

Santa pecadora ou execrada santa? O autocuidado em mulheres soropositivas para HIV

Maria Helena Guerra Gomes Pereira¹
Liana Fortunato Costa

Resumo

Esta pesquisa foi realizada com mulheres portadoras de HIV/Aids, integrantes de uma ONG no Distrito Federal, com o objetivo de conhecer seu processo de adesão ao autocuidado. Teve como objetivos investigar a relação entre o autocuidado e a sua auto-estima e auto-imagem, e como o conceito de autocuidado se relaciona com as suas vivências com o parceiro e com seus familiares. Problema: construção de significados sobre autocuidado por mulheres soropositivas para HIV. Instrumento: entrevista de grupo focal. As construções de sentido foram: histórias de descuido; eu até me cuido, se for para outra pessoa...; desqualificando-se para se relacionar! e profissionais como facilitadoras ou não de sua inclusão social. Os resultados caminharam no sentido de se perceber que a subjetividade dessas mulheres permanece sem alternativa de reedição e, portanto, atrelada à identidade de pecadora por ter o HIV e de santa por sofrer apartada para que os outros não se contaminem.

Palavras-chave: Subjetividade; HIV/AIDS; Autocuidado; Exclusão.

Saint sinner or execrated saint? Self care in women with HIV

Abstract

This research was developed with HIV positive women, members of a NGO, in the Federal District, and its aim was to acknowledge their process of adhering to self-care. Its specific aims were to investigate the relation between self-care, self-esteem and self-image of these women, how the concept of self-care was related with their lives, their partners and their families. The main issue was the construction of meanings for self-care by these women. The instrument used was the focal-group interview. The “sense-zones” construed through the aualitative investigation method were: stories of abandonment; I’ll look after myself only for the sake of someone else...; undermining themselves in their relationship! and professionals as a means for bridging them or not into social inclusion. The results showed that the subjectivity of these women remain without alternative, therefore linked with the identity of “sinner” for being HIV positive and of “saint” for suffering apart, so that the others will not be contaminated.

Keywords: Subjectivity; HIV/AIDS; Self-care; Exclusion.

Introdução

Este texto se refere a parte dos resultados de uma pesquisa realizada com mulheres diagnosticadas positivamente para o HIV há menos de cinco anos, com o objetivo de conhecer seu processo de adesão ao autocuidado. Elas foram contatadas por meio de uma ONG na cidade de Brasília, onde recebiam auxílio por pertencerem a uma categoria socioeconômica desfavorecida. Os objetivos específicos foram: investigar a relação entre o autocuidado nessas mulheres e a sua auto-estima e auto-imagem; e investigar como o conceito de autocuidado em mulheres portadoras de HIV/Aids se relaciona com as suas vivências com o parceiro e com seus familiares.

Mulheres diante da epidemia de HIV/Aids – a demora da resposta feminina

A exclusão das mulheres da epidemia pode ser compreendida pela classificação da epidemiologia. Segundo Vieira e cols. (1999), no início da epidemia do HIV/ Aids, a mulher e sua sexualidade foram deixadas de lado, já que as autoridades de saúde não conseguiram prever o seu risco diante da epidemia. Assim, a epidemiologia favoreceu os grupos que apresentavam um alto índice de sintomas da Aids e promoveu a canalização da energia da saúde pública para pesquisas com referência a esses grupos. As mulheres representavam um grupo de baixa incidência de infecção, o que também dificultava a realização de análises quantitativas.

¹Endereço para correspondência:
14, Place Henri Bergson – 75006 – Paris – France
E-mail: mariahelena.gomespereira@gmail.com

O imaginário social (Patton, 1994) existente dificultou a percepção das mulheres diante de sua situação de risco, uma vez que, imersas no emaranhado de mensagens ambíguas sobre a epidemia, assumir o “risco” real seria assumir automaticamente um “comportamento desviante” (p. 99). Com a proposta de prevenção e redução de danos enfocada para homens homossexuais, as necessidades das mulheres não foram nem especificadas, quanto menos abordadas – campanhas educativas não conseguiram definir a mulher como alvo. Aparecendo apenas sob as categorias gerais como usuários de droga ou profissionais do sexo, o resultado dessa não-visibilidade, segundo Villela (Rede Nacional Feminista de Saúde e Direitos Reprodutivos, 1999) foi, a partir dos anos 90, a predominância da transmissão heterossexual entre as mulheres “com parceria fixa” (p. 8).

Os aspectos culturais atribuídos às mulheres dificultaram sua inclusão na epidemia. Guimarães (1992) aponta que as mulheres são tratadas como cidadãs de segunda categoria e que, ao serem “diagnosticadas por tabela” (p. 150), confirmam essa posição historicamente atribuída. Segundo Villela (1999b), ainda hoje há preconceito e estigma em relação à mulher que busca no sexo apenas o prazer. Esse discurso predominante denuncia que a mulher ainda não conseguiu sair do papel secundário em que foi colocada para se assumir como sujeito de seu desejo. Patton (1994) propõe ainda a análise de que os corpos das mulheres sejam percebidos nas construções sociais como “descontextualizados da existência social” (p. 107) e tratados conforme afetam ao homem ou à criança. Nessa compreensão, as mulheres são consideradas ora “putas”, definidas por sexo (recreacional), ora “santas”, determinadas pela procriação (não-prazerosa), nunca ambos ao mesmo tempo, como se dissessem respeito a gêneros diferentes. Essa autora discute ainda que a fragmentação das categorias de comportamentos das mulheres, entre “putas” e “santas”, facilitou a disjunção no cenário feminino diante da epidemia: ora eram consideradas como vetores na transmissão do vírus, entre o submundo das drogas injetáveis e da prostituição e o mundo heterossexual, ora eram ignoradas por serem “passivas”.

Knauth (1999), Guimarães (1994) e Patton (1994) apontaram a relação íntima entre passividade e a identidade feminina. Nesse sentido, as mulheres “passivas” têm status mais elevado que as “ativas” na cultura brasileira. Pedir o uso do preservativo se configura no comportamento de mulheres “ativas”, que poderia resultar na perda do parceiro e, conseqüentemente, em um “rebaixamento” de *status*. Assim sendo, pode-se compreender melhor por que “o risco de ficar sem seu parceiro, sua parte complementar, pode ser maior do que

o risco de contaminar-se por alguma doença sexualmente transmissível, inclusive a Aids.” (Zampieri, 1996, p. 86).

Outro aspecto que afetou o retardo da inserção das mulheres na epidemia foram as políticas públicas do país. O PAISM (Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher), que visava à maior autonomia da mulher em relação ao seu corpo, enfrentou diversos entraves burocráticos e técnicos na sua implementação, ficando restrito à contracepção e à assistência pré-natal, enquanto as demais demandas da sexualidade feminina receberam pouca ou nenhuma atenção (Villela & Kalckmann, 1989, citados por Diniz & Villela, 1999). Naquele momento e em paralelo, Guimarães (1992) resgata que as políticas públicas brasileiras focalizavam a saúde reprodutiva da mulher, deixando sem cobertura as esterilizadas, as inférteis e aquelas no climatério, apesar de todas serem sexualmente ativas e também desejarem seu prazer dissociado da reprodução.

Os profissionais de apoio muitas vezes perpetuam a exclusão das mulheres diante da epidemia. Bastos (ABIA, 2000) afirma que as representações de gênero “permeiam não só o imaginário leigo, mas também o dos profissionais de saúde” (p. 13), o que resulta, segundo Giffin e Lowndes (1999, citados por ABIA, 2000), em um aconselhamento inadequado, adotando posturas “sexistas e paternalistas” principalmente diante de mulheres de classes mais baixas.

Com um pano de fundo de que a mulher não merece reconhecimento e cuidados, pois é a cuidadora nata, além de não participar de promiscuidade, sendo mãe de família, os preconceitos que circundam esses profissionais são fontes de atrasos e desqualificações das queixas das mulheres portadoras do HIV/Aids. Arilha (ABIA, 2001) aponta uma das dificuldades principais que gera o diagnóstico tardio das mulheres soropositivas: o fato de as profissionais de apoio não localizarem-nas num quadro de vulnerabilidade. Os profissionais, independentemente de sexo, reproduzem questões de gênero que tentam combater na prevenção ao HIV/Aids.

O autocuidado como dimensão na análise da subjetividade feminina

Diante do interesse em desenvolver estudos sobre a subjetividade, González Rey (1997) propôs uma epistemologia de cunho prático – a epistemologia qualitativa –, em que a subjetividade individual é compreendida como processo contínuo à subjetividade social. A subjetividade individual é, então, um produto dinâmico da história do indivíduo, a partir de vivências com o social, agenciando os fatores de reorganização de sua subjetividade num permanente processo de crescimento ou involução. O conceito de configurações,

criado por esse autor trata de uma construção conceitual complexa, pluridimensional, em que afeto e cognição são elementos que participaram na constituição das emoções e significados dos indivíduos diante da experiência social. O social, por sua vez, “é um agente de modificação da natureza subjetiva apenas quando adquire sentido para o sujeito” (p. 134). Aqui, então, constitui-se o espaço para a criatividade, em que o sujeito, apesar do contexto social mais amplo, poderá redefinir suas ações ao invés de reproduzir e assimilar o contexto social.

O eixo temático do autocuidado como categoria de análise facilita a construção da subjetividade, pois se insere em âmbitos profundamente individuais e subjetivos, ao passo que são construídos na cultura local. O autocuidado vem sendo compreendido na literatura, na área da saúde, de maneira fragmentada, ora visto como restrito à adesão ao tratamento anti-retroviral, ora com o cunho preventivo da adesão aos preservativos. A definição do conceito de autocuidado proposta como referente para a análise está pautada numa consciência ampla do indivíduo, que engloba a preservação de si mesmo e o reconhecimento de si como sujeito de direito. No que tange às mulheres portadoras de HIV, esse conceito amplo inclui a saúde com a adesão adequada aos medicamentos, uso de preservativos nas relações com os parceiros (sendo eles soropositivos ou não), cuidado com a alimentação, moradia, busca ativa de um espaço de escuta e informação, preservação de sua auto-imagem, relacionamentos satisfatórios para si com seus parceiros ou busca ativa para melhorá-los, capacidade de se fazer respeitar em espaços públicos e privados, participação mais ampla enquanto cidadã, entre outros desdobramentos. Este tema possibilita explorar, por meio da auto-reflexão, uma construção rica sobre a subjetividade feminina. Sua relevância focaliza-se sobre a compreensão do que dificulta/propicia a adesão ao autocuidado, uma vez que há um empenho orçamentário e de políticas públicas no combate ao HIV/Aids.

Método

A epistemologia qualitativa facilita a compreensão da subjetividade como processo, pois se apóia em três princípios que têm conseqüências metodológicas (González Rey, 1999): a) o conhecimento é uma produção construtiva interpretativa – a teoria ocupa um espaço de mediação do investigador no curso de suas construções teóricas e de seu objeto e não é um conjunto de categorias *a priori*; b) o caráter interativo do processo de produção do conhecimento – esse princípio traz conseqüências metodológicas, no que se refere à comunicação entre investigador–investigado, da percepção e valorização desse processo, além de considerar a imprevisibilidade em

Psico-USF, v. 12, n. 1, p. 103-110, jan./jun. 2007

qualquer sistema de comunicação humana; e c) a significação da singularidade como legítima na produção de conhecimento – em que o conhecimento não é limitado pela quantidade de sujeitos estudados, mas pela qualidade de sua expressão.

Na proposta de González Rey (1999), a construção da questão de estudo será desenvolvida a cada etapa da pesquisa, abrindo novas zonas de sentido, não previamente esperadas, auxiliando na complexificação e no avanço na teorização do assunto. Nesse caso nossa questão é a construção de significados sobre o autocuidado por mulheres soropositivas para HIV. Da mesma forma, é importante que se perceba que as categorias são instrumentos de pensamento que não se referem apenas ao objeto estudado, mas ao contexto histórico-cultural, além da própria história do pesquisador que se sensibilizou diante daquele tema de estudo. Esses indicadores surgem a partir do processo relacional pesquisador–sujeito participante e de seu entrelaçamento com outros indicadores, que foram sendo construídos ao longo da pesquisa. A configuração dos diversos indicadores numa organização de sentido para o pesquisador é o que então denominamos uma “zona de sentido”. Esta é, portanto, uma construção teórica que permite o avanço do corpo teórico de determinado assunto.

Entrevista de grupo focal

A entrevista de grupo focal para o grupo de mulheres portadoras de HIV/Aids foi construída a partir do referencial sistêmico dos elementos apontados na literatura como importantes na concepção do autocuidado. Três aspectos foram enfocados: a própria definição do autocuidado; o autocuidado ante a vida pessoal e familiar, e a identificação dos aspectos dos trabalhos realizados que facilitaram a promoção ou percepção de seu autocuidado (O que vocês entendem por autocuidado? Como vocês têm praticado o tema de autocuidado na vida pessoal de vocês? Como vocês têm praticado o tema de autocuidado na vida familiar de vocês? Como vocês imaginam trabalhos que ajudam vocês a perceberem e se preocuparem com o autocuidado?).

Contexto

A ONG na qual a pesquisa foi realizada é uma sociedade civil de direito privado, sem fins lucrativos, fundada no final de 1990, com o objetivo de dar apoio a pessoas portadoras de HIV, bem como a seus familiares.

Participantes

Foram convidadas 6 mulheres soropositivas para o HIV, cadastradas na ONG, com menos de 5 anos de diagnóstico e em idade sexualmente reprodutiva (de 20 a

50 anos): Nara, 29 anos, doméstica, 2º grau incompleto, renda de 3 e meio salários mínimos, sem dependentes; Sueli, 30 anos, profissional do sexo, gestante de seu 6º filho, 1º grau incompleto, renda mensal de meio salário mínimo; Marlene, 23 anos, do lar, 1º grau incompleto, renda de cinquenta e cinco reais; Marta, 47 anos, do lar, 1º grau incompleto, um salário mínimo de renda; Célia, 22 anos, manicure, 1º grau incompleto, 3 salários mínimos; Rosana, 25 anos, doméstica, 2º grau completo e um salário mínimo e meio de renda.

Processo de construção das informações

A análise de dados foi feita a partir da transcrição das fitas gravadas em áudio e da complementação da comunicação não-verbal por meio das fitas em vídeo da entrevista. Após a transcrição das fitas de áudio, as pesquisadoras debruçaram-se sobre as falas a fim de identificarem indicadores e constituírem, assim, zonas de sentido (González Rey, 1999).

Discussão dos resultados

As histórias de descuido

A definição do autocuidado levou as mulheres entrevistadas às histórias de descuido. Foi por meio do resgate dos discursos da falta de cuidado, de uma identificação retrospectiva por contraste do que deixaram de fazer, que pôde ser delimitado e identificado o autocuidado. As histórias de descuido relacionadas à auto-recriminação e culpa traziam no seu bojo a questão da marginalização afetiva e social dessas mulheres. Mesmo com um prejuízo forte em sua auto-estima, buscavam uma nova forma de estar no mundo, ainda que muitas vezes sem os cuidados com seus limites psíquicos e físicos, colocando-se em situações de desconforto, perigo e sofrimento.

As histórias de descuido remetem à questão da individuação e individualização (Marcelli & Braconnier, 1989) das mulheres junto às suas famílias de origem. A cultura familiar delineada nos relatos mostrou que essas mulheres assumiam em suas famílias papéis submissos e assujeitados; de menos-valia, de inutilidade e de não-pertencimento. Foi identificado que, além da marginalização social tendo em vista a classe socioeconômica a que pertencem, essas mulheres nunca se sentiram no direito de serem sujeitos:

[...] tem que se amar e eu não me amei, eu sempre amei primeiramente aos meus filhos e a provar os outros. Provar aos outros que eu não era vagabunda, provar aos outros que eu não era isso. Eu nunca pensava em mim.

Por motivos diversos, as características semelhantes entre as participantes são as de um forte desprezo por seu cuidado, sua integridade, o que por sua vez parece ter um forte legado social relacionado a gênero, em que a “boa mulher”, a “santa” é abnegada e sofrida (Patton, 1994; Zampieri, 1996). Essa posição de submissão e de “desapego ao material e carnal” é fomentada na cultura latina e machista, e de base judaico-cristã, que favorece o pensamento de que o sofrimento purifica. Dessa maneira, a constituição subjetiva da submissão ocorre num processo dialético, em que a cultura constringe o “potencial de ação” (Sawaia, 1999a) e as configurações subjetivas da mulher, delimitando algumas de suas possibilidades culturais:

[...] é legal eu saber que ele que passou pra mim. A gente dá força um pro outro. Eu não sei se eu saberia ter relação com outra pessoa, soropositiva ou soronegativa. Com ele é legal, a gente constitui uma família e a gente tá vivendo.

Eu até me cuido, se for para outra pessoa...

Esta zona de sentido aponta que nas interações, ao invés de se sentirem como iguais – fazendo trocas afetivas que também as favoreçam – colocam-se à mercê das necessidades e demandas do outro e desqualificam-se ou não dão igual importância aos seus pensamentos e sentimentos. A falta de equidade entre os gêneros tem suas origens em aspectos sociais que desconfirmam as mulheres de seus sentimentos desde a infância, gerando uma alienação de si mesmas e um desconforto em estar em sua própria pele. Receosa de olhar para si mesma, evita o encontro consigo e fica sem saber seu valor, fica sem o seu referencial e seu parâmetro de valor nas relações, sujeitando-se apenas ao valor atribuído pelo outro. O não-acolhimento de suas próprias experiências é projetado para o outro definir, então, se é passível de ser amada ou não. No entanto, entrelaçada com aspectos sociais e de auto-estima abordados adiante, projeta inconscientemente também a expectativa de confirmação de que não merece o amor ou “olhar” dos outros.

A dificuldade de identificar, e dar voz às suas necessidades, é tecida junto à cultura da mulher recatada, educada, que não deixará transparecer o que quer de verdade. O jogo está em dar prioridade aos sentimentos de qualquer outro (marido, filhos) e manipular ou obter indiretamente o que precisam ou desejam, por meio de artifícios ou “triangulando” terceiros: filhos, doença, etc. Paiva (1995) aponta que ser mãe é uma construção social essencial à identidade feminina, garantindo à mulher o *status*; a outra forma pela qual as mulheres recebem alguma atenção é por meio da doença, segundo Villela e Diniz (NEPAIDS/CFSS, 1998):

Como tinha uma criança nessa jogada de sete meses, então tive que ter mais cuidado com ele, não tanto por mim. Era mais por ele,... e até hoje, e agora que eu tô treinando a ter um pouquinho mais de cuidado comigo e também a amar a si mesmo.

Outro aspecto que intervém nessa forma de se relacionar está intimamente interligado à auto-estima. As mulheres recebem desde pequenas, com poucas exceções, uma criação de não reconhecer seu espaço de dar voz e de serem respeitadas nas suas famílias por suas escolhas. Essa falta de reconhecimento do outro gera uma construção da subjetividade feminina calcada na “invisibilidade”, ou seja, elas próprias passam a não se reconhecerem e não dar importância às suas demandas e desejos, a não se aceitarem como são:

[...] porque às vezes o fato de ter o HIV, nem me preocupa, porque eu nem fui procurar direito o que venha a ser, o que está me preocupando é o fato de eu não ser mais virgem e a minha família não me aceita [...]

Cada uma das participantes aponta a importância do momento de revelar a sua soropositividade aos outros como momento importante na retomada de sua dignidade. Esse encontro é crucial, por ser compreendido como um pedido de participação desse outro no jogo relacional para a construção da subjetividade da portadora de HIV, tendo a função de ajudá-la a manter ou redefinir sua identidade excluída. Nesse encontro ela poderá se surpreender com o acolhimento ou a rejeição do outro, mas provavelmente receberá aquilo que projetar, confirmando assim sua crença inicial de que é merecedora ou não de ser incluída e amada. O acolhimento e respaldo recebidos auxiliam na reintegração social, que além de estabelecer o sentimento de pertencimento da portadora à humanidade, recorporifica-a na sua visibilidade, tanto para si como para os outros, pois traz a contradição da morte para o convívio da sociedade. Na medida em que esse convívio é aceito, facilita ao portador de HIV o enfrentamento da “morte” e, aos não-portadores, lidar com o limite da existência humana:

[...] eu graças a Deus tenho a minha mãe, tenho meus irmãos, tenho meus parentes, tenho meus vizinhos, tenho meus colegas e se alguém sentir preconceito de mim, que sintam! O que é que eu posso fazer, nada, né?

Desqualificando-se para se relacionar!

Essa zona de sentido foi configurada a partir das relações ocorridas no grupo. As participantes, em muitos momentos, faziam comentários sobre situações de vida em que ora se ridicularizavam, ora se menosprezavam, ora

faziam piadas de seus sofrimentos, ou ainda relatavam situações tristes e de impacto que tivessem vivenciado como se não fossem elas as protagonistas. Essas características foram agrupadas, pois revelam a maneira como cada participante conseguiu se inserir na entrevista, para ser aceita pelo grupo. Essa forma de se incluir, em muito se espelha nas relações das tramas sociais, familiares, e nas suas formas de se conceberem subjetivamente.

Marlene consegue sua inclusão e a atenção das demais participantes por meio do impacto que gera no relato das histórias de sua vida. Esse impacto é causado sobretudo pela “indiferença” relatada diante de situações dramáticas, quebra de valores culturalmente prescritos às mulheres e da alienação resultante de seus sentimentos:

Ab! o HIV não foi, não foi nenhum tomo, não foi nenhum baque, até mesmo porque, como eu já sabia que meu parceiro era soropositivo [...] Conviu três anos e seis meses, e eu digo até hoje que foi um presente de casamento, que eu acho que ninguém quer ter, viu?

Em outro relato, Sueli conta suas histórias de sofrimento utilizando detalhes para fazer piadas e à suas custas promove o riso das outras, acaba descontraído e deixando uma certa leveza. Esse mecanismo “às suas custas” faz ressonância com o papel de mulher em que o prazer do outro é preconizado como advindo da abnegação e sofrimento da mulher. Colocar-se como secundária, fazer o papel de submissa é um papel construído culturalmente e que pode ter feito sentido para as participantes como zona de sentido limitando suas “potências de ação” (Sawaia, 1999b). Aprender a estar com outros sem colocar-se como submissa é algo que exigirá uma nova construção subjetiva, a fim de que, no encontro com o outro, ela não se confirme como secundária à relação, mas importante e digna de respeito e atenção.

Arelado às falas que desqualificam suas experiências, algumas participantes demonstram como essa desqualificação e invisibilidade produzem emoções inerentes às relações familiares originais. Nara permaneceu com a identidade de “pecadora”, em que a doença tornou-se o mediador das relações afetivas. Nesse caso, esse tipo de relação tem um alto custo para a portadora, pois degrada ainda mais a sua auto-estima:

[...] faço eles nem pensar e esquecer do fato de que eles tem uma portadora de HIV dentro de casa. Eu faço de tudo pra eles esquecerem do assunto e não lembrarem. Às vezes surge um assunto na televisão, aí eles me chama [...]. Eu vejo que eles tentam me ajudar e querem me ajudar, só que às vezes parece que dói lá no fundo, né?

O autoperceito também funciona como coadjuvante nesse ciclo de preconceito – apartação – contaminação. Aqui, as entrevistadas justificam o autoperceito com o objetivo de proteger os demais da epidemia. De fato, nada mudou na sua percepção sobre o estigma social relacionado ao HIV. Dessa maneira, a inserção é conseguida às custas de uma subjetividade submissa, pois sua subjetividade individual está ainda entrelaçada à percepção de menos-valia por causa da construção social da doença. A portadora de HIV não utiliza sua contaminação e seu sofrimento para se conhecer melhor, mas para recriminar-se mais, confirmar sua submissão e então se excluir e apartar-se socialmente:

É o autocuidado que eu tenho até hoje, de manter tudo escondido ... Então, não tô tendo coragem não, o suficiente pra encarar essa realidade e contar a verdade pra eles.

Profissionais: facilitadores da inclusão ou perpetradores da exclusão?

Em relação aos diversos profissionais, as participantes apontaram a necessidade de que estejam bem informados, atualizados sobre o HIV. No entanto, fica claro que só a informação aqui também não basta. Ao contrário do esperado, a relação desses profissionais está longe de ser neutra e eficaz. Cada uma das participantes aponta as experiências que tiveram ao estar em contato com esses profissionais, ressaltando aspectos que dificultaram o desenvolvimento de um autocuidado e de uma auto-imagem mais positiva. O pano de fundo para esses discursos que desqualificam, marginalizam pôde ser identificado numa construção complexa entre a falta de informação, a necessidade subjetiva dos profissionais se “distanciarem do risco” diferenciando-se pelo *status* da instituição e pela cultura brasileira centrada na “cultura da tutela” (Carvalho, 1995, citado em Wanderley, 1999).

Em relação ao primeiro aspecto, falta de informação, é notório ainda como o imaginário social “supre” a informação, mesmo que incorreta, e a torna foco para o medo e preconceito. Assim, fica evidente que é uma relação de mão dupla a da exclusão: tanto as profissionais quanto as portadoras de HIV não conseguiram se apropriar da informação de maneira a incluí-la na sua subjetividade como um autocuidado, ao invés de uma autodiscriminação. Na entrevista, pode-se perceber a negação do medo e da identificação que geram abuso de poder dos profissionais – em instituições médicas, carcerárias, etc. – por meio de projeções no portador de HIV, quem carrega o peso social dos medos individuais:

[...] o médico falou pra mim “ô quando você for ao dentista, quando você for tomar uma injeção, não por uma questão de preconceito, mas de ajuda à própria pessoa que tá te

atendendo, porque você não acha que é justo ele contrair alguma coisa assim?”

Segundo Vasconcellos (1992), os profissionais teriam de se indagar mais a respeito de suas motivações tanto para trabalhar com portadores quanto para se recusar a trabalhar com eles. A falta de consciência de suas emoções diante do portador poderá redundar no que Watzlawick, Beavin e Jackson (1985) chamam de “comunicação paradoxal”. Esse conceito, na prática, revela-se quando os profissionais convidam o portador de HIV a se expor, mas implicitamente pedem-lhe que não mostre sua humanidade, o que remeterá o profissional a sentir um espaço comum com esse portador. Pós-recebimento do diagnóstico, Nara, Sueli, Marlene e Rosana apontaram dificuldades nos acolhimentos, inadequação da abordagem, falta de ênfase em informações úteis, como de grupos de ajuda mútua existentes, etc:

Ai! A primeira vez que me mandaram pra psicóloga foi no dia em que eu recebi o resultado, né? [...] Eu tava com uma raiva tremenda e aí eu pensava comigo “ela não quer que eu olhe na cara dela? ela quer que olhe? então eu vou olhar”. E eu ficava olhando na cara dela, e chorando e olhando e a lágrima descendo sem querer até, porque até meu choro eu tava trancando, né? E ela lá falando, falando, falando... “Fala comigo, dê um sorriso pra...”

Os profissionais muitas vezes enchem-se de equipamentos, que facilitam a ilusão de onipotência. Diante do adoecer, os profissionais se omitem de uma relação humana com esses pacientes, buscando uma neutralidade que só a falta de contato e de intimidade podem favorecer na proteção contra o medo da morte. Em muitos relatos, além dos trazidos nesta pesquisa, já foi descrito o tratamento dado por muitos profissionais que excluem seus pacientes como sujeitos de direito.

A cultura da tutela e do apadrinhamento, tão enraizada no cenário brasileiro, nada mais é que a ratificação da exclusão e da subalternização dos chamados beneficiários das políticas públicas. “Por mais que discusemos sobre o ‘direito’, na prática, os serviços das diversas políticas públicas ainda se apresentam aos excluídos e subordinados como um ‘favor’ das elites dominantes” (Carvalho, 1995, citado por Wanderley, 1999, p. 24). Não são estranhas as colocações de Sueli, de sua necessidade de se sentir “dona” de sua vida por meio do trabalho, algo que nenhuma instituição de assistência social poderia dar-lhe:

[...] sabe eu vou me sentindo vazia, parece que eu não tô valendo mais pra nada, entendeu? Eh... o que vai me ajudar, mesmo, se eu não fazer isso pra mim mesmo, não

vai adiantar eu vir [na ONG], não vai adiantar ir na psicóloga, não vai adiantar, entendeu? Porque eu sei que o que está faltando eu sei que é isso. Eu preciso de ter um bom salário, de ter a minha vida, porque eu tô botando minha vida pra tá dependendo dos outros, entendeu?

A recepção, o acolhimento feito por profissionais que promovam o autocuidado poderá permitir uma reinclusão, ainda que marginal, sob a identidade de portadora de HIV, mas que é o início de um processo de resgate íntimo e social (Carreteiro, 1999). Projetos governamentais e de ONGs têm grande relevância, principalmente no que tange à valorização e à utilidade do portador na sua comunidade. O movimento de formação de multiplicadores demonstrou nesta entrevista ser de grande valia, em alguns casos, como um passo rumo à individuação. Ao ser abraçado pela portadora como projeto de vida, sua auto-estima pode ser resgatada em vários âmbitos, já que essa ação traz em seu bojo a visibilidade e o reconhecimento de um saber, principalmente diante da perspectiva de “ajudar ao próximo”, tão valorizada na nossa cultura judaico-cristã: “Eu da mesma forma que eu tenho cuidado de prevenir a minha família, eu recebo de volta o mesmo cuidado deles.”

Considerações finais

As quatro zonas de sentido construídas neste artigo evidenciam a construção subjetiva de cada participante – fortemente permeada pela cultura dominante onde a mulher permanece em segundo plano – quase fatalmente reduzida à uma repetição “mortífera” (Carreteiro, 1999) de discursos sobre o autocuidado. Assim sendo, grande parte dos discursos são pautados na desqualificação, ora acusando-se ter “merecido” o HIV, ora “abnegando-se” de sua existência em prol do bem-estar de um outro. Essas construções monolíticas – ora “pecadoras”, ora “santas” – traem a noção de uma complexidade subjetiva e vivencial já exposta dessas mulheres: a necessidade de ser respeitada, a importância da apropriação de seu lugar como legítimo no mundo e em suas relações (com familiares ou com os profissionais) apesar de seu papel secundário.

Knauth (1999) aponta que a inserção marginal da mulher nas relações afetivas tem a ver com a sua apropriação em relação à sua identidade social. A busca de estratégias que as preservem em suas identidades, já afetadas pela precariedade da vida na classe baixa e agora ameaçada pelo HIV, varia desde a manutenção da atividade reprodutiva – modificando a forma como é vista e tratada, além dela se diferenciar daquelas mulheres que “buscaram” sua contaminação (promiscuidade, uso de drogas, profissionais do sexo) – até os cuidados de “boa

esposa” com o parceiro, ou de buscar um novo parceiro, para legitimar sua contaminação e seu *status* de esposa. Diante da construção social de gênero, o que aparenta um descuido, de fato, trata-se de um autocuidado numa dimensão maior, na preservação do *status* social.

Esta pesquisa colaborou também para se compreender que o autocuidado não passa apenas pelas relações íntimas das portadoras e da cultura patriarcal brasileira, mas também pelo contexto de inclusão excludente da nossa economia (Wanderley, 1999). Aqui entra a participação das instituições a que essas mulheres se afiliam, e de seus profissionais, que facilitarão ou não novas leituras e possibilidades para um autocuidado. Paiva (1995) já alertava que a “responsabilização individual, sem o suporte social ou *scripts* alternativos aceitáveis, seria uma perda de tempo” (p. 29).

E, para finalizar, voltamos ao questionamento inicial: no universo da contaminação por HIV há alguma diferença entre ser santa-pecadora ou execrada-santa? Essas mulheres fizeram as autoras compreenderem que a condição de serem soropositivas coloca uma linha muito tênue nessa diferenciação, fazendo com que o trânsito entre inclusão e exclusão social se dê de forma definitiva.

Referências

- ABIA (2000). *A feminização da epidemia de AIDS no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento. Saúde Sexual e Reprodutiva*, 3. Rio de Janeiro: F. I. Bastos.
- ABIA (2001). *Políticas públicas de saúde, mulheres e DSTs/AIDS: reajustando o olhar. Saúde Sexual e Reprodutiva*, 4. Rio de Janeiro: M. Arilha.
- Carreteiro, T. C. (1999). A doença como projeto: uma contribuição à análise de formas de filiações e desfiliações sociais. Em: B. B. Sawaia (Org.). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 87-96). Petrópolis: Vozes.
- Diniz, S. G. & Villela, W. (1999). Interfaces entre os programas de DST/ AIDS e saúde reprodutiva: o caso brasileiro. Em R. Parker, J. Galvão & M. S. Bessa (Orgs.). *Saúde, desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil* (pp. 123-176). Rio de Janeiro: Editora 34.
- González Rey, F. (1997). *Epistemología cualitativa y subjetividad*. São Paulo, SP: Educ.
- González Rey, F. (1999). *La investigación cualitativa en psicología: rumbos y desafíos*. São Paulo, SP: Educ.
- Guimarães, C. D. (1992). O comunicante, a comunicada: a transmissão sexual do HIV. Em V.

- Paiva (Org.). *Em Tempos de AIDS* (pp. 147-157). São Paulo, SP: Summus.
- Guimarães, C. D. (1994). Mulheres, homens e AIDS: o visível e o invisível. Em R. Parker, C. Bastos, J. Galvão & J. S. Pedrosa (Orgs.). *A AIDS no Brasil (1982-1992)* (pp. 217-230). Rio de Janeiro: Relumê Dumará; ABIA; IMS/UERJ.
- Knauth, D. R. (1999). Subjetividade feminina e soropositividade. Em R. M. Barbosa & R. Parker (Orgs.). *Sexualidades pelo avesso: direitos identidades e poder* (pp. 121-136). Rio de Janeiro: ISM/UERJ; São Paulo: Editora 34.
- Marcelli, D. & Braconnier, A. (1989). *Manual de psicopatologia do adolescente*. (A. E. Filman, Trad.). Porto Alegre: Artes Médicas. (Original publicado em 1984).
- NEPAIDS/CFSS (1998). *A epidemia da AIDS entre as mulheres: aprendendo a enfrentar o desafio*. São Paulo, SP: W. Villela e S. Diniz.
- Paiva, V. (1995). Sexual empowerment and reproductive rights: Brazilian teenagers and HIV prevention. *Americas & Latinas: A Journal of Women and Gender*, 24-30.
- Patton, C. (1994). *Last served? Gendering the HIV pandemic*. London: Taylor & Francis.
- Rede Nacional Feminista de Saúde e Direitos Reprodutivos (1999). *Dossiê mulher e aids*. São Paulo, SP: W. Villela.
- Sawaia, B. B. (1999a). Identidade: uma ideologia separatista? Em B. B. Sawaia (Org.). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 119-127). Petrópolis: Vozes.
- Sawaia, B. B. (1999b). O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. Em B. B. Sawaia (Org.). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 97-118). Petrópolis: Vozes.
- Vasconcellos, E. G. (1992). AIDS e a morte psicossomática. Em V. Paiva (Org.). *Em tempos de AIDS* (pp. 32-37). São Paulo, SP: Summus.
- Vieira, E. M., Fernandes, M. E. L., Díaz, J., Kalckmann, S. & Pluciennick, A. M. A. (1999). Anticoncepção em tempos de aids. Em L. Galvão & J. Díaz (Orgs.). *Saúde sexual reprodutiva do Brasil* (pp. 324-343). São Paulo, SP: Hucitec.
- Villela, W. V. (1999b). Num país tropical, do sexo que se faz ao sexo do qual se fala. Em L. Galvão & J. Díaz (Orgs.). *Saúde sexual reprodutiva do Brasil* (pp. 310-323). São Paulo: Hucitec.
- Wanderley, M. B. (1999). Refletindo sobre a noção de exclusão. Em B. B. Sawaia (Org.). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 16-26). Petrópolis: Vozes.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H. & Jackson, D. D. (1985). *Pragmática da comunicação humana* (A. Cabral, Trad.) (3ª ed.). São Paulo: Cultrix. (Original publicado em 1967).
- Zampieri, A. M. F. (1996). *Sociodrama construtivista da AIDS: método de construção grupal na educação preventiva da síndrome da imunodeficiência adquirida*. Campinas: Psy.

Recebido em fevereiro de 2006
Reformulado em março de 2007
Aprovado em abril de 2007

Sobre as autoras:

Maria Helena Guerra Gomes Pereira é psicóloga e mestre em Psicologia Clínica pela Universidade de Brasília, no momento cursando o Doutorado pelo CNAM (Conservatoire Nationale des Artes et Métiers – Paris). Tem atuado como psicóloga em programas de suporte a portadores do HIV/Aids.

Liana Fortunato Costa é psicóloga, terapeuta familiar e psicodramatista; é doutora em Psicologia Clínica pela Universidade de São Paulo e docente permanente do Departamento de Psicologia Clínica da Universidade de Brasília. Trabalha com famílias e comunidade. No momento desenvolve projeto de pesquisa e intervenção com famílias em situação de abuso sexual infantil.