familia-e-hiv-Aids-derrubando-a-discriminacao.htm>> Acesso em: 06 de fevereiro de 2008.

BRASIL. **Aids em números**. Aids no Brasil [2005]. Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br/data/pages/LUMIS13F4BF21PTBRIE.htm>> Acesso em: 03 de out. de 2006.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil e Glossário**. Rio de Janeiro: FAE, 1988, 176 p.

BRASIL. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. **Política do Programa Nacional: Política de Saúde e Seguridade Social**. Missão do PN, Diretrizes e Prioridades do PN, [2005]. Disponível em: <<http://www.Aids.gov.br/data/pages/LUMISB9C1F777PTBRIE.htm>> Acesso em 1º de maio de 2006.

BRAVO, Maria Inês Souza. Política de Saúde no Brasil. In: MOTA, Ana Elisabete et al. (Orgs.) **Serviço Social e Saúde. Formação e Trabalho Profissional**. São Paulo: Cortez, 2006.

BUNGE, M. **Epistemologia**. São Paulo: Edusp, 1980.

CAMARGO, B. V. Sexualidade e representações sociais da Aids. In: **Revista de Ciências Humanas**. Florianópolis: EDUFSC, Edição especial temática, p. 97-110, 2000.

CÂMARA, Cristina; LIMA, Ronaldo M.de. Histórico das ONGs/Aids e sua contribuição no campo das lutas sociais. In: **Cadernos ABONG – Direitos Humanos, Cidadania e Aids**. São Paulo: Editora Autores Associados, nº 28 – outubro/2000.

CAMPOS, Shirley de. AIDS/HIV. **Como caracterizar o luto vivido pelos pacientes infectados pelo HIV**, 2004. Disponível em: <<http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias/11436>> Acesso em: 17 de janeiro de 2008.

CANEZIN, Claudete Carvalho. **A mulher e o casamento: da submissão à emancipação**, 2006. Disponível em: <http://www.flaviotartuce.adv.br/secoes/artigos/claudete_mulher.doc> Acesso em: 07 de fevereiro de 2008.

CAPONI, Sandra N. C. A compaixão no poder médico-assistencial. **Cadernos Nietzsche**, Brasília, v. 4, p. 63-82, 1998.

CARVALHO, Carolina Maria de Lima. Mulheres vivenciando o estigma decorrente da Aids. **Dissertação de Mestrado**, Universidade federal do Ceará, 2005, 100 p.

CARVALHO, Guido Ivan de; SANTOS, Lenir. **Sistema Único de Saúde. Comentários à Lei Orgânica da Saúde**. Lei 8080/90 e Lei 8142/90. SP: Editora Hucitec, 1995.

CARVALHO, João Alberto. **O Amor que Rouba os Sonhos. Um estudo sobre a exposição feminina ao HIV**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

CASTANHA, Alessandra Ramos; COUTINHO, Maria da Penha de Lima et al. Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. In: **PSICO**, vol. 37, nº 1, p. 47-56, jan./abril 2006.

CASTEL, Robert. **As metáforas da questão social: Uma crônica do salário**. 4. ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 1998.

CASTRONOVO, Raquel. La ciudadanía, los derechos y las instituciones – valores y significados para el trabajo social. IN: TEUBAL, Ruth (Y colaboradores) **Violência Familiar, trabalho social e instituições**. Buenos Aires, Barcelona e México: Paidós, 2001.

CATÁLOGO ON-LINE DAS BIBLIOTECAS DA PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL – PUCRS, 2006. Disponível em: <<http://verum.pucrs.br/ppgss>> Acesso em: 12 de fevereiro de 2008.

CERQUEIRA; Marcelo; MOTT, Luiz. Interfaces da violência: Aids e homofobia. In: Brasil, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de políticas de saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **O outro como semelhante: direitos humanos e Aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

CHAUÍ, Marilena. **Conformismo e resistência – aspectos da cultura popular no Brasil**. 6.ed. SP: Brasiliense, 1994.

COELHO, Aglaya Barros. Representações sociais de homens infectados pelo HIV acerca da Aids. **Dissertação de Mestrado – Escola de Enfermagem da UFMG**, 2006, 143 p.

COHN, A.; NUNES, E; JACOB, P. & KARZH, U.S. **A Saúde Como Direito e Como Serviço**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

COLETÂNEA DE LEIS. Resolução CFESS nº 273/93 de 13 de março de 1993, que institui o código de ética profissional dos assistentes sociais e dá outras providências. Porto Alegre, 2000.

CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8ª. Anais. Brasília, Centro de Documentos do Ministério da Saúde, Brasília, 1986.

CORREA, Jacinto. **A AIDS e a saúde da mulher. O impacto do HIV sobre a saúde da mulher**, 1997. Disponível em: <<http://www.ibase.org.br/~abia/9704>> Acesso em: 07 de fevereiro de 2008.

COSTA, Maria Dalva H. da. O trabalho nos serviço de saúde e a inserção dos (as) Assistentes Sociais. In: MOTA, Ana Elisabete et al. (Orgs.) **Serviço Social e Saúde. Formação e Trabalho profissional.**São Paulo: Cortez, 2006.

COUTINHO, Carlos Nelson. **Dialética da família.** 3. ed. São Paulo: Brasiliense, 1984.

_____. Notas sobre cidadania e modernidade. In: **Revista impressa Praia Vermelha – Estudos de Política e Teoria Social.** – Programa de Pós-graduação da ESS/UFRJ. Vol 1, nº 1, set/99

COUTO, Berenice Rojas. **O Direito Social e a Assistência Social na Sociedade Brasileira: uma equação possível?** São Paulo: Cortez, 2004.

CRUZ, Elizabete F.; BRITO, Nair. **Fios da Vida Tecendo o Feminino em Tempos de Aids.** Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. GIV – Grupo de Incentivo à vida. [2000]. Disponível em: <http://www.giv.org.br/fioscapitulo2_04.htm> Acesso em: 07 de junho de 2006.

CRUZ, José Francisco das Graças. **Assistência a Saúde no Brasil. Evolução e o Sistema Único de Saúde.** Pelotas /RS: Educat, 1998.

DAGNINO. Evelina. Sociedade Civil, **Espaços Públicos e a construção democrática no Brasil: limites e possibilidades.** In: DAGNINO, E. (org) Sociedade Civil e Espaços Públicos no Brasil. São Paulo: Paz e Terra, 2002, p.279-302.

DI FIORI, Gecira. A terceira Onda do Movimento Feminista. IN: QUEVEDO, Júlio; IOKOI, Zilda Márcia Gricoli. **MOVIMENTOS SOCIAIS NA AMÉRICA LATINA: desafios teóricos em tempos de globalização.** Santa Maria: EVANGRAF, 2007.

DONINI, Ângela A. Potência Virótica da Vida Afecto, Escrita e Subjetivação. **Dissertação de Mestrado – Psicologia Clínica.** São Paulo: PUC, 2003, 87 p.

ESTADO DE MINAS. Atualização. Clipping de notícias. **OMS não cumpre meta para 2005.**[2006] Disponível em: <<http://www.smp.org.br/atualização/view.php?id=2230>> Acesso em: 04 de julho de 2006.

FALEIROS, Vicente de Paula. **Estratégias em Serviço Social.** 2ª ed São Paulo: Cortez, 1999.

FARAH, Marta Ferreira Santos; **Gênero e políticas públicas.**Estudos Feministas. Florianópolis, 12(1): 360. Janeiro-abril/2004.

FIGUEIREDO, Nébia Maria Almeida de.(Org.) **Ensinando a cuidar em saúde pública.** São Caetano do Sul: YENDIS, 2005.

FRANCO, Túlio Batista; MERFHY, Emerson Elias. **PSF: Contradições de um programa destinado á mudança do modelo tecnoassistencial.** Campinas, março de 1996.

FRIGOTTO, Gaudêncio. **O Enfoque da dialética materialista histórica na pesquisa educacional.** Encontro Regional de Pesquisa Educacional Brasileira. Vitória, 11-9-1987.

FLORES, Maria Bernardete R. A medicalização do sexo ou o amor perfeito. In: SILVA et al. (orgs.) **Falas de gênero**. Florianópolis: Editora Mulheres, 1999.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. 16. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

GAPA – BA. Direitos Humanos e Aids: a transversalidade dos direitos humanos como referencial ético e político da ação do GAPA – BA. In: **Cadernos ABONG – Direitos Humanos, Cidadania e Aids**. São Paulo: Editora Autores Associados, nº 28 – outubro/2000.

GASKEL, George & BAUER, Martin W. (ed.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Um manual prático. Petrópolis: Vozes, 2002.

GIL, Antônio C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1996.

GOFFMAN, Erving. Tradução – Maria Célia Santos Raposo. **A Representação do e na vida cotidiana**. 4. ed. Petrópolis: 1989.

_____. **Estigma: la identidad deteriorada**. 5. ed. Buenos Aires: Amorrortu Editores, 1993, 172p.

GOMES, Valdice. **Perfil da Aids aponta para tendência de feminização**, 07/03/2007. Disponível em: <<http://www.agenciaalagoas.al.gov.br/noticias/perfil-da-aids-aponta-para-tendencia-de-feminizacao>> Acesso em: 12/02/2008.

GONZÁLES-REY, F. **Epistemologia cualitativa y subjetividad**. São Paulo: Educ, 1997.

GROSSI, Patrícia K; AGUINSKY, Beatriz G. Por uma nova ótica e uma nova ética na abordagem da violência contra as mulheres nas relações conjugais. In: GROSSI, Patrícia K; WERBA, Graziela C. **Violências e gênero. Coisas que a gente não gostaria de saber**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2001.

GUATTARI, F. **Caosmose – um novo paradigma estético**. Rio de Janeiro: Editora 34, 1992.

GUIMARÃES, Maria Beatriz Lisboa. Feminização da pobreza e religiosidade. In: VALLA, Victor V.; STOTZ, Eduard Navarro; ALGEBAILLE, Eveline Bertino.(Org.) **Para compreender a pobreza no Brasil**. Rio de Janeiro: Contraponto, Escola Nacional de Saúde Pública, 2005.

HENRICH, Giovana. A adesão a tratamentos por portadores de Aids. **Monografia de Especialização – UNICRUZ**, novembro de 2004.

IAMAMOTTO, M; CARVALHO, R. **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil**. São Paulo: Cortez, 1982.

IAMAMOTO, Marilda V. A questão social no capitalismo. In: **Temporalis/Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social**. Ano 2, n. 3 (jan/jul.2001) Brasília: ABEPSS, Grafline, 2001, 88p.

_____. As dimensões ética, política e teórico-metodológicas no Serviço Social contemporâneo: Trajetória e desafios. In: **MOLINA, M. La cuestión social y la**

formación profesional em trabajo social em el contexto de las nuevas relaciones de poder y la diversidad latinoamericana. Buenos Aires: Espacio Editorial, 2004.

INFECTOLOGIA HOJE. Boletim de atualização da Sociedade Brasileira de Infectologia. **Avaliação da aderência aos anti-retrovirais em pacientes com infecção pelo HIV/Aids** – ano I – nº 01 – out./nov./dez.2005 Disponível em: <<http://www.infectologia.org.br>> Acesso em 24/04/2006.

IZUMINO, Wânia Pasinato. **Justiça e Violência Contra a Mulher. O Papel do Sistema Judiciário na Solução de Conflitos de Gênero.** São Paulo: Annablume: FAPESP, 1998.

KERN, Francisco Arseli. **Redes de apoio no contexto da AIDS: Um retorno para a vida.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

_____. **As mediações em redes como estratégias metodológicas do Serviço Social.** 2ª ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e Desenvolvimento Humano.** São Paulo: Editora Casa do Psicólogo, 1992.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1969.

LAKATOS, E. M., MARCONI, M. **Metodologia Científica.** São Paulo: Atlas, 1982.

LEFEBVRE, H. **Lógica formal e lógica dialética.** 5. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991.

LEI Nº 8080, de 19 de setembro de 1990 - **Sistema Único de Saúde - SUS.**

LIMA, S. Atendimento psicológico a pacientes e familiares no período que antecede o diagnóstico de câncer e Aids: avaliação do trabalho realizado. Florianópolis, 2003. 125 p. **Dissertação (Mestrado em Psicologia)** – Curso de Pós Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

MACHADO, Roberto. **FOUCAULT, a filosofia e a literatura.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

MARTINELLI, Maria Lúcia. (Coord.) **O uso de abordagens qualitativas na pesquisa em Serviço Social.** NEPI, Caderno nº 1. São Paulo: PUCRS, 1994.

MEDEIROS, Robson A. de; QUEIROZ, Marcos F. IN: BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de políticas de saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **O outro como semelhante: direitos humanos e Aids.** Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

MENICUCCI, Telma M. G. Política de saúde no Brasil: entraves para universalização e igualdade da assistência no contexto de um sistema dual. IN: **Serviço Social e Sociedade, nº 87, Ano XXVI – Especial, 2006 – SUAS E SUS.** SP: Cortez.

MILL, John Stuart. *The Subjection of Women*. Tradução da edição alemã de Sigmund Freud, **Obras Completas**. Vol. I: Projeto para uma psicologia científica. Rio de Janeiro: Imago, 1969

MINAYO, Maria Cecília. **O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa e Saúde**, 2. ed., São Paulo: Hucitec – Abrasco, 1993.

_____. **O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa e Saúde**. 7. ed. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – Abrasco, 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE / SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE / PROGRAMA NACIONAL DE DST/AIDS. **Projeto de Implantação de Serviço de Assistência Especializada**. Pelotas: Universidade federal de Pelotas – UFPel, 1999a, 24 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE / SECRETARIA DE POLÍTICAS DE SAÚDE / COORDENAÇÃO NACIONAL DE DST E AIDS. (Brasil). **Manual de Controle das Doenças Sexualmente Transmissíveis – DST**. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 1999b, 142 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, **Serviços do Ministério da Saúde**, 2006. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=971>. Acesso em: 01 de fevereiro de 2008.

MORAES DE SÁ, C.A.; COSTA, T. **Corpo a Corpo Contra a Aids**. Rio de Janeiro: Revinter, 1994.

MORAES, Roque. Uma experiência de Pesquisa Coletiva: introdução à análise de conteúdo. IN: GRILLO, Marlene C.; MEDEIROS, Marilú F. (Orgs) **A construção do conhecimento e sua mediação metodológica**. Porto Alegre: Edipucrs, 1998.

NETO, Alfredo Naffah. **NIETZSCHE: A vida como valor maior**. São Paulo: Martins Fontes: FTD, 1996.

NOGUEIRA, Vera Maria R; MIOTO, Regina Célia Tamasso. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde – SUS e as exigências para os assistentes sociais. IN: MOTA, Ana Elisabete et al. (orgs.) **Serviço Social e Saúde. Formação e Trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2006.

OLIVEIRA, Silvério da Costa. **Sexo, Sexualidade e Sociedade**. 6. ed. Rio de Janeiro: [sn], 2007, 200p.

PAIVA, Beatriz A.; OURIQUES, Nildo D. Uma perspectiva latino-americana para as políticas sociais: quão distante está o horizonte? IN: **KATÁLISIS**, v. 9, nº 2 jul./dez, 2006. Florianópolis.p.166-175

PAULILO, Maria Angela S. **Aids os sentidos do risco**. São Paulo: Editora Veras, 1999.

PELBART, Peter Pál. **Vida Capital – Ensaio de Biopolítica**. São Paulo: Iluminuras, 2000.

PENA, Maria Valério J. **Mulheres e Trabalhadoras**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1981.

PEREIRA, Maria Lúcia; CHAVES, Eliane Corrêa. Ser mãe e estar com Aids: o revivescimento do pecado original. In: **Revista Escola de Enfermagem**, USP, vol. 33, nº 4, p. 404-10, dez. 1999.

PEREIRA, Potyara A. P. Questão Social, Serviço Social e direitos de cidadania. In: **Temporalis - Revista da Associação de Ensino e Pesquisa em Serviço Social – ABEPSS**, Ano II, nº 3, janeiro a junho de 2001.

_____. **Necessidades Humanas – Subsídios à crítica dos mínimos sociais**. 3ª ed. SP: Cortez, 2006.

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul. **Problemas atuais de bioética**. 5. ed. São Paulo: Edições Loyola; centro Universitário São Camilo, 2000.

RANGEL, Mary. **A violência do estigma e do preconceito à luz da representação social**. UFF e UERJ. Disponível em: http://www.arco-iris.org.br/_prt/dicas/arquivos/052004-02.doc. Acesso em 15 de outubro de 2006.

REDE FEMINISTA DE SAÚDE, UNIFEM. **Igualdade de Gênero e HIV/Aids: uma política por construir**, 2003.

REIS, Carlos Nelson dos. **Inclusão Social: uma proposta de integração articulada de políticas públicas**. Revista Textos e Contextos, Ano IV – Nº 4, 2005. Disponível em: www.pucrs.br/textos/ Acesso em 23 de outubro de 2007.

RELATÓRIO DE ATIVIDADES DO II FORO SOBRE AIDS REALIZADO EM HAVANA – CUBA, 2003.

RENAME – **Relação Nacional de Medicamentos Essenciais** / Gerência de Assistência Farmacêutica. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, 2000.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa social. Métodos e Técnicas**. 3. ed. São Paulo: Editora Atlas, 1999.

RIO GRANDE DO SUL, ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA, COMISSÃO DE CIDADANIA E DIREITOS HUMANOS. **Relatório Azul 2005: garantias e violações dos direitos humanos**. Porto Alegre: Corag, 2005.

SAFFIOTI, H.I.B. Rearticulando gênero e classe social. IN: COSTA, A. de O.; BRUSCHINI, C. (Org.) **Uma questão de gênero**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos/FCC, 1992.

SALDANHA, Ana Alayde Werba. **Gênero, relações afetivas, e aids no cotidiano da mulher soropositiva**, 2002. Disponível em: <http://www.aidscongress.com/pdf/99.pdf> Acesso em: 07 de fevereiro de 2008.

SANTOS, Cristina Vianna Moreira dos.; DINIZ, Gláucia Ribeiro Starling. Condição Feminina, gênero e auto-valorização. In: TRINDADE, Zeidi, A. ALMEIDA, Ângela Maria; SANTOS, Maria de Fátima de Souza.(Orgs.) **Violência, exclusão social e desenvolvimento humano. Estudos em representações sociais**. Brasília: UNB, 2006.

SANTOS, N. A; PAIVA, M.S. **Representações sociais de mulheres interioranas acerca da infecção pelo HIV/AIDS.** Salvador, 2007. Disponível em: <http://www.Aidscongress.net/pdf/320.pdf>> Acesso em: 10 de fevereiro de 2008.

SCHAURICH, Diego et al. A Cronicidade no Processo Saúde-Doença: repensando a epidemia da AIDS após os anti-retrovirais. In: **Revista de Enfermagem – UERJ**, vol.14, nº 3, Rio de Janeiro, 2006.

SCOTT, J. Histórias das mulheres. IN: BURKE, P. (Org.) **A escrita da história: novas perspectivas.** São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista – Unesp, 1992.

SEFFNER, Fernando; LEAL, Ondina F. (Org.). **Corpo e significado: ensaios de antropologia social.** Porto Alegre: Editora da Universidade / UFRGS, 1995.

SIMÕES, Carlos. **Legislação do Serviço Social.** São Paulo: Editora Oliveira Mendes, 1998.

SOARES, Laura T. **Os custos sociais do ajuste neoliberal na América Latina.** São Paulo: Cortez, 2000.

SONTAG, S. **Aids e suas metáforas.** São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

SORJ, B. o FEMINISMO NA ENCRUZILHADA DA MODERNIDADE E PÓS-MODERNIDADE. IN: COSTA, A. de O.; BRUSCHINI, C. (Org.) **Uma questão de gênero.** Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos/FCC, 1992.

SPINK, Mary Jane (Org). **Práticas Discursivas e Produção de sentidos no cotidiano – aproximações teóricas e metodológicas.** 2ªed. São Paulo: Cortez, 2000.

SOUZA, Zelita; MORAES, Maria Isabel D.N. A Ética Médica e o respeito às Crenças religiosas. **Revista de Bioética.** São Paulo, v.6, nº 1, 89-93, 1998.

STARFIELD, Bárbara. **Atenção primária. Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia.** Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.

STOTZ, Eduardo Navarro. Pobreza e capitalismo. In: VALLA, Victor V.; STOTZ, Eduard Navarro; ALGEBAILLE, Eveline Bertino.(Org.) **Para compreender a pobreza no Brasil.** Rio de Janeiro: Contraponto, Escola Nacional de Saúde Pública, 2005.

STREY, Marlene Neves. Violência e gênero: um casamento que tem tudo para dar certo. In: GROSSI, Patrícia K; WERBA, Graziela C. **Violência e Gênero. Coisas que a gente não gostaria de saber.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2001.

TELLES, Vera da Silva. **Pobreza e Cidadania.** São Paulo: 34, 2001.

TEIXEIRA, Carmem Fontes. **Modelos de atenção voltados para a qualidade, efetividade e necessidades prioritárias de saúde.** 11ª Conferência Nacional de Saúde, dezembro de 2000.

TEIXEIRA, Paulo R.; PAIVA, Vera; SHIMMA, Emi. **Tá difícil engolir? Experiências de adesão o tratamento anti-retroviral em São Paulo.** São Paulo: NepAids, 2000.

TRINDADE, Zeidi A.; NASCIMENTO, Adriano R.; NASCIMENTO, Ingrid Faria. Resistência e Mudança: representações sociais de homens e mulheres ideais. IN: TRINDADE, Zeidi, A. ALMEIDA, Ângela Maria; SANTOS, Maria de Fátima de Souza. DINIZ, Gláucia Ribeiro S. (Orgs.) **Violência, exclusão social e desenvolvimento humano. Estudos em representações sociais**. Brasília: UNB, 2006.

TRIVIÑOS, Augusto S. **Introdução a pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1995.

VARELLA, Drauzio. **Aids Feminina**, 2005 Disponível em: <<http://www.drauziovarella.com.br/artigos/Aidsfeminina.asp>> Acesso em: 15 de março de 2006.

VÍCTORIA, Ceres; KNAUTH, Daniela Riva; HASSEN, Maria de Nazareth Agra. **Pesquisa Qualitativa em Saúde. Uma Introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VIEIRA, Evaldo. **Os direitos e a política social**. São Paulo: Cortez, 2004.

WIENER, Cláudio. MARASCA, Vera. **CARAZINHO.NET**, [2007] Disponível em <<http://www.carazinho.net/cidade.html>> Acesso em: 30/01/2008.

YASBEK, Maria Carmelita. Pobreza e Exclusão Social: expressões da questão social no Brasil. In: **Temporalis/Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social**. Ano 2, n. 3 (jan/jul.2001) Brasília: ABEPSS, Graflin, 2001, 88p.

APÊNDICES

APÊNDICE A

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Aids Feminina: um olhar no espelho sem maquiagem.

Aluna: Giovana Henrich

Orientador: Dr. Francisco Kern

Justificativa e Objetivos: Estamos desenvolvendo uma pesquisa acerca das motivações que levam as mulheres soropositivas a adesão ou não adesão aos tratamentos antiretrovirais HIV/Aids na região do município de Carazinho, no período de janeiro de 2006 a dezembro de 2007 que tem como objetivo avaliar estas motivações conhecendo as características culturais, sociais, religiosas, econômicas, que influenciam as mesmas para a adesão ou não ao tratamento por mulheres soropositivas; compreender a relação sentido de vida que se estabelece entre a mulher e seu mundo relacional quando da existência da sorologia; analisar as relações construídas que se configuram no gênero feminino com o enfrentamento que é feito após o acontecimento da Aids na vida da mulher e analisar as trajetórias das mulheres participantes do estudo quanto as representações da Aids em suas vidas. A finalidade do estudo é contribuir para a ampliação da adesão aos tratamentos.

Procedimento: O processo proposto consiste em uma entrevista que será feita com a senhora que não deve lhe causar constrangimento, para identificar questões relacionadas a Aids e que influenciam em sua vida. Os dados obtidos nas entrevistas são de responsabilidade do pesquisador envolvido.

Declaro que fui esclarecido:

- Sobre os procedimentos e assuntos relacionados à pesquisa;
- Quanto à possibilidade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso me traga qualquer prejuízo;
- Que não serei identificada nominalmente e do caráter confidencial das informações relacionadas a minha privacidade;
- Que fui devidamente esclarecida sobre os objetivos da pesquisa acima mencionada de maneira clara e detalhada;
- Que sanei minhas dúvidas e que em qualquer momento poderei solicitar novas informações, fazer perguntas sobre os meus direitos como participante deste estudo e, se me sentir prejudicada, posso entrar em contato com Giovana Henrich (aluna pesquisadora responsável pela pesquisa) no telefone (54) 9162-4548.

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu _____
 RG nº: _____ de forma livre e esclarecida, manifesto meu interesse em participar da pesquisa e declaro que recebi cópia do presente Termo de Consentimento.

 Assinatura do entrevistado

 Assinatura do entrevistador

Carazinho, _____, 2007.

APÊNDICE B

Instrumento de coleta de dados
PESQUISA – Aids Feminina: um olhar no espelho sem maquiagem.
Pesquisador responsável: GIOVANA HENRICH

- 1) Idade: _____
- 2) Data de nascimento: _____
- 3) Endereço: _____
- 4) Composição familiar: _____

5) Relate sua história de vida a partir do momento que soube ser portadora do vírus da Aids:

6) Quais as motivações (o que influencia) que te levam a aderir (ou não) ao tratamento antiretroviral para a Aids?

7) O que significa para você aderir ou não ao tratamento?

8) De que forma você enfrenta a realidade de ser soropositiva?

9) Qual o seu maior medo/dificuldade devido a existência da Aids em sua vida?

10) O que significa para você ser mulher soropositiva?

Data: ___/___/___.

Entrevistador: _____

Assinatura: _____

ANEXO

ANEXO A

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



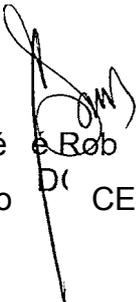
Senhor (a) Pesquisador (a)

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo de pesquisa registro CEP 06/03505 intitulado: "Aids Feminina: um olhar no espelho sem maquiagem".

Sua investigação está autorizada a partir da presente data.

Relatórios parciais e final de pesquisa devem se entregues a este CEP.

Atenciosamente,


 Prof. Dr. José Roberto Goldim
 Coordenador do CEP - PUCRS

Ilmo(a) Sr(a)
Prof Francisco Arseli Kern
N/Universidade

PUCRS

Campus Central
Av. Ipiranga, 6690 - 3º andar - CEP: 90610-000 Fone/Fax: (51)
3320-3345
E-mail: cep@pucrs.br
www.pucrs.br/prppg/cep