

Fundação Oswaldo Cruz  
Escola Nacional de Saúde Pública  
Saúde e Sociedade

**MULHERES, AIDS E O SERVIÇO DE SAÚDE: INTERFACES**

Dissertação apresentada à Escola Nacional de saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz,  
como Requisito Parcial para a obtenção do Título de Mestre em Saúde Pública

Janaína Marques de Aguiar

Orientadoras: Regina Helena Simões Barbosa (NESC-UFRJ)

Karen Mary Giffin (ENSP-FIOCRUZ)

## Ficha Catalográfica

A282m Aguiar, Janaína Marques de  
Mulheres, aids e o serviço de saúde: interfaces. / Janaína Marques  
de Aguiar. Rio de Janeiro:s.n., 2004.  
150p.

Orientador: Giffin, Karen Mary  
Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de Saúde  
Pública.

1.Síndrome de imunodeficiência adquirida. 2.Mulheres. 3.Serviços  
de saúde.I.Título.

CDD - 20.ed. – 614.5993

A todas as mulheres que me presentaram  
com a história de suas vidas  
e fizeram de mim uma mulher melhor.

À Camila, por ser inesquecível.

## AGRADECIMENTOS

As primeiras e inesquecíveis mulheres da minha vida: vó Maria, minha mãe, Nilza e minha irmã, Jil, por serem minhas melhores guias no universo feminino.

À Rafa, a mais nova mulher desta família e minha mais fiel e compreensiva companhia.

Ao meu pai, pelo incentivo e por acreditar mesmo sem compreender.

Às mulheres que generosamente me ajudaram na descoberta e construção cotidiana deste caminho, com seus exemplos, apoio e amizade: Lizete, Neilza, Dina e Nair.

Em especial, à Karen, pela acolhida e afortunada escolha para minha orientação.

À Regina, por compartilhar, muito além do saber, seu desejo, seu afeto e sua rica experiência. Muito mais do que uma orientadora paciente com as minhas incertezas revelou-se uma amiga. Sua presença em minha vida é apenas em parte refletida neste trabalho, que mais do que marcar um tempo de vida, marca um tempo de descobertas e despertar, como pesquisadora, como profissional e como mulher.

Às amigas e companheiras de jornada, Dani, Cacau e Isabella, pela cumplicidade, incentivo, apoio e pelas inúmeras reflexões e confissões que muito me ajudaram neste processo tantas vezes solitário.

Aos amigos e interlocutores, Ciro, Fábio, Chico e "São Willer", pela oferta sempre solidária de um outro olhar.

A todos os meus amigos, não citados, pela paciência, carinho e compreensão quanto à minha ausência, tantas vezes necessária.

E, finalmente, ao Marcus, pelo amor que pôde me dar.

*No início da vida humana, que se enraíza ao mesmo tempo em um contexto universal e histórico, há sempre uma mulher. E até que algo mude, um ser humano nasce do ventre de uma mulher. E uma mulher nasce de outra mulher... de outras (avós, bisavós...) e do lugar que ocupa outra mulher, em nossas vidas, saberemos ou não o nosso lugar, no nosso corpo.*

Borges & Atiê, 1989.

## RESUMO

Esta pesquisa buscou compreender, sob a ótica das relações de gênero, a relação entre um serviço público de saúde no Estado do Rio de Janeiro e suas usuárias com HIV/Aids, em torno do tratamento a elas oferecido. O objetivo foi compreender como se estrutura esta relação, enfocando a utilização de estratégias, por ambas as partes. A abordagem metodológica adotada foi a qualitativa, fundamentada na análise hermenêutica-dialética. Os dados foram coletados através de entrevistas semi-estruturadas, realizadas com 10 mulheres HIV+ e 7 profissionais de saúde. As categorias de análise, para ambos os grupos pesquisados, centraram-se nas representações de gênero, nas representações sobre a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (Aids) e nas representações sobre o serviço de saúde. A análise dos dados revelou que os profissionais utilizam várias estratégias na tentativa de adequarem a assistência à precariedade de recursos tanto da instituição quanto das pacientes. Embora as dificuldades encontradas sejam fonte de estresse e frustração para toda a equipe, prevalece a busca por uma assistência o mais integral possível para estas mulheres, possibilitando transformações nas suas práticas. Contudo, permanece no imaginário coletivo destes profissionais a tradicional figura da mulher/mãe/esposa, vista como vítima. Por outro lado, para as entrevistadas HIV+ prevalece a imagem de "guerreira", alimentada pela ideologia da mulher moderna, produtora na esfera pública e privada, encobrendo a dupla jornada de trabalho, como um dos efeitos da transição de gênero. Como pacientes, estas mulheres assumem posturas ativas no seu tratamento através de múltiplas estratégias, como a própria reprodução do discurso médico. Elas também se tornam agentes ativos nas suas relações com os profissionais, estabelecendo limites para a sua atuação e avaliando-os de acordo com critérios, como capacidade técnica e afetuosidade. Percebeu-se, portanto, que na interação entre profissionais e pacientes existe a possibilidade de transformações na prática assistencial, no sentido de uma integralidade, tal como preconizada pelo PAISM, desde que haja o investimento necessário por parte das políticas públicas de saúde.

## ABSTRACT

This research tackles, from the point of view of gender relationships, the dynamic and interrelations between the daily operation of a health public facility in the State of Rio de Janeiro and its clients living with HIV/Aids, highlighting treatment provision and uptake. The study aims to analyze such dynamic from the perspective of both HIV+ women and providers. Through a thorough exploration of patients and providers' concepts, experiences and feelings, we assess strategies used by both parts to cope with difficulties emerging from living with HIV/AIDS, caring for people living with HIV/AIDS, in a broader frame of social and gender imbalance. Qualitative methods were used, based on dialectical and hermeneutic analysis. Data were collected through semi-structured interviews with ten HIV+ women and seven health professionals. Analyses focused on gender issues, representations of HIV/Aids, and perceptions about the aims and operations of health services. Results showed that professionals use various strategies in order to tailor actual care to the constraints posed by budgetary restrictions and shortage of trained manpower. Difficulties made evident by both patients and providers are an undeniable source of stress and frustration for the staff, but strenuous efforts have been made to improve prevailing conditions toward better conditions and an integrated system of patient management and care. The powerful metaphor of women as mother/wives and above all passive victims of male abusive behaviors is still pervasive, jeopardizing more dynamic and interactive perspectives of analysis and prevention of social and gender imbalance. On the other hand, modern women are also viewed as "warriors", always ready to face multifarious challenges, active in both public and private spheres, masking the double working journey as an effect of gender transition. Nor victims, neither warriors, real women living with HIV/AIDS assume active roles in their treatment through multiple strategies, such as translating in a culturally-sensitive ways biomedical knowledge and practices. Actual women living with HIV/AIDS face the many daily life difficulties through a blend of practical knowledge and tenderness, dealing with providers with affection, without losing their critical perspective.

**SUMÁRIO**

INTRODUÇÃO	1
CAP. 1 – MULHERES, AIDS E O SERVIÇO DE SAÚDE	
1.1. Uma Epidemia Social	5
1.2. A Medicalização do Corpo Feminino	9
1.3. Normatividade Médica	11
1.4. Um Olhar Integral: PAISM	18
CAP. 2 – REFERENCIAL TEÓRICO	
2.1. Implicações Conceituais de Gênero	22
2.2. Transição de Gênero e a Ideologia da Mulher Moderna	25
2.3. Acomodação e Resistência: Estratégias de Sobrevivência	29
CAP. 3 – METODOLOGIA	
3.1. Discussão Metodológica	34
3.2. Tratamento dos Dados	34
3.3. A entrevista como técnica	36
3.4. Trabalho de Campo	
3.4.1. Campo de Estudo	37
3.4.2. Critérios de Seleção	39
3.4.3. Construção do Roteiro	40
3.5. O Lugar do Pesquisador – Assumindo o Viés	41
3.6. Contextualização das Entrevistas	43
3.6.1. Entrevistando as Mulheres	43
3.6.2. Entrevistando os Profissionais	44

CAP. 4 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	
4.1. As Mulheres	46
4.1.1. Perfil	46
4.1.2. Representações de Gênero	52
4.1.3. Representações sobre a Doença	63
4.1.4. Representações sobre o Serviço	76
4.1.5. Perspectivas Futuras	84
4.2. Os Profissionais	87
4.2.1. Breve Perfil	87
4.2.2. Representações de Gênero	88
4.2.3. Representações sobre o Serviço	101
4.2.4. Estratégias	104
4.2.5. Limites	108
4.2.6. Reformulação de Valores	111
CAP. 5 – INTERFACES	114
CAP. 6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS	123
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	126
ANEXOS	
Anexo 1. Apresentação individual das mulheres HIV+	132
Anexo 2. Roteiro de Entrevista com as Mulheres	135
Anexo 3. Roteiro de Entrevista com os Profissionais	138
Anexo 4. Modelo TCLE para as mulheres HIV+	140
Anexo 5. Modelo TCLE para os profissionais	141

## INTRODUÇÃO

A experiência como profissional de saúde realizando atendimento psicológico com pacientes em tratamento clínico num serviço de Doenças Infecto Parasitárias (DIP) levou-me a ter contato com diversas questões relacionadas ao cotidiano de pacientes com Aids assistidos em um hospital público do RJ. Desta experiência e, por que não dizer, também das minhas inquietações pessoais enquanto profissional de saúde, surgiu o interesse por aprofundar algumas destas questões que diziam respeito especificamente às mulheres. O que estas mulheres, vivendo com HIV/Aids, vinham trazer e buscar? O que lhes oferecia este serviço, historicamente constituído sob um modelo hegemônico de medicina? Como eram percebidas e recebidas estas mulheres? Que significados assumia para ambas as partes a relação paciente/profissional de saúde? Quais as estratégias adotadas para estruturar essa relação, tanto por parte dos profissionais quanto pelas mulheres por eles assistidas? Foram, portanto, estas as perguntas motivadoras do presente estudo.

Logo, esta pesquisa aborda, no contexto da epidemia de Aids, as relações entre um serviço público de saúde e suas usuárias infectadas pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) em torno do tratamento clínico a elas oferecido. Estaremos considerando que as representações simbólicas trazidas pelas mulheres, enquanto pacientes, são construídas a partir de seu lugar como mulher na sociedade. Da mesma forma, essas representações são re-significadas pelo serviço de saúde, pela forma como a ideologia médica, entrelaçada com a de gênero, percebe estas mulheres em tratamento para a Aids. A ótica desta abordagem, portanto, estará centrada na análise das relações de gênero que intermediam a relação entre mulheres HIV+ e profissionais de saúde.

É importante ressaltar que entendemos por relação entre um serviço público de saúde e suas usuárias com HIV/Aids as formas como, na convivência em torno do tratamento clínico, esses atores sociais – mulheres HIV+ e profissionais de saúde – agem, reagem e interagem entre si. Interessa-nos, portanto, saber como estas mulheres se colocam diante do modelo biomédico hegemônico, reproduzido pedagogicamente na atuação dos profissionais que as assistem. E, da mesma forma, como estes profissionais lidam com as questões de vida — sociais, econômicas, culturais e de gênero — trazidas por estas mulheres para o âmbito da assistência e que não se resumem a uma abordagem "técnica", medicamentosa e normatizadora. Neste sentido, estaremos considerando que o serviço de saúde é detentor de um poder exercido através de um saber legitimado pela ciência médica sobre o corpo

feminino, assim como, dialeticamente, as mulheres/pacientes também portam um saber forjado em suas experiências de vida e, principalmente, em suas experiências enquanto mulheres, uma vez que a dimensão sexuada é parte integrante do social (Kergoat, 1996). Por esta razão, nosso objeto de estudo está situado na interlocução resultante desta relação, tanto sob o ponto de vista das mulheres quanto dos profissionais de saúde.

O objetivo geral desta pesquisa foi, então, compreender como se estruturam as relações entre as mulheres HIV+ e o serviço de saúde, visando contribuir para a melhoria na qualidade da assistência à saúde destas mulheres na perspectiva da integralidade, tal como preconizada pelo Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), do Ministério da Saúde.

Este estudo encontra sua relevância ao se considerar que os altos índices de disseminação do HIV na população feminina e a conseqüente transmissão mãe-bebê<sup>1</sup> têm clara dimensão de um caso de saúde pública no Brasil. Estudar a relação entre mulheres HIV+ e um serviço público de saúde poderá trazer conhecimentos que contribuam para transformações nesta assistência.

Assim, no primeiro capítulo, apresentamos uma contextualização da epidemia de Aids relacionada às mulheres, voltada para a ótica das representações de gênero na construção científica e epidemiológica do fenômeno "Aids". Na medida em que, no Brasil, a epidemia se feminiza e pauperiza, as mulheres vivendo com HIV/Aids atendidas na rede pública de saúde fazem parte de uma população em sua maioria oriunda das classes de baixa renda e baixa escolaridade (Araújo, 2002).

A fim de contextualizar o objeto de estudo, abordamos a constituição histórica da medicalização do corpo feminino como questão fundamental para a compreensão das representações simbólicas atribuídas a este corpo e seu adoecimento pela ciência médica. E, neste sentido, a discussão de Canguilhem (1990) sobre a normatização dos conceitos de saúde e doença nos ajuda a refletir sobre as possíveis implicações que esta normatização pode ter para a realidade cotidiana das mulheres com HIV/Aids. Outro autor trazido para a discussão sobre o saber médico é Foucault (1984; 1999), no que se refere à prática social da

---

<sup>1</sup> Transmissão do HIV pela mãe ao seu filho, durante a gestação (via placenta), parto ou aleitamento (Brito, 2000).

medicina moderna enquanto exercício de poder, através do saber que esta medicina detém sobre o corpo transformado em objeto de conhecimento.

Para finalizar este capítulo refletimos sobre as possibilidades de um olhar mais integral para as mulheres que vivem com HIV/Aids. Para tanto, nosso olhar se fundamenta no PAISM, enquanto possibilidade concreta de uma prática de assistência integral.

O segundo capítulo busca, primeiramente, trazer para o contexto da pesquisa a conceituação de gênero enquanto categoria de análise, uma vez que, na práxis, as representações das relações de gênero correspondem a posições sociais com significados diferenciais, reveladores de relações desiguais de poder e desta ideologia dominante que institui normas morais sobre que papéis, homens e mulheres, devem assumir. São estas representações, portanto, um dos fatores constituintes da identidade de todo indivíduo na relação com o seu meio social. Para esta reflexão sobre o conceito de gênero, tomaremos como autoras de referência Giffin (1999 a; 1999 b), Kergoat (1996), De Lauretis (1994) e Scott (1989), que discutem as relações de gênero através de práticas sociais do cotidiano e na produção do conhecimento científico relacionado às mulheres.

Neste sentido, o conceito de transição de gênero (Giffin, 1994), representado ideologicamente pela imagem de uma "nova mulher", nos ajuda a compreender as transformações sofridas por essas representações de gênero na atualidade, o que inclui as mulheres HIV+.

Finalizamos o capítulo com a discussão sobre a utilização de estratégias tanto pelas mulheres HIV+ quanto pelos profissionais nesta relação, sempre dialética, em torno do tratamento para a Aids. Para tanto, nos baseamos em Anyon (1990), autora que discute a internalização de valores constitutivos da identidade de gênero como um processo, simultâneo e dialético, de acomodação e resistência à imposição destes valores sobre comportamentos apropriados aos papéis sexuais. E, dada a proximidade do nosso objeto de estudo, nos baseamos na recente pesquisa realizada por Simões Barbosa (2001) que aborda a relação entre um serviço público de saúde e suas usuárias, gestantes HIV+.

O terceiro capítulo traz o caminho traçado para tal investigação. A discussão metodológica justifica nossa escolha pela abordagem qualitativa, uma vez que o objeto de estudo se insere no campo da subjetividade e das representações simbólicas. A análise se

fundamenta na abordagem hermenêutica-dialética, buscando captar o movimento, as contradições e os condicionamentos históricos que a envolvem (Minayo, 1998).

A técnica utilizada para coleta de dados foi a entrevista semi-estruturada, realizada com 10 mulheres HIV+ e 7 dos profissionais que as assistem regularmente em regime ambulatorial. Foram também trazidos para a discussão os critérios de seleção, o contexto em que foram realizadas as entrevistas, a construção do roteiro e o polêmico lugar da pesquisadora, enquanto ex-integrante do serviço de DIP onde a pesquisa foi realizada.

No quarto capítulo, apresentamos os dados coletados e, dialeticamente, construímos sua análise. Um perfil sócio-econômico das mulheres HIV+ entrevistadas é traçado para favorecer o leitor na compreensão das categorias de análise que se seguem. São elas: representações de gênero, representações sobre a doença, representações sobre o serviço de saúde e perspectivas futuras.

Da mesma forma, é traçado um breve perfil dos profissionais entrevistados e analisado o conteúdo de seus depoimentos através das categorias de representações de gênero, representações do serviço, estratégias utilizadas na prática assistencial, limites encontrados e a reformulação de seus valores após a experiência profissional com mulheres HIV+. Todas essas categorias também são discutidas à luz da abordagem de gênero considerando o contexto de vida tanto das mulheres HIV+ como dos profissionais entrevistados.

O quinto capítulo reflete sobre o entrelaçamento dos dados, ou seja, quando, na relação entre mulheres HIV+ e profissionais de saúde, seus discursos se assemelham ou divergem. Quando, em suas representações mútuas, esses atores sociais se aproximam e se afastam. Quando dialogam e quando suas falas não são mais que solitários monólogos. Assim, esperamos ter captado as estruturas desta relação para compreendê-la no âmbito da assistência à saúde das mulheres HIV+.

E, finalmente, o sexto capítulo traz algumas considerações finais, sempre preliminares, uma vez que são infinitos os caminhos possíveis para se refletir sobre as interfaces entre mulheres, Aids e os serviços de saúde.

## 1. MULHERES, AIDS E O SERVIÇO DE SAÚDE

### 1.1. Uma Epidemia Social

Até certo ponto, pode-se considerar que cada doença é um retrato de seu tempo. A caracterização da Aids, tal como a conhecemos, não se deu apenas a partir de circunstâncias científicas específicas. Na sua construção simbólica e discursiva, ela também reflete todo um contexto histórico, social e cultural. Esta epidemia fez ressurgir a vivência trágica das grandes pestes, marcada pelo medo do contato com o outro. A rápida definição, no mundo ocidental, dos modos de transmissão da doença não foi suficiente para amenizar o horror de adoecer, já refugiado na ilusão moderna de que o progresso tecnológico seria o bastante para prover bem estar e saúde (Macário Costa, 1998; Czeresnia, 1997).

Por estar relacionada, no imaginário coletivo, à morte e às formas socialmente discriminadas de sexualidade, referidas a comportamentos sexuais simbolizados como desviantes, imorais e “promíscuos”, a Aids se tornou sinônimo de castigo e perversão (Parker, 1994). Nos EUA, onde surgiram os primeiros casos do Ocidente, ela chegou a ser chamada de “peste gay” por causa da ocorrência inicial entre homossexuais masculinos, o primeiro grupo identificado como “de risco” para a doença<sup>2</sup> (Camargo Jr., 1994). Contudo, logo se constatou que não seria possível limitar a questão da Aids a determinados grupos e a epidemiologia passou, então, a designar as pessoas mais susceptíveis à infecção como aquelas que apresentavam comportamentos “não compatíveis com a saúde”, os ditos “comportamentos de risco”. Este novo conceito tentou universalizar a preocupação com o problema da epidemia e estimular o envolvimento individual. Entretanto, permaneceu uma clara tendência à culpabilização e o resultado foi que a doença passou a ser vista como consequência de uma falha no comportamento do indivíduo. A maior responsabilização individual com a prevenção, portanto, fez novos culpados (Ayres, 1999).

É inegável que a ciência interfere na constituição da idéia de corpo do indivíduo, do que é normal e do que é patológico. Mas toda construção científica a respeito das doenças é também uma construção simbólica, marcada pelas idéias de seu tempo. Segundo Camargo Jr. (1994:19), *qualquer discurso sobre a(s) ciência(s) é necessariamente plural*. Isto significa dizer que a produção de qualquer conhecimento se dá sempre através de um

---

<sup>2</sup> Na verdade, a Aids não é uma doença, mas sim, uma síndrome. Contudo, em função do seu freqüente uso adotaremos daqui por diante o termo “doença”.

processo que é coletivo, onde ciência, indivíduo e sociedade estão em constante articulação, numa construção e desconstrução mútuas.

Assim, a percepção do doente sobre o seu adoecimento é impregnada pelos conceitos da ciência moderna. Por esta razão, uma das primeiras associações que o senso comum estabelece com a Aids é a idéia de morte relacionada a uma sexualidade promíscua, com a conseqüente discriminação da pessoa infectada. Essa discriminação é baseada não apenas no medo do "contágio" mas também no medo de ser igualado ao "outro", o que implicaria ser moralmente julgado como alguém também "promíscuo" e, portanto, em potencial perigo de se "contaminar". Nada mais estigmatizante do que um doente culpabilizado por seu estado e isolado dos demais, tornado diferente, talvez em parte para proteger a "inocência" alheia. É neste sentido que surgem termos como "vítimas inocentes" para se denominar as mulheres que são mães e donas de casa e foram infectadas por seus próprios maridos, dentro de suas casas, onde a maioria dessas mulheres se julga protegida deste mal exatamente por serem "diferentes" das outras mulheres, as "da rua" (Knauth, 1999). De acordo com Brasil (1995), isto se deve particularmente a uma adesão ao que a autora chamou de "projeto conjugal", construtor de uma identidade nesta relação – a de esposa – com uma ilusória imunização ao HIV.

A permanência desta representação dicotômica entre mulher/mãe/esposa (moças "boas") e mulher/prostituta (moças "más") no sistema médico ocidental e em sua produção acadêmica, contribuiu significativamente para que as mulheres não fossem identificadas, de imediato, como vulneráveis à Aids (Simões Barbosa, 1995). Isto fez com que, no final da década de 80, o aumento da incidência da epidemia na população feminina ocidental se desse de forma rápida e silenciosa. Esta reordenação no perfil epidemiológico da Aids, no Ocidente, exigiu que se incluísse definitivamente a mulher e suas especificidades nas ações preventivas e curativas. A entrada das mulheres, e de seus filhos através da transmissão mãe-bebê, no quadro epidemiológico da Aids, veio, com grande surpresa para a sociedade ocidental, confirmar que este é um problema de todos (Brasil, 1995).

Nesta época, o Instituto Panos, baseado na trágica realidade dos povos africanos afetados pela epidemia, já alertava para as ameaças que a Aids representaria para as mulheres do mundo inteiro. Além de terem suas vidas e a vida de seus filhos, infectados ou não, comprometidas radicalmente, são também as mulheres, na maioria das vezes, as

responsáveis pelos cuidados domésticos de familiares e amigos atingidos pela Aids (O'Leary e Cheney, 1993).

Entretanto, a idéia de que haveria grupos femininos específicos sob potencial risco para a infecção pelo HIV deixou marcas no imaginário social e as mulheres que não pertenciam ao grupo de profissionais do sexo, considerado como um desses "grupos de risco", continuaram ignorando a possibilidade de sua própria infecção, assim como seus parceiros. Esta dificuldade em reconhecer a vulnerabilidade das mulheres diante de uma epidemia desta magnitude revela o retrato de uma sociedade que reforça a desigualdade nas relações sociais de gênero, alimentando, entre outros aspectos, a perpetuação de uma "dupla moral" quanto ao comportamento sexual de homens e mulheres, na esfera pública e privada. O homem permanece culturalmente significado como um sujeito com uma sexualidade ativa que independe de relações afetivas ou reprodutivas e, à mulher, por sua vez, cabe ser o oposto, com uma sexualidade passiva voltada para a reprodução: a mulher/esposa/mãe, tal como definida pelo modelo biomédico (Giffin, 1999b).

De acordo com Bastos (2000; 2001), esta desigualdade nas relações de poder entre os gêneros se dá ao mesmo tempo numa dimensão macro e micro-social, que se constata na capacidade assimétrica entre homens e mulheres de tomar decisões e efetivá-las. O resultado acaba sendo a combinação de uma violência simbólica e material contra as mulheres. Esta violência pode ter amplas repercussões em suas vidas, começando pelo acesso diferenciado a bens materiais e simbólicos, que vão desde os serviços de saúde em si até as informações atuais e adequadas à realidade particular de cada mulher a respeito de sua doença. Associados a isto estão barreiras psicológicas, sociais e culturais, como o desconhecimento da mulher de seu próprio corpo, o pudor no que se refere a este tipo de conhecimento e concepções religiosas de cunho ideologicamente patriarcal.

Estima-se que, em 2002, a Aids matou 3 milhões de pessoas no mundo todo. Atualmente, existem cerca de 42 milhões de pessoas vivendo com o HIV, dentre as quais 17 milhões são mulheres e 24 milhões encontram-se na África. Das 6 milhões de pessoas que precisariam tomar os medicamentos anti-retrovirais (ARVs), apenas 300 mil tem acesso a este tipo de tratamento, sendo 135 mil no Brasil. Ao todo, são 889 unidades de saúde no país que oferecem assistência às pessoas vivendo com HIV/Aids. Ainda assim, a epidemia segue uma tendência para a heterossexualização, feminização, interiorização e pauperização, também evidenciada em outros países em desenvolvimento (Brasil, 2003 a).

O Boletim Epidemiológico nº 1, de 2002 revelou cerca de 10 mil óbitos e 21 mil casos novos de Aids por ano no Brasil, com um crescimento da epidemia até 9 vezes maior entre as mulheres do que entre os homens, embora tenha havido uma desaceleração nas taxas de incidência de Aids no conjunto. A razão de casos entre homens e mulheres variou de 6,5 casos entre homens para cada caso entre mulheres no período de 1980-1990, para 2,0:1 em 1999, 1,8:1 em 2000 e 1,7:1 em 2001. Entre 1998 e 2001, esta razão chegou a apresentar sinais de inversão, na faixa etária de 13 a 19 anos, com até um caso entre mulheres para 0,6 entre homens (Brasil, 2002).

Em sua mais recente publicação, o Programa Nacional de DST e Aids comunicou que em setembro de 2003, o Brasil já acumulava um total de 277.141 casos de Aids registrados desde o início da epidemia no país, em 1980. O avanço da Aids permanece maior entre homens heterossexuais. Porém, observa-se, desde de 2000, uma estabilização da taxa de crescimento da epidemia, entre as mulheres, com 8 mil casos em média, por ano. A razão entre os sexos permanece em torno de 1,8 casos em homens para cada caso em mulher. As taxas médias têm sido de 15,2 casos por 100 mil habitantes, sendo 19,3 por 100 mil homens e de 11 por 100 mil mulheres (Brasil, 2003 b).

Entre os determinantes estruturais que explicam este alto índice de disseminação do vírus entre mulheres está o fato de que, do ponto de vista biológico, a mulher parece ser mais vulnerável à infecção do que o homem. Isto porque o sêmen tem uma concentração de HIV maior do que o líquido vaginal e a superfície vaginal exposta à infecção é maior. Soma-se a isto o fato de que as infecções sexualmente transmissíveis, mais freqüentemente assintomáticas em mulheres, mesmo com inflamação local e micro-lesões, fragilizam as barreiras naturais de proteção do organismo, facilitando a infecção pelo HIV. Estes riscos são maiores em mulheres mais jovens, pré-púberes e adolescentes, por causa da imaturidade do aparelho genital, ainda mais frágil diante do HIV (Bastos, 2001).

Além disso, estas representações sociais que fundamentam as desigualdades de gênero estão presentes não só no imaginário popular como também no dos profissionais de saúde que prestam assistência a essas mulheres. Se, ao longo de mais de duas décadas, a Aids teve implicações sociais tão profundas no cotidiano daqueles que (con)vivem com o HIV, não poderia ser diferente para quem trata da doença. A Aids pôs em questão muitos aspectos da medicina, inclusive os que ultrapassam as fronteiras da dimensão biológica e se

relacionam aos valores pessoais e sociais dos pacientes, dos próprios médicos e de outros profissionais de saúde (Camargo Jr., 1994).

Assistir às mulheres com Aids traz para o cenário da relação profissional de saúde/paciente questões que se referem não apenas às relações sociais de gênero mas também às representações de gênero construídas pela ciência médica. Saber como é percebido e "tratado" pela medicina o corpo feminino infectado por uma doença transmissível e sem cura, revela o lugar que a mulher ocupa no cenário científico.

## **1.2. A Medicalização do Corpo Feminino**

Já nos tempos de Hipócrates e Galeno, o corpo feminino despertava o interesse dos médicos por sua capacidade reprodutora. Entretanto, até o século XVI, o principal conhecimento sobre este corpo reprodutor era o partejar, considerado tarefa tradicionalmente exclusiva de mulheres, pouco importante para que dela se ocupassem os homens. A partir deste século, porém, severas regulamentações passam a ser impostas às parteiras, baseadas em interesses políticos, econômicos e ideológicos. O Estado e a Igreja lutavam contra o aborto, o infanticídio e o protestantismo por serem perigos que restringiam o número de católicos e ameaçavam o futuro da Nação. E, neste contexto, as parteiras se transformaram num importante agente de controle e vigilância, uma vez que elas poderiam tanto cometer como denunciar tais crimes. Por terem um maior acesso à vida familiar, estas mulheres ocupavam um lugar privilegiado nesta esfera, possibilitando o exercício das mais diversas atividades. Logo, não foi por mero acaso que as regulamentações sobre o ofício das parteiras coincidiram com a caça às bruxas pela Santa Inquisição (Xavier, 1989; Vieira, 1999; Rohden, 2001).

Assim, o processo de exclusão das mulheres da prática médica, entendida como qualquer intervenção sobre o corpo humano, foi historicamente necessário para assegurar o poder desta ciência sobre o corpo feminino. A intenção era a de que, excluindo as mulheres destas práticas, inclusive a do parto, o saber sobre a cura e as doenças fosse monopolizado e legitimado pelas universidades, criadas no Renascimento. A medicina tornava-se, então, uma atividade reservada aos homens e assim permaneceu por muito tempo, uma vez que somente a eles era permitido o acesso à educação (Vieira, 2002).

Contudo, não bastava excluir a mulher do campo do saber sobre o seu próprio corpo como forma de diminuir o seu poder social; era preciso também controlar a mulher

"através" de seu corpo. Uma nova estrutura da medicina surge a partir do séc. XVIII, possibilitando o projeto de higienização da sociedade como um projeto de disciplinarização dos corpos. Uma vez que a doença começa a ser definida como causa de desorganização e mau funcionamento social, o projeto de higienização atinge as famílias e, dentre os seus membros, particularmente as mulheres e as crianças (*ibid*).

Nesta época, vigorava nas sociedades capitalistas a concepção vitoriana da sexualidade feminina como passiva e funcionalmente voltada para responder às investidas masculinas. Qualquer alteração desta ordem, qualquer manifestação de desejo sexual para além desses limites era tida como patológica. Tratava-se, portanto, de um corpo instável, sujeito à hipersensibilidade, capaz de reter impressões e transmiti-las ao feto. A mulher é, então, tida como uma criatura suscetível de mudar a ordem do mundo, o que era profundamente grave, uma vez que também estava nela a garantia de procriação da humanidade (Rohden, 2001).

Segundo Simões Barbosa (1995), a herança desta medicina que vê o corpo feminino como "contaminado" e "patológico" para justificar condutas medicamentosas, permanece no atual processo de subjetivação, ainda que inconsciente, dos postulados e representações médicos sobre os corpos. Nas mulheres, este processo se dá pela vivência dos fenômenos do ciclo vital feminino (menstruação, gravidez, parto e menopausa) como tendo um caráter doentio, como algo que é "sujo" e do qual se deve ter medo, em virtude de uma moralidade repressora que prega o desconhecimento do próprio corpo.

Contudo, Rohden (2001) ressalta que a teoria da insanidade e da doença dos nervos nas mulheres predominou, no séc. XIX, muito em função do próprio desconforto das mulheres com suas vidas reprodutivas, então experimentadas como problemáticas. E, de certa forma, as mulheres da classe média aliaram-se aos médicos em suas concepções de mundo na medida em que estas representações se coadunavam com a vivência moral de seu cotidiano de esposa e mãe burguesa. Se os escritos médicos da época refletem as idéias da cultura, de uma forma geral, então, também as relações de gênero eram tanto causa quanto efeito nesse processo de representações.

Assim, a naturalização da condição biológica de reprodutora, tomada como determinante do papel social da mulher, representou a principal estratégia para a medicalização do corpo feminino. Neste corpo, apenas seu aparelho reprodutor era considerado como aperfeiçoado pela natureza, marcando a inferioridade física e moral da

mulher em relação ao homem (Rohden, 2001). O que ocorre através da medicalização do corpo feminino, portanto, não é só uma disciplinarização deste corpo, mas uma apropriação do mesmo pela ciência médica (Vieira, 2002). O corpo feminino não é só um corpo diferente do masculino, ele é *o corpo* reprodutor e, em função disso, serão acionadas diversas estratégias sociais para controlar a sexualidade desse corpo, em alguns momentos incentivando-a e, em outros, reprimindo-a (Giffin, 1999 a).

Com a Revolução Industrial, iniciada no séc. XVIII, é impulsionada a separação entre as esferas da produção e da reprodução, evoluindo para uma relativa autonomia da primeira em detrimento da segunda, que passa a ocupar um lugar de subordinação (Giffin, 1991). Porém, a partir da segunda metade do séc. XIX, as condições de vida das mulheres começaram a mudar, contradizendo esta prescrição científica dos papéis de mães e esposas. As mulheres passaram a demandar acesso à educação, se engajaram em debates públicos políticos, se juntaram à força de trabalho, começaram a se casar mais tarde e a ter menos filhos. Todas essas mudanças foram de encontro à presumida passividade, modéstia e domesticidade feminina (Rohden, 2001), requerendo da ciência médica maior esforço para o controle de seus corpos. No séc. XX, há uma tendência mundial de maior intervenção do Estado na esfera reprodutiva, para regular a fecundidade, o aborto, o casamento, o divórcio, dentre outros elementos (Giffin, 1991), e o corpo feminino, antes medicalizado para reproduzir, agora o é para não reproduzir, adequando-se melhor à força de trabalho.

### **1.3. Normatividade Médica: A Medicalização da Vida**

O corpo feminino não foi o único alvo de medicalização da ciência médica moderna. Na verdade, a vida, em todas as suas instâncias, foi medicalizada, ou seja, aspectos da vida cotidiana foram transformados em objetos da medicina de forma a assegurar sua conformidade às normas sociais (Vieira, 1999). No cenário de uma doença como a Aids, intimamente relacionada às representações que a sociedade constrói sobre a sexualidade e a morte, esta medicalização se revela ainda mais nitidamente.

Na sociedade moderna ocidental, os moribundos foram alijados dos vivos e a morte foi restringida aos limites do hospital, sendo que, mesmo lá, definida enquanto um fracasso terapêutico. No ritmo emergencial em que gira o mundo capitalista, a morte é vista como uma questão cada vez mais privada e um problema cada vez mais individual. O medo da

morte é "contagioso" e ameaçador, por isso, se torna tão difícil para os vivos identificarem-se com os que estão para morrer (Elias, 2001, Capra, 1995).

Uma vez que a morte é um fenômeno que depende tanto de condições fisiológicas quanto sociais, podemos dizer que cada sociedade "escolhe seus mortos", ou ainda, tem a morte que lhe convém. A duração média da vida dependerá, em última instância, do valor atribuído por cada sociedade a uma vida, não só tida como "biologicamente normal", mas também como socialmente normativa (Elias, 2001, Canguilhem, 1990). E, ao que parece, a Aids serviu aos interesses ideológicos dominantes para anunciar que "vive mais quem tem uma vida não *desviante*" das normas socialmente impostas para a sexualidade.

De acordo com Giffin (1999b), a dualidade que preside a racionalidade ocidental moderna acaba por fundir a identidade de gênero num modelo binário de práticas sexuais – a heterossexualidade – de acordo com o qual ser homem é ter relações sexuais apenas com mulher e vice-versa. Assim, práticas sexuais que fujam a este modelo, como homens que fazem sexo com homens e mulheres com uma sexualidade ativa sem fins reprodutivos, são consideradas como um desvio à norma e, conseqüentemente, condenados moralmente.

Desta forma, numa analogia à contribuição que o estudo da morte – a anatomia patológica – proporcionou ao conhecimento sobre o corpo vivo (Foucault, 2001; Machado, 1981), em certa medida, podemos dizer que foi também através do estudo da morte encarnada na Aids que se produziu um conhecimento crítico sobre o "corpo vivo", um corpo sexualizado e socializado. Crítico porque a Aids trouxe à tona temas polêmicos como a homossexualidade, a fragilidade humana diante do que a ciência ainda desconhece e as implicações práticas, na vida cotidiana, das desigualdades de gênero e de classe social, consubstanciadas nos fenômenos de pauperização e feminização da epidemia.

Contudo, segundo Gomes & Mendonça (2002), mais do que compreender uma enfermidade com base em suas representações sociais, é preciso compreender como essas representações são utilizadas, transformadas e construídas de acordo com o estoque de conhecimento que se tem acerca da doença e do adoecer. Logo, esta construção passa necessariamente pelos conceitos de saúde e doença, de normal e patológico que vigoram em nossa sociedade. O conceito normativo de saúde, tal como o de normalidade, é um "tipo ideal" definido não apenas pela ciência como também pela cultura na qual se insere e tem como função servir de parâmetro para a assistência real (Canguilhem, 1990).

Neste sentido, a normalidade não exclui a doença, uma vez que alguém que nunca adoece também não é tido como "normal". Da mesma forma, para quem adoece, o normal é seu estado anterior à doença e ao sofrimento por ela imposto. Sob esta ótica, o conceito de doença também deve envolver, em sua compreensão, o ponto de vista do doente, ou seja, a representação que este tem de seus sintomas e do que considera que seja saudável. De acordo com Czeresnia (2003), tanto na prática assistencial quanto na gestão e planejamento de estratégias no campo da saúde pública, freqüentemente ocorre a substituição do conceito de doença, enquanto uma construção mental, pelo de adoecer, como uma experiência de vida propriamente dita. Esta substituição do conceito de doença pelo de adoecer negligencia o limite de todo e qualquer conceito de apreender, através da palavra, a realidade em sua totalidade.

Logo, entre a doença definida pela medicina e a doença vivenciada pelo doente existem vários níveis intrincados que são separados pela ciência apenas por razões de análise, mas que, na prática, a nosso ver, podem criar muitos hiatos e desencontros entre o doente e seu médico. Se a variação entre normal e patológico depende essencialmente de um julgamento de valor de quem o sente, é o indivíduo que, através de seus sintomas, tem a medida do que é normal e do que não o é para ele. E esta medida é da ordem da vida em si, por ser singular a cada um, e não de uma hipotética definição estatística de normalidade.

Cabe-nos, portanto, uma reflexão sobre a relação das mulheres HIV+ com suas experiências corporais e seus referenciais de saúde quando elas não têm nenhum sintoma, embora sejam portadoras do vírus de uma doença reconhecida tanto pela ciência quanto pela sociedade como incurável. Estas mulheres passam a ter uma marca que as faz diferentes das demais mulheres e que, mesmo sem sintomas clínicos, lhe confere uma sentença de doente em potencial (se não está agora, pode ficar a qualquer momento). A condição de vida biológica, social e psicológica destas mulheres já foi alterada. Elas não podem retornar ao estado anterior, apenas se aproximar dele; e têm agora uma constante medida normatizadora, externamente imposta, do que é normal e do que não o é em seus corpos – os exames de CD4, a população de linfócitos mais atingida pelo HIV, e de carga viral, que servem de marcadores na avaliação da deficiência imunológica (Lima, 2000). Se os resultados dos exames forem ruins, seu estado de bem-estar perde o valor de segurança.

Os testes de laboratório passam a ter maior importância para uma avaliação diagnóstica do que o estado emocional, a história familiar ou o contexto sócio-econômico

da paciente, na medida em que o saber médico considera que todo o conhecimento científico acerca da saúde deve ser racional e baseado na observação objetiva de dados clínicos. A maioria das pacientes, por sua vez, tende a não compreender a complexidade biológica de seu organismo (Capra, 1995; Singer, 1978).

Este condicionamento se torna ainda mais acentuado nas classes de baixa renda e baixo nível de escolaridade, onde está a maior parte dos usuários dos serviços públicos de saúde. Segundo Castiel (1996), o paciente é visto como um receptor passivo da informação científica, com uma capacidade cognitiva deficiente que requer do profissional de saúde uma retórica de caráter basicamente racional a fim de acomodar à compreensão do paciente fatos e métodos científicos. Esta comunicação tanto pode culpabilizar o paciente para enquadrá-lo às normas preventivas prescritas pelo modelo biomédico quanto infantilizá-lo, sob o pretexto de uma linguagem simplificada, desprezando sua autonomia, enquanto sujeito, no seu processo de adoecimento.

Este domínio do saber médico sobre a população faz parte do que Foucault (1999; 2000) denominou *biopoder*. Ao estudar a constituição do indivíduo moderno através de sua disciplinarização, Foucault ressalta que, no mundo ocidental moderno, o exercício de poder se dá necessariamente sobre o corpo. Um poder que, durante o século XIX, foi generalizado sobre toda a sociedade por articular a tecnologia disciplinar, voltada para o controle dos indivíduos, com a tecnologia biopolítica, voltada para o controle da população através dos projetos de higienização.

Uma vez inserido o biopoder como fundamental na noção de governo, enquanto estratégia de controle social, norma e saber médico são definidos como elementos de uma racionalidade do Estado que perpetua o seu poder na medida em que, admitindo formas de contestação, as incorpora e redireciona. Esta flexibilidade nas estruturas de poder permite ampliar e intensificar seu controle sobre a sociedade (Foucault, 2000; Chauí, 1981).

Kehl (1981) nos chama a atenção para a capacidade do capitalismo, como sistema produtor de necessidades para os indivíduos/consumidores, de se apropriar e redirecionar as mais diversas formas de contestação, transformando-as em mercadoria. Assim aconteceu com o sexo que, a despeito dos movimentos sociais pela liberdade sexual, se tornou um instrumento manipulado e controlado em todos os seus detalhes. Para Chauí (1981), esta é uma forma bem mais sutil de repressão encontrada pela ciência sexual ocidental: uma aparente liberdade que tudo permite, sem que se estabeleçam relações entre as pessoas.

Silver (1999), ao se referir à análise do perfil de algumas tecnologias voltadas para a saúde reprodutiva no Brasil, ressalta que homens e mulheres são transformados em consumidores de seus aparatos tecnológicos, em busca de um estado de bem-estar normatizado por este modelo. Especialmente as mulheres que, ao longo de suas vidas, são freqüentemente objeto promocional do consumo de bens e serviços que aludem à promoção da saúde, beleza, sexualidade e felicidade geral. Neste sentido, por exemplo, cresce cada vez mais o número de cirurgias plásticas estéticas que visam a um ideal de beleza e saúde culturalmente construído.

Logo, a vida, em suas múltiplas dimensões, foi, por vários processos e ao longo do tempo, normatizada e tem, na medicina moderna, seus padrões de conduta estabelecidos mesmo no adoecimento. Isso pode ser facilmente compreendido no caso das mulheres HIV+ que têm suas vidas, em todas as "dimensões", afetadas pela doença. O cotidiano destas mulheres passa a ser pautado por uma série de regras sobre medicação, horários, alimentação e práticas sexuais, ainda que algumas dessas normas, impostas pelo próprio tratamento com os medicamentos anti-retrovirais (ARVs), nem sempre sejam compatíveis com a realidade sócio-econômica em que a maioria destas mulheres vivem, como constatado muitas vezes pelos próprios profissionais (vide pág.109).

### **O Discurso Médico Pedagógico**

A conversão do paciente às normas médicas já foi tema de muitos estudos que discutem a prática médica enquanto uma prática também pedagógica que impõe, através do poder do discurso médico, um saber normatizador (Ramos et al., 1989). Tal discussão nos interessa na medida em que nossa pesquisa se insere num campo privilegiado para a reprodução deste discurso pedagógico. Primeiro, por se tratar de um serviço de saúde que presta assistência a pacientes infectados pelo vírus da Aids. Desde o início da epidemia, esta doença tem sido foco de inúmeras ações preventivas pautadas em práticas educativas não só por ser sexualmente transmissível, mas também por estar associada a formas socialmente discriminadas de exercício da sexualidade. Segundo, porque este serviço pertence a uma instituição hospitalar pública e universitária e, enquanto instância de reprodução das relações sociais, toda instituição possui seus recursos internos para a auto-reprodução e manutenção da hegemonia de uma classe dominante (Arouca, 1975; Ramos et al., 1989). No caso de uma instituição de ensino e assistência em saúde, um desses recursos

internos mais eficazes é a resistência de saberes que converte professores e alunos, profissionais e pacientes às normas impostas pela ordem médica de prevenção e cura.

Não temos, contudo, a intenção de questionar a validade das práticas preventivas e educativas no controle da epidemia de Aids, nem discutir a hierarquização de poder dentro de uma instituição universitária, formadora de um saber legitimado como científico. Ao trazer para nossa discussão teórica o viés pedagógico que subjaz a prática médica, com recorte para a assistência a mulheres HIV+, buscamos apenas refletir sobre as contradições envolvidas no discurso pedagógico que fundamenta tais práticas. Em nossa investigação cabe-nos, portanto, a reflexão sobre como esse discurso é reproduzido pelos profissionais de saúde e como ele é apreendido, incorporado e também reproduzido pelas pacientes.

Segundo Ramos et al. (1989), o processo de institucionalização da medicina e da pedagogia, principalmente no século XX, acabou aprisionando os conceitos de saúde e educação no interior das instituições. Isto fez com que tais conceitos fossem reduzidos à sua dimensão puramente técnica, operacionalizando um conjunto de instrumentos para a transformação da consciência, do corpo e do meio físico. Neste sentido, a educação em saúde é tomada como um instrumento de adaptação à ordem social, através da ordem médica. A conscientização dos pacientes sobre comportamentos, crenças e atitudes prejudiciais à saúde, seja nos serviços de saúde, nas escolas ou na comunidade em geral, serve para formar cidadãos de acordo com as normas estabelecidas.

Ao pensar a relação médico-paciente mediada pela educação em saúde, Ramos et al. (1989:150), define a educação como *um processo que se realiza no interior das relações sociais, independente da consciência que dele se possa ter*. Desta forma, são tomadas como práticas tradicionais de educação sanitária a educação dos pacientes, pelos profissionais, sobre os cuidados com o corpo, com a saúde, com a prevenção e o tratamento das doenças. Estamos de acordo com esta concepção quando trazemos a discussão para o cenário da Aids na população feminina. Estas mulheres, antes educadas socialmente para desconhecer o próprio corpo, agora precisam conhecê-lo através de uma doença. Elas "aprendem" que seu sangue e sua secreção vaginal podem infectar outra pessoa e, portanto, qualquer prática sexual deve envolver o uso obrigatório de preservativos. Pela mesma razão, a reprodução é, em geral, contra-indicada. A mulher HIV+ precisa "aprender" que não deve colocar em risco nem a sua saúde nem a saúde do outro, seja ele um parceiro ou um filho, e cabe ao

profissional de saúde, via de regra, o médico, ensiná-la a esse respeito (Simões Barbosa, 2001).

O trabalho voltado para esta população se fundamenta num saber normativo ao qual a paciente deve "aderir". Para tanto, um projeto pedagógico precisa ser inculcado nesta mulher pela ação de um determinado grupo (os profissionais de saúde) que informa sua percepção e concepção sobre determinados objetos (Arouca, 1975). Nesta relação que se estabelece entre o profissional de saúde e a paciente HIV+, mediada pela educação, há a imposição de um olhar, legitimado pela ciência, dos profissionais sobre as pacientes. A ciência médica, portanto, também reproduz o ponto de vista de uma classe dominante, estando, por esta razão repleta de elementos ideológicos travestidos de ciência (Ramos et al., 1989). A história da conceituação científica da Aids é um bom exemplo disso.

Contudo, esse processo de inculcação (incorporação) do saber de um grupo sobre outro não se dá de forma passiva, automática e inconsciente, uma vez que nenhum domínio é absoluto (Ramos et al., 1989; Anyon, 1990). Há sempre espaço para resistências à conformação ao modelo hegemônico, tanto por parte dos pacientes quanto dos profissionais de saúde. Estratégias de acomodação e/ou resistência assumem a forma de conflitos explícitos e/ou latentes, refletindo uma adesão diferenciada destes atores sociais às propostas impostas por diferentes campos, dentro e fora do setor de saúde (Ramos et al., 1989). É importante lembrar que a população usuária destes serviços também é portadora de um saber sobre o seu corpo. Além disso, ela utiliza seu "poder" de recusa, de oposição, de transgressão, ou seja, seu "livre arbítrio" no que se refere às decisões sobre o seu próprio corpo, como forma de resistir e confrontar o sistema vigente (Minayo, 1989).

Logo, é o próprio caráter contraditório do real que faz com que o discurso médico pedagógico acabe sendo da mesma forma contraditório ao tentar se adaptar a esse real. Isto faz com que se abra um espaço para que surjam os conflitos e a negociação entre o serviço de saúde, enquanto instituição, os profissionais e os pacientes.

Diante deste modelo hegemônico e autoritário de educação em saúde destaca-se, como experiência alternativa, a metodologia adotada pelo Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), herdeiro dos grupos de reflexão do movimento feminista. O programa traz uma proposta inovadora de educação na área de saúde através da discussão em grupo das experiências individuais, fortalecendo a auto-estima das usuárias e dando-lhes a possibilidade de se tornarem sujeitos ativos no cuidado com seu corpo e na relação

com o serviço de saúde (Giffin, 1995). Assim, há um espaço de troca e reflexão das vivências tanto para pacientes, quanto para profissionais, vistos como agentes de mudança.

#### **1.4. Um Olhar Integral: PAISM**

Mesmo após todas as conquistas femininas na vida pública, chegamos ao século XXI com a herança de um atendimento à saúde da mulher fragmentado. Os serviços públicos de saúde, em sua maioria, foram tradicionalmente estruturados para uma assistência voltada para o momento da reprodução, com atendimentos de pré-natal, parto, puerpério, anticoncepção, tratamento de infertilidade e detecção de câncer nos órgãos reprodutivos (Silver, 1999; Vieira, 1999; Brasil, 1995; Simões Barbosa, 1995). Esses serviços não levam em consideração que as principais doenças das mulheres na atualidade provêm das condições em que elas exercem, não só a maternidade, como também a sexualidade e o trabalho. Condições estas que são agravadas por dificuldades econômicas, sociais e culturais justamente na maior parcela da população feminina usuária dos serviços públicos de saúde: mulheres pobres, negras e que freqüentemente desempenham também o papel de chefes de família. Some-se a isso a naturalização das desigualdades entre homens e mulheres na nossa sociedade que faz com que muitos problemas de saúde da mulher passem por mal-estares naturais, como coisas de mulher que não precisam de tratamento, dando à doença da mulher uma invisibilidade social (Diniz, 1999).

A tecnologia médica, ao se comprometer com a resolução de todos os problemas de saúde, expandiu suas promessas de medicalização sem que definisse sob que limites poderia, de fato, cumpri-las. Isto acabou por produzir um quadro contraditório, em diversas instâncias, entre a assistência médica e a distribuição de recursos (Vieira, 1999). Neste sentido, Minayo (1989), num estudo com a população feminina de baixa renda, usuária dos serviços públicos de saúde, ressalta que esta população, todo o tempo, submete o serviço a uma crítica que pode se manifestar das mais diversas formas. Uma delas seria a descoberta de formas particulares de burlar os códigos estabelecidos, fazendo valer seus interesses imediatos. Esta busca por se ajustar, confrontar ou resistir ao que lhe é imposto, quando seus valores e concepções são atingidos, traz subjacente a idéia de que um bom atendimento inclui necessariamente tanto a competência técnica quanto um relacionamento profissional que veja as mulheres/pacientes em sua totalidade e individualidade.

Diante da argumentação de que a falta de integralidade do sistema público de saúde atinge tanto as mulheres quanto os homens, Silver (1999) ressalta que, no atendimento às mulheres, se estabelecem estruturas e mecanismos específicos de parcialização do cuidado, o que torna esta falta nos serviços de saúde mais patente e, portanto, mais sensível a uma análise crítica. E, de acordo com Costa (1999), esta segmentação dos programas de saúde, ao mesmo tempo em que consagra uma tendência cada vez maior no campo da medicina para a especialização (e fragmentação) de seus profissionais, também é reveladora da concomitante ausência de uma visão integral do indivíduo – e aqui, das mulheres – no que se refere à sua saúde.

Numa tentativa de romper com a visão tradicional do sistema médico da mulher/mãe/reprodutora, foi implementado, no Brasil, em 1983, pelo Ministério da Saúde, o Programa de Assistência integral à Saúde da Mulher – PAISM. Ao ter como objetivo uma assistência à mulher em todas as fases da sua vida, este modelo vai contra a lógica materno-infantil que sempre predominou na assistência a estas populações (Costa, 1999; Aguiar, 2000). O programa é fruto da discussão sobre os direitos reprodutivos e sexuais a partir da atuação do movimento de mulheres e profissionais de saúde. Por esta razão, apresenta uma clara influência do movimento feminista em sua própria metodologia de trabalho, com uma abordagem multidisciplinar que visa resgatar o papel de sujeito ativo das usuárias dos serviços da saúde. Para tanto, ele visa operacionalizar o conceito de assistência integral à saúde da mulher com uma particularidade educativa, inspirada em Paulo Freire, que preconiza a troca democrática e complementar de conhecimentos entre os profissionais de saúde e as mulheres usuárias destes serviços. Isto envolve uma educação em saúde que objetiva instrumentalizar as mulheres sobre seu corpo e sua saúde para que elas próprias possam tomar suas decisões de acordo com as suas necessidades e baseadas em conhecimentos que estejam articulados com suas representações e práticas cotidianas (Aguiar, 1992; 2000).

Pode-se dizer, portanto, que o PAISM se apóia em dois eixos principais: primeiro, a perspectiva da integralidade numa assistência que busque atender à mulher em todas as fases de sua vida, mas de acordo com as características específicas de cada fase e de cada mulher em seu contexto biográfico. Segundo, uma crítica à medicalização do corpo feminino, tornado “naturalmente” patológico. A mulher é assistida na, e a favor da, sua saúde. E desta forma, saúde deixa de ser entendida como um consumo de serviços médicos.

Neste sentido, o programa busca garantir às pacientes seus direitos, enquanto mulheres, no exercício pleno e consciente de sua sexualidade e não apenas na sua função reprodutiva.

Assim, o programa prevê um amplo campo de atuação, oferecendo atendimento gratuito às mulheres em todas as faixas etárias, nas fases de climatério e velhice, durante o pré-natal, parto e puerpério ou para aquelas que apresentem complicações resultantes de abortos, ou ainda, necessitem de abortos previstos por lei em casos de violência sexual doméstica ou não. O programa propõe também que sejam oferecidas ações de planejamento familiar, inclusive para casais que não conseguem ter filhos, e controle de doenças como câncer, diabetes, hipertensão, distúrbios psiquiátricos, dentre outras. Esta visão da mulher não apenas como reprodutora se reflete na atuação voltada para as trabalhadoras no que se refere a problemas de saúde especificamente relacionados com o trabalho.

Na medida em que uma nova postura de trabalho nas equipes de saúde constitui-se como premissa fundamental para o PAISM, Aguiar (1992) ressalta que a relação não se restringe mais apenas à do médico com sua paciente, mas de todos os profissionais do serviço atuando em equipe na assistência às mulheres. A proposta de assistência integral, em sua concepção feminista, tenta resgatar, portanto, a possibilidade de um lugar de transformação dos sujeitos na relação entre o serviço de saúde e suas usuárias. O processo educativo encontra seu espaço justamente no encontro entre o profissional de saúde e a usuária do serviço, mediatizado pela visão de mundo que trazem cada um desses atores sociais. Sob esta perspectiva, a instituição de saúde passa a ser um lugar de mudança privilegiado e não apenas um lugar de exercício da normatização médica (Aguiar, 1992).

Contudo, desde sua implementação, o PAISM encontra barreiras para sua concretização. Para a execução do PAISM é necessária uma articulação de estratégias entre distintas áreas e setores das instituições do SUS. E, embora este seja um programa vitorioso sob a ótica das políticas públicas de saúde, inclusive internacionais, a sua implementação se dá num cenário macropolítico e setorial perturbado com a permanente ameaça à consolidação do SUS (Costa, 1999). Por esta razão, após duas décadas da formulação do PAISM, ainda é preocupante o quadro de saúde da população feminina evidenciado pelos indicadores epidemiológicos, bem como a insatisfação das usuárias deste programa, que precisa ser atualizado e ampliado para ser executado de fato. Avaliações recentes demonstram que, contrário às suas bases conceituais, o PAISM hoje presta atenção quase

que exclusiva à saúde reprodutiva e sexual, não indo além de umas poucas experiências isoladas e descontínuas.

Aguiar (1992) também nos chama a atenção para o fato de que uma prática de trabalho em equipe com uma divisão mais equilibrada de poder, como preconizada pelo PAISM, esbarra na hegemonia do saber médico que serve de modelo à estruturação dos serviços de saúde. Na prática, isto acaba por se configurar em mais uma barreira para a efetivação do programa. Algumas experiências apontam para uma dificuldade e resistência dos médicos de se envolverem neste processo, insistindo na reprodução do modelo hierarquizado e unilateral de comunicação (Giffin, 1995).

A epidemia de Aids, na verdade, atualizou a discussão sobre a ausência de uma visão integral sobre a saúde da mulher. O modelo preconizado pelo PAISM não chegou aos grandes centros de tratamento para o HIV/Aids e permanece desconhecido por grande parte dos profissionais que trabalham na assistência aos portadores do vírus. Isto é confirmado por Simões Barbosa (2001), em recente estudo sobre a maternidade no contexto da epidemia de Aids, no qual foram entrevistados profissionais que assistem às gestantes HIV+ em um serviço público de saúde. Dentre estes, somente uma entrevistada conhecia o PAISM, porque também trabalhava na rede básica de assistência à saúde. A autora ressalta, contudo, que os demais profissionais, mesmo desconhecendo a proposta do PAISM de integralidade na assistência à saúde da mulher, expressavam uma percepção crítica sobre o modelo assistencial hegemônico na estrutura institucional da qual faziam parte. Havia, portanto, entre os profissionais pesquisados a consciência de que este modelo hegemônico não segmentava apenas as pacientes, mas também os próprios profissionais e seu trabalho.

Some-se a isto o fato de que a Aids veio revelar um despreparo dos serviços públicos de saúde e, conseqüentemente, de seus profissionais, no que diz respeito à atenção à saúde das mulheres, de uma forma geral, e à saúde da mulher HIV+, em particular. A assistência a esta mulher é definida (como todo tratamento para a Aids) pelo olhar da infectologia. Este pretende, através de protocolos de tratamento medicamentoso, controlar a infecção e reduzir o número de crianças infectadas perinatalmente, o que não incorpora a proposta de integralidade do PAISM (Simões Barbosa, 2001).

## 2. REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1. Implicações Conceituais de Gênero

Nos anos 60 e 70, o movimento feminista e suas intelectuais iniciaram a formulação do conceito de gênero, que passou a ser entendido como uma forma de se referir à organização social da relação entre os sexos (Scott, 1990). Esta terminologia marcou a entrada das feministas no campo acadêmico, transformando o sexo em uma variável social, ou seja, legitimado como objeto de estudo e de questionamento no campo das Ciências Sociais. Este enfoque conceitual permitiu uma abordagem crítica sobre as mulheres e suas práticas cotidianas de vida enquanto resultantes de condicionamentos históricos, sociais, políticos e culturais. O rompimento com o conceito de determinismo biológico nos papéis sociais de homens e mulheres possibilitou perceber suas práticas sociais como pautadas em diferenças referentes ao sexo construídas socialmente e, portanto, passíveis de serem apreendidas historicamente (Kergoat, 1996) e, conseqüentemente, transformadas.

A própria concepção de ciência foi revista pelas feministas engajadas na produção acadêmica. Segundo Giffin (1995), sua participação enquanto sujeitos científicos que estudavam a si mesmas fez com que, na prática, se fundissem as categorias sujeito e objeto da ciência. Surgia, então, a Ciência de Sucessão, como uma tentativa de inovar e superar a ciência dualista hegemônica. Esta nova concepção de ciência negava a possibilidade de separação entre sujeito e objeto na conceituação e operacionalização de suas investigações, ou seja, a participação do objeto de investigação é tida como essencial, as opções ideológicas são explicitadas, a emoção do investigador é valorizada e é colocado de forma clara o objetivo final de transformação. Assim,

*Como forma de conhecimento, tem como ponto de partida o sujeito, num processo de conhecimento que é baseado na sua experiência corporificada. Na medida em que os sujeitos são transformados neste exercício, ilustram como o eu e o conhecimento são mutuamente constituídos, e como a construção social envolve um processo contínuo de reconstrução, em que somos ambos 'sujeitos de' e 'sujeitos a' este processo, o que implica que a transformação é tão possível quanto a reprodução social (Giffin, 1995: 32).*

Neste sentido, De Lauretis (1994) define gênero como o produto e o processo de um certo número de aparatos biomédicos ou de tecnologias sexuais. Por esta razão, deve ser entendido como a representação de um indivíduo por meio de uma classe, na qual as concepções culturais de masculino e feminino são categorias complementares e excludentes através das quais os seres humanos são classificados. Estas categorias formariam o que a autora denomina "sistema de gênero", ou seja, um sistema simbólico que *relaciona o sexo a conteúdos culturais de acordo com valores e hierarquias sociais* (1994: 211), interligado a fatores políticos e econômicos, apesar das variações culturais. O que nos leva a considerar que, antes mesmo de ser uma diferença sexual, gênero é uma atribuição social.

Isto fica claro quando Scott (1990) coloca que, por ser um elemento constitutivo de relações sociais, baseado nas diferenças percebidas entre os sexos, a conceituação de gênero envolve símbolos culturalmente disponíveis que evocam representações múltiplas, como Eva e Maria, representantes simbólicos da mulher pecadora e da mulher pura, respectivamente. O gênero é marcado, portanto, por conceitos normativos expressos nas doutrinas religiosas, educativas, científicas (como a medicina), políticas ou jurídicas, que se configuram nesta concepção numa oposição binária que define, de forma categórica e inequívoca, o sentido do masculino e do feminino. Esta normatividade acaba por significar um limite às possibilidades metafóricas de interpretações do sentido desses símbolos. A posição que emerge como dominante é declarada, então, como a única possível e a história posterior é escrita como se essas posições normativas fossem o produto de um consenso social e não de um conflito (ex. ideologia vitoriana da mulher confinada à esfera do lar). Dito de outra forma, essas posições nas relações de gênero são naturalizadas.

Ainda segundo esta autora, o campo de gênero é o primeiro onde, e por meio do qual, as relações de poder são articuladas. No Ocidente, ele foi marcado por tradições judaico-cristãs e constituiu-se como meio persistente e recorrente, mas não o único, de tornar eficaz a significação do poder. Entretanto, ela ressalta que os conceitos de poder, mesmo que reforcem o gênero, nem sempre dizem respeito ao gênero em si, literalmente. Assim,

*estabelecido como um conjunto objetivo de referências, o conceito de gênero estrutura a percepção e a organização concreta e simbólica de toda a vida social. Na medida em que essas referências estabelecem distribuições de poder (um controle ou um acesso diferencial aos recursos materiais e simbólicos), o gênero torna-se implicado na concepção e na construção de poder em si* (Scott, 1990:16).

Para De Lauretis (1994), se o sistema de gênero é um conjunto de relações sociais onde as representações de gênero se traduzem por posições sociais com diferentes significados, então, é também uma instância primária de ideologia efetiva para ambos os sexos. Numa correlação entre ideologia e gênero, ela considera que ambos teriam a função de *constituir indivíduos concretos em homens e mulheres* (1994: 213). Com isso o processo de construção do gênero seria também seu produto, tanto por meio da representação, quanto da auto-representação. E, sem a intenção de reduzir gênero à ideologia, a autora ressalta a concepção de Barrett, para quem a "ideologia de gênero" é parte de uma totalidade social e, portanto, não é autônoma em si.

Desta forma, adotaremos a concepção das autoras De Lauretis e Scott, entendendo gênero como um *locus* de poder que se institui através de uma ideologia dominante, onde se constroem as relações sociais marcadas por um conjunto de normas que, mesmo quando "quebradas", ou consideradas desviantes pelo modelo hegemonicamente imposto de sexualidade, determinam uma forma de estar no mundo para homens e mulheres. Considera-se ainda, de acordo com Giffin (1999a), que gênero, enquanto uma categoria analítica — como todos os demais conceitos — deve ser visto como uma produção situada historicamente. Daí a importância de se considerar a necessidade de pensar gênero sem restringi-lo à diferença sexual (Scott, 1990; De Lauretis, 1994; Kergoat, 1996). Transcender este limite é possibilitar a construção de gênero como uma categoria de análise em ciências sociais, na sua dimensão ideológica, reprodutora e produto de um saber e um poder, mas que se reestrutura, ou reconstrói, numa relação dialética que envolve vários processos de acomodação e resistência de seus atores sociais. Isto significa dizer que o indivíduo não pode ser reduzido a um mero produto de seu meio. Todo indivíduo é um sujeito ativo na construção de sua identidade de gênero, uma vez que há, no exercício de sua própria condição sexual, a necessidade e a possibilidade de que faça escolhas.

É sob este enfoque que abordaremos os sujeitos desta pesquisa: mulheres HIV+ como sujeitos concretos que negociam seu "estar no mundo" através de suas relações de gênero, de classe e através de suas representações sobre a doença. Assim como os profissionais de saúde que, ao mesmo tempo, são sujeitos de gênero e agentes reprodutores e produtores de um modelo biomédico que separa mente e corpo e define o corpo feminino como, primordialmente, reprodutor. E, neste sentido, acreditamos que nem os profissionais (homens e mulheres) nem as pacientes sejam meros reprodutores passivos das

representações de gênero hegemônicas. Consideramos, de acordo com Ramos et al. (1989), que ambos terão formas específicas e próprias de reagir ao modelo de dominação institucional no qual estão inseridos, o que gera conflitos e contradições permanentes.

Por outro lado, ao tematizar a dimensão política da esfera pessoal, a bandeira do movimento feminista quebrou a dualidade de duas esferas da realidade social, a pública e a privada. O feminismo trouxe de forma definitiva para a construção (e desconstrução) do conceito de gênero, a necessidade de se considerar tanto as relações sociais de trabalho, classe, raça e gênero como inter-relacionadas, como o quanto as mulheres são diferentemente afetadas por essas relações. Segundo Giffin (2002), a importância de se pensar o sistema de gênero como relacional e transversal está no fato de que ele, por si só, não determina diferenciais de vulnerabilidade, como demonstra a feminização e a pauperização da Aids na atualidade, uma vez que não se pode abstrair das vulnerabilidades de gênero as vulnerabilidades resultantes da pobreza. Os efeitos diferenciados do sistema de gênero entrelaçado no plano social são também ilustrados pelo fenômeno que esta autora denominou de *transição de gênero*.

## **2.2. Transição de Gênero e a Ideologia da Mulher Moderna**

Com a crise econômica dos anos 80 teve seu ápice um longo e contínuo processo de transformações de profundo impacto no cenário brasileiro nas relações de classe e gênero. Além do aumento da desigualdade na distribuição de renda e uma marcante regressão do poder de consumo das classes trabalhadoras, houve uma acentuada queda nas taxas de fecundidade de uma forma geral. Contribuíram também para a modificação no perfil familiar o aumento da co-habitação e da união consensual, além da entrada maciça das mulheres no mercado de trabalho, junto com outros membros da família, como filhos e familiares idosos, por vezes já aposentados. A permanência dos idosos como força de trabalho produtiva se deve tanto ao aumento da população idosa favorecida pelo crescimento da expectativa de vida, quanto ao maior empobrecimento da classe trabalhadora. Neste mesmo sentido, as famílias começaram a acumular em co-habitação várias gerações, como uma estratégia de sobrevivência através da possibilidade de aumento da renda (Giffin, 1994; Simões Barbosa, 2001; Araújo, 2002).

Contudo, uma vez que a maior oferta de mão-de-obra passa a ser absorvida principalmente pelo mercado de trabalho informal, há uma diminuição no ganho de todos. A renda dos filhos menores envolvidos em atividades fora do domicílio é, então, cada vez mais necessária, dificultando a escolarização desta geração e contribuindo para a reprodução das desigualdades de classe social, uma vez que a escolarização ainda é um dos principais veículos para a ascensão social (Giffin, 1991; 1994; Simões Barbosa, 2001).

Um maior número de membros na família deixa de representar, portanto, um recurso produtivo para a mesma, já que sua inserção na força de trabalho não é mais garantida. Os filhos deixam de ser potenciais produtores para se tornarem potenciais consumidores. Isto acarreta mais uma dificuldade para a saída da mulher da esfera doméstica para o mercado de trabalho remunerado — condição essencial à sobrevivência da maioria das famílias desta classe (Giffin, 1991).

Desta forma, ocorre um aprofundamento da subordinação da reprodução à produção fora e dentro do *locus* familiar, onde o papel reprodutivo da mulher passa a depender cada vez mais de seu papel produtivo através do trabalho remunerado. Ao mesmo tempo, há uma tendência crescente da centralidade da figura materna na agregação familiar. As mulheres da classe trabalhadora passam a assumir, com maior frequência, o lugar de "chefe de família", muitas vezes responsabilizando-se inteiramente pela provisão de renda e recursos para a subsistência familiar. Associado a isto, está a ausência, cada vez maior, da tradicional figura masculina como provedor do lar e, em muitos casos, a total ausência da figura masculina até como pai. A clássica imagem vitoriana da mulher frágil, relegada à esfera doméstica e à criação dos filhos necessitava, como complemento, da imagem de um homem forte e capaz de sustentar a família com seu trabalho. Agora que esta imagem feminina mudou, também a do homem requer transformações. Com o seu papel ameaçado no âmbito familiar pelo desemprego, baixos salários e incapacidade muitas vezes até de contribuir para o sustento do lar, os homens vêem sua própria identidade de gênero questionada e não são raros os casos de abandono da casa por parte destes homens ou mesmo sua expulsão (Giffin, 2002; Simões Barbosa, 2001). Some-se a isso os altos índices de mortalidade masculina por violência urbana, principalmente nas classes mais baixas (Giffin, 2002).

Neste sentido, Giffin (2002) e Araújo (2002) chamam a atenção para o fato de que a divisão sexual do trabalho, que qualifica e capacita distintamente homens e mulheres para o

ingresso no mercado de trabalho, atravessa uma nova re-estruturação produtiva, onde a feminilização da pobreza e a invisibilidade do trabalho doméstico feminino são reforçados. A assimetria de poder entre os sexos não só permaneceu inalterada, mesmo com a gerência financeira da família se concentrando nas mãos da mulher, como a desigualdade entre os gêneros foi reelaborada com a aceitação, por parte dos homens, da sobrecarga de responsabilidades sociais para a mulher.

Todo este fenômeno, de grande impacto na sobrevivência da maioria das mulheres, caracteriza o que Giffin (1994) denominou de "transição de gênero", representada ideologicamente pela imagem de uma "nova mulher" (Giffin, 1994; Simões Barbosa, 2001), ou como preferimos adotar, a imagem da "mulher moderna", aquela que conquista sua independência social e econômica através do trabalho remunerado. Assim, um movimento essencial para a sobrevivência da unidade familiar se traveste de opção, aspiração ou preferência ideológica, encobrendo a exploração da classe trabalhadora que se dá, inclusive, através da "dupla jornada de trabalho" para as mulheres, pois elas permanecem responsáveis pelos cuidados não só dos filhos menores como, algumas vezes, também de outros familiares (Giffin, 1994; Simões Barbosa, 2001).

É importante ressaltar que esta representação ideológica da "mulher moderna" atinge a todas as mulheres da classe trabalhadora, porém, são as mais pobres as que mais sofrem com as contradições entre esta ideologia e sua realidade cotidiana, marcada por uma luta pela sobrevivência material. Mesmo tendo entrado na força produtiva assalariada, as mulheres da classe média encontraram melhores condições de trabalho e salário, ainda que desiguais às dos homens. Elas também foram favorecidas pela alta oferta de mão-de-obra barata para serviços domésticos das mulheres pobres, as empregadas domésticas. Assim, as mulheres da classe média tiveram sua saída da esfera doméstica para o mercado de trabalho beneficiada por outras mulheres que assumiram uma "dupla jornada doméstica", muitas vezes em condições trabalhistas injustas, demonstrando que a exploração do trabalho feminino também pode ser exercida por outras mulheres (Giffin, 2002).

Além de ter o seu trabalho remunerado facilitado, a mulher empregadora conseguiu garantir a escolarização de seus filhos, o que lhes dá relativa vantagem como força de trabalho no futuro (Giffin, 1994). Por outro lado, mesmo podendo dispor de outra mulher para dar conta de seus afazeres domésticos e até o cuidado imediato e cotidiano dos filhos, a mulher da classe média não se viu livre, em certa medida, de uma "dupla jornada de

trabalho", uma vez que ela continua sendo a principal responsável pela administração do lar e o cuidado com os filhos, principalmente no que se refere à saúde, desenvolvimento social e desempenho escolar. Permanece, portanto, também para estas mulheres, uma sobrecarga em função de velhas representações de gênero que naturalizam a reprodução na esfera privada como responsabilidade feminina. Há, além disso, em todos os casos, um prejuízo para a saúde da mulher (Giffin, 1994).

Logo, destacam-se como principais estratégias de sobrevivência para a classe trabalhadora na transição de gênero: a inserção de mulheres com filhos, e os mesmos, no mercado de trabalho, especialmente em atividades informais; a ocupação informal de espaços urbanos sem infra-estrutura adequada para habitação; o estabelecimento de "redes de reciprocidade" entre famílias pobres, através de trocas de bens e serviços que ajudem na sobrevivência de todos; maior adoção da contracepção e/ou aborto como forma de controle da fecundidade em alguns estratos sociais com maior acesso a esses meios e, para as mulheres das camadas mais pobres, a laqueadura de trompas pela rede pública de saúde, que, em geral, se configura como único meio contraceptivo viável (Giffin, 1994; Berquó, 1999; Molina, 1999). Vale ressaltar ainda que o aumento no uso de meios contraceptivos modernos trouxe também conseqüências negativas para a saúde da mulher, tornando-a mais dependente do sistema médico, em função de uma maior medicalização de seu corpo, sem que, em contrapartida, tenha significado mais igualdade nas responsabilidades para com a prole, entre o casal (Giffin 1994).

Contudo, apesar da ajuda que estas estratégias proporcionam para a sobrevivência de grandes parcelas da população, não há modificação nas suas condições sócio-econômicas. A reprodução das desigualdades de classe permanece devido às altas taxas de desemprego e baixos salários (Giffin, 2002). Sem qualquer possibilidade de ascensão social que envolva maior escolaridade, melhores condições de moradia e acesso a bens materiais e simbólicos, reproduzem-se também as desigualdades de gênero camufladas pela roupagem ideológica de uma mulher que é capaz (ou que tem de ser capaz) de dar conta de tudo. Substituímos a imagem do super-homem pela da super-mulher.

### 2.3. Acomodação e Resistência: Estratégias de Sobrevivência

Cada vez mais, estudos de classe e gênero têm-se dedicado à questão do poder nas relações entre homens e mulheres para além de uma representação de dominação absoluta. Anyon (1990), ao discutir as respostas de meninas e mulheres à estereotipia de papéis sexuais em diferentes classes sociais, contrapõe-se à idéia de que valores e atitudes internalizados por mulheres são resultado de uma imposição unilateral da sociedade. A autora reconhece a invasão, no ambiente atual, de estereótipos sexuais que pregam para as mulheres uma submissão aos homens dentro e fora do âmbito doméstico, uma passividade sexual e a maternidade como destino natural. Entretanto, ela argumenta que há, na construção da identidade de gênero, um processo permanente de acomodação e resistência, por parte tanto das mulheres quanto dos homens.

Através de uma pesquisa empírica com observação e entrevista de crianças da 5ª série de ambos os sexos, pertencentes às classes trabalhadora e média, a autora percebeu, na formação social e desenvolvimento da identidade de gênero das meninas, uma série de tentativas de se assemelharem e responderem a mensagens sociais contraditórias transmitidas por esses estereótipos, por meio de estratégias de acomodação e resistência aos mesmos. Anyon ressalta também o caráter dialético destas estratégias pelo fato de que uma determinada ação tanto poderia ser de acomodação quanto de resistência, dependendo do contexto ou situação. Na prática cotidiana, isto significa uma resposta ativa das mulheres às ideologias de classe e gênero, contraditória com as suas condições materiais, onde se acomodar a um determinado papel imposto também pode significar uma estratégia de resistência na medida em que lhe garante a sobrevivência.

Baseada na obra de outro teórico, Genovese, que estudou as estratégias de acomodação e resistência dos escravos durante a lei sulista escravocrata nos EUA, Anyon destaca que,

*a dialética da acomodação e resistência é uma parte da resposta de todos os seres humanos à condição de opressão – do homem, da mulher, da classe operária e da classe média e rica, das raças branca e negra. (1990:16)*

Silva (2002), num estudo sobre a história de vida e o cotidiano de meninas e mulheres da Zona da Mata Canavieira Pernambucana, também aponta para a utilização de

estratégias na tentativa de uma resistência simbólica à imposição cultural que determina um lugar de dupla exploração para as mulheres. Dupla porque essa população feminina sofre com a fusão do que o autor chamou de marcas de classe, como a fome, a pobreza e a miséria, com os constrangimentos de gênero que impõe às mulheres uma sexualidade passiva, a naturalização de uma dupla jornada de trabalho e uma curta infância. Essas mulheres e meninas são, portanto, oprimidas, tanto por sua condição de classe quanto por sua condição de gênero, onde seus corpos são produtivos, direta e indiretamente, para o capitalismo.

Contudo, essas "meninas/mulheres e mulheres/meninas", como denominou Silva (2002), encontram como estratégias de sobrevivência, por um lado, o conformismo e a alienação diante desta difícil realidade de vida e, por outro, a transgressão e resistência através de uma cultura lúdica, construída em surdina na vida cotidiana. Esta cultura lúdica se expressa, singelamente, através de "brincadeiras-de-roda" e contos de acalanto, constructos e legados culturais que as ajudam a criar, recriar e preservar a humanização do lugar onde vivem.

Assim, vemos que a utilização de estratégias pelas mulheres da classe trabalhadora vai além das que visam a uma sobrevivência mais imediata às dificuldades financeiras cotidianas, como as ressaltadas na discussão sobre o fenômeno da transição de gênero. Uma vez que o uso de estratégias serve para intermediar a relação que qualquer ser humano estabelece com um meio opressor, ele se estende também para o âmbito das relações com o próprio processo saúde/doença e com os serviços de saúde. E é este o ponto que nos interessa particularmente: as estratégias utilizadas pelas mulheres/pacientes na relação com seus corpos, sua saúde, sua doença e com os profissionais que as assistem. O contexto no qual se inserem estas mulheres usuárias do serviço público de saúde, as mais afetadas pela transição de gênero, nos ajuda a compreender melhor as estratégias que elas utilizam na relação com o serviço em torno do seu tratamento.

Uma vez que se trata de uma relação dialética com o seu meio, as mulheres, enquanto sujeitos oprimidos, utilizam estratégias de acomodação e de resistência não apenas como forma de defesa diante das situações de opressão, mas também para negociarem seu "estar no mundo" (Anyon, 1990). No caso particular da Aids, uma ameaça real e imaginária, estas estratégias, num movimento simultâneo e dialético, envolvem a preservação de suas vidas, de sua integridade moral e de sua saúde. Assim, estudos como os de Simões Barbosa

(2001), Nepaids (2000), Parker e Galvão (1996), dentre outros, revelam o hábito freqüente entre mulheres HIV+ de criar disfarces para tomar a medicação, como tirar rótulos ou mudar os frascos, a fim de proteger sua identidade sorológica.

Knauth (1999), ao estudar a subjetividade feminina e a soropositividade, também reconhece algumas estratégias utilizadas pelas mulheres portadoras do HIV para contornar as dificuldades impostas por este diagnóstico. Estas estratégias vão desde a negação da doença até a diferenciação dos demais portadores do HIV através de uma legitimidade conferida às mulheres que se infectam "dentro de casa", para se diferenciar das outras que se infectam "na rua", com parceiros ocasionais, como se elas tivessem ido "à procura da doença". Isto confere uma suposta legitimidade à disseminação da doença que, de certa forma, traz como pressuposto a inocência da mulher que foi infectada no âmbito de uma relação afetiva legítima, com parceiro fixo. Outra estratégia ressaltada por Knauth (1999), é o reforço do status social de filha e/ou mãe, além do de esposa, como forma de garantir uma rede de apoio familiar. E, não raro, esta estratégia muitas vezes é o que garante a própria sobrevivência das mulheres infectadas.

Desta forma, embora se possa argumentar que estar doente implique papéis sociais comuns a qualquer pessoa, independente do sexo, a prática social e os significados a ela atribuídos, será modulada pelas representações de gênero. Assim, o adoecer feminino se configura sobre experiências diferentes das que envolvem o adoecer masculino (Gomes & Mendonça, 2002), e estas diferenças podem mesmo implicar prognósticos diferentes. Neste sentido, uma das hipóteses sobre as razões para uma maior morbidade feminina no que diz respeito à Aids fundamenta-se nas culturas de gênero, em que a mulher, por desempenhar um papel de cuidadora dos familiares, adoecidos ou não, colocaria os cuidados com sua própria saúde em segundo plano (O'Leary e Cheney, 1993).

A nosso ver, é o conjunto dessas estratégias que intermediará, em grande parte, a relação profissional/paciente em todas as suas instâncias. E, desta forma, conhecer essas estratégias significa se aprofundar na compreensão das estruturas desta relação. Uma vez que também os profissionais lançam mão de inúmeras estratégias para viabilizar sua relação, tanto com as pacientes quanto com o modelo biomédico hegemônico. Isto porque os profissionais se vêem entre, por um lado, o que este modelo lhes informa sobre a doença, sobre a conduta clínica a ser adotada e sobre a paciente, enquanto objeto de intervenção e controle médico, e por outro, o que a própria paciente lhes informa sobre o seu adoecer e o

seu corpo, enquanto objeto de intervenção e observação também da paciente. Entre esses dois extremos está o profissional, com sua própria interpretação sobre a ciência e sobre a paciente, fundamentada em suas crenças e valores pessoais e sociais.

É comum na literatura acadêmica a este respeito a referência a um "tecnicismo", por parte dos médicos, como forma de manter um distanciamento das questões sociais trazidas pelos pacientes e percebidas pelos profissionais como fora de sua esfera de atuação (Simões Barbosa, 2001; Castiel, 1996; Capra, 1995; Borges e Atiê, 1989). Outra estratégia é a desvalorização dos sintomas referidos pelas mulheres como um exagero, "coisas de mulher" ou a clássica denominação de histeria (Borges e Atiê, 1989). Uma maior e melhor verbalização, por parte das mulheres, sobre o seu sofrimento físico e emocional nem sempre encontra profissionais preparados para atender a esta demanda, o que torna comum recorrer a psicólogos e psiquiatras (Simões Barbosa, 2001) e, não raro, a uma maior medicalização das pacientes.

A utilização de um discurso pedagógico normativo é outra prática freqüente dos profissionais de saúde na tentativa de inculcar nas pacientes as regras e concepções impostas pelo tratamento (Ramos, 1989; Arouca, 1975). Este discurso normativo permanece presente mesmo quando os profissionais se propõem, como uma postura contra o modelo hegemônico, a capacitar as pacientes no sentido de uma maior autonomia com os cuidados com a sua saúde e medidas preventivas (Heilborn e Gouveia, 1999).

Contudo, há também, no conjunto de estratégias utilizadas pela equipe de saúde, a busca por uma maior compreensão da realidade cotidiana das mulheres/pacientes e a disposição de encontrarem juntos formas que favoreçam uma assistência mais integral e humanizada a essas mulheres (Simões Barbosa, 2001). Estas estratégias configuram-se como uma resistência ao modelo biomédico hegemônico, que desvaloriza a subjetividade do paciente em prol da objetividade e eficácia da ciência (Giffin, 1999a; Canguilhem, 1990).

As mulheres/profissionais, por sua vez, também precisam utilizar estratégias para assegurar a legitimidade de seu lugar como profissionais. Algumas adotam uma postura masculinizada como forma de se impor, enquanto profissionais, às pacientes (Anyon, 1990). Esta estratégia, aliás, facilitou a própria entrada da mulher no campo da medicina (Vieira, 2002; 1999). Em seu trabalho, Simões Barbosa (2001) ressalta que a mulher/profissional, assim como a mulher/paciente, também enfrenta uma dupla-jornada de

trabalho. Se, por um lado, isto lhe possibilita uma maior compreensão do contexto de vida de suas pacientes, por outro, requer dela a criação de diversas estratégias para dar conta das duas esferas, a produtiva e a reprodutiva. Muitas vezes, a estratégia encontrada por estas profissionais para dar conta de suas responsabilidades como profissional de saúde e como mulher/mãe e esposa está em abdicar de seus próprios cuidados pessoais.

Logo, a relação profissional de saúde/mulheres é atravessada tanto por questões de classe quanto de gênero. Em sua grande maioria, a equipe de saúde, especialmente os médicos, pertence a uma classe econômica mais favorecida do que a de seus pacientes, evidenciada pelo próprio acesso à escolaridade e à profissionalização que tiveram. Da mesma forma, esta equipe ainda é regida por um modelo de ciência médica que desvaloriza o que associa à natureza feminina, tal como a emoção, as crenças religiosas e a cultura e costumes populares como fontes de conhecimento (Wilshire, 1997; Giffin, 1991).

### **3. METODOLOGIA**

#### **3.1. Discussão Metodológica**

Uma vez que esta pesquisa encontra-se inserida no campo da subjetividade e do simbolismo, a abordagem metodológica escolhida foi a qualitativa. De acordo com esta abordagem, o mundo social é repleto de significações passíveis de investigação, onde tanto os investigadores quanto os investigados são agentes. A investigação qualitativa, portanto, busca se aprofundar na compreensão do significado da ação humana em sua singularidade, ou seja, atingir precisamente o conhecimento de um fenômeno histórico único e, por isso mesmo, significativo (Minayo, 1998).

Neste sentido, todo indivíduo é representativo de uma imagem, ainda que particular, da cultura à qual pertence (Thiollent, 1982). De acordo com Minayo (1998), a abordagem qualitativa adequa-se bem ao estudo de um grupo específico de pessoas afetadas por uma doença, por duas razões: primeiro, porque esta abordagem só se aplica à compreensão de fenômenos delimitados antes por seu grau de complexidade interna do que por sua expressão quantitativa e, segundo, pela dimensão orgânica e simbólica de toda doença. Para Gomes & Mendonça (2002), a narrativa no campo da saúde tanto pode reproduzir aspectos hegemônicos do paradigma biomédico, como pode atualizar tal paradigma numa esfera maior, que engloba o social, o cultural e o ideológico.

#### **3.2. Tratamento dos Dados**

De acordo com Kergoat (1996), a teoria é tanto mais inconsistente quanto menos se refere à materialidade do social. Por esta razão, não basta pensar só o "porquê" mas é preciso refletir também sobre o "como", articulando os quadros teórico e metodológico, uma vez que não se estudam as relações sociais em si, mas sim suas modalidades através das práticas sociais.

Buscando a reflexão sobre "como" se estruturam as relações de poder entre um serviço público de saúde e suas usuárias HIV+, adotaremos, para a interpretação dos dados coletados, a abordagem hermenêutica-dialética que, de acordo com Habermas (Minayo,

1998), não se propõe a formular técnicas de tratamento dos dados, mas sim sua auto-compreensão.

A análise hermenêutica-dialética nasceu do debate acadêmico entre dois pensadores, Habermas (Ciências Sociais) e Gadamer (Filosofia), por volta dos anos 60. Este diálogo acadêmico muito enriqueceu as discussões sobre método nas Ciências Sociais, já que se definiu como uma metodologia de abordagem da comunicação, com o objetivo de proporcionar o encontro da teoria com uma prática transformadora. (Minayo, 1998).

A hermenêutica pode ser entendida como a arte de interpretar o sentido de um pensamento pela linguagem, implicando, desta forma, uma compreensão simbólica da realidade a ser penetrada através da palavra. A fala considerada é a da linguagem cotidiana, núcleo central da comunicação, conduzindo a uma compreensão das condições cotidianas da vida. Por esta razão, a hermenêutica é condicionada por um conjunto de valores sociais que fazem parte do contexto do analista e do contexto de seus entrevistados, fazendo com que linguagem e práxis se interpretem mutuamente. Pesquisador e pesquisado são marcados pela história de seu tempo e sua cultura, expressos através dos seus discursos. A hermenêutica busca, justamente, esclarecer sob quais condições surgem estes discursos. Daí as possibilidades de interpretação nunca se esgotarem (Minayo, 1998, 2002).

Originalmente, a dialética significava a arte do diálogo, de discutir, distinguir e analisar as idéias. Ao longo da história, este conceito foi abordado, abandonado, criticado e resgatado por diversos pensadores, de acordo com seus referenciais teóricos. No século XIX, Hegel sistematizou esta abordagem enquanto método, mas ela encontrou sua maior expressão no materialismo histórico, para o qual nada é eterno, fixo ou absoluto, nem as idéias, nem as instituições (Minayo, 2002).

As contribuições de Hegel e do marxismo fundamentaram o trabalho do método dialético que, segundo Minayo (2002), envolvem considerar um eterno tornar-se, uma transformação constante relacionada ao estado anterior, mas que não se resume à sua mera repetição, porque não se dá de forma linear nem circular. O encadeamento dos processos que participam desta transformação se dá em espiral e as mudanças são, ao mesmo tempo, qualitativas e quantitativas. A oposição, o contrário, é sempre dialético e complementar nesta forma de compreender a realidade em processo constante de transformação, onde cada momento é único, marcado no tempo e no espaço; podendo se remeter a outros momentos, mas nunca se repetir. Qualidade e quantidade, morte e vida, são aspectos de um

mesmo objeto, de uma mesma realidade, que se complementam e dialogam, se afirmam e negam ao mesmo tempo. A dialética é, portanto, o método de transformação do real.

Neste sentido, ela estabelecerá uma atitude crítica em relação ao texto, à fala, pois considera que a linguagem está fundamentada em relações sociais históricas e contraditórias, servindo, desta forma de veículo para a dominação, nunca absoluta, e para o exercício de poder entre classes, grupos e culturas diferentes (Minayo, 2002). Por esta razão, a linguagem, de acordo com a dialética, esconde e expressa os conflitos gerados pelas desigualdades, pela exploração e dominação, bem como os mecanismos de resistência e acomodação, tal como buscaremos investigar.

A união dessas duas concepções como formas de produzir racionalidade sem desprezar a parcialidade do intérprete pressupõe a compreensão pelo estranhamento, uma vez que a fala produzida é:

*resultado de um processo social (trabalho e dominação) e processo de conhecimento (expresso em linguagem) ambos frutos de múltiplas determinações mas com significado específico. Esse texto é a representação social de uma realidade que se mostra e se esconde na comunicação, onde o autor e o intérprete são parte de um mesmo contexto ético-político e onde o acordo subsiste ao mesmo tempo que as tensões e perturbações sociais (Minayo, 1998:227).*

### **3.3. A Entrevista como Técnica**

A técnica utilizada para coleta de dados foi a entrevista semi-estruturada. Esta escolha se justifica por entendermos a linguagem como meio de expressão da tradição cultural onde ficam marcadas as ideologias que perpassam as relações de trabalho e de poder (Minayo, 1998).

Logo, através da entrevista, tenta-se apreender, nas produções verbais dos indivíduos, a cultura e as subculturas às quais pertencem e os mecanismos próprios à sua constituição, ou seja, a entrevista fornece informações *sobre uma sociedade num momento dado de seu desenvolvimento histórico* (Thiollent: 1982: 195). Definida como uma conversa intencional onde se busca o aprofundamento de algumas questões, a entrevista semi-estruturada é muito utilizada em pesquisa social. Sua aplicação parte de algumas questões e tópicos que

são previamente determinados, o que possibilita que outras questões possam ser formuladas durante a entrevista (Rizzini, 1999).

Vale ressaltar que, no momento da entrevista, uma relação se estabelece entre o entrevistador e o entrevistado, sendo, portanto, o local da entrevista também um denominador importante. Além disso, o entrevistador deve estar atento não só ao que o entrevistado fala e à sua expressão corporal, mas também ao que não está sendo dito. Este "não-dito" pode ser insinuado através de palavras, expressões, gestos, entonações e lacunas de silêncio entre as falas. A percepção dessas nuances pode orientar o entrevistador para uma investigação mais profunda sobre determinado ponto na entrevista.

### **3.4. Trabalho de Campo**

#### **3.4.1. Campo de Estudo**

O trabalho de campo foi realizado num ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP) de um hospital público e universitário do RJ que assiste pacientes com HIV/Aids desde 1985, tendo sido este serviço, portanto, um dos pioneiros na assistência a pacientes portadores do HIV neste Estado. Tal escolha se justifica pelas seguintes razões: ser uma instituição formadora de profissionais de saúde de várias especialidades que atuam no atendimento a esta população específica; ser um serviço de referência na assistência à pacientes com HIV/Aids para o sistema público de saúde do Estado; existir um fluxo contínuo de mulheres HIV+ atendidas por este serviço, o que garante a possibilidade de realização das entrevistas; o fato da pesquisadora já ter feito parte desta equipe pelo período de um ano, no âmbito do seu treinamento profissional, desenvolvendo um trabalho específico de atendimento a mulheres através de um grupo psicoterapêutico, o que lhe facilitou o acesso à profissionais e pacientes, bem como a compreensão da rotina de atividades ali exercidas.

Além disso, partimos da premissa de que as instituições e, no presente caso, uma instituição pública e universitária de ensino médico, são produtoras e reprodutoras de relações sociais que refletem estruturas mais amplas da sociedade. A instituição onde foi realizada a pesquisa recebe todos os anos de 2 a 3 residentes para especialização em infectologia. Estes residentes atuam no serviço de DIP, que abrange enfermarias e

ambulatórios. A equipe de *staffs* médicos e docentes responsáveis pela formação desses residentes conta com um total de 6 profissionais médicos, a maioria infectologistas.

O atendimento ambulatorial é feito em dois dias da semana. A composição da equipe é multidisciplinar, com médicos, nutricionistas, psicólogas, técnicos em enfermagem e assistentes sociais. As pacientes são geralmente acompanhadas por um residente médico, sob supervisão do médico-chefe do ambulatório, para tratamento da infecção pelo HIV e das doenças decorrentes da imunodeficiência. Estas pacientes são encaminhadas, sempre que identificada a necessidade ou por solicitação das mesmas, para um "acompanhamento de suporte" com as outras especialidades que compõem a equipe.

São realizadas semanalmente reuniões clínicas para discussão de casos, abertas a todos os profissionais envolvidos na assistência aos pacientes, porém, de cunho predominantemente médico. A troca de informações entre as especialidades, ainda assim, é uma prática corrente, tanto no que se refere aos atendimentos de enfermagem quanto de ambulatório.

A sala de ambulatório utilizada para atendimento é a mesma nos dois dias e não favorece a privacidade dos pacientes por ser dividida em boxes separados por cortinas, com um espaço físico bastante restrito. A maior parte dos exames necessários pode ser feita na própria instituição. Entretanto, pela alta demanda e, algumas vezes, precários recursos, como a maioria das instituições públicas de saúde no Brasil, estes exames nem sempre se encontram disponíveis ou acessíveis no tempo necessário, o que faz com que as pacientes, muitas vezes, passem por uma peregrinação dentro da própria instituição.

As principais fontes internas de encaminhamentos para este ambulatório são de outras especialidades clínicas que acompanham estas pacientes no momento da suspeita e/ou confirmação do diagnóstico, ou através de parceiros que já estejam em tratamento neste serviço. Os encaminhamentos externos podem vir de outras instituições públicas, quando a gravidade do quadro clínico da paciente requer uma assistência e recursos especializados, ou por demanda espontânea, através do serviço de triagem.

Os dados disponibilizados sobre as usuárias deste serviço não apresentavam uma sistematização que possibilitasse a elaboração de um quadro que caracterizasse o perfil destas mulheres. O que aponta para a pouca valorização que é dada, no Brasil, aos

indicadores sócio-econômicos na documentação dos pacientes atendidos nos serviços públicos de saúde, de uma forma geral.

### **3.4.2. Critérios de Seleção**

Os profissionais foram selecionados pela relevância de seu desempenho na assistência ambulatorial às pacientes HIV+, sendo considerados, portanto, como pessoas-chave para a pesquisa. Além disso, foram também critérios para esta seleção o tempo mínimo de um ano de atuação neste ambulatório e estar em contato direto, na sua atuação, com as pacientes.

Os critérios para escolha das mulheres HIV+ foram: estar em acompanhamento regular no serviço por, no mínimo, um ano, estar em uso de medicação ARV, não ser usuária de drogas ilícitas, não estar em atendimento psiquiátrico, não ser gestante ou puérpera com bebês de até um ano e não ter tido vínculo psicoterápico com a pesquisadora no período em que esta fez parte da equipe. Os critérios de exclusão se devem à compreensão de que essas mulheres trazem para o cenário do seu tratamento para HIV/Aids aspectos e demandas específicos que transcendem a nossa proposta de análise. A escolha por pacientes em uso dos ARVs se justifica por entendermos que isto se torna um diferencial significativo na relação que esta mulher estabelece com o seu tratamento e o seu adoecimento. No que refere às pacientes que já tenham sido acompanhadas em atendimento psicoterápico pela pesquisadora, a exclusão se justifica por entendermos que se trata de uma situação que fere os parâmetros éticos quanto a grupos vulneráveis, como determinado pelo Conselho Nacional de Saúde.

Tendo em vista o tempo e os meses destinados para a realização das entrevistas (fevereiro e março de 2003), que se caracterizam como meses de baixo movimento, optou-se por não descartar entrevistas, não definindo de antemão recortes por idade.

Desta forma, foram realizadas 10 entrevistas com mulheres HIV+ e 7 com profissionais de saúde da equipe que presta assistência ambulatorial a essas mulheres. A definição deste número de entrevistas se deu por considerarmos serem suficientes para apreender as questões propostas e, além disso, porque nos propomos a analisar uma situação por dois ângulos diferentes – pelo ângulo das mulheres HIV+ e pelo ângulo do serviço de saúde – o que torna a análise mais complexa. Isto significa dizer que não

pretendemos esgotar a compreensão de uma situação focalizada nas mulheres ou nos profissionais, mas sim compreender como se dão as relações destas com a equipe que as assiste em torno do tratamento oferecido.

Além disso, um ponto que merece desde já ser ressaltado refere-se ao fato da maioria dos profissionais entrevistados ser de mulheres (6). O sexo dos profissionais não se configurou em nenhum momento como um critério de seleção para este grupo e tal proporção se deve ao maior número de profissionais mulheres na equipe. Logicamente, este fato trouxe implicações de gênero que a pesquisadora não ignorou. Entretanto, é importante deixar claro que não faz parte do objetivo deste estudo discutir relações de gênero "entre" profissionais de saúde, mas sim "com" estes profissionais.

### **3.4.3. Construção do Roteiro das Entrevistas**

Os roteiros das entrevistas com as mulheres HIV+ e com profissionais de saúde buscaram investigar as representações de gênero, as representações sobre a Aids e as representações sobre o serviço de saúde (instituição e serviço de DIP) como categorias centrais para a análise de como se estruturam as relações entre um serviço público de saúde e suas usuárias com HIV/Aids. Para uma melhor definição do roteiro de entrevista com os profissionais, foram realizadas duas entrevistas-piloto com profissionais médicos que atuam no serviço de DIP de outra instituição pública. Em ambos os casos, as entrevistas foram autorizadas através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), gravadas em fita cassete e transcritas para análise posterior. Foi de fundamental importância a discussão do roteiro com estes entrevistados, após o término da entrevista e com o gravador desligado.

Para melhor definição do roteiro de entrevistas com as mulheres HIV+, foram realizadas quatro (4) entrevistas-piloto com pacientes do próprio serviço de DIP investigado. Sem ter sido previamente determinado, este número se deu em função do próprio movimento de adequação do roteiro ao objeto de estudo. Estas entrevistas também foram autorizadas, gravadas e transcritas, servindo de base para análise tanto do roteiro quanto do desempenho da entrevistadora. Assim como ocorreu com os profissionais, logo após o término das entrevistas e com o gravador desligado, o roteiro foi discutido com as entrevistadas.

A contribuição destes seis (6) entrevistados, bem como a experiência prévia à coleta de dados propriamente dita, serviu para que a pesquisadora aperfeiçoasse seus parâmetros de investigação com a técnica da entrevista semi-estruturada.

### **3.5. O Lugar de Pesquisador: Assumindo o Viés**

O caminho que tracei como pesquisadora até chegar à definição do meu objeto de estudo está intimamente relacionado ao caminho percorrido como profissional de saúde em meu campo de estudo – um serviço público de DIP no RJ. Desta forma, as implicações pessoais envolvidas neste percurso – de profissional à pesquisadora – não poderiam ser ignoradas, uma vez que fazem parte da própria motivação para tal investigação.

Retornar ao serviço como pesquisadora exigiu, antes de qualquer coisa, o reconhecimento da própria pesquisadora que havia na profissional de saúde. Como em qualquer processo de estranhamento do que muitas vezes se apresenta naturalizado, foi necessário um distanciamento estratégico para que as lentes pudessem ser trocadas e o olhar pudesse, então, de fato, ser o de pesquisadora.

Se a minha familiaridade com o campo de estudo, por um lado, facilitava o meu acesso aos sujeitos da pesquisa e a compreensão da rotina do serviço, por outro, também possibilitava um maior risco de uma "ilusão de transparência" — um conceito de Bourdieu, citado por Minayo (1998), como um dos 3 grandes obstáculos postos aos pesquisadores quando estes partem para a análise dos dados. De acordo com este conceito, o perigo de uma "ilusão de transparência" aumenta com a "impressão" de familiaridade, por parte do pesquisador, com seu objeto de estudo. Trata-se, na verdade, de uma compreensão espontânea do real como se este se descortinasse sem reservas ao seu observador. O perigo desta "facilidade de apreensão" do real está justamente na possibilidade de que ela não permita o estranhamento necessário para a reflexão investigativa sobre os dados.

Assim, o lugar de agente externo, que falaria a favor de uma suposta "neutralidade", configurava-se como uma utopia que foi, definitiva e previamente, descartada. A fim de que a imagem da pesquisadora sobrepujasse as imagens da profissional de saúde e da colega de trabalho, no momento da coleta de dados, alguns cuidados formais tiveram que ser tomados, no que se refere às entrevistas com os profissionais. O primeiro deles foi

restringir o máximo possível as informações prévias sobre a pesquisa, dizendo apenas que se tratava de uma pesquisa sobre mulheres HIV+ no campo dos estudos de gênero.

Um segundo cuidado apontou para a possível necessidade de se contratar um entrevistador devido ao receio de que a proximidade afetiva com algumas das entrevistadas pudesse comprometer a validade dos dados obtidos. Não se colocava como opção descartar tais entrevistas, uma vez que estas profissionais desempenhavam um papel-chave na estruturação da assistência ambulatorial às pacientes HIV+. Descartá-las poderia trazer um prejuízo maior para a pesquisa do que assumir o viés envolvido nesta situação.

Por outro lado, a introdução de um outro entrevistador, este sim um agente absolutamente externo, traria outras implicações, como o seu preparo para o roteiro e seus desdobramentos, a facilitação de seu acesso aos entrevistados, dentre outras questões. Assim, decidi assumir qualquer viés que pudesse interferir nos meus dados, sendo eu mesma a entrevistadora em todos os casos. E, neste sentido, foi fundamental a elaboração de um bom roteiro que deu, tanto à pesquisadora/entrevistadora quanto aos entrevistados, os limites necessários para o exercício de tais papéis, sem que uma excessiva formalidade conduzisse ao empobrecimento dos dados.

Medidas estratégicas também foram necessárias para a realização das entrevistas com as mulheres/pacientes. A abordagem inicial destas mulheres, com o convite para participar de uma pesquisa, era feita na sala de espera do ambulatório. Com uma apresentação formal eu dizia meu nome, o objetivo de estar ali e questionava o interesse e disponibilidade daquela paciente em participar. Naturalmente, havia nesta apresentação formal tanto o cuidado de me desvincular daquele serviço quanto o de estabelecer uma linguagem simples e acessível. Tal cuidado se justifica por saber que o meu lugar no imaginário das pacientes entrevistadas poderia ser facilmente atribuído ao de uma agente da instituição, quando estas se vissem indagadas sobre a sua relação com o serviço de saúde que as assiste.

Era explicitado, também, que a participação na pesquisa se resumia a uma única entrevista, com duração média de uma hora. Esta informação era relevante para a decisão de participar da pesquisa porque muitas pacientes estavam acostumadas a participar de pesquisas que envolviam o uso de medicações e/ou uma frequência maior ao hospital para a realização de exames. Na prática, isto significava para estas mulheres um investimento maior de seu tempo e, algumas vezes, também de dinheiro para a sua locomoção.

A transcrição integral de todas as fitas gravadas e sua revisão final possibilitou-me um aprofundamento na leitura das entrevistas e um constante diálogo com as mesmas, o que já se configurava como uma primeira interpretação dos dados, na medida em que a transcrição em si é a tradução de um momento.

Enfim, o meu lugar de pesquisadora foi marcado e pontuado pelas representações que os entrevistados faziam a meu respeito, mas também, e principalmente, pelos lugares que nos colocávamos, numa construção conjunta e dialética do momento da entrevista.

### **3.6. Contextualização das Entrevistas**

#### **3.6.1. Entrevistando as Mulheres**

A escolha do melhor momento para as entrevistas como aquele que fosse mais apropriado para as pacientes foi fundamental na realização das mesmas. Quase todas as entrevistas foram realizadas no mesmo dia de consulta das pacientes, a fim de aproveitar a presença destas na instituição, já que a dificuldade financeira e de locomoção para grandes distâncias é um dado de realidade para esta população (Araújo, 2002).

Contudo, tal estratégia exigia uma pré-seleção das possíveis entrevistadas através dos prontuários, que era feita nos dias de atendimento quando estes documentos ficavam disponibilizados na sala. Quando não era possível obter todas as informações necessárias à pesquisa, de forma clara e atualizada nos prontuários, estas informações eram buscadas com os próprios profissionais.

Dependendo da ordem de chamada em que a paciente estava inserida, a entrevista era realizada antes ou depois da consulta médica. Em função do horário, ocorreram alguns casos de desistência quando a entrevista ficava para depois. As razões para tanto, em geral, estavam diretamente relacionadas às questões de gênero vivenciadas por essas mulheres. Para vir às consultas, a grande maioria delas precisava tomar providências, às vezes de véspera, para que suas responsabilidades como mãe e dona-de-casa não fossem negligenciadas. Contudo, uma vez terminada a consulta, era preciso retomar logo estas responsabilidades, o que implicava, por exemplo, ter que buscar os filhos na escola. Além disso, como muitas moram longe da instituição, precisam pegar várias conduções para chegar em casa e o trajeto se torna ainda mais difícil no horário que saem das consultas, que é justamente o horário de maior tráfego.

A maior parte das entrevistas (7) foi realizada em salas de outros ambulatórios, vizinhos ao de DIP, quando havia disponibilidade destas salas. Uma sala em fase inicial de reforma chegou a ser utilizada para algumas entrevistas. Embora estes espaços não se configurassem como ideais para uma situação de entrevista desta natureza, já que não ofereciam privacidade e conforto adequados para as entrevistadas, a opção por um local próximo ao ambulatório de DIP era crucial para assegurar a participação de algumas pacientes. A proximidade lhes dava mais tranquilidade quanto a não perder a sua vez na ordem de chamada para a consulta, já que a equipe era avisada pela pesquisadora acerca de onde aquela paciente estaria.

Por outro lado, a prática de pesquisa neste serviço é bastante comum, o que faz com que as pacientes já estejam, até certo ponto, familiarizadas com as condições físicas do ambiente e todo o processo de coleta dos dados, inclusive a gravação em fita cassete. Ainda assim, as representações simbólicas das entrevistadas acerca da participação em uma pesquisa sobre mulheres, foram as mais variadas e constituíram-se em dados relevantes. Para algumas, o momento da entrevista foi visto como "terapêutico" diante da possibilidade de falar livremente sobre questões muitas vezes reprimidas no cotidiano:

*porque nem tudo a gente pode falar em casa... coisas que acontece assim ao redor... que, poxa, se eu abrir a boca, for falar, aí... entendeu? Mas... de vez em quando a gente tem assim, que nem agora mesmo, passei por uma terapia maravilhosa contigo agora! (ri). (M10)*

*o que eu tô fazendo agora é muito difícil, d'eu chegar e abrir, falar tudo, da minha vida" (...) "às vezes é bom falar sobre a doença, eu num posso ficar falando muito com a minha mãe (M2)*

### **3.6.2. Entrevistando os Profissionais**

Uma vez selecionados pelos critérios já descritos, a solicitação para a entrevista foi realizada individualmente. Não houve nenhuma recusa, empecilho ou condição para a realização das entrevistas. Todos se mostraram, desde o início, muito participativos, inclusive para marcar a entrevista em momento e local mais apropriado e menos suscetível a interrupções.

Todas as 7 entrevistas com os profissionais foram realizadas no período de duas semanas. Quatro entrevistas foram realizadas numa sala de consultório e uma no auditório do próprio setor de DIP, uma na própria residência da entrevistada, em função de sua disponibilidade de horário, e uma no ambulatório, em horário disponível. Todas as entrevistas tiveram uma duração entre 60 e 90 minutos. As entrevistas realizadas com os médicos (4) foram as únicas que sofreram interrupção de outros membros da equipe, com solicitações técnicas a estes profissionais.

O momento da entrevista foi percebido por todos os profissionais como um momento de reflexão sobre a sua prática e, até certo ponto, de desabafo quanto às limitações pessoais e profissionais:

*você começa a podar uma série de coisas suas pessoais, da sua própria saúde, da sua própria vida que vão ficando em segundo plano.*

*eu acho que com o tempo também a gente já fica é... refratário (...) o profissional de saúde com o passar dos anos ele fica tão refratário que corre até o risco de banalizar ou realmente não querer discutir*

Já para os profissionais com mais tempo na instituição, a entrevista possibilitou também que lembranças sobre a própria trajetória profissional de cada entrevistado, bem como a própria trajetória da Aids no Estado do Rio de Janeiro e na instituição, pudessem ser revisitadas, agora com um olhar reflexivo:

*acho que foi... bastante enriquecedor, acho que, até eu já falei, se a gente tivesse anotado as várias situações, porque aí você pergunta assim a gente não lembra, mas que daria um livro ou dois... daria*

## 4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

### 4.1. As Mulheres

#### 4.1.1. Perfil das Mulheres Entrevistadas

Para uma melhor compreensão de quem são as entrevistadas, segue um breve perfil sócio-econômico. Contudo, a fim de que o leitor possa ter maior familiaridade com estas personagens no **anexo 1** há uma breve apresentação de cada uma delas.

**Quadro 1 — Perfil Sócio-Econômico**

Mulheres	Idade	escolaridade	moradia	Ocupação profissional	Renda familiar
M1	28	2° Grau (em curso)	Casa própria	Desempregada	500,00
M2	23	2° Grau incompleto	Aluguel	Merendeira licenciada	408,00
M3	43	3ª série	Casa própria	Aposentada	1.400,00
M4	45	2° Grau incompleto	Casa própria	Doméstica licenciada	1.200,00
M5	33	5ª série	Aluguel	Desempregada	340,00
M6	35	8ª série	Casa própria	Do lar	1.000,00
M7	48	6ª série	Casa própria	Aposentada	1.200,00
M8	35	2° Grau incompleto	Casa própria	Desempregada	420,00
M9	55	2° Grau	Aluguel	Babá	800,00
M10	33	4ª série	Casa própria	servente	240,00

Trata-se de um grupo jovem, uma vez que a faixa etária das entrevistadas se situou entre 23 e 55 anos, com maior concentração de entrevistadas entre 33 e 35 anos.

A renda familiar foi usada como base para um referencial econômico de subsistência, já que apenas para uma minoria (2) a renda pessoal era a única renda que a família dispunha no momento da entrevista. Metade das entrevistadas se mantinha com uma renda familiar igual ou superior à 800,00 reais. Este cenário se justifica pela própria configuração familiar das entrevistadas e sua rede de apoio social.

A grande maioria (7) possui casa própria, geralmente construída no terreno de algum familiar, e as que pagam aluguel residem próximo ou com algum familiar. Das 10

entrevistadas, 6 já tinham, no mínimo, um filho adulto (ver Quadro 4) e, em 4 delas, pelo menos um desses filhos contribuía para a renda familiar. Além disso, 4 das entrevistadas mantinham uma relação conjugal estável há no mínimo 4 anos, e podiam, portanto, contar também com a renda de seus parceiros.

Mesmo entre as que se mantinham nos limites inferiores de renda (5), a proximidade com familiares ajudava a amenizar as dificuldades econômicas. Em dois casos, essa proximidade lhes proporcionava moradia própria e, nos outros 3 casos, dispunham de algum tipo de ajuda para a alimentação por parte de familiares e/ou terceiros (como os patrões). Esta ajuda era prestada através de cestas básicas, ou ainda, compartilhando as refeições diárias.

Quanto à situação profissional das entrevistadas, apenas uma delas nunca havia trabalhado fora, dependendo inteiramente da renda do marido. Aquelas que, no momento da entrevista, se achavam afastadas do trabalho por licença ou aposentadoria, conseguiram o benefício em decorrência do quadro clínico. A análise das profissões das entrevistadas mostra sua inserção predominante no ramo de prestação de serviços, o que, associado ao baixo grau de escolaridade de mais da metade (6), com curso primário incompleto, denuncia os efeitos da transição de gênero (Giffin, 1994).

### Quadro 2 — Perfil Conjugal

Mulheres	Estado civil	Situação conjugal atual / tempo	História conjugal	Sorologia parceiro atual
M1	Casada	Vive com companheiro há 7 anos	Mais de um companheiro	Negativo
M2	Separada	Vive sozinha há aproximadamente 2 anos	Único companheiro	Sem parceiro
M3	Casada	Vive com companheiro há 18 anos	Mais de um companheiro	Negativo
M4	Divorciada	Vive sozinha	Mais de um companheiro	Sem parceiro
M5	Solteira	Vive com companheiro há aproximadamente 2 anos	Mais de um companheiro	Negativo

M6	Casada	Vive com companheiro há 9 anos	Mais de um companheiro	positivo
M7	Viúva	Vive sozinha há aproximadamente 3 anos	Mais de um companheiro	Sem parceiro
M8	Casada	Vive com companheiro há aproximadamente 4 anos	Mais de um companheiro	Negativo
M9	Divorciada	Vive sozinha há aproximadamente 8 anos	Mais de um companheiro	Sem parceiro
M10	separada	Vive sozinha há aproximadamente 3 anos	Mais de um companheiro	Sem parceiro

Os dados apontam para relacionamentos predominantemente estáveis, ainda que eles não tenham sido mantidos posteriormente. No momento do diagnóstico (ver Quadro 3A), 8 das mulheres entrevistadas estavam em relações estáveis e 5 contaram com apoio de seus respectivos parceiros, dos quais 2 não eram portadores do vírus. Entre as mulheres que, no momento da entrevista, não estavam inseridas em nenhum tipo de parceria sexual, pelo tempo mínimo de 2 anos, nenhuma via, num futuro próximo, alguma possibilidade de estabelecer outra relação estável, independente do status sorológico do parceiro.

O que, mais uma vez, evidencia as marcas deixadas pela transição de gênero é que há uma significativa ausência do homem como provedor, já que, mesmo entre as que se encontravam em relações estáveis, apenas duas ainda podiam contar com esta figura de provedor “absoluto”, sem que precisassem trabalhar para assegurar a sua subsistência e a de seus filhos.

Os Quadros 3A e 3B buscam apresentar um panorama geral do contexto em que a doença se insere na história de vida de cada uma das entrevistadas e no seu cotidiano.

### Quadro 3 A —História da Doença

Mulheres	Forma de transmissão/ por quem	Tempo de Diagnóstico	Como soube
M1	Sexual / marido	8 anos	Marido faleceu / estava grávida
M2	Sexual / marido	3 a. e 7 meses	2ª gestação
M3	Sexual / parceiro casual	+ 10 anos	Tratamento para engravidar

M4	Sexual / namorado	+ 10 anos	Ex-namorado adoeceu
M5	Sexual / namorado	4 anos	Gestação
M6	Sexual / marido ou estupro?	8 anos	Marido adoeceu
M7	Sexual / marido ou namorado?	4 anos	Neurotoxoplasmose
M8	Cirurgia para indução de aborto	4 anos	Gestação
M9	Sexual / namorado	3 anos	Herpes zoster
M10	Sexual / parceiro casual	8 anos	Doação de sangue

A Aids começa a escrever parte da história dessas mulheres a partir do modo de transmissão pelo qual elas tiveram contato com o vírus. Da mesma forma, a situação que levou a uma suspeita desse diagnóstico, quem foi a pessoa que lhe deu a notícia e há quanto tempo atrás, são fatos marcantes dessa história. Entre as entrevistadas, 9 foram infectadas por parceiros sexuais e, destes, 7 eram parcerias estáveis. No caso das 2 entrevistadas que se infectaram em parcerias casuais, uma delas, quando soube do diagnóstico, já tinha estabelecido relacionamento estável com seu parceiro atual, que permanece soronegativo, e a outra passava por uma separação momentânea de seu marido, tendo retomado algum tempo depois esta união, já ciente de seu diagnóstico. Em ambos os casos, as entrevistadas receberam apoio de seus parceiros quando estes souberam de seus diagnósticos.

Duas entrevistadas ficaram viúvas por causa da Aids e uma delas estava grávida quando o marido morreu. Dentre os filhos das 4 entrevistadas que descobriram o diagnóstico durante a gestação, três não foram infectados pela mãe e um faleceu após poucas horas de recém-nascido, não sendo, portanto, possível o seu diagnóstico.

Quanto à pessoa que foi o porta-voz do diagnóstico para estas mulheres, a importância de seu papel está na forma como transmitiu a notícia, o que tem significativa relevância no impacto da mesma. Embora em todos os casos tenha sido um profissional de saúde, em geral um médico, quem deu a notícia do diagnóstico de infecção pelo HIV, nem todos apresentaram o devido preparo para uma situação como essa. Por outro lado, quando há este preparo, a relação médico/paciente pode sair fortalecida de uma situação de grande impacto e conotação emocional, como é o momento de um diagnóstico para o HIV/Aids.

**Quadro 3B — Tratamento**

Mulheres	Tratamento no serviço	Tratamento regular ARV	Número de Comp./dia	Abandono tratamento ARV	Abandono tratamento no serviço
M1	8 anos	5 anos	4	Sim	Não
M2	3 a. e 7 m	1 ano	7	Sim	Sim
M3	3 anos	3 anos	5	Não	Não
M4	+ 10 anos	4 meses	13	Sim	Sim
M5	4 anos	4 anos	13	Não	Não
M6	6 a. e meio	7 anos	9	Não	Não
M7	3 anos	3 a. e meio	4	Não	Não
M8	4 anos	4 anos	5	Não	Não
M9	3 anos	3 anos	4	Não	Não
M10	3 anos	3 anos	5	Não	Não

A trajetória do tratamento da doença na instituição pesquisada e o número de comprimidos que estas mulheres tomam por dia configuram-se em dados relevantes para a compreensão da relação que estas mulheres estabelecem com o serviço que as assiste e da relação que estabelecem com a doença e seu tratamento. Quatro (4) das entrevistadas receberam o diagnóstico na própria instituição pesquisada, das quais 3 deram logo início ao tratamento; 2 abandonaram este tratamento pelo tempo que permaneceram assintomáticas, sendo que uma já estava em uso de ARVs.

Outro dado significativo apontado pela pesquisa é que, entre as mulheres entrevistadas, o desejo de não precisar mais tomar a medicação independia do número de comprimidos que elas tomam por dia, como será abordado no item **4.1.3**.

Diante do quadro apresentado pelos Quadros 3A e 3B, é importante lembrar que o serviço de DIP representa uma referência para essas mulheres no cuidado com a sua saúde, tanto pela distribuição de medicação e pela assistência oferecida pela equipe de saúde, quanto pelos recursos para tratamento clínico dentro da instituição.

**Quadro 4 — Os Filhos**

Mulheres	n° de filhos	Idade	n° de netos	Sorologia para o HIV
M1	3	13, 8 e 3 anos	—	Negativo
M2	2	5 e 3 anos	—	Negativo
M3	5	26 a 19 anos	5	Negativo
M4	1	25 anos	—	Negativo
M5	1	4 anos	—	Negativo
M6	1	7 anos	—	Negativo
M7	3	22, 20 e 16 a.	2	Negativo
M8	—	—	—	—
M9	3	30, 28 e 24 a.	1	Negativo
M10	5	18, 17, 14, 7 e 4 anos	1	Negativo

A maioria das entrevistadas tem filhos, com idades que variam de 3 a 30 anos. Cinco delas têm mais de 2 filhos e 4 já são avós. Apenas uma das entrevistadas não mora com nenhum dos seus filhos e esta também é a única que não mora com nenhum neto. As outras 3 entrevistadas que são avós vivem com os netos, que são filhos de suas filhas. Estas mulheres, portanto, assumiram também a maternidade de seus netos, uma vez que, em todos os casos, suas filhas foram mães na adolescência, o que caracteriza mais um dos efeitos da transição de gênero na vida destas mulheres, associado a uma total ausência da figura do homem como provedor. São as próprias entrevistadas que, sem muitas chances de uma qualificação profissional maior, resistem às dificuldades materiais de seu cotidiano em trabalhos com baixa remuneração enquanto ensinam às suas filhas o ofício de ser mãe.

De uma forma geral, portanto, este quadro nos mostra que, na maioria dos casos, além de serem famílias numerosas, há uma centralidade da figura materna na agregação familiar.

#### **4.1.2. Representações de Gênero**

A investigação sobre as representações de gênero das mulheres entrevistadas buscou captar, através de suas falas, o que pensam sobre si próprias, enquanto *mulheres*, como

vêm o lugar que ocupam na sociedade e o significado do trabalho remunerado relacionada ao ideal de "conquista da independência". O objetivo foi propiciar-lhes uma reflexão sobre o que é ser mulher nos dias de hoje, quais os aspectos positivos e negativos (ver anexo 2) de ser mulher, para então chegar propriamente ao foco de investigação da pesquisa – o que é ser mulher e ter Aids, quais as representações que as entrevistadas têm a este respeito e como elas se colocam no contexto do tratamento dentro de um serviço público de saúde.

### **Como se vê como mulher**

Quase todas as entrevistadas (9) revelaram uma identificação positiva quanto à condição de ser mulher. Atributos considerados essencialmente femininos, como a sedução e a delicadeza, foram ressaltados como vantagens "naturais" desta condição. Da mesma forma, a conquista da independência através do trabalho remunerado e de uma maior liberdade sexual foram tidos como vantagens para a mulher nos dias de hoje. A fala de M9 expressa bem esta percepção:

*you can fly more, you have more to study, you have more job, you know how to run a house, understand?, it's not like I was a girl years ago. (...) I was a girl, my mother raised me like: my husband was my God and my Lord, I was raised for the house and for the children, I couldn't have a job... so much that I tried to get a degree after I got married, my ex-husband didn't let me and I didn't do it because of that and I regret it a lot*

A maternidade é outro ponto bastante focado pelas entrevistadas no que se refere às representações de gênero, sendo considerada por todas como elemento fundamental e estruturante da identidade feminina. Mais da metade (6) definiu a mulher como um ser completo pelo poder de gerar um filho, o que acaba por criar uma condição: a mulher só é completa se for mãe. Vale lembrar que, de todas as entrevistadas, apenas uma não tem filhos e, não por acaso, este é o seu maior desejo e sua maior frustração. Este tema será abordado com detalhes no item **4.1.3**.

A sexualidade feminina também foi um tema recorrente na fala das entrevistadas, na maior parte das vezes de forma implícita, o que por si só já poderia indicar sua repressão, inclusive na fala.

*eu não me conhecia como mulher, entendeu? Eu tinha, eu me casei com 26 anos, eu não me conhecia como mulher... (M6)*

A fala de M6 revela os conflitos de uma relação conjugal em função de uma hierarquização de poder nas relações de gênero. A mulher é colocada numa posição inferior à do homem, onde ela tem obrigação de satisfazê-lo sexualmente. Desta forma, sua sexualidade é negada por estar condicionada ao prazer masculino.

*porque ele acha que... eu como mulher tenho que tá lá na hora que ele quer, e eu não acho isso, eu tenho que querer... ele fala que eu nunca procuro ele, mas eu não tenho assim, eu não sou do mesmo jeito eu nunca fui de procurar ele, entendeu? (...) Eu me senti uma prostituta... fazendo sexo com meu marido sem sentir prazer nenhum, fazer, pra... satisfazer a ele.*

Muitas vezes o preço que M6 tem que pagar por sua recusa em ceder às exigências do marido é a baixa na sua auto-estima, já que ela também considera como "anormal" sua dificuldade em manter relações sexuais com ele. Intimamente associada a esta situação está a dependência financeira que a impossibilita de sair dessa relação:

*a gente construiu uma vida, pra quê que eu vou me destruir, ruim com ele, pior sem ele. Entendeu? Eu tô casada, tenho a minha casa, não passo necessidade, não passo fome, se um dia o caso d'eu me separar dele eu sei que vou passar necessidade se eu não procurar emprego, agora emprego tudo que eles pedem agora é atestado médico né, pra onde a gente vai é um atestado médico que eles pedem, e se eles descobrem que eu tenho o HIV? E se eu passo mal?*

O receio de M6 quanto a trabalhar fora constitui, na verdade, a realidade cotidiana de muitas das entrevistadas. A maioria delas (7) se referiu à sobrecarga de responsabilidades com a dupla jornada de trabalho e as implicações que isto tem sobre a sua saúde. Contudo, esta condição é vista por todas como normal, principalmente para mulheres de sua classe social:

*isso é o normal, praticamente de todas as mulheres que trabalham fora. (...) muitas das vezes eu tô estressada, não consigo nem ouvir a voz de ninguém dentro de casa, entendeu? Mas é normal, é o dia-a-dia... (M10).*

Em suas histórias de vida, muitas relatam que esta sobrecarga começou muito cedo. De famílias pobres, algumas destas mulheres começaram a trabalhar, às vezes ainda na

infância, seja dentro de casa, assumindo as responsabilidades domésticas deixadas pela mãe que precisou buscar um trabalho remunerado, seja fora de casa, exercendo as mesmas responsabilidades domésticas em outras casas.

*no início eu comecei como babá, depois que eu fui ser doméstica... eu... fiquei cuidando deles até uns nove anos (...) depois eu comecei a tomar conta das crianças, da casa, aí, deixava tudo na minha mão, eu era a dona da casa. (M5)*

*comecei muito cedo, não aproveitei nada da vida, tive que ralar muito cedo pra ajudar minha mãe, depois tive os filhos... e até hoje, eu não desisto de parar de trabalhar não, continuo na luta, trabalhando... (M3)*

O caso de M3 é bastante ilustrativo deste cenário onde as mulheres mais pobres da classe trabalhadora se vêm desde cedo obrigadas a trabalhar para garantir sua sobrevivência e a de seus familiares. Com um precário, ou mesmo nenhum, suporte social, elas abandonam cedo seus estudos. Muitas acabam por se envolver em relacionamentos conjugais ainda na adolescência, constituindo, junto com parceiros também jovens, suas próprias famílias que, algumas vezes, diante das inúmeras dificuldades sócio-econômicas que encontram, permanecem agregadas às famílias de origem. Neste cenário, há pouco espaço para realizações pessoais e defendê-las pode conduzir a limites dramáticos de escolha, como foi o caso de M3:

*eu não tive outra escolha, cuidar de 4 filhos, porque a minha mais velha quem criou foi minha mãe né, mas os outros 4 quem criava era eu, tava comigo e o meu esposo né, eu era casada legalmente, mas como a gente se separou... porque eu trai ele, aí ele foi embora e deixou as crianças comigo, eu não tinha condições de trabalhar pra sustentar 4 filhos porque o dinheiro que eu ia arrumar num serviço ia ser pra pagar uma pessoa pra tomar conta de 4 crianças, quê que eu ia dar pra eles comê?! Não ia sobrar nada né!? Então... eu dei pra ele tomar conta, pra ele assumir, já que ele é que era o pai (...) e fui viver minha vida.*

A ideologia da "mulher moderna" que conquista sua independência financeira e a liberdade sexual para escolher seus parceiros pode impor preços altos se esta mulher não tiver um suporte social mínimo para ampará-la. Além disso, a imagem, vendida por esta ideologia, de uma mulher capaz de dar conta do trabalho fora e dentro de casa, serve como reforço à naturalização desta sobrecarga de trabalho, permitindo que se aprofunde cada vez mais a reprodução das desigualdades de classe social:

*como hoje em dia, nós podemos dizer assim, nós mulheres somos pai, mãe, né, chefe de família, né, então a minha vida se torna assim, como milhares e milhares de outras (M10)*

Uma exceção, no que se refere à sobrecarga de trabalho em função da dupla jornada, é o caso de M1. Embora não esteja trabalhando, no momento, ela é a única das entrevistadas que não se diz sobrecarregada, em função do que parece ser, ironicamente, o próprio "modelo" de "uma família moderna":

*meu marido me ajuda, meus filhos me ajudam... ó, meu marido não enxerga (...) ele faz comida, gente!, deficiente visual (...) levou minha filha pro balé (...) ele que me fez voltar a estudar, entendeu? (...) meu filho, vai fazer 13 anos, faz comida, lava a roupa dele (...) todo mundo ajuda... então não fica saturado pra ninguém... (...) minha família toda é meu braço direito, não tem o que falar não... (M1)*

Entretanto, para mais da metade das entrevistadas (6) prevalece a ideologia da "mulher moderna" através da imagem de uma "mulher guerreira". Assim, a mulher é, por natureza, mais forte do que o homem no que se refere ao auto-controle e à capacidade para dar conta de várias coisas ao mesmo tempo. E, se a mulher é o "sexo forte", então, na verdade, é ela quem controla o homem:

*é você saber... ser o pescoço, né, que sustenta a cabeça do homem... você saber ter jogo de cintura... quer dizer, o homem manda mas o suporte é o pescoço né, que segura a cabeça, então você é sempre o pescoço." (M9)*

Ser o pescoço não significa apenas sustentar a cabeça para que ela não caia, mas também determinar para onde essa cabeça se vira e, neste sentido, a sedução feminina é vista como valioso instrumento de poder. Por outro lado, ainda na fala de M9, a mulher é também responsável (e culpada) pela formação do homem:

*já que divide o salário vamos dividir as obrigações também (ri), meio a meio. É saber criar seus filhos, isso também eu culpo muito as mães... (M9)*

Novamente o lugar da maternidade é ressaltado como um lugar de poder. Uma esfera onde há uma preciosa oportunidade de domínio sobre os homens, principalmente enquanto são crianças e, portanto, dependentes de suas mães.

Logo, se a imagem da mulher guerreira revela esta "natureza mais forte" da mulher, é também considerado "natural" que ela tenha uma dupla jornada de trabalho: ela continua a ser a maior responsável pelo cuidado da casa e da família (6) e, muitas vezes, a maior responsável também pela subsistência econômica desta família com o seu trabalho fora de casa. Daí a conquista do mercado de trabalho ter sido vista como qualidade e sinônimo de maior independência e liberdade por algumas entrevistadas.

Neste cenário, o tratamento para o HIV/Aids configura-se como mais uma dentre tantas responsabilidades que a mulher assume. Entretanto, há no tratamento um diferencial, uma vez que ele se torna uma condição para que esta mulher possa estar bem fisicamente para cumprir suas "jornadas" de trabalho.

Por outro lado, a imagem de mulher forte e guerreira não exclui nem contraria a imagem de um ser mais sensível e, até por isso mesmo, que sofre mais do que o homem. Neste sentido, uma única entrevistada revelou o desejo de ser homem, expondo, através de sua fala, uma situação de opressão e discriminação ainda vivida pela mulher e contrariando a crença comum de que na atualidade há uma maior igualdade nas relações de gênero:

*às vezes eu reclamo (ri) ... é, eu não queria ser mulher não (...) mulher sofre muito problema de amor... às vezes eu reclamo muito... eu queria ser um homem (...) a gente (mulher) que é, num consegue as coisas. (M5)*

Muito embora a identificação com o feminino enquanto sinônimo de vaidade, delicadeza e romantismo tenha surgido na fala de apenas duas entrevistadas, estas apontam para um conflito, na prática cotidiana, entre a mulher sensível, sofredora e, por esta razão, mais frágil e a mulher guerreira, forte e independente. E, no cenário do tratamento para a Aids, este conflito surge com maior nitidez e para um maior número de entrevistadas.

### **Representação da mulher com Aids**

Ao se perguntar às entrevistadas "o que é ser mulher e ter Aids", a imagem de um ser sensível ganha maior visibilidade e são ressaltadas uma fragilidade física e emocional na mulher soropositiva. Metade das entrevistadas relatou episódios de depressão ligados à doença em algum momento da trajetória de seu tratamento:

*mudou muita coisa, em caso assim de amor, às vezes eu acho que a pessoa tá comigo só por pena, que num gosta de mim... eu penso muita coisa... às vezes tenho até depressão (...) começo a chorar, choro muito. (M5)*

*passsei um bom tempo de tortura mental entre mim mesmo porque eu não contei pra ninguém, eu não falei nada, entendeu? E aquilo foi me dando uma... uma depressão, eu não tocava nos meus filhos... eu não brincava mais com eles, eu não conversava com mais ninguém" (M10)*

A Aids é vista como impossibilidade para a felicidade por mais da metade das entrevistadas (6). Para três delas, a doença marca uma ruptura na história de vida, que pode envolver o abandono ou impossibilidade de projetos futuros, como o de ter um filho, terminar os estudos ou investir numa carreira profissional. Neste sentido, a perda de esperança e de perspectivas futuras é revelada na fala das pacientes:

*deixei de viver, deixei de ter esperança no futuro (voz embargada)... igual hoje né, agora eu tô bem mas eu não sei se depois... é uma doença, é um problema que a gente morre cada dia (...) eu tô vivendo o hoje, eu não sei o amanhã... (os olhos lacrimejam) isso é triste, e a gente saber que a gente tem uma doença que a medicina ainda não descobriu a cura... (M3)*

A maternidade também é vista como uma prova de amor ao parceiro que não tem o vírus por três entrevistadas. Suas falas revelam o conflito entre o desejo de constituir uma nova família, numa nova relação, e a reprovação dos médicos quanto a uma nova gestação em função das possibilidades de infectar o parceiro e o próprio filho. Este conflito é vivido intimamente pelo casal e coloca a mulher HIV+ numa situação ainda mais dramática: ela não tem como garantir a esse homem "saudável" um filho igualmente saudável e isto fere sua própria identidade feminina enquanto reprodutora. Além disso, o medo de infectar o próprio filho é reforçado por um discurso médico<sup>3</sup> que vê a gravidez de uma mulher HIV+ sempre como uma gravidez de risco — o risco de ter uma criança doente e o risco de deixá-la órfã em pouco tempo (este tema será discutido no item **4.2.2**):

*ele me pede até hoje: "vê lá com os médicos se não dá pra gente ter um bebê", eu falo assim: "não dá não, não tem condições porque se a gente for ter um filho não*

---

<sup>3</sup> Em outros contextos, quando o casal dispõe de recursos financeiros que viabilizem uma inseminação artificial, o discurso médico também é outro, já que nestes casos não há risco de infecção nem do bebê nem do parceiro.

*tem como fazer inseminação, a gente não tem dinheiro e botar você em risco eu não vou" (M3)*

*mesmo com camisinha, eu tenho medo... e se estourar?! Eu tenho medo de tipo assim, de tá tendo relação com ele, eu tenho medo de repente estourar e eu engravidar (...) e aí eu fico com medo... do neném nascer com problema, entendeu? (M8)*

A fala de M6 mostra que a maternidade é também um acontecimento familiar, uma vez que há o investimento de outros membros dessa família. Há uma mobilização em torno da imagem da criança em função dos papéis que cada um exercerá na relação com ela. Desta forma, em casos como o de M6, não se trata apenas de não poder dar um outro filho para o marido, mas também de não poder dar um irmão para o filho único. Assim, também como mãe ela se vê incapacitada de atender ao desejo do filho.

*aí o médico falou que eu não podia mais ter filho (...) não posso engravidar de maneira nenhuma... só posso ter ele, meu filho, que meu filho cobrava muito um irmão... aí eu tenho que falar pra ele que eu não posso, que eu vou ter um neném doente...*

Contudo, mesmo diante de todos os riscos e contra-indicações, ter ou não um filho nestas condições continua sendo, até certo ponto, uma escolha destas mulheres. O desejo da maternidade para estreitar os laços afetivos do casal, dentre outros motivos, muitas vezes foge ao domínio médico. Um exemplo é o caso de M1, a única das entrevistadas que levou tal projeto adiante e, não por acaso, é a que conta com um maior suporte familiar.

*esse rapaz... é minha vida, é... ele não tinha filho, mas cara ele tratava tão bem meus filhos, e trata até hoje!, tão bem meus filhos, ele ama demais criança, poxa, como é que eu não ia dar um filho pra esse homem?*

O caso de M10 também é bastante ilustrativo dos conflitos de gênero vivenciados por estas mulheres nas suas relações conjugais e na experiência de maternidade. M10 infectou-se numa relação casual que teve no período em que estava separada de seu marido. Ao reatar seu casamento, ela não quis revelar seu diagnóstico com medo de ser discriminada e, desta forma, vivia sozinha todo o conflito interno gerado pelo medo de contaminá-lo. Um de seus argumentos para a exigência de preservativos baseava-se

justamente na recusa de engravidar novamente. Entretanto, sua imposição esbarrava em concepções, compartilhadas pelo casal, de que as relações legais de conjugalidade trazem implícitas uma segurança.

*porque muitas das vezes não tem como a gente... forçar uma barra, "pô, eu tô com minha mulher de dentro de casa... eu vou ter que usar preservativo?!". E eu não queria contar a ele o que era, né... então... numa dessas escapulidas que ele não usou preservativo eu engravidei...*

A Aids também traz para a vida destas mulheres uma sobrecarga ainda maior de responsabilidades, que é ressaltada por 3 entrevistadas. A fala de M2 é bastante ilustrativa:

*aí você tá tonta, ali, enjoada, querendo só ficar sentada assim, pra esperar aquilo ali abaixar, melhorar, e não pode, tem que ir atender, eles não entendem, não entendem porque a mamãe não pode ir agora, porque ela não vai... "quero água, quero ir ao banheiro", eles não podem prender aquilo até eu melhorar, aí isso me cansa, os dias que eu não tô me sentindo bem, tem que ir trabalhar...*

A mulher com Aids é vista pela metade das entrevistadas como uma pessoa que, se não é, acaba se tornando mais fechada, reclusa, introvertida. Isto se deve principalmente ao medo de se expor e ser discriminada, relatado pela maioria (7).

*eu convivo com isso sozinha, assim, não falo pra ninguém... horrível, mas... só meu marido que sabe e o médico que eu faço tratamento. (M8)*

Além do isolamento social, uma outra consequência desse medo é o isolamento afetivo. O sexo, fonte de infecção para o vírus da Aids em 9 das 10 entrevistadas, passa a representar uma espécie de "zona de perigo" onde é preciso ter cuidado com o outro e consigo mesma. Diante da Aids, o desconhecimento sobre o próprio corpo e a repressão de sua sexualidade são atualizados na história de vida de cada mulher infectada. Seu corpo é exposto como objeto de investigação, suas práticas sexuais são questionadas, controladas e ainda mais reprimidas, uma vez que podem colocar o outro também em risco de se infectar.

E, neste sentido, para algumas mulheres HIV+ (3), abrir mão de qualquer prática sexual configura-se como medida de prevenção e proteção, tanto da discriminação que elas podem sofrer numa relação, quanto da possibilidade de reinfeção, caso o parceiro também seja portador do vírus.

*eu não vou poder arrumar uma pessoa... bem de saúde... que não tenha o vírus, porque sei lá, eu acho que mesmo usando camisinha você corre um risco, eu acho que agora eu tenho que ter consciência que eu não devo passar isso mais pra ninguém né? (M4)*

*vai fazer 3 anos que eu não tenho contato físico com ninguém... pode ser que daqui pra frente eu venha a ter alguma coisa, mas... no momento nem falta eu sinto (ri)! (M10)*

O medo de infectar o parceiro é ressaltado por mais da metade das entrevistadas (6), mesmo com o uso de preservativos. A preocupação com a saúde do outro pode levar à separação do parceiro que não é portador do vírus (1), ou ainda, ao permanecer com tal parceiro, esta preocupação pode acarretar problemas na relação sexual do casal (2):

*a gente tem uma vida normal mas não é assim como era antes, entendeu?, muda. Eu acho que é por causa de mim mesma, pra evitar ter relação, eu prefiro evitar (M8)*

A sexualidade destas mulheres é atingida também pelas marcas que a Aids deixa em seus corpos. A insatisfação pessoal com a imagem do próprio corpo pode conduzir a estados depressivos não só pela perda de seus referenciais físicos de feminilidade como por tornar a mulher mais exposta ao reconhecimento de sua doença pelos outros.

*eu já sofri tanta coisa ruim, eu tive herpes, eu tô aqui ó, que não é impressão minha, vou te mostrar, aqui! Toda comida pelo herpes, eu tive herpes aqui, tive herpes aqui (M3)*

*o meu peso certo mesmo é 47kg, eu tô com 39 e 900... e eu quero engordar... e eu ainda vou pra nutricionista pra me ajudar a engordar e não emagrecer, porque eu quero engordar, porque todo mundo acha: " como você tá magra!". E realmente eu tô emagrecendo muito (M6)*

A perda do ideal de saúde, com um diagnóstico de HIV/Aids, traduz-se, algumas vezes, numa sentença de anormalidade. Pode não se "estar" doente, mas se "é" um doente em potencial e, portanto, não se é mais "normal" como antes. Para a maioria das entrevistadas (7) a "saúde", tal como preconizado pelo modelo anátomo-clínico, é vista

como, fundamentalmente, a ausência de doença, ou seja, não ter qualquer vestígio da Aids em seu sangue:

*eu queria ter a minha saúde de volta... a melhor coisa é a saúde né?! (...) eu queria que sumisse essa minha doença que eu tenho, só isso (...) é, voltasse a ser normal... eu sou anormal agora...(M5)*

Por outro lado, a possibilidade de uma vida normal, ou quase, também é levantada por algumas entrevistadas (3). E levar uma vida normal pode envolver fazer tudo o que se fazia antes da doença:

*pra mim não faz diferença nenhuma... eu sou mulher, a Aids é consequência. (M9)*

*pra mim não faz diferença ter ou não ter, porque eu uso camisinha, normal, eu pensei que nunca mais eu ia arrumar ninguém, pensei que nunca mais ia ter filho, pensei em tanta coisa... (M1)*

Mais uma vez, o caso de M1 aparece como exceção dentre os outros porque ela não só considera que pode levar uma vida normal como acredita que o vírus da Aids, num certo sentido, mudou sua vida para melhor:

*porque quando eu não tinha o vírus do HIV não tinha um amor certo, é... eu não era respeitada... sei lá, hoje em dia me respeitam de uma tal forma (...) se eu não tivesse... o vírus do HIV acho que eu não tinha o meu marido... meu marido não tem o vírus do HIV (...) porque antes eu não tinha HIV nenhum e nunca tive um marido tão bom assim (...) há males que vem para o bem (M1)*

Fica clara em sua fala a importância da esfera doméstica para a mulher. Apesar de ter sua integridade física ameaçada pela doença, M1 agora tem uma família "estável", é amparada pelo seu companheiro que, de acordo com as suas palavras, "é um amor certo". Por esta razão, o vírus, e não a doença, pode ser visto como algo positivo, uma vez que, junto com ele veio esta estabilidade familiar tão almejada, com o lugar reconhecido e respeitado socialmente de esposa e mãe de família.

A importância desse lugar de respeito é ressaltada por outra entrevistada que, refletindo sobre sua trajetória pessoal, se questiona se não estaria mais protegida da Aids se tivesse mantido seu casamento:

*eu gosto de ser mulher, mas eu me arrependo é... não sei se isso aí tem alguma coisa a ver mas (...) eu me arrependo de não ter tido a maturidade que eu tenho hoje em dia (...) quando eu era casada... tá entendendo? Porque eu não sei... têm muitas mulheres que... são doentes também porque pegaram o vírus mesmo do marido (...) isso também é uma coisa que não tem nada a ver ou então... pra mim tem porque o marido que eu tinha... o tipo de pessoa que ele era (...) eu acho que eu não iria ter o mesmo problema... porque... ele é uma pessoa assim muito íntegra, até hoje, tanto é que tá sozinho (...) então, de repente se eu tivesse casada... não teria acontecido o que aconteceu comigo... não teria conhecido outras pessoas, não teria pego esse... esse vírus... (M4)*

Ainda assim, a imagem da "mulher forte" não é abandonada mesmo diante da Aids e, por causa da Aids, ela precisa ser alimentada. Acreditar na capacidade "natural" da mulher para enfrentar os problemas pode servir como estratégia de enfrentamento dessa realidade. De acordo com duas entrevistadas, a mulher agüenta melhor o impacto do diagnóstico, justamente porque tem mais "auto-controle", e superar todas as dificuldades faz da mulher soropositiva, acima de tudo, uma "vitoriosa".

*a mulher é mais forte, ela luta, ela procura descobrir qual é o medicamento, qual é a melhor forma que ela pode fazer pra poder se cuidar, se tratar, já o homem não, o homem se entrega (M3)*

*você diz prum homem que ele tá com Aids (...) ele se desespera, você diz pra uma mulher ela tem mais controle... você vai sentir isso, sabe?, vendo por outras pessoas, você vai ver isso, há uma diferença muito grande. A mulher tem um controle maior, ela se auto-controla melhor... ela domina isso, ela tem mais poder. (M9)*

Além disso, essa identificação com a imagem da mulher guerreira algumas vezes é reconhecida e alimentada pelo próprio parceiro. É o homem quem reconhece e legitima esta "superioridade" da mulher para enfrentar os problemas:

*nascer mulher com a disposição que eu tenho, com a garra que eu tenho... sou uma mulher guerreira, lutadora, igual ele (o marido) fala, ele chora nos meus pés, ele fala assim: "você é muito guerreira, passar o que você passou, na situação que você tá aí com esse problema aí, com essa doença!" (...) isso aí não é nada, eu sou guerreira, se eu tivesse que nascer mulher eu ia nasce de novo... com a disposição que eu tenho. (M3)*

#### **4.1.3. Representações sobre a doença**

De acordo com Alves (1993), a interpretação que as pessoas fazem da sua experiência de enfermidade resulta dos diferentes meios pelos quais elas adquirem seus "conhecimentos médicos", entendidos aqui como conhecimentos sobre o processo saúde-doença baseados em dados científicos. Como esses conhecimentos são originários de situações biográficas determinadas, eles diferem de pessoa para pessoa. Esta é a razão pela qual são tão heterogêneas, complexas e ambíguas as percepções, crenças e ações através das quais os indivíduos atribuem significados às suas aflições.

Da mesma forma, se consideramos que as representações a respeito da doença são originadas a partir do estoque de conhecimento que essas mulheres têm, forjado nas situações biográficas específicas vividas por elas, então, essas representações são atravessadas por questões de gênero, uma vez que ser mulher implica uma posição social que traz consigo significados diferenciais. Homens e mulheres não apenas se posicionam diferentemente nas relações sociais que estabelecem como são também afetados de formas diferenciadas por estas relações (De Lauretis, 1994).

Logo, na medida em que o "conhecimento médico" de um indivíduo passa por reformulações e reestruturações contínuas, em decorrência de seus processos interativos, o significado que este indivíduo atribui à sua experiência de enfermidade tem, necessariamente, uma dimensão temporal. Não apenas a doença, propriamente dita, muda no decorrer do tempo, como também a compreensão a respeito dessa doença é continuamente confrontada por diferentes "diagnósticos" feitos por familiares, amigos, vizinhos, terapeutas, etc. (Alves, 1993), o que permite que haja um espaço para representações contraditórias e/ou ambíguas expressas na fala dos indivíduos.

Neste sentido, buscamos apreender as representações que as entrevistadas têm a respeito não só da doença Aids, como também de todo o seu processo de adoecimento. Através de suas falas, tentamos captar o que essas mulheres/pacientes trazem de seu

estoque de conhecimento e o que trazem de suas experiências que são, ao mesmo tempo, singulares e coletivas (enquanto mulheres), para dar significado à doença.

Sendo assim, para uma melhor compreensão dos dados coletados sobre a representação que as entrevistadas possuem a respeito da Aids e seu adoecimento, dividimos a análise em três etapas principais. Esta divisão tem fins meramente didáticos, uma vez que se refere a momentos com diferentes formas de percepção e apreensão da doença pelas entrevistadas.

### **Primeira etapa: o senso-comum**

A primeira etapa de análise é marcada por uma representação mais geral e menos específica quanto a um "conhecimento médico" sobre a doença. É a que corresponde à primeira reação diante do diagnóstico, marcada pelo conhecimento, ou desconhecimento, prévio sobre a Aids. São as associações do senso-comum e, neste sentido, as representações que os familiares têm a esse respeito são sua melhor expressão.

*nem eu nem minha família... tinha informações (...) hoje em dia eu estudo (...) tenho mais informações, escuto televisão, mas antigamente, há 8 anos atrás, não tinha informação de nada (...) a minha família ainda é muito fechada, é... não tem estudo, então não sabe entender as coisas melhor, eu também na época não sabia (...) eles não tem informações, eles pensam que... como eu pensava né, que Aids era aquelas pessoas bem magrinhas, sem cabelo (...) então, pra gente... quando eu soube que era portadora do vírus HIV, eu pensei que iria morrer... (M1)*

Assim, a morte é uma das representações mais citadas pelas mulheres (4) e é também a representação/associação mais imediata quando se pensa em Aids. É a representação do senso-comum, das pessoas do povo, dos familiares, daqueles com menos informações (ou quase nenhuma) sobre a doença:

*quando eu peguei o resultado do exame, eu não tinha noção dessa doença, sinceramente... não tinha noção da gravidade... da discriminação. Porque na época não era uma doença assim... como hoje... muito falada (M4)*

*eles (a família) ficaram... atenciosos, com medo né, e o que mais a gente ouvia, que pessoas contaminadas com o vírus da Aids não duravam muito tempo, quer dizer, graças a Deus, hoje eu já tô há quase 9 anos né, quase 9 anos que eu sei... então... mas o... o mito era... você vai morrer amanhã! E assim era o que eles sabiam também, entendeu? (M10)*

Neste sentido, metade das mulheres relatou preocupação imediata com os filhos, tanto no que se refere à preocupação de morrer e deixa-los desamparados, quanto à possibilidade de ter-lhes transmitido a doença — para aquelas que detinham um maior conhecimento sobre os meios de transmissão. Esta preocupação atingiu especialmente as que descobriram o seu diagnóstico na gestação ou que tinham amamentado recentemente seus filhos:

*fiquei louca, fiquei... nem sei... foi horrível (...) agora né, tudo bem, tô acostumada... mas você grávida, de 6 pra 7 meses, saber que... tá com HIV e de repente descobri isso, pensar assim: "pô, e meu filho?" (M8)*

*se o exame dele tivesse dado positivo, acho que eu nunca ia me perdoar (...) saber que eu fiz alguém sofrer, principalmente o meu filho, um bebê que não tem nada com isso! Isso ia doer muito, eu não ia conseguir viver com essa culpa, com essa dor, principalmente ver ele sofrer, porque é muito duro... remédio é ruim, injeção é ruim, agulhada, tudo é muito ruim. (M2)*

*eu depois descobri que... a mãe quando tá... é portadora do vírus HIV, tem que tomar remédio, aí fazer aqueles tipo de exame, é... na hora do parto... a criança tomar, aquelas coisa toda e além disso a criança não podia mamar, não podia mamar no peito (...) aí que eu fiquei desesperada (M1)*

Entre outras reações, algumas vezes concomitantes com a preocupação com os filhos, destacam-se o desejo de se matar, a negação de que isto realmente estivesse acontecendo e o choque, colocado como uma quase ausência de reação no momento do diagnóstico.

*olha... minha reação na hora foi até... um pouco... eu não me desesperei (...) conversamos tudo, mas ao sair... da sala que nós estávamos ali... me veio a mente uns certos mitos, entendeu?, que a pessoa no momento que a gente descobre, entendeu?, eu vou morrer, eu... minha vida acabou aqui. (M10)*

*eu só me abalei quando eu peguei realmente o exame, entendeu?, aí foi um choque... (...) quando eu peguei o exame já queria me matar: "mãe, quando eu pegar o exame vou me matar, eu vou me jogar naquela Presidente Vargas ali, vou me jogar no primeiro carro", aí não tive coragem (M1)*

Ao mesmo tempo em que a ideação suicida é reveladora de uma situação de desespero, também se apresenta como tentativa de diminuir o sofrimento que se acredita como iminente. Mas vale ressaltar que nenhuma das que revelaram esse desejo atentou, de fato, contra própria vida e o motivo em todos os casos foi o mesmo, os filhos:

*porque a minha intenção não era mais voltar pra casa... entendeu? Só que antes d'eu fazer qualquer coisa que... findasse a minha vida, eu olhei pro lado e vi que eu estava com as minhas garotas, aí foi aonde que eu fui pra casa (M10)*

*as pessoas falam que Deus botou minha filha ali com a doença, pra mim ficar resistindo (...) porque assim, se eu não tivesse minha filha eu tinha feito uma besteira (M5)*

### **Segunda etapa: as mudanças**

Uma segunda etapa da análise refere-se ao impacto que a doença causa de modo mais profundo e expressivo no cotidiano dessas mulheres. O que mudou em suas vidas com um diagnóstico de HIV/Aids e as representações que são construídas, a partir de então, sobre a doença.

Como já foi apresentado no item anterior, a ruptura com alguns projetos, em especial o de maternidade, e o isolamento social em algum grau, foram ressaltados, pela maioria (8), como profundamente impactantes nas suas histórias de vida. Ser identificada como portadora do vírus da Aids, pode, muitas vezes, significar uma exclusão social que se traduz pelo afastamento de amigos, discriminação de familiares, medo de qualquer contato físico (mesmo que indiretamente, através de seus objetos) e, com considerável frequência, o desemprego.

*muita gente... que sabe das coisas, fica assim frio... meu marido era um, o pai da minha filha... ele que se afastou muito de mim, me enjeitava... (M5)*

*onde eu trabalho a pessoa não sabe, eu vou ao hospital tá, eu vou ver porque eu disse que eu tenho problema de hepatite C, certo?, porque se você disser que você tem um HIV aí eles vão te botar na rua (M9)*

Metade das entrevistadas também ressaltou a impossibilidade de trabalhar como um impacto direto da doença no seu cotidiano. Num cenário onde cada vez mais as mulheres precisam trabalhar para garantir a subsistência familiar, a impossibilidade de exercer algum ofício, seja por limitações físicas ou por exigências do empregador, traz graves implicações. Elas perdem tanto a sua condição de produtoras quanto de reprodutoras, para se tornarem apenas "dependentes":

*ter que ficar em casa, na dependência de... eles pagam, só que desanima né, (...) eu fiz um curso de cabeleireiro... mas não posso exercer porque eu não consigo cortar o cabelo... eu não tô vendo direito... (M7)*

*às vezes eu quero trabalhar mas eu não posso porque se eu for trabalhar eu fico cansada, falta de ar, dor nas pernas, nos braços, não é a mesma coisa, antigamente eu trabalhava num sentia nada disso mas depois que eu descobri a doença aí... piorei (M5)*

Entretanto, quando a paciente pode contar com o apoio familiar este se torna fundamental e decisivo na evolução de seu tratamento. Esta questão é bastante salientada por um dos profissionais entrevistados, com ênfase no apoio materno, mais do que qualquer outro (ver item 4.2.4). A figura materna é trazida pelas entrevistadas não apenas no que se refere aos filhos, mas também, na condição de filhas de mães que também emprestam voz à entrevista. Como filhas, muitas destas mulheres (7) têm em suas mães um forte referencial e exemplo de figura materna. Metade das entrevistadas têm, de fato, nas próprias mães, o seu maior apoio para enfrentar as dificuldades trazidas pela doença. A importância desse suporte materno se reflete diretamente no tratamento destas mulheres. Ter o apoio da mãe significa, antes de tudo, ser cuidada por alguém e não somente cuidar de alguém. São essas mães que compartilham com suas filhas toda dor de um diagnóstico de HIV/Aids; que ficam com os netos para que a filha possa ir à consulta (M2); que vão à igreja rezar pela filha e conseguem um encaminhamento para que ela possa se tratar num bom hospital (M1); que percebem antes de qualquer um quando algo não está bem (M10) e são também elas as últimas a desistir da luta contra a doença.

*quando eu vi minha mãe chorar aí eu chorei: 'não mãe, não chora, calma, não é assim não, e num sei que', aí quando ela me viu chorar ela parou, aí falou: ' não, não precisa chorar', falou assim com um ar muito serio, no pé da minha cama:*

*'não é o fim do mundo, tem gente que vive 20 anos' (...) aí foi a maior luta, eu do meu lado querendo mostrar pra ela que eu tava bem, que tava tudo bem, que ela não precisava se preocupar, e ela do lado dela querendo me mostrar que aquilo ali também não era o fim do mundo, que eu ia ficar bem. E assim a gente foi... e ainda é ... (M2)*

Por sua vez, também para aquelas que mantêm um relacionamento estável com parceiros soronegativos (4), o acolhimento e companheirismo destes parceiros são extremamente importantes para enfrentar os impactos da doença, como mostra a fala de M3:

*olha, marido igual o meu acho que não tem não, cara! Cai fora, olha só, pra não dizer que eu tô mentindo ele tá aí fora, ele é uma mãe, ele é um pai, ele é um tudo pra mim (...) Quando eu tô por baixo, porque esse remédio me dá muita depressão, ele procura conversar comigo, me leva pra passear... aquilo ali é um anjo na minha vida (...) se eu não tiver ele do meu lado... não preciso contar com mais ninguém, a não ser os médicos daqui...*

Esta etapa da análise, que reflete sobre as mudanças ocasionadas pelo diagnóstico de HIV/Aids no cotidiano das entrevistadas, também é marcada por um acesso maior às informações sobre a doença. A forma como essas informações são apreendidas e transformadas em conhecimento se expressa claramente na formulação das falas dessas mulheres/pacientes. Metade das entrevistadas referiu-se à concepção, muito difundida pelos profissionais de saúde, de que se ela ficar deprimida (o que também envolve os conceitos de ficar nervosa ou simplesmente triste) a carga viral pode aumentar porque a "imunidade abaixa". Este dado é comprovado por outros estudos que mostram a associação, por parte das pacientes, da depressão com um menor tempo de vida com o HIV (Knauth, 1999).

*era como assim se eu dissesse "se eu sofrer é pior pra mim, eu posso entrar em depressão, posso num sei quê", aí eu mesma já fui criando um mecanismo de defesa pra num sofrer... (M2)*

*independente dos resultados (dos exames)... eu tenho que fazer uso dos medicamentos, porque não adianta ficar nervosa que vai subir (a carga viral)... eu tenho que tomar o remédio pra poder abaixar! (M3)*

*eu não gosto de ficar conversando sobre HIV... isso me deixa muito deprimida... é como os médico falam que se a pessoa ficar deprimida é pior, aí que os vírus se multiplicam, tem que pensar que eu vou viver muito (M6)*

Esta mensagem tem um duplo sentido porque, se por um lado, tenta valorizar uma forma mais otimista de lidar com os problemas, por outro, também transmite a idéia de que a paciente é ainda mais responsável pelo êxito de seu tratamento, tendo que controlar suas emoções. Apenas uma das pacientes, M9, questionou isso, colocando como impossível não se estressar, porque ninguém está livre de problemas.

*é uma brincadeira porque eles dizem que a gente num pode se estressar, num pode se aborrecer... a gente começa a rir, mas como não vai se estressar, não vai se aborrecer se o mundo lá fora é totalmente diferente?*

É importante contextualizar o que consideramos ter contribuído para essa postura reflexiva de M9 sobre o discurso médico. Essa paciente foi encaminhada para a instituição através de vínculos afetivos e familiares que partilhava com profissionais médicas ligadas a esta equipe de DIP. Além disso, ela foi casada com um médico, o que também lhe garante contatos sociais com este meio. Talvez pelo fato desta entrevistada, mais do que as outras, ter desfrutado de um acesso maior a diversos recursos, tanto econômicos e sociais como intelectuais, faça com que ela disponha de uma maior proximidade sócio-cultural com os profissionais de saúde, o que lhe permite, até certo ponto, estabelecer uma relação mais igualitária com o profissional que a atende. Este caso será discutido mais detalhadamente no item 4.1.4, que aborda as representações das mulheres/pacientes sobre o serviço de saúde.

Por outro lado, um número significativo de mulheres, entre elas M9, procura dar à Aids o "status" de doença crônica — concepção também divulgada pela equipe médica — e, desta forma, igual a qualquer outra doença.

*você parte do princípio o seguinte, se eu tivesse uma diabetes... seria barra também, né, se eu tivesse um câncer... barra também, então, eu vejo tudo isso como uma doença crônica? É. Tem problema? Tem. Agora depende de você saber se tratar e a sua cabeça saber levar essa doença. (M9)*

*minha prima falou que eu trato o vírus do hiv como se fosse um resfriado, mas é, resfriado você não tem que tomar remédio pra melhorar? E eu tenho que tomar remédio (...) assim que eu trato, normal, eu consigo tratar assim, normal... (M1)*

Mais adiante veremos que não é "tão normal assim" para M1 tomar a medicação. As contradições nos discursos das entrevistadas revelam que algumas vezes a tentativa de banalização é utilizada para diminuir o impacto da doença e suas implicações cotidianas. Falas contraditórias mostram a ambigüidade de sentimentos das pacientes, muitas vezes divididas entre discursos contraditórios da própria ciência médica.

A reprodução do que consideramos um discurso pedagógico, por parte das entrevistadas, revela-se também em argumentos contra a discriminação e a favor de uma aderência correta ao tratamento. Neste sentido, a fala de M3 é bastante ilustrativa:

*o que não é legal é a mulher ser discriminada por isso, por essa doença, porque não nasceu pra dar em árvore nem em poste, doença dá em qualquer um... e... a pessoa ter mais, como é que se diz mesmo, maior qualidade vida né, ter uma vida saudável, além desse problema...*

Não se questiona aqui a validade, utilidade ou veracidade das concepções contidas nestes discursos pedagógicos transmitidos pela equipe. O objetivo, ao apontá-los, reproduzidos nas falas das mulheres/pacientes, é o de chamar a atenção para a forma como se dá essa apreensão. O que percebemos é que, na maior parte do tempo, as mulheres HIV+ entrevistadas se apropriam desses conceitos, profundamente complexos, sem nenhuma reflexão a respeito. Por outro lado, essa reflexão também não é favorecida pelos profissionais por diversos motivos, que serão debatidos na análise das entrevistas com os mesmos. Por hora, basta-nos sinalizar que, se esses conceitos são apreendidos, pelas pacientes, sem uma reflexão, eles se tornam sujeitos a distorções e equívocos que podem gerar sentimentos contraditórios nestas mulheres. Como dizer para uma mulher, com todas as suas dificuldades cotidianas e que ainda se vê com uma doença que a ameaça de morte e, conseqüentemente, sente a ameaça de deixar seus filhos ao desamparo, que ela não pode ficar deprimida? Como falar de "qualidade de vida" para estas mulheres sem saber o que elas consideram como "qualidade de vida" ? Ou ainda, como falar de qualidade de vida, como uma vida melhor com a doença, para uma mulher que sonha em ter um filho, ao mesmo tempo em que lhe é dito que não poderá tê-lo por causa da doença?

### **Terceiro momento: o tratamento**

Um terceiro momento de análise refere-se às representações sobre a doença em torno da relação estabelecida com o tratamento médico propriamente dito. Este tratamento

muitas vezes traz para o concreto a doença que ainda estava num plano abstrato, sabida mas não vivida. Isto comumente acontece quando o diagnóstico é descoberto ainda em fase assintomática da doença. A partir do momento em que a doença começa a se manifestar clinicamente através de sintomas, ela é trazida para o corpo, é inscrita, é materializada e o uso obrigatório de medicação contínua é o atestado da materialidade da doença no corpo.

Este momento de conscientização do que de fato é a doença é bastante referido pela literatura científica (Nepaids, 2000) como tendo o mesmo impacto de um diagnóstico, ou ainda, de um "segundo diagnóstico". É comum que esta conscientização aconteça diante da primeira manifestação clínica da doença, podendo ser concomitante com a primeira internação.

Entre as reações mais referidas neste momento está o medo da morte, citado por metade das entrevistadas. Este medo está diretamente ligado ao medo do sofrimento que pode anteceder à morte. A fala de uma das entrevistadas é bastante clara a esse respeito:

*Descobri que morrer é fácil! Morreu acabou, tá bom, mas sofrer antes de morrer é muito ruim (M2).*

A segunda reação mais referida diante de manifestações clínicas da doença é a depressão, citada por 4 das entrevistadas. Quadros depressivos são comuns em situações de internação hospitalar, especialmente nos casos em que as internações têm longa duração. Nos motivos relatados pelas mulheres/pacientes para a depressão durante a internação estão o distanciamento dos filhos e outros familiares, a dependência constante do cuidado dos outros, que pode chegar a uma total perda de autonomia, e até a culpa por estar debilitada, especialmente entre aquelas que abandonaram, em algum momento, o tratamento.

*uma coisa que eu me arrependo que eu, de repente se eu tivesse... vindo... estaria até hoje sem tomar remédio e não teria tido essa doença que eu tive. (...) agora, que eu cai em si dos riscos que eu corro com esse problema que eu tenho, porque até então eu não tinha problema nenhum de saúde (M4)*

Metade das entrevistadas já passou por, pelo menos, uma internação devido a complicações da doença e chegaram, como consequência direta desta experiência, a uma conscientização de uma maior responsabilidade em se cuidar. Para quase todas, o principal motivo para se cuidar é o mesmo:

*eu tomei uma responsabilidade maior comigo... entendeu? Até mesmo porque eu dependo da minha vida pra poder criar meus filhos... né.. (M10)*

Como mães, a preocupação com os filhos é constantemente referida e posta sempre em primeiro plano. Na maioria das vezes, esta preocupação com o cuidado dos filhos é o principal motivo para que elas se tratem, seja porque ainda são pequenos e dependentes de cuidados, seja porque é preciso vê-los bem encaminhados na vida. É o fato de ser mãe que legitima e justifica sua sobrevivência:

*eu tenho que ficar mais com a minha filha, viver mais com a minha filha, pra ver ela crescer... (M5)*

*porque eu sempre ponho meu filho em primeiro plano (...) é ele que é minha força de viver, é ele que me faz eu viver... sempre ele (...) se meu filho depende de mim e do meu marido, então eu tenho que pensar no dia seguinte, sempre no dia seguinte, porque ele é muito pequeno pra ficar aí sozinho (M6)*

No que se refere às representações atribuídas ao tratamento medicamentoso com os ARVs, a maioria das entrevistadas (7) traduz o uso dos remédios em um tempo maior de vida. A medicação passa a ser sinônimo de salvação, mas não deixa de ser vista como um sacrifício, um mal necessário, pela metade das entrevistadas.

*eu falo que me enjoa... mas é essa que eu tenho que tomar e é essa que eu vou tomar. Vomitei, espero um pouco, faço tudo de novo... (M2)*

*se eu sou portadora, se eu quero viver de forma melhor... tem que ter esse sacrifício, acordar cedo, ser toda espetada, toda furada, tem que tirar sangue pra fazer exame, o medicamento às vezes não passa da garganta que chega, que dá um nó, trava ( ...) é horrível mas é o único jeito pra poder ter uma vida mais prolongada né!? (M3)*

Apenas uma entrevistada nunca precisou ser internada para tratamento de alguma complicação clínica em decorrência da Aids, embora todas já tenham tido alguma intercorrência clínica desse tipo. O discurso sobre a importância da medicação e de que seja tomada corretamente é repetido por absolutamente todas as mulheres em algum momento da entrevista. Contudo, quando são indagadas sobre o que gostariam de modificar no

tratamento, a metade revela o desejo de não mais precisar tomar os remédios. Três já pararam de tomar a medicação por decisão própria, em algum momento, e duas se arrependeram por causa das conseqüências clínicas.

*difícil é agora porque no começo foi fácil, porque eu tomava uma medicação simples, eram 2 comprimidos de manhã e 2 à noite... de 21 em 21 dias eu tinha que voltar no hospital pra tomar uma medicação venosa e ir embora pra casa, só. Ainda tinha veia pra tirar sangue (...) fazia exame de 3 em 3 meses... só que como eu vinha passando por brigas (conjugais), aquilo tudo, comecei a achar que não valia à pena mais viver... (M2)*

A dependência de remédios para o resto da vida é ressaltada como difícil de aceitar por metade das entrevistadas. Um dos motivos para essa resistência quanto à medicação parece ser o fato de que a paciente é lembrada, a todo o momento, pelo uso dos remédios, de que ela está doente, ainda que esteja assintomática. Algumas entrevistadas justificam esta resistência em aceitar o uso da medicação "para o resto da vida" em função do seu comportamento anterior à doença:

*Porque eu nunca gostei de tomar remédio, então, só de pensar que tem que tomar remédio pra vida toda (...) ter que ir ao médico... ah, eu não gosto, nunca gostei disso não, nunca tive nada (M1)*

Esta dificuldade se reflete também no esquecimento de tomar alguma dose. Esses episódios de esquecimento, eventuais ou freqüentes, são admitidos por quatro das entrevistadas, junto com sentimentos que variam da culpa à revolta. A fala de uma entrevistada revela a ambigüidade de seus sentimentos a esse respeito:

*ai, tá na hora do remédio já, meu Deus do céu, toda hora tem que ficar tomando remédio!? (...) meu Deus, já passou o remédio, ai, eu tenho que tomar! (M8).*

No que se refere às dificuldades relacionadas ao tratamento como um todo, a maioria (8) ressaltou os efeitos colaterais da medicação como um dos fatores que mais dificultam o tratamento, mesmo por aquelas que nunca apresentaram nenhum tipo de reação adversa. Entre as estratégias utilizadas para driblar esta dificuldade estão: dissolver o comprimido em água uma hora antes, tomar toda a dose de novo algum tempo após vomitá-la e pedir a Deus, antes de tomar, que tire do remédio qualquer "efeito ruim". Os

efeitos colaterais citados vão desde apenas um episódio de diarreia até uma neuropatia periférica grave.

O medo de ser discriminada e o conseqüente isolamento social também são apontados pela maioria (7) como fatores que podem acarretar dificuldades para o tratamento. Além de dificultar o estabelecimento de uma rede social de apoio, algumas vezes é também o motivo para não querer esperar pela consulta junto com outros pacientes, na sala de espera, para não ser reconhecida como uma paciente da DIP:

*eu detesto ficar sentada naquela cadeira com um monte de gente, eu tenho às vezes até medo de repente chegar alguém que me conhece e ver que eu tô sentada ali e saber do meu problema, das minhas coisas né, porque eu não, ninguém sabe, é só eu e meu marido, entendeu? (M8)*

E finalmente, a ansiedade em ter que vir à consulta pode ser não só um fator complicador para o tratamento como também um empecilho. Dentre as razões mencionadas para esta ansiedade estão, além do medo de ser reconhecida como paciente da DIP, o medo de ser internada, a distância longa a ser percorrida para chegar ao hospital e o risco de sofrer alguma violência no caminho, ter que deixar os filhos com alguém, ter que aguardar pela consulta junto com outros pacientes mais graves ou ser obrigada a escutar as conversas, na sala de espera, sobre complicações clínicas e morte.

*a última vez que eu vim buscar o medicamento aqui eu quase morri né, porque o ônibus que eu estava os bandidos mandou parar: "sai, sai, sai que eu vou tacar fogo", sai correndo desesperada, sem poder correr, tive que achar perna, rapidinho eu achei uma perna pra poder correr (M3)*

*eu fico em casa deitada... às vezes eu venho pra cá só, às vezes só pra pegar remédio, se não eu já sei né, que quem tá grave eles interna... não posso deixar minha filha na mão dos outros... (M5)*

Contrariando o que foi levantado por alguns profissionais entrevistados (ver item 4.2.2), o fator econômico e o cuidado com os filhos só foram mencionados como dificuldades para seguir o tratamento por, respectivamente, duas e três entrevistadas. Ainda assim, em nenhum dos casos, estas dificuldades significaram um empecilho. Na verdade, em função dessas, e de outras dificuldades, todas as mulheres/pacientes desenvolveram uma série de estratégias extensamente relatadas. Estas estratégias visam a uma melhor

adequação dos recursos pessoais que as entrevistadas dispõem para dar conta de todas as suas responsabilidades com o trabalho, com a casa, com a família e com o seu tratamento.

### **Estratégias**

A investigação dessas estratégias utilizadas para a manutenção do tratamento, assim como de outras, está no próprio cerne de nossa fundamentação teórica. Consideramos que a relação entre profissionais e mulheres/pacientes é estruturada a partir da construção dessas estratégias de acomodação e resistência às variáveis do meio onde se dá esta relação:

- Deixar a casa arrumada antes de sair para a consulta foi referido por metade das entrevistadas, não apenas como condição, mas também como estratégia. Uma vez que as responsabilidades domésticas não podem ser negligenciadas, mesmo em nome do tratamento, a não ser em casos extremos, uma forma de aliviar o trabalho, quando chegar em casa cansada, após a consulta, é adiantar o serviço. Isto envolve não só a arrumação propriamente dita da casa como também a sua organização, deixando o almoço pronto e a roupa de escola do filho arrumada de véspera, dentre outros procedimentos.
- Preparar a bolsa e a roupa que vai utilizar no dia da consulta já na noite anterior (4) para não esquecer nada, para diminuir a ansiedade e poupar tempo no dia seguinte com o objetivo de não se atrasar para a consulta. O preparo da bolsa envolve o cuidado de separar o cartão de matrícula do hospital, exames, receita anterior, lanche, água, suco e até papel higiênico que, freqüentemente, falta no banheiro dos pacientes.
- Acordar mais cedo para chegar mais cedo e ser logo atendida. Não se trata aqui do desejo de um atendimento rápido, mas de não precisar esperar tanto para ser chamada, ainda que o preparo psicológico para uma longa espera tenha sido referido por 3 das entrevistadas. Este preparo envolve não marcar nada para o mesmo dia, ter paciência e tentar se distrair enquanto espera, conversando com os outros pacientes, lendo ou mesmo tirando um cochilo para descansar e relaxar.

*tem que se preparar pra você tomar um chá de cadeira aí (...) se não você não consegue (...) deixe o seu dia livre, se não, minha filha, você se aborrece... se*

*aborreço porque vem um... passa a sua frente... quando chega lá dentro o seu cartão que é o primeiro passa por último, então, você não pensa, não tenta se aborrecer, deixa pra lá... (M1)*

- Sair mais cedo ou pedir dispensa do trabalho também é outra estratégia necessária para as entrevistadas que trabalham fora com vínculo empregatício (2) e também citada pelas que já trabalharam (3). Para tanto, muitas vezes é necessário avisar com até uma semana de antecedência ou alegar outro motivo de saúde para ir ao médico.

Em contraposição ao que alguns estudos com pacientes soropositivos revelam (Simões Barbosa, 2001), o grupo de mulheres entrevistadas para esta pesquisa não fez nenhuma referência à necessidade de estratégias para esconder a medicação, uma vez que a maioria conta com suporte de seus parceiros e familiares. Aquelas cujos familiares, ou parte deles, desconhecem os seus diagnósticos, não moram com os mesmos. Além disso, só duas entrevistadas estão, de fato, trabalhando — os patrões, de uma delas, sabem de seu diagnóstico e a outra fica o dia inteiro só com um bebê.

#### **4.1.4. Representações sobre o Serviço**

As representações sobre o serviço onde as mulheres entrevistadas são atendidas envolvem não só a forma como essas mulheres vêm a equipe, formada por todos os profissionais de saúde que trabalham na assistência ambulatorial, como também a forma como elas vêm a instituição na qual este serviço se insere. É a partir dessas representações, do lugar que essa equipe de profissionais e, mais particularmente, os médicos ocupam no imaginário destas mulheres HIV+, que elas constroem sua relação "paciente/doutor". Esta relação, que medeia a própria relação da paciente com a sua doença e seu tratamento, é expressa nas estratégias utilizadas com estes profissionais.

#### **Representações sobre a equipe de DIP**

A maioria das entrevistadas (7) demonstra uma grande valorização dos profissionais de saúde como um todo e, principalmente, da equipe que as acompanha. A qualificação profissional se funde com a pessoal. Dentre os profissionais que fazem atendimento ambulatorial nesta equipe, os médicos são os mais elogiados pelas mulheres. Nos ambulatórios, eles são os profissionais que mais têm contato com as pacientes. Também são

reconhecidos como autoridade inquestionável por 3 entrevistadas, já que detêm o saber sobre a doença e o tratamento. A figura médica é divinizada e comparada com a de heróis por sua dedicação, abstenção de preconceitos e de atitudes discriminatórias:

*acho que eles são uns heroínos viu, porque... o HIV... por eles não ter, eu sei que eles estudaram pra isso... mas só por eles não ter preconceito... entendeu? (M6)*

*a gente que é temente a Deus, obediente a Deus, a gente primeiro tem que ser obediente né, as pessoas que tão acima da gente, que é a Dra. Se eu desobedecer a ela, eu vou tá desobedecendo a Deus (M7)*

As características mais humanas da relação que estes profissionais estabelecem com seus pacientes, como afeto, atenção, carinho e paciência, são ressaltados como qualidades indicativas de um bom profissional. A disponibilidade da equipe é reconhecida como qualidade, tanto dos médicos na assistência prestada por telefone e no atendimento sem consulta marcada, quanto dos outros especialistas que compõem a equipe. Neste sentido, eles chegam a ser comparados a pessoas da família, uma outra família que elas encontram no serviço de saúde que as assiste:

*são amável com todo mundo, num recrimina a pessoa (...) eles são legais, tipo assim irmãos, irmãs né... vai conversando com a pessoa tipo... vai conversando, dialogando, aí perguntam... são bom. (M5)*

*eles sempre conversam... às vezes até: 'ah, preciso de psicóloga!', logo aparece uma, duas, três, uma porção, até mesmo quando você tá internada, eles são, são carinhosos, eles ficam ali, te aturam quando você tá falando, se lamuriando, eles sofrem com você (...) eu não conheço outro lugar, eu só conheço aqui, então é como se... eu só tivesse confiança aqui, às vezes a minha mãe fala: "ah, aqui é sua segunda casa!", é, é a minha segunda casa, essa é a minha segunda família... porque eu já acostumei aqui..., foi eles que me salvaram, foi... eles que conhecem a minha história, eles conhecem o que eu preciso tomar, o que eu posso, o que eu não posso, tem um monte de coisa que eu não posso tomar. Pra mim só eles sabem (M2)*

A afetividade pode servir como critério de preferência por alguns profissionais por tornar mais próxima a relação com eles. O estabelecimento de um vínculo afetivo favorece a aderência ao tratamento e facilita a comunicação.

*com a gente, ele examina, ele explica o quê que tá acontecendo, de que eu não tenho anemia, entendeu? E o Dr. Beltrano não, ele não explicava assim com detalhes pra mim entender... entendeu?*

Ainda assim, mesmo num ambiente sentido como acolhedor por todas as entrevistadas, a consulta médica é vista como um espaço destinado a questões diretamente relacionadas aos aspectos clínicos do tratamento. Os problemas de ordem pessoal não podem e não são vistos como algo a ser resolvido pelo médico. Elas reconhecem que o poder médico não é suficiente para resolver todos os seus problemas, que estão muito além da doença em si. As fronteiras da doença, portanto, são reconhecidas tanto pelos profissionais que vêm aí seu campo de domínio, quanto pelas mulheres/pacientes que os consideram incapazes para o que está fora destes limites. Entre as justificativas para este comportamento recluso, por parte das pacientes, estão: a falta de interesse do médico, que só faz perguntas sobre o tratamento, ter uma personalidade introspectiva (ser uma pessoa fechada) e a preferência por não se expor, revivendo assuntos com forte conteúdo emocional. Em contrapartida, esta imagem da consulta médica apenas "técnica" é confirmada pela conduta de alguns profissionais (ver item 4.2.4).

*Eu nunca falei nada, e se me perguntar: "tudo bem?", "tudo bem!". Porque não adianta, não vai resolver meus problemas (...) falar: "ah, tô com um problema Dr., é isso lá em casa... aconteceu isso semana retrasada...". Mas não vai adiantar, problema financeiro todo mundo tem! E justamente eu tô passando por uma fase difícil... então, não adianta eu falar (M8)*

A figura do psicólogo, por sua vez, é vista como alguém para desabafar, para descarregar, ou como mais um recurso para ajudá-las a aceitar a doença. É importante lembrar que a pesquisadora não se apresentou em nenhum momento como psicóloga para as entrevistadas:

*só uma psicóloga, assim, coitada, que... Deus a tenha de um bom, uma boa paciência porque tem que estourar tanta da abobrinha. (M10)*

*já fiz até o ponto de fazer exame de HIV porque eu achava que não tinha, a doutora até falou pra mim ir na psicóloga pra ver isso, porque, sei lá, num sei porque, isso entra na minha cabeça que eu não tenho, mas sei lá, vai ter que ficar tomando remédio o resto da vida?! (M1)*

Se, por um lado, esta representação sobre a figura do psicólogo pode ser vista como benéfica, por outro, pode servir como indicação de fragilidade da paciente, como nos mostra a fala de M9, e ser evitada como recurso terapêutico. Neste contexto, ser frágil vai de encontro à imagem da mulher guerreira, a mulher que é forte até para enfrentar a Aids:

*sempre me perguntam se eu preciso de psicólogo, eu não preciso! Porque eu vejo isso como uma coisa super normal... entre aspás, se você quiser levar uma vida normal. Se a sua cabeça disser: "eu tô doente, eu vou morrer, porque isso é assim e assado", automaticamente você vai morrer!*

Contudo, a constante presença destes profissionais junto à equipe médica permite, em alguns casos, que o acesso da paciente a um acompanhamento psicológico se faça no momento mais adequado para a mesma. Esta disponibilidade dos profissionais favorece o estabelecimento de uma relação de confiança que possibilita à paciente um espaço de reflexão sobre questões profundamente mobilizadoras, como foi o caso de M6:

*eu não tava conseguindo mais ter relação com ele... conseguia ter mas quando fechava os olhos parecia que tava sendo estuprada, tesão não tenho mais... aí foi quando eu precisei da psicóloga... que ela falou pra mim que qualquer mulher corre o risco... uma mulher normal que não tem essa doença pode ter esse problema (...) eu pensava que só quem tem HIV que tem esse problema com relação, não é não, "qualquer mulher"!*

Através da ajuda de uma especialista, M6 pôde ter sua sexualidade reconhecida e desfazer a sentença, imposta por ela mesma, de que tinha uma sexualidade doente, uma sexualidade também “contaminada” pela Aids.

### **Estratégias**

A utilização de algumas estratégias na relação com o serviço de saúde e, mais diretamente, com os profissionais desse serviço, é outro recurso bastante utilizado por essas mulheres. Entre elas estão:

- A omissão do fato de não estar tomando a medicação. Assumir que parou com a medicação por vontade própria poderia significar perder o direito de ser tratada naquele serviço e até naquela instituição. Assumir que se está indo contra uma decisão médica é assumir que se está sozinho, por sua vontade e risco.

*Às vezes eu até minto pra doutora, falo que tô tomando o remédio, mas às vezes eu não tomo, é muito difícil! (...) num sei pq eu não tenho muito controle assim. Meu marido nem sabe que eu não to tomando o remédio.*

- A argumentação, por parte da paciente, fundamentada em seu saber empírico – muitas vezes até através da observação do que ocorre com os outros pacientes – no questionamento das decisões e procedimentos da equipe médica:

*eu tinha prestado atenção na outra (paciente) do meu lado que tinha feito exatamente a mesma coisa, e eu vi que não sai aquele sangue todo, eu comecei a me desesperar e comecei a falar: "pode ir tirando daí, vocês tão no lugar errado..." (M2)*

- A postura obediente diante da figura divinizada do médico. O médico visto como representante de Deus, na terra, é aquele que tudo sabe. Entregar a vida nas mãos de Deus é, desta forma, entregá-la nas mãos do médico, instrumento direto da ação divina:

*Se eu desobedecer a ela (a Dra.), eu vou tá desobedecendo a Deus, né. Então quem faz a obra em mim... e nela, também é Deus (M7)*

- A seleção de profissionais através de vínculo afetivo. Devido à alta rotatividade de boa parte dos médicos, é difícil, para a paciente, ser atendida sempre pelo mesmo médico e, quando isso acontece, é apenas pelo prazo de permanência do profissional na instituição. A política interna constitui também outro fator que dificulta a permanência com o mesmo profissional, uma vez que o paciente é de todos, porque é do serviço e, ao mesmo tempo, não é de ninguém, individualmente. Entretanto, algumas entrevistadas, quando estabelecem vínculo afetivo com determinado médico, demonstram sua preferência, esperando mais tempo só para serem atendidas por ele.

- A manifestação de proximidade cultural como forma de diminuir a distância na relação profissional/paciente. Esta proximidade pode ser expressa, inclusive, na forma de se referir ao profissional, sem referência ao seu título de "Dr.":

*então o Ciclano vai me empurrando assim, pra depois a gente ficar batendo papo, então eu sou sempre a última (M9)*

- O interesse na compreensão da linguagem técnica como forma de facilitar a relação profissional/paciente. Muitas vezes, a complexidade do discurso médico o faz parecer uma outra língua, não compartilhada pela paciente.

*agora eu tô entendendo porque antes eu não entendia, eles falavam pra mim, eu parecia uma analfabeta, não entendia nada. (M6)*

- Não expor seus problemas pessoais como forma de poupar os médicos. O médico é visto como aquele que já ouve problemas demais e, portanto, não lhe trazer mais problemas pode ser uma forma de retribuir o cuidado que elas, as pacientes, recebem desse profissional:
- A super-valorização da equipe médica. Todas as entrevistadas disseram que não tinham nenhuma queixa dos médicos. Contudo, é preciso lembrar que o fato dessas mulheres não terem em nenhum momento desqualificado a imagem destes profissionais pode estar associado a uma possível identificação da pesquisadora como uma agente da instituição (pelos motivos já discutidos no item 3.5), dando à entrevista um caráter avaliativo. Por mais que tenha sido explicitado previamente, e confirmado no decorrer da entrevista, quando necessário, que o objetivo da pesquisa não era o de avaliar o trabalho dos profissionais, além da garantia de sigilo e anonimato, há sempre a possibilidade do medo de uma retaliação. Neste sentido, a fala de M3 é bastante ilustrativa:

*adoro os médicos daqui (...) você viu que quando eu cheguei eu falei com a Fulana, com todo mundo. Primeiro, eles não tem culpa d'eu ter contraído o vírus, terceiro, quando eu precisei ficar internada aqui eu fui muito bem tratada... fui muito bem tratada mesmo.*

O discurso de M3 sobre sua relação com os médicos se contrapõe ao relato da "Fulana", uma das médicas da equipe, após a entrevista com M3. De acordo com esta profissional, houve, na verdade, um conflito explícito, inclusive com ameaças do marido da paciente, quando esta apresentou graves complicações com a medicação prescrita. Este caso revela o quanto é importante para as pacientes manter um bom vínculo com os profissionais, uma vez que, diante de uma situação de internação, o que não é raro acontecer, elas estarão ainda mais dependentes deles:

*mas eu nunca, jamais eu acusei os médicos por eu ter tomado esse medicamento e ele ter esse efeito ao contrário comigo, pelo contrário, os médicos foram muito legais comigo, teve a maior paciência porque eu dei muito trabalho... (M3)*

- Uma postura de paciente ideal, ou seja, da paciente que todo médico quer ter, como forma de garantir um vínculo afetivo. Com esta finalidade, o discurso pedagógico de prevenção e controle da epidemia, reproduzido pelos profissionais de saúde, é freqüentemente repetido pelas entrevistadas. Vale ressaltar que aqui também pode estar envolvida a crença, por parte das mulheres/pacientes, de que estão sendo avaliadas com a entrevista. A fala de M3 é, mais uma vez, um bom exemplo de ambas as possibilidades:

*de aconselhamento eu acho assim, que se eu sou soropositiva, mesmo sendo as duas (pessoas) não pode transar sem camisinha, e uma que tenha e a outra não tenha, ela também tem que usar camisinha pra não contaminar a outra que não tem... eu sempre fui dessa opinião, os médicos aqui me apoiam, me adoram porque eu sou assim, é o meu jeito (...) só porque eu vou morrer eu vou levar fulano comigo? Não tem nada a ver!*

### **Representações sobre a Instituição**

A investigação de como as entrevistadas vêem a instituição buscou saber se a estrutura do serviço de DIP e a da instituição hospitalar eram diferenciadas, ou seja, se havia, por parte das entrevistadas, uma compreensão do contexto no qual se insere este serviço de DIP. Em vários momentos, esta diferenciação foi estabelecida e, desta forma, as queixas puderam encontrar um espaço para sua verbalização.

Neste sentido, a principal queixa é quanto à demora em ser chamada para consulta, expressa por pouco mais da metade das entrevistadas (6). A maior razão para esta demora,

apontada pelas entrevistadas, está no número insuficiente de profissionais para atender a tantos pacientes. O que, então, talvez pudesse ser atribuído a uma desqualificação profissional dos médicos passa a ser associado a um problema institucional.

Outra razão para esta demora é a possível confusão na ordem dos cartões feita pelas atendedoras. Curiosamente, de uma forma geral, a atendente é vista mais como uma representante do serviço do que como profissional pertencente à equipe de saúde. Talvez porque ela é, dentre os profissionais, a que menos tem contato com os pacientes, o que se coaduna com o teor da entrevista de uma destas atendedoras no grupo de profissionais selecionados para a pesquisa.

Uma queixa também freqüente se refere à deficiência do hospital quanto a exames e consultas em outras especialidades, como a ginecologia e a odontologia. Esta deficiência é vista como um problema de ordem estrutural e financeira. O recente período de greve serviu como referência, para as entrevistadas, deste quadro de crise econômica que atinge todas as instituições públicas de saúde:

*alguns exames tive que fazer particular porque eles estavam em greve por falta de pagamento... eu acho isso uma vergonha (...) não só aqui né, como em outros hospitais também (M4)*

Apesar das queixas, metade das entrevistadas vê a instituição como um lugar de referência para tratamento. A confiança na equipe que as acompanha, a qualidade dos profissionais e a variedade de especialidades no mesmo local fazem com que se sintam mais seguras neste hospital do que em qualquer outro.

*Se não fosse a minha doença eu ia embora... pra Paraíba, mas só que lá não vai ser a mesma coisa (...) porque lá é um lugar pequeno, acho que não vai ter como... eles não vão dar remédio, acho que lá não vai ser a mesma coisa... aqui eu me sinto (...) apoiada por esse hospital. (M5)*

#### **4.1.5. Perspectivas Futuras: sonhar não custa nada...**

A investigação sobre as perspectivas futuras das mulheres entrevistadas visou, em primeiro lugar, tornar mais suave o final da entrevista através de um convite à fantasia, à imaginação e ao lúdico, uma vez que os temas abordados envolviam questões de profundo impacto para as entrevistadas. Por outro lado, falar de futuro e de sonhos também poderia

ser um tema impactante, como, de fato, o foi para 3 entrevistadas. Neste sentido, este momento da entrevista também se mostrou apropriado para conhecer os projetos de vida dessas mulheres, seus medos, suas limitações e, ao mesmo tempo, sua capacidade de superar os obstáculos e manter a esperança quanto a um futuro melhor.

Quase todas as entrevistadas (9) referiram a cura da Aids como o seu maior sonho. Na maior parte das vezes, esta cura aparece como um milagre ou uma mágica, o que pode ser expressão de um reconhecimento de que esta cura, através da ciência, ainda está muito longe da sua realidade cotidiana.

*só se papai do céu resolvesse, que o meu maior sonho seria a cura (...) não tem dinheiro no mundo que pague, porque o meu maior sonho era estar curada, o resto, depois eu procurava, mas como eu não vou me curar, então eu queria ficar rica né! Porque (ri) assim eu vivo melhor, dou uma vida melhor pros meus filhos (M2)*

*esse é um tipo dos meus sonhos... acordar, fazer exame e não constar que eu tenho o vírus, que isso já foi destruído no meu organismo. (M3)*

A única entrevistada, M9, que não manifestou o desejo da cura sonhou com um mundo melhor, sem preconceitos, ou seja, um mundo onde ela não precisasse esconder que é portadora do vírus da Aids. Vale lembrar que uma de suas queixas foi justamente o fato de ter que esconder o seu diagnóstico no lugar onde trabalha para não ser demitida.

*um mundo melhor, mais humano, as pessoas serem mais humanas (...) gente mais humana, mais compreensiva, entendeu? acho que tudo se moldaria e organizaria... quer dizer, se não houvesse discriminação (...) aí ficaria bem melhor, aí seria tudo mais fácil pra você resolver.*

O enriquecimento, com o objetivo de garantir o futuro dos filhos e outros familiares, é mencionado por 3 entrevistadas. Mais uma vez, fica clara a preocupação destas mulheres com o cuidado dos outros. É ela a guardiã da esfera do lar, o que envolve o bem-estar de toda a família.

*o meu sonho era... meu sonho... é ter dinheiro... pra mim ajudar a minha família... meus irmãos... meus irmãos mora num sítio né, tem irmão que... precisa, passa necessidade às vezes... é esse é um sonho (M5)*

Os sonhos de uma ascensão econômica não se fundamentam apenas na esperança de ter sorte, como o enriquecimento súbito, mas também surgem como projetos profissionais com possibilidades concretas de realização:

*vender minha casa, pra sair da onde eu moro pra poder trabalhar mais (...) porque aonde eu moro a venda do meu sorvete caiu, por isso que eu quero vender a minha casa (...) ir pra um bairro mais movimentado. (M3)*

*eu ainda sonho em ter uma clínica (...) há uns 30 anos eu sonho com um spa... tentei quando era casada, meu ex-marido não deixou, é... fui pra Belém do Pará tentar montar um spa, não conseguimos, até por falta de dinheiro, eu e meu sócio, mas ainda sonho com um spa. (M9)*

Quando não se sonha para si, pela falta de esperança num futuro melhor, se sonha pelos filhos, para que eles possam ter um futuro melhor. A maternidade lhes encarrega também da responsabilidade de sonhar pelos filhos. Contudo, não prevaleceu, na fala das entrevistadas, o desânimo e o pessimismo quanto ao futuro. Algumas revelaram, inclusive, ter projetos de vida em longo prazo, como terminar os estudos e fazer uma faculdade.

*Porque o meu objetivo é terminar o meu estudo pra mim fazer... fisioterapia, que eu adoro (...) Lidar com as pessoas, ajudar, acho que é um modo, um meio, que eu posso, ajudar as pessoas sem precisar assim... me expor muito né, (M10)*

*vou fazer duas faculdades (...) de nutricionista... e fisioterapeuta. Nutricionista porque eu gosto e porque eu vou cuidar da minha família que é esportista e fisioterapeuta também. (M1)*

Novamente, o caso de M1 é ilustrativo da importância que tem para ela a esfera do lar, o bem-estar da família e seu papel de cuidadora dentro dessa família. M1 pôde ver realizado o seu sonho de ter uma família feliz, harmoniosa e, principalmente, saudável. Por

esta razão, a concretização formal desse enlace conjugal assume a importância de um dos seus projetos de vida:

*ah, meu Deus, isso eu vou cobrar do Beltrano urgentemente, casar de véu e grinalda (...) todo dourado, eu amo dourado e eu vou casar assim, não digo a grinalda, mas... um vestido aqui, rabo de sereia (...) E meus filhos levando a aliança... é, e tudo dourado, com certeza, tudo dourado. Eu vou me formar, vou um dia ter dinheiro e vai ser assim.*

Foi também significativo um dos projetos de M6 que expressa sua preocupação com o cuidado de si mesma Além disso, há em seu desejo uma tentativa de valorização de sua imagem física profundamente abalada pelo adoecimento. Uma vaidade feminina que persiste, apesar de todas as dificuldades enfrentadas e de seus momentos de depressão. É importante ressaltar na fala de M6 que ela vê o seu desejo não como um "sonho", algo que dependa da sorte ou vontade divina para se realizar, mas sim como consequência de um investimento pessoal, expresso por sua "força de vontade":

*eu sei que não é sonho, é mais é... força de vontade, tratar dos meus dentes que eu tenho vontade de tratar dos meus dentes (...) porque tratamento dentário é muito caro, e o público também, porque eu não queria arrancar os meus dentes todos, eu quero fazer é implantar que eu sei que eu vou sentir falta dos meus dentes... dente faz falta.(...) Porque eu queria ter um sorriso assim saudável... eu queria*

E, finalmente, os comoventes relatos de duas entrevistadas cujo maior desejo é o de poder engravidar novamente. Para uma delas, M8, isto significa a própria construção de sua identidade como mãe depois da traumática perda de um bebê. Em ambos os casos, há o forte e persistente desejo de paternidade de seus parceiros, o que pode tornar a situação ainda mais dramática para o casal.

*é o que eu mais quero, o que eu mais luto pra conseguir ter... e eu tô chegando numa idade que depois não vai mais conseguir ter... (continua chorando) a idade chega e com idade a gente não pode mais ter filho (...) é o que o meu marido mais queria... (...) até hoje ele me pede: "vê lá com os médicos se não dá pra gente ter um bebê" (...) "compra uma seringa, eu boto espermia na seringa e você injeta", aí*

*eu fico enrolando ele: "não, não dá não meu filho, poxa a gente não pode ter um filho mas a gente cuida dos netos da gente." (M3)*

*se eu não tivesse a Aids, no caso, eu já teria tido outra filha, outro filho, entendeu? eu fico me segurando justamente por causa disso, porque eu tenho medo da neném nascer contaminada... realmente é muito difícil... às vezes tem horas que eu fico triste... (paciente começa a se emocionar) (M8)*

Logo, consideramos que este momento da entrevista foi profundamente enriquecedor para a pesquisa, uma vez que os projetos de vida, reais ou imaginários, das entrevistadas também se configuram como uma expressão da forma como estas mulheres/pacientes se colocam no mundo. Por outro lado, em muitos aspectos, este momento foi, da mesma forma, rico para as entrevistadas. Para a maioria, esta foi uma rara oportunidade de falar sobre seus desejos, seus projetos e seus sonhos, até mesmo os mais juvenis, como se casar de dourado. Foi também um momento lúdico de "faz de conta" quando tudo é possível, abrindo espaço para uma expressão livre de censuras e, principalmente, um acolhimento interessado por parte da pesquisadora – uma outra mulher que estava ali para ouvi-las falarem de seus filhos, seus amores, seus desamores, seus medos, suas aflições e seus sonhos.

## **4.2. Os Profissionais**

### **4.2.1. Breve Perfil dos Profissionais Entrevistados**

O compromisso ético em proteger a identidade dos sujeitos da pesquisa impede-nos de traçar um perfil detalhado dos profissionais entrevistados, como foi feito com as mulheres/pacientes no item 4.1.1. Entretanto, algumas de suas características significativas para o objeto de estudo da pesquisa serão discutidas brevemente, a fim de facilitar a compreensão do contexto em que estes profissionais se inserem.

A idade dos profissionais entrevistados variou entre 27 e 61 anos e o tempo de trabalho na instituição foi de 2 anos (tempo regular da residência médica) a 31 anos. Esta variação entre os entrevistados mostra não apenas profissionais em momentos de vida distintos como também em diferentes momentos de carreira profissional. Três entrevistadas exercem dentro da instituição algum tipo de função pedagógica, associada não só à

supervisão da atuação de outros profissionais em especialização, como também a formação de alunos de medicina. Da mesma forma, 3 dos entrevistados estavam, no momento da entrevista, inseridos na instituição na condição de alunos de uma especialização.

A maioria (6) dos profissionais entrevistados estava em união estável no momento da entrevista e seis tinham pelo menos um filho. A idade dos filhos variava entre menos de um ano a maiores de 20. Seis destes profissionais são mulheres e, destas, apenas uma não tem filhos. Embora o número maior de mulheres/profissionais não tenha sido buscado intencionalmente pela pesquisadora, isto se configura em um dado significativo para a contextualização de suas falas. Quase todo o tempo tivemos mulheres falando de mulheres, mulheres contando suas histórias e como se vêem como mulheres, mulheres que cuidam de mulheres, mulheres iguais e diferentes ao mesmo tempo. Necessariamente, este tema será abordado no próximo tópico, mas sem a pretensão de esgotá-lo ou mesmo aprofundá-lo, uma vez que os dados da pesquisa não se propõem a isso.

#### **4.2.2. Representações de Gênero**

A investigação das representações de gênero entre os profissionais esteve voltada, num primeiro momento, para as suas auto-representações, construídas a partir de suas experiências biográficas singulares e determinadas pela posição que ocupam nas relações de gênero. Depois, confrontamos essas representações com a forma como vêem suas pacientes, ou seja, como percebem as relações e os conflitos de gênero na vida dessas mulheres.

A preocupação com este percurso investigativo se justifica por considerarmos que estes atores sociais são os representantes do serviço em que atuam, da instituição à qual pertencem e do modelo médico que fundamenta suas práticas. Porém, não são um retrato fiel do que representam, uma vez que são sujeitos autônomos, construtores de sua história e trajetória. Isto significa dizer que as relações que estes profissionais estabelecem, de um lado, com a sua formação profissional, sua atuação e a instituição onde trabalham e, de outro, com as mulheres/pacientes que acompanham, são sempre relações dinâmicas e dialéticas, em constante transformação.

Assim, propiciando uma reflexão sobre tais questões, acreditamos ter captado não só as representações de gênero desses profissionais, como também a forma como estas

representações se refletem no momento em que esses profissionais prestam assistência às mulheres com HIV/Aids. Neste sentido, foram revelados quais são os limites vivenciados por estes profissionais diante da alteridade e da identidade com estas pacientes e que estratégias eles utilizam no seu cotidiano para lidar com as possibilidades e impossibilidades de sua atuação.

### **Auto-Representações de gênero**

Ao serem indagados sobre os papéis de homens e mulheres na sociedade atual, as questões do universo feminino surgiram em número muito maior do que as referências ao masculino. Por ser uma pesquisa sobre mulheres, era de se esperar que tais questões surgissem com maior facilidade, além do fato, já salientado, de que este grupo era constituído por uma maioria de mulheres. Desta forma, a pesquisadora buscou estabelecer, sempre que possível, um contraponto, na reflexão destas mulheres/profissionais com a percepção que tinham do papel dos homens neste universo feminino. E, neste sentido, a fala do único profissional homem entrevistado possibilitou que tal contraponto fosse feito no próprio universo da pesquisa.

Desta forma, falar sobre a inserção da mulher na sociedade foi, para as mulheres/profissionais, falar de suas próprias experiências de vida e de como se sentem enquanto *mulheres* nesta sociedade. Assim como as pacientes que acompanham, as profissionais também se vêem sobrecarregadas com uma dupla jornada de trabalho que lhes impõem a responsabilidade sobre a organização e arrumação da casa e os cuidados com os filhos. Elas também são mulheres que cuidam de outras pessoas e que, às vezes, não encontram tempo para cuidar de si mesmas:

*parece que o tempo da gente não dá pra nada (...) porque aí você lembra "puxa vida, tenho que ir ao dentista, não marquei", eu não marquei porque tô envolvida com isso e com aquilo, acabo esquecendo de mim mesma (...) você começa a podar uma série de coisas suas pessoais, da sua própria saúde, da sua própria vida que vão ficando em segundo plano.*

Embora sejam destacadas pela maioria das entrevistadas (5) o maior espaço no mercado de trabalho e a independência financeira como conquistas femininas na atualidade, há, por parte de todas, uma reflexão sobre o que, na prática cotidiana das mulheres, significaram essas conquistas, inclusive com conseqüências para a sua saúde:

*acho que as mulheres têm grandes dificuldades nessa área, elas não conseguem conciliar e... tentam harmonizar e o fazem com grandes repercussões (...) emocionais e físicas pra ela, ela tá tentando harmonizar isso mas tá fazendo com grande dificuldade*

*acho que a mulher (...) ganhou algumas coisas e perdeu outras tantas, perdeu saúde (...) porque é um estresse (...) ela fica sobrecarregada... ela tem a vida que o homem tem de estresse e tem mais ainda porque ela tem o outro lado. Embora o homem agora também esteja dividindo muito mais, mas... ainda não é uma coisa tão fácil*

*a mulher saiu de dentro da casa mas não entrou ninguém pra suprir, ou seja, os dois saíram, o homem e a mulher, e a mulher quando retorna pra casa ela ainda tem as atribuições com os filhos, com as atividades do lar, etc. Então acho que ela continua sobrecarregada, ela só tem acumulado né, mas eu acho que a sociedade continua machista, é... em termos de mercado de trabalho a preferência é sempre pelo homem quando você vai se empregar né, até porque a mulher tem os afastamentos por licença, por doença de filho e etc., e... quer dizer, eu acho que a mulher continua numa posição assim, entre aspas, inferior, em determinadas classes*

O único profissional/homem entrevistado concorda com esta visão de que a nossa sociedade continua machista, na medida em que a mulher ainda é vítima de discriminação e de uma forte repressão sobre a sua sexualidade:

*acho que ainda continua desigual sim, acho que o mundo ainda é de homens, acho que a sociedade ainda gira em torno dos homens (...) acho que sexo pra mulher não é uma coisa totalmente... livre, eu acho que a mulher ainda hoje, em pleno século XXI tem vários preconceitos... acho que essa liberação sexual não é uma coisa assim plena não, eu acho que isso impõe ainda muitos preconceitos em relação a mulher*

Quase todos (6) ressaltam que, em alguns momentos, a mulher é obrigada a fazer uma escolha entre a profissão e a vida familiar. Embora considerem que a melhor opção para a mulher é sempre buscar conciliar estas duas esferas. É o "saber dosar" para que as perdas sejam minimizadas:

*você tem que saber dosar (...) eu falo em relação à minha profissão que é o que eu vivencio mais né (...) você acaba abrindo mão de algumas coisas dentro da profissão pra se dedicar um pouco à casa, e vice-versa*

Desta forma, o sacrifício da vida familiar, ou da qualidade desta, é referido como um preço ainda pago pela conquista do mercado de trabalho — efeitos da transição de gênero até mesmo para as mulheres mais favorecidas economicamente e que podem pagar outra mulher para se encarregar dos seus serviços domésticos.

*a realidade não permite isso, acabou essa história da mulher ficar em casa, poder fazer essa escolha. Isso é um luxo hoje. Então a gente vai ter que conviver com isso, ver de que forma vai poder dar conta disso, da casa, né, dos filhos e do trabalho, sem trazer grandes prejuízos a nenhum dos lados.*

*o que eu vejo é que elas (as mulheres) estão cada vez mais atrasando a maternidade, cada vez tendo filhos mais velhas, optando pela carreira, fazendo uma opção pela carreira, é difícil conciliar maternidade e carreira mas não é impossível*

Nesse aspecto, é importante ressaltar que houve, por parte das mulheres/profissionais, uma reflexão crítica sobre as diferenças sociais entre elas e as mulheres/pacientes. De acordo com as profissionais, o manejo da dupla jornada de trabalho se torna mais difícil na medida em que a classe social da mulher é mais baixa, porque ela não poderá dispor dos recursos financeiros necessários para uma maior flexibilidade na administração dos dois lados, família e trabalho, ao mesmo tempo.

*Talvez a mulher de baixo nível econômico não consiga dar conta nã... uma pessoa que tenha que trabalhar como doméstica, trabalhar e cuidar de filho... não sei como é que é isso, eu acho que deve ser bem difícil.*

*Eu me coloco... nessa pequena parcela de mulheres que... se vêem em situações mais favoráveis, conseguem desenvolver o seu trabalho e conseguem adequar o tempo família e trabalho, porque... a participação de outras pessoas, a participação do companheiro (...) de outras circunstâncias que são extremamente favoráveis*

Soma-se às dificuldades financeiras das famílias de baixa renda o fato da figura do homem/provedor estar desaparecendo destas, o que também pode significar, em alguns casos, a ausência do homem na participação da esfera doméstica. Ainda assim, observa-se uma modificação no papel social dos homens. Estas modificações, num efeito inverso ao do que ocorreu com a mulher, estão trazendo mais o homem para a esfera doméstica. E,

embora a participação masculina seja reconhecida como uma tentativa válida de dividir, ou pelo menos, diminuir a sobrecarga de responsabilidades da mulher, todas as entrevistadas concordam que as relações de gênero, tanto na vida familiar quanto na vida profissional, ainda estão longe de atingir uma paridade:

*mesmo com mais participação do homem... na questão de formação familiar assim, com certeza, eu vejo pelo meu marido que é uma pessoa super envolvida, não tenho do que me queixar, e ainda assim eu acho que a responsabilidade cai muito mais em cima de mim, quando a Fulana fica doente não é ele quem deixa de trabalhar, sou eu*

Sobre este aspecto, a fala do profissional/homem é reveladora de como os homens se vêem e se colocam nesta situação:

*a gente racha muita coisa. Quando eu (...) tive filho eu rachei muita coisa com a minha mulher, mas (...) a responsabilidade maior é dela, é como se eles fossem uma coisa só e a gente entra meio que ... de gaiato mesmo aí, ajuda em muita coisa mas... vive sem mim mas não vive sem ela, entendeu?*

Entretanto, também são percebidos, pelas entrevistadas, os conflitos entre os papéis de gênero, uma vez que nem sempre a postura do homem diante desta "nova mulher" é favorável à mulher:

*à medida... que a mulher se posiciona socialmente, profissionalmente, passa a questionar, passa a ser, ter a sua posição dentro da sociedade, os homens que não conseguem acompanhar isso acho que se sentem subestimados começam a subestimar a mulher também. É o que a gente vê hoje na música, é o que a gente vê hoje em programas né, há uma certa... necessidade de humilhar a mulher.*

Assim como para as mulheres/pacientes, a maternidade é ressaltada pela maioria (5) das mulheres/profissionais como a maior qualidade feminina, ou mesmo, uma vantagem em ser mulher. O que mostra que, para estas profissionais, a maternidade também é considerada como elemento estruturante da identidade feminina.

*quando nasce um filho, a gente tem uma razão de continuidade, a gente tem muitas razões de continuidade, acho que a mulher, ela é muito aquinhoada pela natureza quanto a isso...*

*eu vejo como as mulheres ficam mais é, é ficam mais tolerantes, engraçado isso e tal, e a ligação, quando elas tão a fim de ser mães a ligação com o filho é um negócio assim impressionante, então a vontade que elas têm é de ficar em casa mesmo, lambendo a cria. E eu acho que isso aí é instintivo, é natural, eu acho que isso aí é da mulher mesmo...*

Esta fala do profissional/homem é bastante ilustrativa da naturalização da maternidade como o destino biológico da mulher. O desejo de ser mãe é natural e, portanto, "o normal". Por outro lado, se a maternidade naturalizada traz implícita uma responsabilidade maior com o cuidado dos filhos, a conquista do campo de trabalho fora de casa revela uma capacidade da mulher, também "natural", de dar conta de várias coisas ao mesmo tempo. Logo, tal como surge na fala das mulheres/pacientes, a ideologia da "mulher moderna" também se apresenta na imagem de uma "mulher guerreira", ou da mulher como "sexo forte", pela maioria das profissionais. E, desta forma, a dupla jornada de trabalho, ainda que reconhecida como penosa para a mulher, não é questionada.

A atendente entrevistada, em função do perfil sócio-econômico, parece ter vivido esta situação de uma forma mais próxima à das mulheres/pacientes entrevistadas. E, neste sentido, sua fala é a mais expressiva, dentre as profissionais entrevistadas:

*a mulher quando tem a sua casa, os seus filhos e que precisa trabalhar fora, ela tem que se... desdobrar, entendeu? (...) claro, vai ter uma hora que alguém vai ter que ficar com as crianças pra você ir trabalhar, mas enquanto tá em casa, se durante o dia não dá pra fazer, acorda mais cedo ou vai dormir mais tarde, e vai fazer... entendeu?, aí dá, se ela quiser dá... Porque eu tiro por mim e tiro por muitas que eu conheço*

Por outro lado, algumas profissionais também revelam o que consideram como um mau uso das conquistas femininas na sociedade. Uma delas chega a ser enfática ao dizer que, em 20 anos, a situação da mulher não mudou muita coisa:

*mesmo assim você ainda vê mulheres que (...) sua presença na sociedade é... de maneira que eu considero errada, ou seja, elas são livres, sexualmente livres, mas não são livres profissionalmente, não são livres financeiramente, são dependentes (...) então... não mudou porque eu acho que a mulher que (...) arruma um namorado, 2, 3 saídas, vai prum hotel, tem relação com esse cara e não tem o peito de dizer "olha, vamos usar uma camisinha", é a mesma coisa, ela não diz porque não tem coragem, então não tem coragem porque? Por quê ela é submissa, é uma situação de submissão.*

Ainda assim, prevaleceu entre as profissionais entrevistadas uma visão otimista sobre as conquistas femininas. Todas se definem como satisfeitas com a posição que ocupam na sociedade, principalmente aquelas que, mesmo com alguma dificuldade, conseguiram conciliar sua vida familiar e profissional.

### **Representações de gênero sobre a mulher HIV+**

Os efeitos da transição de gênero na classe trabalhadora se tornam ainda mais visíveis no cenário da Aids e não escapam à reflexão dos profissionais entrevistados. A mulher HIV+ atendida por este serviço é vista, pela maioria dos profissionais entrevistados, como uma vítima social, atingida por um "somatório de infortúnios":

*é mais uma (...) grande situação drástica que ocorre na vida delas. As que não tinham conhecimento da questão da Aids, elas já passavam situações dramáticas de dificuldades financeira, manutenção do lar, o marido desempregado (...) elas somam com o lado da doença, às vezes já têm doença na família, outros tipos de doença (...) elas somam mais um infortúnio.*

A Aids, portanto, configura-se como mais um problema na conturbada realidade destas mulheres. Por esta mesma razão, a sobrevivência econômica é tida, pela maioria dos profissionais, como um problema maior e mais imediato para estas mulheres.

A dicotomia mãe/esposa/dona de casa X prostituta permanece, em algum grau, no imaginário de todos os profissionais entrevistados. A primeira é, geralmente, tida como vítima de uma traição porque desconhecia o perigo e a segunda, como responsável por sua doença porque sabia dos riscos envolvidos:

*quando a paciente já usa droga, já é... promiscua (...) ela chega logo falando "sou prostituta, levo a vida, tô na pista", elas são bem abertas nesse sentido, agora aquelas outras que vem mais recatadas, mais donas de casa, elas têm sempre uma história ou pra esconder ou uma coisa que elas não sabem que o marido é que escondeu*

Há uma clara, e consciente, identificação das mulheres/profissionais com a mulher/paciente que é infectada "dentro de casa" pelo próprio marido.

*é mais sensibilizante é, a mulher que a gente chama "inocente útil", é... a mulher que tá em casa e... tem um relacionamento estável, segundo ela, e o marido a contamina*

*a mulher entra como uma vítima (...) nessa história (...) a criação da mulher de alguma forma é pela monogamia (...) eu considero vítimas aquelas que (...) se contaminaram por desinformação ou desconhecimento, ou até, vamos dizer essas casadas que acham que com o marido não tem que usar o preservativo, em casa, que é uma coisa que até tem uma certa lógica*

*imagino que deve ser duro pra uma mulher... descobrir que ela tá com Aids e... que essa doença foi trazida pelo marido, que além de trair ainda teve esse... descuido aí, de não se preocupar com o que ele... tava trazendo pra casa.*

Dentro do contexto de vítima social e vítima de uma traição, a mulher HIV+ é vista por alguns entrevistados como menos aderente ao tratamento. As razões são tanto o acúmulo de responsabilidades, que dificulta o próprio cuidado, quanto uma maior dificuldade em aceitar a doença transmitida pelo marido.

*elas se... meio que se apegam a isso né, aderem a essa dificuldade... e ficam meio que, num certo sofrimento e numa... impossibilidade até de dar um avanço ao seu tratamento, dá uma continuidade, investir no tratamento (...) meio que se entregam a doença... buscam o tratamento, só quando estão em situação já de risco de vida*

*geralmente são esses os perfis, são donas de casa ou então mesmo pessoas que trabalhavam, mas tipo assim, viviam em função da família, muito da família e tal e quando é infectada pelo companheiro isso gera uma revolta muito grande e aí entra também a negação (...) a mulher foi correta o tempo inteiro, quer dizer na concepção delas, foi correta o tempo inteiro*

Por outro lado, a fala de uma das profissionais revela sua incompreensão diante dos motivos que levam uma mulher HIV+ a continuar com o marido que a infectou:

*São mulheres extremamente submissas (...) aos seus homens e que quando são contaminadas por eles (...) não esboçam uma reação esperada que seria uma reação de revolta, ou se existe uma reação de revolta inicial depois existe uma tolerância muito grande (...) é difícil pra ela tentar resolver isso aí, tentar... se negar a... tentar exigir o preservativo, ou exigir uma separação... ou cobrar*

*alguma coisa desse cara, entendeu? Então eu acho que as mulheres me parecem que são subservientes.*

É importante lembrar que as diferenças de classe se traduzem, necessariamente, em acessos diferenciados a bens materiais e simbólicos. O que esta mulher/profissional vê como um comportamento "subserviente", uma mulher/paciente pode ver como uma questão de "sobrevivência", especialmente econômica, como ilustra o caso de M6. Além disso, outros profissionais têm visões diferentes sobre a mesma situação:

*eu sinto assim, que ela não arrisca terminar aquele relacionamento porque também ela sabe que vai ser difícil ter uma outra pessoa com ela que aceite (...) fica uma vida muito solitária e muito pobre de afeto*

Neste sentido, a fala de uma das profissionais é bastante significativa. Podemos dizer que, ao se colocar no lugar da paciente, esta profissional traz para reflexão de sua prática o lugar que ocupa nas suas relações e experiências pessoais de gênero:

*até eu mesma pensei: "bom, tô aqui falando pras mulheres se prevenirem e eu?! Quê que eu tô fazendo? (...) porquê o homem, ele... sempre teve aí o lugar de... mandar né, nas relações, de exigir, querer ou não querer fazer (...) vai mexer muito nas relações né, na situação da mulher que tem um... uma relação, um relacionamento estável, ou um parceiro fixo que é casada..*

Sua fala nos aponta para os diversos níveis de relações de poder envolvidos nas desigualdades de gênero em nossa sociedade. Esta desigualdade perpetua uma dupla moral no que se refere ao comportamento sexual de homens e mulheres, tanto na esfera pública quanto na privada, e uma de suas conseqüências é que nem sempre é possível um espaço para a negociação nas relações de gênero. A dificuldade da mulher em negociar preservativos na relação sexual com seu parceiro revela o quanto as questões de gênero, no cenário da Aids, não só atravessam como interferem no tratamento dessas mulheres.

*a gente (...) pergunta se eles tão usando a camisinha, enfatiza a necessidade de usar mesmo os dois positivos, muitos não usam, não querem né, e... principalmente se a mulher já é ligada, aí eles não tem o risco de gravidez*

*tem outra coisa elas também não podem usar camisinha, você sabe que elas não podem pedir em alguns casais a camisinha porque o homem começa a desconfiar, e ele não aceita transar de camisinha com a companheira e a companheira sabe geralmente dos casos que tem por aí e tal.*

Ainda no sentido de uma assimetria nas relações de gênero, o cuidado com os filhos é outra questão considerada pela maioria dos profissionais (6) como interferindo diretamente no tratamento das pacientes que eles acompanham. É consenso entre os profissionais que a mulher, de uma forma geral, está mais presa à sua responsabilidade com a prole do que o homem e, por isso, ele é mais "livre":

*isso tudo intervém em qualquer tipo de tratamento que o paciente tenha que fazer, às vezes falta a consulta porque não tinha com quem deixar os filhos, isso interfere na aderência, interfere porque não pega remédio, enfim, uma série de coisas... o homem você vê que o homem... é mais livre... tipo assim, essa função é... na maior parte das vezes não é dele.*

Assim, a preocupação com os filhos é ressaltada por alguns profissionais como uma questão tipicamente feminina, ou seja, é algo que, na maior parte das vezes, só a mulher traz para o âmbito da consulta. Esta preocupação tanto pode ser a principal razão para que a mulher se cuide, como também o motivo pelo qual ela não consegue vir às consultas. A diferença entre um caso e outro vai depender do suporte social que a mulher HIV+ dispõe. Veio justamente do profissional/homem a observação de que a figura da mãe da paciente é determinante para o sucesso do tratamento desta.

*geralmente... a mãe dessa paciente dá uma ... segurada nas coisas, você vê que isso atenua muito todos esses problemas, quando não tem uma mãe por trás delas... a coisa a gente vê que complica (...) quando a mãe dessa paciente não entra a vida se torna muito mais difícil (...) é mãe ou avó, entendeu?, não tem outra, não tem pai, não tem tia, é mãe ou avó, é impressionante, isso aí é o que segura a vida dela.*

Desta forma, a mulher que adere ao tratamento, apesar de todas as dificuldades que enfrenta, é tida pela maioria (4) como uma "mulher guerreira" e sua persistência em se cuidar é muito valorizada pela equipe como um todo. Fica clara a influência da ideologia da "mulher moderna" ou da "mulher como o sexo forte" na forma como os profissionais vêem a mulher HIV+. Quanto mais essa mulher/paciente se aproxima do perfil de mulher

guerreira, como aquela que dá conta de tudo, inclusive do tratamento, mais ela é valorizada pela equipe, de uma forma geral.

*ela não desiste porque estar com saúde pra ela é o melhor, ela sabe disso, ela pode continuar trabalhando, ela pode continuar cuidando dos filhos (...) elas são umas desbravadoras, lutadoras, elas continuam porque elas trazem isso já da luta delas, elas levam os filhos, elas estimulam os maridos, elas vem das famílias delas, levar os irmãos...*

*são guerreiras, cara! São guerreiras porque eu acho que a perda maior é delas... com certeza, eu acho que é delas (...)*

Em contrapartida, a própria doença é uma justificativa para a mulher HIV+ que não consegue corresponder ao ideal de "mulher guerreira". O que retoma o lugar de vítima para esta mulher, por ser pobre, por ter sido traída e por ter Aids:

*com o tempo a doença em si vai tomando conta, então elas ficam debilitadas, então elas se tornam frágeis pela debilitação, entendeu? Agora essas realmente têm que depender porque, por causa disso quando estão debilitadas.*

Contudo, esta vitimização também pode vir da própria paciente. De acordo com dois entrevistados, a mulher verbaliza mais e melhor o seu sofrimento nas consultas, o que tanto pode ser visto como uma capacidade feminina de expressar melhor o que sente, como uma exacerbação do próprio sofrimento e aderência ao papel de vítima. Neste caso, surge a imagem da "mulher/paciente poliqueixosa":

*elas reclamam de situações que só acontecem com elas (...) geralmente os homens eles se queixam muito pouco, mesmo dos sintomas, elas são poliqueixosas (...) Elas aumentam as queixas... físicas, elas se acham... que... elas acham que determinadas coisas, determinadas situações elas foram escolhidas... "ninguém na família nunca teve uma doença assim, porque logo eu?"*

No que se refere aos impactos causados pela Aids no cotidiano dessas mulheres/pacientes, uma das profissionais com mais tempo na instituição baseia-se na sua experiência para classificá-lo em 3 momentos principais:

*elas inicialmente têm aquela fase de decepção (...) "poxa, meu marido né, nunca esperava trazer isso pra dentro de casa" (...) depois elas começam a questionar (...) a relação com preservativo, ela e o marido, se tem que continuar usando, se não tem, se vão continuar a ter sexo ou não, se vão continuar juntos, se isso é motivo pra separação, tudo isso passa na cabeça (...) Depois vem aquela segunda vontade de ter filho, (...) se não é mãe ainda (...) "e agora?", aí vem toda aquela coisa de explicar como é que pode, se pode, se não pode engravidar e tal (...) depois de muitos anos de HIV que vem (...) de repente tem uma segunda crise...*

A maioria (5) dos profissionais ressalta que a perda de perspectivas futuras é uma das maiores conseqüências desses impactos. Segundo eles, para algumas mulheres, a Aids significa uma ruptura definitiva com seus projetos pessoais, como fazer uma faculdade e ter filhos, por exemplo. Esta visão está de acordo com o que foi referido por algumas das mulheres/pacientes entrevistadas.

A maternidade é uma questão levantada por 4 dos entrevistados, todos médicos, como profundamente complexa no tratamento da mulher HIV+. A justificativa para o aconselhamento no sentido de não engravidar, nestes casos, é a de que a criança corre um duplo risco: o de ser infectada pelo vírus da mãe e o de ficar órfã em pouco tempo. É importante ressaltar aqui a contradição do discurso médico que, num momento, fala a favor de uma maior longevidade garantida pelo tratamento com os ARVs e, em outro, fala do risco de morte precoce para a mulher que insistir em ter um filho nestas condições. Estudos semelhantes comprovam que estes argumentos contra a gestação em mulheres HIV+ também são utilizados em outras instituições públicas de saúde (Simões Barbosa, 2001). Embora todos estes profissionais tenham afirmado que, grávida ou não, a paciente será assistida da mesma forma, o incômodo com a situação pode chegar à irritabilidade declarada:

*gestante HIV me incomoda principalmente quando tá adorando a gestação, incomoda porque na hora do "vamo vê" eu sei que não vão agüentar, porque na hora que, tipo assim, não der certo a profilaxia e o garoto ou a garota tiver infectada aí eu quero vê, vão cortar um dobrado com um paciente de 1 ou 2 anos HIV+ ! Vão cortar um dobrado. Tem que dar remédio, tem que acompanhar, que num sei quê e tal, até uma hora que encha o saco e largue né, porque também essa gente é assim*

Contudo, esta visão de que as mulheres/pacientes abandonariam o tratamento de seus filhos também HIV+, além de não ser confirmada por nenhum dos outros profissionais entrevistados, vai contra o que foi declarado pela maioria das profissionais de que os filhos são a principal preocupação dessas mulheres, especialmente quando ainda são pequenos e dependentes de cuidados. Duas destas profissionais, com mais tempo de carreira e mais tempo na instituição, enfatizam que culpar a paciente por ter engravidado não lhe trará benefício nenhum. Para elas, esta é uma situação em que o incômodo pessoal do profissional deve ser contornado:

*aí eu simplesmente aceito (...) eu não fico com raiva... né, eu me sinto impotente daquilo que eu fiz... não foi o suficiente né, de repente, mas essa paciente é bem recebida e... vai ser acompanhada sem problemas, a gente não coloca nenhum tipo de barreira não.*

*a sociedade culpabiliza (...) ela mesma (a mulher HIV+ grávida) já pode estar se culpando (...) sociedade, eu falo de uma maneira geral, família... amigos, tratamento médico... muitas vezes dito diretamente, as pessoas (os médicos) às vezes não agüentam... dão as suas opiniões de forma muito dramática (...) eu acho que... o pior que eu posso fazer disso seria passar pra essa mulher o que eu penso de uma forma (...) mais dramática*

Neste sentido, é significativa a fala do profissional/homem entrevistado que, mesmo sendo declaradamente contra a gestação em mulheres HIV+, reflete sobre o impacto que a Aids tem na vida da mulher quanto à maternidade:

*acho que isso pra mulher, eu acho que é você mutilar ela... você tá entendendo?, mutilar mesmo, principalmente alguém que não tem filhos (...) você castrar uma pessoa que tem as funções sexuais todas O.K. é complicado (...) quando você tira a capacidade de ser mãe de uma paciente, você tá mutilando ela, tipo assim, é como se você tivesse tirando um órgão dela, um órgão que só serve pra reproduzir e que ela não pode mais usar, então, ela tá mutilada, como se ela tivesse feito uma histerectomia ou o pior, aquilo tá lá funcionando mas ela não pode mais usar*

Pode-se ver, neste depoimento, a ambigüidade de sentimentos do profissional em relação a esta questão. Ao mesmo tempo em que ele se posiciona contra, também reconhece o que isto pode significar para uma mulher. Vale lembrar que foi dele a referência da maternidade como algo instintivo. Ainda assim, sua percepção não é suficiente para mudar a sua postura

na prática assistencial, que se mantém guiada pela ideologia de gênero quando cabe ao médico a decisão do que é melhor para o paciente.

Outro fator importante se refere ao isolamento social e afetivo por parte das mulheres HIV+, ressaltado pelos profissionais como consequência do medo de ser discriminada. Esta percepção está de acordo com o que foi colocado pelas próprias mulheres/pacientes entrevistadas. Este isolamento afetivo, que pode chegar a uma total abstinência sexual, como foi o caso de 3 de nossas entrevistadas, é considerado por alguns profissionais como uma espécie de desistência da vida afetiva.

Contudo, a preocupação com a integridade do outro, ou seja, o medo de infectar outra pessoa, também é ressaltado como fator motivador deste isolamento. A mulher HIV+ é, então, vista pelos profissionais como mais cuidadosa e consciente dos riscos que pode oferecer ao outro.

#### **4.2.3. Representações sobre o Serviço**

A deficiência de recursos na rede pública de saúde atinge até mesmo instituições de grande porte, como é o caso da instituição pesquisada. Todos os dias profissionais, funcionários e pacientes precisam enfrentar problemas como a falta de material básico necessário, a insalubridade em algumas acomodações, a falta de privacidade na maior parte dos atendimentos, aparelhos de exames quebrados ou obsoletos e a falta de recursos humanos frente a uma alta demanda de usuários, dentre outros. Longos (e constantes) períodos de greve agudizam as precárias condições de atendimento das clínicas e especialidades que não podem paralisar o atendimento, como a DIP, por exemplo. Some-se a isto a característica de ser uma instituição universitária e, portanto, com um alto rodízio de profissionais com contratos temporários, residentes, estudantes e alunos de pós-graduação, funcionários terceirizados e estagiários, nas mais diversas especialidades e em todos os setores da instituição.

É neste contexto que se inserem os profissionais entrevistados. Investigar como esses profissionais vêem esta instituição e como se vêem nela é de fundamental importância, uma vez que nenhuma produção, investigativa ou assistencial, deve ser descontextualizada do meio no qual ela se inscreve, se constrói e se transforma. A fala dos profissionais a esse respeito é rica e esclarecedora de como eles lidam com seus limites, pessoais e profissionais, e de como constroem suas estratégias de atuação.

Diante das inúmeras dificuldades institucionais enfrentadas cotidianamente pela equipe, os entrevistados se vêem como fazendo o que é possível, mas expressam o sentimento de que é menos do que gostariam e poderiam fazer se os recursos fossem melhores. A força de vontade dos profissionais e o apego à vocação não impedem que, diante da precariedade de recursos materiais e humanos, haja uma queda na qualidade dos atendimentos.

*aquela história de que a gente vai fazendo o que é possível e depois a gente tá fazendo até o que é impossível né!? Essa é uma frase muito adequada (...) porque sempre foi com dificuldade de recurso (...) a gente tá sempre lidando com a mesma dificuldade (...) eu acho que isso... vai com o tempo (...) vai minando a qualidade do atendimento*

Considerando-se o caráter universitário da instituição e que, dentre os profissionais entrevistados, 3 exercem funções pedagógicas e assistenciais, o serviço de DIP é visto não apenas como um lugar para tratamento da população e formação dos profissionais, mas também, para informação e capacitação desta população. Insere-se neste terreno o discurso pedagógico de prevenção e controle da epidemia que permeia a atuação de todos os profissionais entrevistados, inclusive os que não são médicos.

Parece-nos haver, na reprodução deste discurso pedagógico voltado para as pacientes, a intenção de um maior controle sobre seus comportamentos através de uma "educação" preventivista. Neste sentido, este controle sobre a sexualidade das mulheres/pacientes poderia se dar através da contra-indicação de uma gestação. Há, portanto, nesta prática "educativa", uma tentativa de enquadrar as pacientes numa normatividade, uma vez que sua reprodução é socialmente indesejada.

Além disso, o fato de até os profissionais que não são médicos reproduzirem o discurso pedagógico revela que o modelo de atuação do serviço é, de alguma forma, apreendido por todos que fazem parte da equipe. O que não significa que não haja uma reflexão crítica desses profissionais sobre a sua prática, muito embora os espaços para tal reflexão sejam, na maior parte do tempo, esmagados pela frenética demanda que os profissionais enfrentam.

Diante deste quadro, 4 dos entrevistados se definem como sobrecarregados. Uma das conseqüências dessa sobrecarga é levantada por um entrevistado como a formação do

"profissional refratário", ou seja, aquele que se acostuma às dificuldades e passa a banalizá-las, como uma estratégia de acomodação às dificuldades do meio.

*Isso são situações já exaustivamente discutidas... eu acho que com o tempo também a gente já fica é... refratário... profissional de saúde com o passar dos anos ele fica tão refratário que corre até o risco de banalizar ou realmente não querer discutir, "ah, não isso é assim mesmo"*

O serviço de DIP, em termos gerais, é muito valorizado por todos os profissionais entrevistados. As razões são: a qualidade profissional dos professores, o exemplo de compromisso ético com o paciente por parte dos chefes de ambulatório e supervisores, dispor de uma equipe multidisciplinar na assistência ao paciente HIV+ e o empenho e dedicação ao trabalho de todos os membros da equipe.

*you entra aqui na DIP, você custa a perceber que esse hospital tá em greve (...) o residente é o que a sua chefia é, isso aí você pode ter certeza (...) eu acho importante esse tipo de postura assim, eles tem uma postura de... são verdadeiros médico (...) eu acho que são pessoas compromissadas com o paciente, isso a gente não pode deixar de falar deles*

Neste sentido, a única crítica direta feita à equipe da DIP veio de uma profissional da equipe de psicologia, ao apontar que a equipe é multidisciplinar mas não funciona interdisciplinarmente. Segundo esta entrevistada, não haveria o devido reconhecimento da importância de um trabalho conjunto com a equipe de psicologia desde o começo do tratamento das pacientes.

*eu sinto falta de não ter uma... um tipo de atendimento assim, aonde o paciente tivesse essa assistência multidisciplinar de uma forma sistemática (...) a equipe ter esse profissional é... mais bem inserido nela e discutindo mais, mesmo que aquele paciente fosse só avaliado*

A questão do pouco poder político que os profissionais têm dentro da instituição quando estão inseridos na condição de aluno é ressaltada por três dos profissionais entrevistados, todos nesta situação. Eles evidenciaram, de diversas formas, a frustração em não poder provocar, de fato, alguma mudança no sistema institucional em decorrência do caráter temporário de sua atuação. De uma maneira geral, estes entrevistados se apoiavam no poder político de seus supervisores, estes sim, funcionários antigos da instituição.

Contudo, não se furtaram a reconhecer de que mesmo os seus supervisores encontravam limites para a sua atuação.

No que se refere a esse exercício de poder político dentro da instituição, o "clientelismo" e o "paternalismo" são levantados como características institucionais peculiares, às quais os profissionais são obrigados a aderir, mesmo que discordando. A influência política na barganha de favores é frequentemente utilizada como estratégia desde o funcionário mais baixo na hierarquia institucional, até o mais alto, passando por alunos e professores. Há inclusive gírias para se referir a esses favores como "gato" e "pafúncio" (parente e amigo de funcionário).

Embora o empenho neste mercado de favores seja ressaltado como qualidade no profissional que busca um melhor atendimento para o seu paciente, este modo de funcionamento interno também é gerador de estresse, uma vez que aquele que não adere se torna mal visto dentre os demais e sujeito à represália por meio de influências também políticas:

*gera muito estresse você ter que pedir às vezes coisas pro paciente, visando o bem do paciente, a... em outras especialidades ou em outros setores profissionais, como se você tivesse pedindo um favor pessoal pra você... isso limita muito, porque vai gerar futuramente, aquele colega acha que te fez um favor e que você faça outro a ele (...) o funcionário adentra o recinto e quer que você atenda ou naquela hora ou... não aceita não, e você se sente constrangida de dizer não porque há uma coisa meio que geral né, de que você tem que atender o funcionário na hora (...) ou então, vem pedir pra você encaixar alguém, se você diz não gera depois um constrangimento porque se você diz não outro colega diz sim, manda vim, entendeu?*

#### **4.2.4. Estratégias**

Diante das deficiências de recursos da instituição e das mulheres/pacientes, os profissionais precisam encontrar estratégias que lhes permitam exercer o seu trabalho apesar das dificuldades. Entre as estratégias mais utilizadas pelos profissionais entrevistados na sua relação com as mulheres/pacientes HIV+ estão:

- Adequar o tratamento às condições de vida da paciente. Esse reconhecimento da impossibilidade, na maior parte dos casos, de que seja a paciente quem deve se adequar a todas as normas do tratamento (como proposto pelo modelo biomédico) gera uma maior flexibilidade por parte dessa equipe no trato com suas pacientes. A maioria dos profissionais (5) ressaltou que esta adequação é fundamental para uma boa aderência ao tratamento e, para tanto, utilizam, como estratégias, o diálogo e a busca de soluções junto com a paciente, motivando sua participação mais ativa.

*Às vezes eu tô prescrevendo um remédio (...) que eu sei que cada comprimido custa 15,00 , um exemplo, então você tem que tomar 5 por dia, 5 dias, isso aí ela não ganha nem num mês né (...) então, algumas vezes eu evito dizer que aquilo é essencial. Então, eu passo o Aciclovir pro herpes, aí falo assim: "oh, se você conseguir no posto, tudo bem, mas se não tiver não tem problema não". Porque se não vai gerar uma angústia na paciente, né, e ela... ela vai ficar assim: "poxa eu preciso tanto desse remédio, e eu não tenho dinheiro pra comprar"*

- Potencializar a rede social e familiar de apoio, entrando em contato com familiares, pode ser uma estratégia de resistência às dificuldades daquela paciente de vir à instituição e seguir o tratamento. Da mesma forma, pode ser uma estratégia de acomodação a tais dificuldades, dividindo a responsabilidade do cuidado da paciente com os seus familiares.
- Passar o caso para outro profissional, da mesma especialidade, diante de alguma dificuldade pessoal que pode ser tanto a falta de empatia com a paciente como uma identificação com a situação de vida da mesma. Nem sempre a utilização dessa estratégia é possível na prática assistencial, como foi o caso de uma mulher/profissional que, recém-chegada da licença maternidade, precisou entubar uma paciente gestante. A identificação com esta mulher não impediu nem prejudicou sua atuação como profissional, mas a deixou profundamente impactada com a situação e sem ter como dar vazão aos seus sentimentos. Logo, esta estratégia pode ser considerada, ao mesmo tempo, como de resistência a uma dificuldade pessoal, ao buscar a possibilidade de um melhor atendimento para a paciente, já que como profissional não pode oferecê-lo, como pode ser uma estratégia de acomodação a essa dificuldade, transferindo para outro colega o problema. E, neste sentido, é uma estratégia estimulada por profissionais

supervisores nos casos em que a paciente é tida por todos como "difícil", como, por exemplo, as pacientes com algum comprometimento psiquiátrico.

- Passar o caso para um profissional de outra especialidade, como a psicologia, quando julga que a demanda da paciente foge aos seus domínios como profissional. Pelas mesmas razões do item anterior, esta estratégia tanto pode ser de resistência como de acomodação.

*aí é quando a gente encaminha mais pra psicologia porque... aí aquele peso inicial você ainda consegue suportar mas uma coisa que já é antiga, crônica, a gente já, acho que já... sai um pouquinho da nossa esfera né.*

- Adequar-se às dificuldades materiais, estruturais e burocráticas da instituição foi uma estratégia citada por todos os profissionais entrevistados. Há nesta adequação uma tentativa de oferecer aos pacientes uma melhor assistência através de medidas como: internar pacientes para conseguir a realização de exames de outras especialidades clínicas via parecer interno (citado por 4 profissionais); fazer pessoalmente a coleta de exames e entregar pessoalmente no laboratório (3); levar seu próprio material instrumental para às consultas (2); utilizar sua influência política dentro da instituição, na forma de favor pessoal, para conseguir a intervenção de outras especialidades no caso, ou vagas para internação (4); ir buscar pessoalmente prontuários e exames (2).
- A realização de uma consulta mais técnica como forma de não se envolver pessoalmente com o caso também é uma estratégia ressaltada por três entrevistados. Esta pode ser vista como uma estratégia de acomodação a uma dificuldade do modelo biomédico, bastante comum quando o profissional não consegue encaminhar o caso para algum colega. A realização de uma consulta formal e técnica o protege de entrar em contato com as questões da paciente que o incomodam. Da mesma forma, é também uma estratégia de acomodação a um modelo médico de distanciamento pessoal em prol do êxito profissional. O depoimento do profissional/homem entrevistado é bastante ilustrativo a esse respeito:

*eu acho que quando a gente... vai somando os anos de medicina a gente cria uma barreira, sempre cria uma barreira, a gente sempre consegue separar, eu acho que*

*é por isso que a gente fala tanto em doença, às vezes a gente identifica o paciente não como pessoa mas como doença*

Entretanto, este mesmo profissional relatou o caso de uma paciente, considerada "difícil" pela equipe, com a qual ele estabeleceu um grande vínculo de afetividade. O mesmo caso foi relatado por outras duas profissionais que tiveram posturas muito diferentes. A fala do profissional/homem mostra a sensibilidade de sua percepção sobre as dificuldades da paciente em questão:

*era uma paciente que eu gostava muito (...) eu via as pessoas criticarem muito, eu dizia "gente, ela não toma os remédios porque ela não tem capacidade de entender... esse tratamento não é fácil, ela toma os remédios sim, toma de maneira errada (...) ela entende errado, ela tem dificuldade de ler (...) eu lembro que ela tinha também um carinho por mim (...) acho que ela era uma mulher muito forte acima de tudo e tinha muito amor pra dar, essa sensação que eu tinha dessa paciente e realmente eu senti a morte dela porque eu não esperava...*

- O estabelecimento de uma relação empática com a paciente também é levantado por 3 entrevistadas como recurso pessoal para se conseguir uma boa aderência ao tratamento. O vínculo afetivo não só é utilizado, como é reforçado, em alguns casos, como uma estratégia de resistência a esse modelo médico que prega o tecnicismo.
- A utilização de um discurso pedagógico normatizador é ressaltada por quatro entrevistados como uma estratégia, freqüentemente utilizada pelos profissionais na sua prática diária, de acomodação ao modelo biomédico. Vigora neste discurso a obrigatoriedade do uso de preservativos nas relações sexuais; a importância de se tomar a medicação corretamente; a concepção de que o estado depressivo reduz a imunidade e pode favorecer, por esta razão, um aumento da carga viral e a concepção de gestação de risco em mulheres HIV+, pela possibilidade não só de que seu quadro clínico se complique, como de infecção tanto do bebê quanto do parceiro.
- Práticas pedagógicas também são utilizadas em palestras, cursos e material informativo, como forma de aumentar o conhecimento do paciente a respeito da doença e de seu tratamento e, conseqüentemente, sua maior capacitação no auto-cuidado. Desta forma, pode representar tanto uma estratégia de acomodação ao modelo médico, na medida em que tenta enquadrar os pacientes às suas normas, quanto uma estratégia de

resistência a este modelo, na medida em que potencializa uma maior participação e possibilidade de questionamento do paciente ao tratamento.

#### 4.2.5. Limites

A necessidade da utilização de estratégias se dá em função dos limites pessoais e profissionais que os entrevistados encontram na sua prática. Ao refletirem sobre esses limites, os profissionais entrevistados trouxeram à tona suas frustrações, desejos, conceitos e "pré-conceitos", sentimentos, ideais e conflitos institucionais e ideológicos.

Para todos os entrevistados, a precariedade de funcionamento do serviço, por conta de problemas estruturais e financeiros da instituição, é um dos maiores limites da atuação profissional plena. Por maiores e mais amplas que sejam as estratégias para remediar as dificuldades do serviço, alguns profissionais reconhecem a desmotivação diante de um sentimento de impotência. O profissional refratário, citado por um dos entrevistados, é um exemplo desta desmotivação diante de questões sociais e políticas que, mesmo estando acima do seu campo de atuação, interferem nele diretamente. Neste sentido, a preocupação de uma das profissionais se volta para a qualidade do recurso humano que a equipe dispõe na assistência aos pacientes HIV+. Esta entrevistada é uma das que têm mais tempo de carreira na instituição e que, além da assistência, atua também na formação profissional dos alunos que passam pelo serviço.

*pior é faltarem as condições de pessoal, faltar... preparo profissional, faltar o preparo pessoal, faltar a disponibilidade das pessoas, acho que isso tem aparecido cada vez mais, isso é o mais preocupante, porque... mesmo não tendo uma cadeira e uma mesa a gente consegue atender, agora se a gente não tiver médico bem informado, preparado e disponível profissionalmente aí a gente não faz mais nada, essa é a minha preocupação.*

A maioria dos entrevistados (5) também ressaltou como um limite para sua atuação prática a sobrecarga de responsabilidades da paciente no cuidado com familiares, incluindo (como consequência desta sobrecarga) a necessidade da mulher levar os filhos na consulta porque não tem com quem deixá-los. Os profissionais referem que, numa situação como esta, eles têm grande dificuldade em atender a paciente por conta do tumulto causado pela criança durante a consulta.

*elas vão pro ambulatório com as crianças, é uma loucuuuuura, bota a criança no colo, aí bota a criança no chão, vou examinar na maca a criança quer subir na maca, às vezes eu tenho que examinar a criança com a mãe, é uma confusão, a criança começa a correr no meio da sala de atendimento, começa a gritar*

O estado de miséria em que se encontram alguns pacientes também é levantado por três entrevistados como um limite para os profissionais, gerando sentimentos de impotência e pena.

*o principal problema é, continua sendo o econômico, quer dizer, a falta de dinheiro deles assim, porque a gente fornece o ARV, mas eu não posso dar uma boa alimentação né, o remédio tem que ser tomado com alimento gorduroso, queijos, leite integral e num sei o quê, quer dizer, o outro tem que ser em jejum, aí eles vão tomar com uma torrada e um suco de melão, quer dizer, parece que você tá falando grego pra eles né.*

Os profissionais também ressaltaram como limite o caso de pacientes com déficit cognitivo ou algum comprometimento psiquiátrico que se traduza em dificuldade ou impossibilidade de compreensão das prescrições médicas. Três entrevistados citaram o mesmo caso referente a uma mulher que não conseguia tomar a medicação corretamente por ter um déficit cognitivo.

*paciente de baixo entendimento que você por mais que você tente tratar o paciente não consegue aderir ao tratamento porque não sabe ler, então, não consegue entender e aí acaba tratando (...) a gente se sente não, que a gente é completamente impotente, não tem muito o que fazer*

Por outro lado, a proximidade sócio-cultural entre profissional e paciente foi mencionada por três entrevistados como um limite em algumas situações. Este limite pode tanto se referir a uma maior identificação/comoção com a história de vida da paciente, quanto se referir a uma maior disputa de conhecimento/poder da paciente com o profissional.

*o mais difícil são as mulheres que tem (...) melhores situações econômicas e sociais (...) ela se torna só exigências e de certa forma quer ditar um pouco a, a condição do atendimento, ela quer encontrar ali um atendimento e não consegue visualizar o que tem, quer encontrar as mesmas coisas que supostamente ela teve em outro momento (...) às vezes a gente tem que ter um diálogo bastante ríspido pra... é... mostrar essa situação*

A necessidade de um "diálogo" ríspido no atendimento às mulheres com um nível social, econômico e cultural mais alto do que a maioria da população de usuárias do serviço aponta para o exercício da autoridade médica. Independente de quais sejam os referenciais dessas mulheres, uma vez internadas na instituição, elas precisam assumir o seu lugar de pacientes, sem questionamentos ou exigências. Transparece, na fala desta profissional, uma necessidade de que o esforço da equipe, com todas as dificuldades que enfrentam, seja reconhecido. O que, portanto, não deixa espaço para exigências, principalmente de maior rapidez no atendimento, é que, dentro do contexto em que a instituição "sobrevive", estar atendendo já se configura como um êxito, um mérito da equipe.

O livre-arbítrio dos pacientes, expresso pela vontade manifesta e realizada de maternidade de algumas mulheres ou pela própria e consciente desistência de continuar com o tratamento e lutar pela vida, é apontado por quatro dos entrevistados como um dos limites mais questionados pelos profissionais. Além de ser o que mais gera sentimento de impotência nos mesmos.

Embora alguns reconheçam a autonomia do paciente como um direito do mesmo, a assistência só é colocada à disposição daqueles pacientes que "realmente" querem se tratar. O argumento é pautado na deficiente realidade do funcionamento: o fato da demanda ser muito superior ao número de vagas que o serviço oferece faz com que sejam privilegiados os pacientes que investem no tratamento de forma efetiva, ou seja, a vaga é para aqueles que seguem as prescrições médicas corretamente.

Outro limite bastante ressaltado pelos médicos entrevistados é a dependência de outros serviços dentro da instituição, principalmente do serviço de ginecologia, que não tem um programa específico para atendimento às mulheres HIV+. O serviço de ginecologia é o único da instituição que não oferece uma assistência voltada especificamente para mulheres HIV+. O resultado é que muitas dessas mulheres são obrigadas a procurar postos de saúde para fazer exames de rotina, gerando um estresse não apenas nas pacientes, que receiam se expor fora do hospital, como para os profissionais que não conseguem ter um acompanhamento integral desta mulher.

*foi uma luta no inicio da epidemia, mas nós conseguimos endoscopia digestiva, cirurgia, CTI, nefrologia, todo mundo atende os doentes com Aids, menos a ginecologia, minha gente! A obstetrícia faz os partos, faz o pré-natal, a pediatria abriu atendimento, interna criança, acompanha criança em ambulatório e a*

*ginecologia continua travada, com mil problemas que num ata nem desata, e não consegue atender ninguém.*

*a dificuldade que você tem às vezes de um simples atendimento ginecológico numa mulher no ambulatório que é fundamental pra esses paciente, mesmo que não fosse hiv, mas sendo HIV+ isso implica que provavelmente tem outras doenças... é... ginecológicas, sexualmente transmissíveis e o HPV... que pode implicar no futuro num câncer de colo, então quer dizer, é prevenção*

Há, quanto a esta situação, de fato, um verdadeiro inconformismo por parte dos profissionais da DIP que, muitas vezes, são levados a internar a paciente apenas para que ela possa ter, obrigatoriamente, um acompanhamento do serviço de ginecologia. Esta situação de conflito institucional exemplifica bem a realidade da assistência à saúde da mulher nos serviços públicos do país. Há, mesmo em hospitais de grande porte que dispõem das principais especialidades clínicas, o predomínio de um modelo reducionista e dualista que parcializa o cuidado com a saúde da mulher em detrimento de uma visão integral.

#### **4.2.6. Reformulação de valores**

Encerramos as entrevistas dos profissionais com uma reflexão sobre o significado que tem para cada um a experiência de trabalhar na assistência às mulheres HIV+. O objetivo foi compreender o que mudou em suas vidas a partir desta prática e se algumas concepções ou valores foram reformulados.

As mulheres vivendo com HIV/Aids e suas histórias fizeram parte da própria história de vida de três mulheres/profissionais que foram enfáticas em ressaltar o que aprenderam com esta experiência. Essas três mulheres/profissionais são as que têm mais tempo de carreira e mais tempo de atuação dentro da instituição, dentre o grupo que foi selecionado para a pesquisa.

Todas elas atenderam os primeiros casos de Aids em mulheres na instituição. Em relatos ricos em detalhes, descreveram o quanto foi difícil, há mais de 15 anos atrás, tratar de uma doença pouco conhecida cientificamente e muito estigmatizada socialmente. Revelaram suas angústias, sua inexperiência pessoal e profissional, seus fracassos terapêuticos, o preconceito de colegas também profissionais de saúde e sua humildade em

reconhecer o quanto aprenderam, como profissionais e como mulheres, com elas, as pacientes.

*eu aprendi a ser mais solidária com as mulheres... eu acho que é uma luta maior, a mulher adoecida, a mulher vivendo com Aids, ela (...) tem uma luta maior na vida dela, então aprendi a ser mais solidária, a me colocar mais no lugar dela (...), é a minha razão profissional (...) então, de certa forma, o mérito não é meu de ser mais solidária com as pessoas, eu acho que é a situação que chega pra que a gente possa participar e passe a conhecer as pessoas, e é um campo bom pra exercitar o que de bom o profissional possa ter né (ri)*

Quando começaram a exercer suas profissões, elas não tinham o interesse em trabalhar com pacientes com HIV/Aids, simplesmente porque ainda não havia "Aids". E hoje, ao pensar sobre todos esses anos atendendo pacientes HIV+, essas profissionais reconhecem que não foi só a epidemia que cresceu entre as mulheres; elas também cresceram como mulheres. Suas histórias e trajetória de vida estão intimamente entrelaçadas à história que a própria Aids escreveu em suas vidas profissionais e, se não permitem uma diferenciação entre ambas, é simplesmente pela dinâmica, sempre dialética, da própria vida.

*Talvez conhecendo mais, por ouvir as mulheres é... eu esteja vendo os homens ou a relação homem/mulher, mulher/homem de uma outra maneira, de uma outra forma (...) mas aí pergunto: será que é por isso ou será que é porque eu mudei de faixa etária? Talvez porque eu mudei muito de faixa etária nesses 18 anos, também pode ser por isso. Não sei até que ponto é pela Aids, por ter visto essas mulheres esse tempo todo ou porque eu vivi esse tempo todo...*

*não sei se eu teria essa visão sem ter passado por isso tudo né. Mas que foi uma lição de vida à parte foi, acho que foi... bastante enriquecedor...*

Uma outra profissional entrevistada, com bem menos tempo na instituição, também revela uma reestruturação nas suas concepções. Para ela, poder ver o outro lado – o da doença, da morte, da miséria – foi um aprendizado que ela usa no seu dia-a-dia, ou seja, uma mudança na forma não apenas de ver a própria vida, mas também de ver esse outro lado da vida.

E, finalmente, três entrevistados não perceberam nenhuma modificação nos seus valores pessoais por terem exercido este trabalho. Vale ressaltar que dois deles eram os mais jovens e também com menos tempo de instituição dentre os entrevistados. Todos eles reconhecem o valor das mulheres/pacientes que, apesar de todas as dificuldades que enfrentam, continuam investindo no tratamento e, literalmente, lutando pela vida. Contudo, alegam que seus valores já tinham sido estruturados no reconhecimento desta triste realidade de grande parte da população, independente da Aids. O depoimento de um dos entrevistados a esse respeito é bastante significativo:

*sempre digo assim que, "gente, esse mundo é muito cão", que a gente vê umas coisas... que a gente vive uma vida muito boa... né, a gente não tem muito o que reclamar porque o mundo é muito cruel, mas isso digo... desde, da faculdade mesmo já, já tinha essa visão assim*

## 5. INTERFACES

Se até certo ponto podemos dizer que toda doença é um retrato de seu tempo, ela também revela como são pacientes e médicos, homens e mulheres de sua época. Neste sentido, a Aids colocou em questão não apenas a relação médico/paciente mas também as relações de gênero da sociedade ocidental moderna.

Ao questionar quem são as mulheres HIV+ entrevistadas, o serviço que as assiste e como se constrói a relação entre ambos, esta pesquisa buscou dar voz a atores sociais que são também agentes de mudança. Sujeitos da história de sua época e de sua história pessoal, profissionais e pacientes fizeram uma leitura de sua própria existência que dá sentido às suas experiências.

Assim, ao buscar apreender através da fala dos entrevistados o sistema de representações que modela a própria construção da relação que se estabelece em torno do tratamento para a Aids, esta pesquisa também se propôs a contrapor e dialogar com este sistema reatualizado pelos sujeitos, no momento da entrevista. Portanto, as interfaces entre um serviço de saúde público e suas usuárias HIV+ está neste diálogo, ou seja, as “interfaces” são os limites entre duas faces num sistema heterogêneo (BARSA, 1990) e dinâmico.

Começaremos, então, apresentando quem são estas mulheres segundo elas mesmas, contrapondo e dialogando com a imagem que os profissionais têm delas. Depois apresentaremos o serviço sob o ponto de vista de seus profissionais. Como eles vêem a sua prática e o serviço no qual estão inseridos. Da mesma forma, contrapondo a fala das pacientes entrevistadas e suas representações a respeito dos profissionais e do serviço.

Finalmente, retomaremos a Aids circunscrita no corpo feminino. O que os profissionais e suas pacientes pensam sobre mulheres que têm HIV/Aids, o significado do tratamento e suas implicações de gênero. Num exercício dialético, estaremos ressaltando quando esses discursos convergem e quando divergem, o que significa este movimento de aproximação e distanciamento na prática assistencial, como os tênues limites entre esses dois pólos se revelam nas múltiplas interfaces que surgem da fala desses sujeitos.

### **"a mulher é guerreira..."**

Após a apresentação e análise dos dados obtidos nas entrevistas com mulheres HIV+, revela-se uma auto-imagem tecida por elas mesmas. E, antes de qualquer coisa, elas são "guerreiras". Em sua grande maioria são trabalhadoras e mães de família responsáveis

pelo cuidado e sustento do seu lar. Algumas, inclusive, começaram a trabalhar como domésticas ainda na adolescência, para ajudar financeiramente no sustento de suas famílias de origem. A naturalização da dupla jornada de trabalho, portanto, faz parte da própria história familiar dessas mulheres, para quem a identificação com o feminino se dá principalmente pela capacidade de dar conta de mais coisas do que o homem, ao mesmo tempo. A mulher é definida, sob esta ótica, como o sexo forte, por ter maior auto-controle, inclusive diante do impacto de um diagnóstico de HIV/Aids, apesar de se verem fragilizadas física e emocionalmente pela doença.

É preciso reconhecer, contudo, que a escolha por mulheres HIV+ da classe trabalhadora e em tratamento num serviço público já configura uma pré-seleção de mulheres que antes resistem do que se acomodam às dificuldades cotidianas de classe e gênero, atravessadas pela Aids. Por esta razão, acreditamos que o título de "guerreira", mais do que justo, lhes é, de fato, necessário para que elas construam sua auto-imagem enquanto mulheres que vivem com HIV/Aids.

*a mulher é guerreira, a mulher vai à luta, ela luta pelo ideal dela, se ela quer uma coisa, ela determina aquilo, ela vai à luta (...) cuidar de casa, de marido e trabalhar fora? Eu acho que não tem nenhum empecilho, nada que a impeça de fazer isso, eu tô de acordo que a mulher faça isso, porque eu venho fazendo isso a minha vida toda e... (...) com quarenta e poucos anos... soropositiva, tô na luta, a vida é isso, a gente tem que correr, a gente tem que lutar pra sobreviver... (M3)*

Por outro lado, embora o mérito dessas mulheres por continuarem investindo no tratamento apesar das adversidades que encontram seja reconhecido pelos profissionais entrevistados, a primeira imagem que surge de suas falas não é a de guerreira, mas sim a de vítima. Para estes profissionais, as mulheres HIV+ assistidas por eles são, na maior parte dos casos, vítimas, não só, ou não sempre, de uma traição do parceiro, mas de todo um "somatório de infortúnios" por serem mulheres pobres, com baixo nível de escolaridade, muitas vezes com outras doenças e sem um suporte social adequado. Na visão destes profissionais, a Aids é uma dificuldade a mais numa existência já tão sofrida.

*é mais uma desgraça que acontece na vida dessas pessoas e que no caso da mulher... é realmente lamentável, porque são pessoas que vêm (...) elas não tem grandes é... orientações, elas não têm conhecimento sobre a doença e se vêem de uma hora pra outra num tratamento, numa frequência no hospital e... tomando medicações que elas não tinham o menor conhecimento, a menor idéia...*

Outros estudos confirmam esta visão de que, diante de situações extremas, a Aids chega a ser considerada um "mal menor", uma vez que nem sempre ela se reveste de uma concretude imediata através de sinais exteriores (Heilborn e Gouveia, 1999; Knauth, 1999). Se, por um lado, isto pode ser considerado como uma estratégia de sobrevivência de elementos da população diante de um diagnóstico de HIV/Aids, por outro, pode conduzir a uma banalização dos reais efeitos da doença a médio e longo prazo (Knauth, 1997; 1999).

Quanto à imagem estereotipada de vítima para a mulher que é mãe, dona de casa e esposa fiel, infectada pelo marido, ela não foi corroborada<sup>4</sup> por nenhuma de nossas entrevistadas HIV+. Contudo, o que nos chama a atenção não é o fato de que estas mulheres não "se vejam", a princípio, como vítimas, mas por ser assim que o serviço as vê, de uma forma geral. O que sugere a permanência, em algum grau, da dicotomia mãe/esposa/dona de casa X prostituta no imaginário coletivo de muitos profissionais. Além disso, uma visão que vitimiza as pacientes aponta para uma maior passividade destas nas suas relações de gênero, com interferências significativas no tratamento.

*quando ela é infectada por aquele homem que ela ficou a vida inteira se dedicando, que não olhou pro lado, porque geralmente são esses os perfis, são donas de casa ou então mesmo pessoas que trabalhavam, mas tipo assim, viviam em função da família... e quando é infectada pelo companheiro isso gera uma revolta muito grande e aí entra também a negação (...) tem uma dificuldade maior pra aderir a terapia anti-retroviral.*

*São mulheres extremamente submissas (...) aos seus homens e que quando são contaminadas por eles (...) não esboçam uma reação esperada (...) ou se existe uma reação de revolta inicial depois existe uma tolerância muito grande (...) é difícil tentar resolver isso aí, tentar... se negar a... tentar exigir o preservativo, ou exigir uma separação... ou cobrar alguma coisa desse cara, entendeu?*

### **"a gente vai fazendo o que é possível..."**

E que serviço é este, afinal? É um serviço especializado em doenças infecciosas e parasitárias, formado predominantemente por profissionais mulheres nas diversas especialidades que compõem a equipe. Boa parte dessas mulheres ocupa cargos de chefia na assistência e no ensino acadêmico da instituição. Embora a questão do sexo dos

profissionais não seja foco de nossa análise, ela é indicativa de como estas profissionais se posicionam diante das questões de gênero na relação de suas pacientes com a Aids.

De acordo com D'Oliveira & Schraiber (1999), estas profissionais encontram-se numa situação de conflito, muitas vezes inconsciente, porque vivenciam no seu cotidiano pólos distintos e contraditórios de identidades, como mulheres e sujeitos também reprodutores do poder médico, essencialmente masculino. Se, de um lado, estão as profissionais como portadoras de uma verdade científica e de outro, as pacientes, como aquelas que buscam respostas para os seus problemas com quem "sabe", podemos dizer que são mulheres em situações desiguais quanto ao conhecimento e poder que desfrutam nesta relação, ao mesmo tempo em que são semelhantes nas práticas de gênero que compartilham, enquanto mães, filhas, trabalhadoras, esposas e cuidadoras de alguém. Logo, mesmo sendo, a princípio, uma relação assimétrica no que se refere a este saber/poder (Foucault, 1999), ela não necessariamente o é quanto à competência ético-política destas mulheres sobre a sua fala e interação nos múltiplos diálogos que estabelecem entre si.

No sentido de uma aproximação da população que assistem, há, por parte destas profissionais, uma tentativa de promover maior autonomia às pacientes nas suas relações de gênero por meio de informações a respeito da doença, do corpo feminino e sua sexualidade, de seus direitos legais e sociais. Contudo, esta tentativa, na prática cotidiana, encontra vários obstáculos, uma vez que nenhuma autonomia depende apenas de um conjunto de informações.

Por esta razão, freqüentemente, a autoridade técnica profissional se transforma em autoridade moral, o que, se não impede, dificulta o exercício de escolhas pelas pacientes. É neste sentido que a maternidade se torna um dos principais campos de embate entre o discurso médico e o desejo destas mulheres. Alguns profissionais entrevistados foram enfáticos ao mostrar o quanto esta é uma questão complexa para ambas as partes. Ao mesmo tempo em que reconhecem como uma espécie de "mutilação" interditar a gestação para mulheres HIV+, muitos deixam clara sua desaprovação com aquelas que vão contra a recomendação médica de não engravidar. Os sentimentos a respeito deste tema são ambíguos até mesmo, ou talvez, principalmente, para as profissionais que são mães. Como profissionais, elas voltam sua atenção para a segurança do bebê, para que ele não seja infectado pela mãe e apelam para o sentimento de maternidade dessa mulher como forma

---

<sup>4</sup> Devem ser levadas em conta as limitações da nossa casuística, uma vez que entre as 10 mulheres HIV+ entrevistadas, apenas uma se enquadrava neste perfil de esposa infectada dentro de casa pelo marido.

de garantir sua adesão ao tratamento. Como mulheres e mães, elas reconhecem a importância que pode ter para uma mulher a maternidade e a difícil situação em que essas gestantes HIV+ se encontram.

De qualquer forma, prevalece no serviço, por parte de toda a equipe, um esforço cotidiano para remediar as dificuldades da instituição e das pacientes. Diante da precariedade das condições sócio-econômicas destas mulheres, há um consenso geral entre os profissionais de que é o tratamento que, num primeiro momento, deve ser adequado à realidade de cada uma delas.

*eu falo assim: "oh, se você conseguir no posto, tudo bem, mas se não tiver não tem problema não". Porque se não vai gerar uma angústia na paciente, né, e ela... ela vai ficar assim: "poxa eu preciso tanto desse remédio, e eu não tenho dinheiro pra comprar". Então, como é uma virose que pode ser auto-limitada, pode ser que se resolva sozinha, então eu deixo assim a coisa meio em aberto né (...) não adianta você gerar ansiedade se ela não vai ter de onde tirar o dinheiro pra comprar o remédio... né*

Médicos, psicólogos, nutricionistas e assistentes sociais trabalham juntos nesta tentativa de adequação. Por trás deste trabalho conjunto está a tentativa de proporcionar um atendimento mais integral às pacientes. Contudo, a integralidade na assistência aqui se traduz pela disponibilidade de uma equipe multidisciplinar que possa atender as diversas demandas da paciente. Por esta razão, um dos principais problemas institucionais enfrentados pelos profissionais é a falta de acolhimento das pacientes HIV+ no serviço de ginecologia, ao contrário do que ocorre com todas as outras especialidades, inclusive a obstetrícia.

*agora eu acho que todos os setores tem alguém interessado em estudar Aids, principalmente aluno mestrando, doutorando, é na oftalmo, eles tem um setor, o único setor que a gente ainda não conseguiu, que é justamente referente a sua pesquisa, é a ginecologia, tá.*

De acordo com Rohden (2001), enquanto uma ciência médica da mulher, a ginecologia tem sua origem sobre uma lógica que percebe o corpo feminino como propício a perturbações e desordens nas várias fases de seu ciclo vital, porém, sempre com um enfoque no controle de sua capacidade reprodutiva. Atualmente, a ginecologia continua sendo considerada na medicina a ciência da mulher, como reflete a fala da profissional

entrevistada acima. Tudo que se refere à mulher ou a gênero é associado, e considerado, como assunto da ginecologia.

No contexto da instituição pesquisada, a mulher HIV+ tem um aparelho reprodutor que não deve ser utilizado, mesmo permanecendo saudável. Seu corpo é, então, tomado como um corpo potencialmente patológico. A Aids é tratada na mulher, mas a mulher com Aids não é tratada enquanto mulher, apenas como mãe, quando está grávida. A saúde reprodutiva sem reprodução, portanto, não é reconhecida. Simões Barbosa (1999) chama a atenção para esta contradição entre o papel reprodutivo da mulher e a prevenção da doença nos serviços de saúde, onde, mesmo estando em idade reprodutiva, a mulher HIV+ é aconselhada a utilizar métodos contraceptivos.

Logo, o modelo de assistência "integral" adotado na instituição pesquisada difere do modelo preconizado pelo PAISM, cujo objetivo é possibilitar que a mulher seja assistida na, e a favor da, sua saúde. Além disso, o programa busca favorecer à mulher o exercício pleno e consciente de sua sexualidade e não só de sua função reprodutiva. Contudo, é importante ressaltar que, embora o PAISM não tenha sido um tema de investigação nas entrevistas, houve, por parte de muitos profissionais, a tentativa de aproximar suas práticas deste modelo, mesmo pelos que o desconheciam.

Por outro lado, a constante deficiência de recursos materiais e humanos é fonte de estresse e frustração para estes profissionais que se vêem impossibilitados de desenvolver todo o seu potencial. Quanto mais difícil é a adequação da assistência à precariedade do serviço, mais difícil é a adequação do tratamento à precariedade das condições de vida das pacientes. O empenho na busca por soluções revela toda a criatividade, capacidade de negociação, disponibilidade e envolvimento pessoal destes profissionais.

Apesar dos vários relatos, por parte de alguns dos médicos entrevistados, de estratégias para não se envolverem com as questões "psicológicas" trazidas pelas pacientes, estas questões não são ignoradas ou negligenciadas. Ainda que alguns destes profissionais não disponham dos recursos profissionais necessários para lidar com questões deste tipo, o simples fato de reconhecerem que elas interagem com o tratamento para o HIV/Aids e, portanto, fazem parte do mesmo, possibilita que se abra um espaço para que este serviço seja também um lugar de escuta e acolhimento para estas pacientes.

É neste sentido que é construída a imagem que as entrevistadas HIV+ têm do serviço de saúde que as assiste. A confiança na equipe é um dos principais fatores que garantem a adesão destas mulheres ao tratamento. Esta confiança se baseia no

reconhecimento da capacidade técnica e disponibilidade afetuosa dos profissionais, ressaltadas como suas mais importantes qualidades. Para estas mulheres, saber que o serviço é um lugar de acolhimento e escuta para o seu sofrimento físico e mental lhes dá uma certa segurança, mesmo que ele não seja utilizado como tal. Para muitas das entrevistadas, a instituição é o único lugar onde podem falar claramente sobre a doença.

*foi um modo d'eu desabafar porque em casa eu sou, sabe o que é essa pilastra aqui, que se você tirar isso aqui, isso aqui vai cair, entendeu? Então, é o meu problema, eu não posso desmanchar, eu não podia me extravasar o que eu tava sentindo dentro de casa... entendeu? Se eu desmoronar ia junto comigo todo mundo... eu tinha que me manter, mas quando eu comecei a conversar, a falar, a botar pra fora, aí (...) foi um momento que "ah!" (M10)*

Ainda assim, a consulta médica é reconhecida por todas as entrevistadas como um momento para falar apenas da doença e do tratamento nas suas questões mais técnicas como sintomas, exames, medicação, dentre outras. Da mesma forma, as questões sociais e econômicas encontram seu espaço com a assistente social e as questões emocionais são assunto apenas para a psicóloga. Esta "separação do sofrimento" por áreas, por um lado, é reforçada pela própria organização do serviço, na qual o médico "identifica" o problema e, se não for da sua área, ele encaminha para outra especialidade. A intenção é de que as pacientes sejam atendidas em todas as suas demandas, ou quantas forem possíveis dentro da instituição. Entretanto, estas mulheres não são vistas em sua integralidade, já que são atendidas por diferentes especialistas de acordo com as "partes" de seu corpo que precisam de assistência.

Por sua vez, estas mulheres também não estão acostumadas a serem vistas e assistidas de forma integral e acabam por reproduzir o modelo médico de assistência quando olham para si mesmas, direcionando suas demandas internas para as diversas especialidades da equipe. Não há, portanto, por parte de nenhuma das entrevistadas, a expectativa de que o médico esteja disponível para escutar e compreender os seus problemas pessoais, ainda que aquele que apresente esta característica seja qualificado por elas como um profissional melhor. Tal visão a respeito destes profissionais independe do sexo, uma vez que não houve, em momento algum, por parte das entrevistadas, o reconhecimento das profissionais como semelhantes, ou mais próximas, por serem mulheres. Quando há preferência por algum profissional, este se dá pelo que for mais

afetuoso, definido como aquele que explica melhor, está mais disponível, demonstra maior interesse pelo caso e dá mais atenção ao que a paciente tem a dizer.

### **A Aids**

Finalmente, no que se refere ao que profissionais e pacientes pensam sobre o tratamento para a Aids em mulheres, ambos concordam que, de uma forma geral, diante de um diagnóstico de HIV/Aids, a principal preocupação de uma mulher é com os seus filhos, se ela os tiver, ou com a possibilidade de ainda tê-los um dia. A maternidade surge como elemento fundamental da identidade feminina para as pacientes, para as profissionais e para o único profissional homem entrevistado.

Contudo, não há consenso, entre os profissionais, quanto a esta preocupação com os filhos ser uma questão de gênero que interfira a favor ou contra a adesão ao tratamento. Alguns consideram que a mulher adere menos ao tratamento, por ser a principal responsável pelo cuidado com os filhos e outros familiares, o que a faz colocar o seu próprio cuidado em segundo plano. Outros, ao contrário, acreditam que esta preocupação pode ser a principal motivação para que elas se tratem, a fim de garantir que poderão continuar cuidando de seus filhos. E outros consideram as duas possibilidades, em diferentes momentos, dependendo da paciente e das condições de classe e gênero em que ela se encontra.

*é, essa até que veio aqui hoje, a Fulana, que tava aqui hoje, que não se trata porque não tem quem olhe os filhos dela, ela é sozinha, não tem quem olhe os filhos né, outra..., e outras que já tem o marido que dão um apoio melhor, então essas vão, vão seguindo, vão contornando melhor as dificuldades.*

De qualquer forma, a Aids é percebida, tanto pelos profissionais quanto pelas pacientes, como um marco na vida dessas mulheres e uma marca em seus corpos, diferenciando-as não só das outras mulheres, mas também da mulher que eram antes de contrair o vírus. Para alguns profissionais, a questão que mais chama a atenção é a da sexualidade, ou do seu abandono, por grande parte das mulheres HIV+. Entretanto, esta questão surge com pouca relevância para as mulheres HIV+ entrevistadas, diante da dependência permanente e irreversível de medicação. Os ARVs, em si, são ao mesmo tempo o maior problema e a única solução para estas mulheres que vêem o isolamento

afetivo e/ou sexual, até certo ponto, como uma escolha, ao passo que tomar os ARVs não é uma escolha.

Além disso, estar tomando remédios confirma constantemente a identidade de "doente" – só toma remédio quem está doente – mesmo quando elas se sentem bem fisicamente. Embora todas, em algum momento, se reconheçam como "doentes" pelo simples fato de serem portadoras do vírus, esta é uma imagem que lhes causa profundo constrangimento social por se referir a uma "identidade deteriorada", segundo Sontag (1989). Não é, portanto, do lugar de doentes que estas mulheres buscam serem vistas socialmente. Ao mesmo tempo, é pela doença que são reconhecidas, por este serviço, como suas pacientes.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa buscou investigar, sob a ótica das relações de gênero, como se estruturam as relações entre um serviço público de saúde e suas usuárias HIV+. Para tanto, partimos de alguns pressupostos fundamentais trazidos pelo Campo dos Estudos de Gênero. O primeiro deles considera que a dimensão sexual é parte integrante do social (Kergoat, 1996). Isto significa dizer que as representações de gênero são um dos principais constituintes da identidade de todo indivíduo por corresponderem, na práxis, a posições sociais com diferentes significados para homens e mulheres, nas relações que estabelecem com o seu meio (De Lauretis, 1994).

Assim, supõe-se que as representações trazidas pelas mulheres HIV+ para o âmbito do seu tratamento clínico são construídas a partir do lugar que ocupam na sociedade como mulheres. Da mesma forma, o serviço de saúde utiliza suas próprias representações, pautadas nas ideologias médicas e de gênero, para re-significar o que é trazido pelas pacientes. Mulheres e profissionais, portanto, agem, reagem e interagem entre si, numa relação a princípio assimétrica, quanto ao conhecimento e o poder por ele exercido.

O segundo pressuposto parte do conceito teórico de que os indivíduos se utilizam de estratégias de acomodação e resistência como resposta a situações contraditórias e opressivas de existência (Anyon, 1990). Neste sentido, há um permanente processo de acomodação e resistência à estereotipia de papéis sexuais, tanto na construção da identidade de gênero, de homens e mulheres, quanto na relação profissional/paciente diante do modelo de assistência imposto pelos serviços de saúde.

O terceiro pressuposto se refere ao conceito de transição de gênero, segundo o qual o aprofundamento da subordinação da reprodução à produção, dentro e fora do âmbito familiar, determinou profundas transformações nos papéis e na construção das identidades femininas. Representado ideologicamente pela imagem da mulher moderna como capaz de dar conta de um maior número de responsabilidades, através da dupla jornada de trabalho, os efeitos da transição de gênero são mais acentuados para as mulheres das camadas mais pobres da classe trabalhadora. A feminização da pobreza e a invisibilidade do trabalho doméstico feminino se associam a este fenômeno para reforçar as desigualdades de classe e gênero.

Assim, a partir destes três pressupostos adaptamos nossa metodologia, pautada na análise hermenêutica-dialética, para apreender na fala das mulheres HIV+ e dos profissionais que as assistem, quando suas auto-representações de gênero interagem e

estruturam as relações que estabelecem entre si, em torno do tratamento para a Aids. Questiona-se igualmente quando e com que propósito estes atores utilizam estratégias de acomodação e resistência. E como podem ser percebidos os efeitos da transição de gênero sobre esta relação.

A escolha por um enfoque relacional que busca ouvir ambas as partes envolvidas, nos ofereceu um olhar mais amplo, sob o referencial de gênero, para os estudos sobre a saúde e os direitos reprodutivos das mulheres HIV+ assistidas nos serviços públicos de saúde. Dar voz aos profissionais, reprodutores do modelo médico hegemônico, nos possibilitou uma maior apreensão dos movimentos de transformação e interação, das contradições e condicionamentos históricos envolvidos nesta relação.

Neste sentido, os principais resultados da pesquisa mostram que estes profissionais não são reprodutores passivos do modelo assistencial adotado pelos programas de controle da epidemia. Com o objetivo de adequar a assistência à precariedade de recursos, tanto da instituição quanto das pacientes, eles utilizam várias estratégias que vão das mais simples, como coletar pessoalmente o material para exame, às mais complexas, como internar uma paciente só para conseguir o parecer de outra especialidade. No contexto das instituições públicas de saúde no Brasil, os profissionais entrevistados, assim como as mulheres HIV+, antes resistem do que se acomodam às inúmeras dificuldades enfrentadas cotidianamente. Embora estas dificuldades sejam fonte constante de estresse e frustração, prevalece, entre a equipe, a busca por uma assistência o mais integral possível para estas pacientes.

Tal postura dos profissionais possibilita mudanças efetivas nas suas práticas no sentido de uma assistência mais humanizada. Entretanto, é importante ressaltar que isto se deve, em parte, ao fato de se tratar de uma instituição não só de assistência, mas também de ensino, onde o saber, ao mesmo tempo em que é reproduzido, é transformado, numa relação sempre dialética com o meio social no qual se insere. E, em parte, por ela ter sido uma das primeiras instituições a atender pacientes com HIV/Aids no Estado, tendo, portanto, um histórico de militância na assistência a esta população.

Contudo, permanece no imaginário coletivo destes profissionais a figura da mulher/mãe/esposa como vítima, considerada como “subserviente”, por alguns profissionais, nas suas relações de gênero dessas mulheres, com interferências no seu tratamento. Por outro lado, a permanência desta visão dicotômica parece revelar os próprios conflitos e contradições de gênero vividos tanto pelas profissionais mulheres, quanto pelo único profissional homem entrevistado. Em suas falas, estes profissionais evidenciam os

efeitos, nas suas práticas assistenciais, da transição de gênero e da ideologia da mulher moderna, mascarando o aprofundamento da exploração do trabalho feminino. Além da imposição de estereótipos de gênero que buscam ditar normas de comportamento a serem seguidas por homens e mulheres tanto no processo saúde/doença, quanto na relação profissional/paciente.

No que se refere às mulheres HIV+ entrevistadas, a maternidade configura-se como elemento estruturante da identidade feminina. A função reprodutiva faz da mulher um ser mais completo do que o homem. Todas as entrevistadas sofrem em algum grau os efeitos da transição de gênero, como a ausência da figura masculina como provedor do lar e um aprofundamento da desigualdade de classe através da exploração do seu trabalho e estreitamento das chances de qualificação profissional. Ainda assim, prevalece, entre elas, a imagem da mulher como guerreira, com posturas ativas dentro e fora da instituição de saúde. Como trabalhadoras, mesmo licenciadas, estas mulheres confirmam o seu lugar na sociedade, enquanto produtoras. Como mães, são responsáveis pelo cuidado e, freqüentemente, pelo único sustento de filhos e netos. Como pacientes, elas assumem condutas ativas no seu tratamento buscando adequá-lo, da melhor forma possível, ao seu cotidiano, através da utilização de múltiplas estratégias. E, desta forma, também se tornam agente ativos nas suas relações com os profissionais, estabelecendo limites para sua atuação e avaliando suas práticas de acordo com critérios como capacidade técnica e afetuosidade.

O PAISM, tomado como modelo de uma assistência integral à saúde da mulher, nos possibilitou uma reflexão crítica sobre o serviço pesquisado e seu papel na imposição de valores e normas às mulheres HIV+. Há neste serviço grandes possibilidades de que se consiga, de fato, uma assistência integral às mulheres HIV+, desde que haja o investimento necessário para sanar as principais dificuldades de recursos encontradas pelos profissionais. Logicamente que uma proposta de integralidade na assistência, como a do PAISM, esbarra na escassez de recursos do próprio governo e numa reformulação do ensino médico. Entretanto, não podemos deixar de ressaltar aqui o investimento pessoal dos profissionais que se esforçam para otimizar os recursos disponíveis e refletir sobre sua prática cotidiana.

Assim, esperamos, com a possibilidade deste outro olhar sobre profissionais e mulheres HIV+ em interação, ter cumprido com nosso objetivo de contribuir para uma prática assistencial mais dialética e integral.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguiar, A. C. de, 1992. *Assistência Integral à Saúde da Mulher no Distrito Sanitário Centro-Sul: a ótica dos profissionais de saúde*. Mestrado. ENSP/FIOCRUZ: RJ.

Aguiar, A. C. de, 2000. Contribuições da pedagogia feminista para a educação em saúde da mulher. Trabalho apresentado no *VI Congresso de Saúde Coletiva/ABRASCO*.

Alves, P. C., 1993. A Experiência da Enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 9 (3): 263-271.

Anyon, J., 1990. Interseções de Gênero e Classe: Acomodação e Resistência de Mulheres e Meninas às Ideologias de Papéis Sexuais. *Cad. Pesquisa.*, SP (73) : 13-25.

Araújo, S. B., 2002. *Gênero, Trabalho e Aids: Pensando o cotidiano das mulheres que vivem com HIV/Aids*. Mestrado, ENSP/FIOCRUZ: RJ.

Arouca, A. S. da S., 1975. *O Dilema Preventivista: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva*. Doutorado em Medicina Preventiva e Social/Universidade Estadual de Campinas, SP.

Ayres, J. R.; França Jr., I.; Calazans, G. e Saletti Filho, H., 1999. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de Aids. In: Simões Barbosa, R. M. e Parker, R. *Sexualidades pelo Avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34.

BARSA, 1990. *Dicionário Brasileiro da Língua Portuguesa*. Encyclopaedia Britannica do Brasil Publicações Ltda., SP, 12<sup>a</sup> Edição.

Bastos, F. I., 2001. A Feminização da Epidemia de Aids no Brasil: Determinantes Estruturais e Alternativas de Enfrentamento. *Coleção ABIA, Saúde Sexual e Reprodutiva*, n.3, Rio de Janeiro: ABIA.

Bastos, F. I; Szwarcwald, C. L., 2000. Aids e pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 16 (Sup. 1): 65-76.

Berquó, E., 1999. Ainda a Questão da Esterilização Feminina no Brasil. In: Giffin, K. & Costa, S. H. (org.) *Questões da Saúde Reprodutiva*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Borges, S. M. N. & Atiê, E., 1989. Vida de mulher: estratégias de sobrevivência no cotidiano. In: *Demandas Populares, Políticas Públicas e Saúde*. Vol. II. — Movimentos sociais e cidadania. Costa, N. R., Minayo, M. C. S., Ramos, C. L., Stotz, E. N. (orgs.) RJ/ Petrópolis: Vozes/ ABRASCO.

Brasil, 2000. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Aids. Ano XVI, n.1 <[http://www.aids.gov.br/final/bibliotecabol\\_dezembro\\_2002/boletim.pdf](http://www.aids.gov.br/final/bibliotecabol_dezembro_2002/boletim.pdf)>

Brasil, 2003 a. Ministério da Saúde. O Perfil da Aids no Brasil e Metas de Governo para o Controle da Epidemia. <<http://www.aids.gov.br/final/biblioteca/metas/metas.pdf>>

Brasil, 2003 b. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. *Releases da CN-DST/AIDS*, 24/11/2003, de Boletim sob publicação.

Brasil, V. V., 1995. Grupos de mulheres e histórias de vida: por um processo de desnaturalização na prevenção do HIV. In: Czeresnia, D.; Santos, E. M. ; Simões Barbosa, R. H. S.; Monteiro, S. (orgs.) *Aids: pesquisa social e educação*. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – ABRASCO.

Brito, R. C., 2000. O que é Aids? In: *VI Curso de Prevenção de Aids para a Comunidade*. Hospital Universitário Pedro Ernesto/ Faculdade de Ciências Médicas – Disciplina de Doenças Infecciosas e Parasitárias, (publicação interna relativa à semana de prevenção de Aids).

Camargo JR., K., 1994. *As Ciências da AIDS & A AIDS das Ciências: o Discurso Médico e a Construção da AIDS*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA:IMS, UERJ.

Canguilhem, G., 1990. *O Normal e o Patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Capra, F., 1995. *O ponto de mutação*. São Paulo: Editora Cultrix, 14ª ed.

Castiel, L. D., 1996. Força e Vontade: aspectos teórico-metodológicos do risco em epidemiologia e prevenção do HIV/Aids. *Revista de Saúde Pública*, 30 (1): 91-100.

Chauí, M., 1981. Educação sexual: instrumento de democratização ou de mais repressão? Temas em Debate: mesa-redonda. *Cad. Pesquisa*. São Paulo, 36:99-110.

Costa, A. M., 1999. Desenvolvimento e implementação do PAISM no Brasil. In: Giffin, K. (org.) *Questões da Saúde Reprodutiva*. , Rio de Janeiro: Fiocruz.

Czeresnia, D., 1997. *Do Contágio à Transmissão: Ciência e Cultura na Gênese do Conhecimento Epidemiológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Czeresnia, D., 2003. O Conceito de Saúde e a Diferença entre Prevenção e Promoção. In: Czeresnia, D. (org.) *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendência*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

De Lauretis, T., 1994. A tecnologia do gênero. In: Holanda, H. B. de, (org.) *Tendências e impasses: o feminismo como crítica da cultura*. Rio de Janeiro: Rocco.

Diniz, S. G., 1999. A Atenção Integral e a Caixa de Pandora: notas sobre a experiência do Coletivo Feminista Sexualidade e Saúde. In: Giffin, K. & Costa, S. H. (org.) *Questões da Saúde Reprodutiva*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

D'Oliveira, A. F. P. L. & Schraiber, L. B., 1999. Violência de Gênero, Saúde Reprodutiva e Serviços. In: Giffin, K. (org.) *Questões da saúde reprodutiva*. RJ: Fiocruz.

Elias, N., 2001. *A solidão dos moribundos, seguido de, Envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.

Foucault, M., 1984. *Microfísica do Poder*. 4ª ed., Rio de Janeiro: Graal.

Foucault, M., 1999. *História da Sexualidade I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal.

Foucault, M., 2000. *Em defesa da sociedade, curso no Collège de France (1975-1976)*. São Paulo: Martins Fontes.

Foucault, M., 2001. *O Nascimento da Clínica*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

Giffin, K., 1991. Nosso Corpo nos Pertence: a Dialética do Biológico e do Social. *Cadernos de Saúde Pública*, 7 (2):190-200.

Giffin, K., 1994. Esfera da Reprodução em uma Visão Masculina: Considerações sobre a Articulação da Produção e da Reprodução, de Classe e de Gênero. *Physis, Revista de Saúde Coletiva*, vol. 4, n.1.

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

Giffin, K., 1999 a. Corpo e conhecimento na saúde sexual: uma visão sociológica. In: Giffin, K. & Costa, S. H. (org.) *Questões da Saúde Reprodutiva*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Giffin, K., 1999 b. Poder e Prazer: considerações sobre o gênero e a sexualidade feminina. In: Ribeiro, M. *O Prazer e o Pensar*. Cores/Editora Gente.

Giffin, K., 2002. Pobreza, Desigualdade e Equidade em Saúde: Considerações a partir de uma Perspectiva de Gênero Transversal. *Cadernos de Saúde Pública*, 18 (sup.).

Gomes, R. & Mendonça, E. A., 2002. A Representação e a Experiência da Doença: Princípios para a Pesquisa Qualitativa Em Saúde. In: Minayo, M. C. de S. (org.) *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Heilborn, M. L. e Gouveia, P. F., 1999. "Marido é tudo igual": mulheres populares e sexualidade no contexto da Aids. In: Simões Barbosa, R. M. e Parker, R. *Sexualidades pelo Avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34.

Kehl, M. R., 1981, Educação sexual: instrumento de democratização ou de mais repressão? Temas em Debate: mesa-redonda. *Cad. Pesquisa*. São Paulo, 36:99-110.

Kergoat, D., 1996. Relações Sociais de Sexo e Divisão Sexual do Trabalho. In: Lopes, Meyer e Waldow (orgs.) *Gênero e Saúde*. Porto Alegre, Artes Médicas.

Knauth, D. R, 1997. O vírus procurado e o vírus adquirido. *Estudos Feministas*, vol. 5, n.2.

Knauth, D. R, 1999. Subjetividade Feminina e Soropositividade In: Simões Barbosa, R. M. & Parker, R. (orgs.) *Sexualidades pelo Avesso: direitos, identidades e poder*. IMS/UERJ, Ed. 34.

Lima, D. B. de, 2000. Tratamento Clínico das Pessoas Vivendo com HIV/Aids. In: *VI Curso de Prevenção de Aids para a Comunidade*. Hospital Universitário Pedro Ernesto/ Faculdade de Ciências Médicas – Disciplina de Doenças Infecciosas e Parasitárias, (publicação interna relativa à semana de prevenção de Aids).

Macário Costa, L. P, 1998. *Contando Histórias de Aids*. Dissertação de Mestrado, IMS/UERJ

Macário Costa, L. P, 2000. Acompanhamento psicológico do paciente e da família convivendo com Aids. In: *VI Curso de Prevenção de Aids para a Comunidade*. Hospital Universitário Pedro Ernesto/ Faculdade de Ciências Médicas – Disciplina de Doenças Infecciosas e Parasitárias, (publicação interna relativa à semana de prevenção de Aids).

Machado, R, 1981. *Ciência e Saber: a Trajetória da Arqueologia de Michel Foucault*. Rio de Janeiro: Edições Graal.

Minayo, M. C. & Souza, H. de O, 1989. Na dor do corpo o grito da vida. In: *Demandas Populares, Políticas Públicas e Saúde*. Vol. II. — Movimentos sociais e cidadania. Costa, N. R., Minayo, M. C. S., Ramos, C. L., Stotz, E. N. (orgs.) RJ/ Petrópolis: Vozes/ ABRASCO.

Minayo, M. C. de S, 1998. *O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa Em Saúde*. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – ABRASCO.

Minayo, M. C. de S, 2002. Hermenêutica-dialética como caminho do pensamento social. In: Minayo, M. C. de S. (org.) *Caminhos do Pensamento: Epistemologia E Método*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Molina, A, 1999. Laqueadura Tubária: situação nacional, internacional e efeitos colaterais. In: Giffin, K. & Costa, S. H. (org.) *Questões da Saúde Reprodutiva*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Nepaids, 2000. *Tá difícil engolir? Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo*. Teixeira, P. R.; Paiva, V; Shimma, E. (org.), São Paulo: Nepaids.

O'Leary, S. e Cheney, B. (org.), 1993. *Tripla Ameaça: Aids e Mulheres: Dossiê Panos*. Rio de Janeiro: ABIA; Recife, PE: S.O.S. Corpo; Londres, Inglaterra: Panos Institute.

Parker, R, 1994. *A Construção da Solidariedade: AIDS, Sexualidade e Política no Brasil*. Rio de Janeiro, Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ.

Parker, R. e Galvão, J. (org.) *Quebrando o Silêncio: Mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA:IMS, UERJ, 1994.

Ramos, C. L., Melo, J. A. C. de, Soares, J. C. R. de S, 1989. Quem Educa Quem? Repensando A Relação Médico-Paciente. In: *Demandas Populares, Políticas Públicas E Saúde*. Vol. II. — Movimentos sociais e cidadania. Costa, N. R., Minayo, M. C. S; Ramos, C. L., Stotz, E. N. (orgs.) RJ/ Petrópolis: Vozes/ ABRASCO.

Rizzini, I, 1999. *Pesquisando: Guia de Metodologias de Pesquisa para Programas Sociais*. Rio de Janeiro: USU, Ed. Universitária.

Rohden, F, 2001. *Uma Ciência da Diferença: sexo e gênero na medicina da mulher*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Scott, J., 1990. Gênero: Uma Categoria Útil para Análise Histórica. Tradução S.O.S. Corpo, *Educação e Realidade*, V.16(2), Porto Alegre.

Silva, M. R, 2002. Recortando e colando as imagens da vida cotidiana do trabalho e da cultura lúdica das meninas-mulheres e das mulheres-meninas da zona da mata canavieira pernambucana. In: *Cadernos CEDES 56. Infância e educação: as meninas*. 1ª Edição.

Silva, S. G, 2000. Masculinidade na História: a construção cultural da diferença entre os sexos. *Psicologia Ciência e Profissão*, 20 (3), 8-15.

Silver, L. D, 1999. Direito à saúde ou medicalização da mulher? Implicações para a avaliação dos serviços de saúde para mulheres. In: Giffin, K. (org.) *Questões da Saúde Reprodutiva*. , Rio de Janeiro: Fiocruz.

Simões Barbosa, R. H. S., 1995. As mulheres, a Aids e a questão metodológica: desafios. In: Czeresnia, D.; Santos, E. M. ; Simões Barbosa, R. H. S.; Monteiro, S. (orgs.) *Aids: pesquisa social e educação*. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec – ABRASCO.

Simões Barbosa, R. H. S., 1999. Aids e Saúde Reprodutiva: novos desafios. In: Giffin, K. & Costa, S. H. (org.) *Questões da Saúde Reprodutiva*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Simões Barbosa, R. H. S., 2001. *Mulheres, Reprodução e Aids: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+*. Doutorado, ENSP/FIOCRUZ : RJ.

Singer, P., 1978. *Prevenir e Curar: o Controle Social através dos Serviços de Saúde*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária.

Sontag, S., 1989. *Aids e suas Metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras.

Thiollent, M. J. M., 1982. O Processo de Entrevista. In: Thiollent, M. J. M. *Crítica Metodológica, Investigação Social & Enquete Operária*. Editora Polis.

Vieira, E. M., 1999. Medicalização do Corpo Feminino. In: Giffin, K. (org.) *Questões da Saúde Reprodutiva*. , Rio de Janeiro: Fiocruz.

Vieira, E. M., 2002. *A medicalização do corpo feminino*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

Wilshire, D., 1997. Os usos do mito, da imagem e do corpo da mulher na re-imaginação do conhecimento. In: Jaggar, A. M. & Bordo, S. R. *Gênero, Corpo e Conhecimento*. Rio de Janeiro: Record: Rosa dos Tempos.

Xavier, D; Ávila, M. B. e Correa, S, 1989. Questões feministas para a ordem médica: o feminismo e o conceito de saúde integral. In: Labra, M. E. (org.) *Mulher, Saúde e Sociedade no Brasil*. Coleção Saúde e Realidade Brasileira, Petrópolis: Ed. Vozes/ABRASCO.

## ANEXO 1

### APRESENTAÇÃO DAS MULHERES HIV+

#### **M1**

Tem 28 anos, vive com o 3º marido (soronegativo para o HIV e deficiente visual) e com os 3 filhos, cada um de uma união conjugal. Descobriu o HIV quando estava grávida de sua 2ª filha. Na época seu companheiro foi internado e faleceu com Aids. Embora avisada pelos médicos sobre os riscos que corria M1 só soube o resultado de seu exame quando sua filha estava com dois meses. Ainda assim, nenhum de seus filhos foi infectado pelo vírus. A 3ª gestação foi uma decisão do casal porque seu atual marido ainda não tinha filhos. Todos os seus familiares sabem do seu diagnóstico.

#### **M2**

Tem 23 e mora com seus dois filhos (3 e 5 anos). Aos 15 anos fugiu de casa para viver com o namorado e largou os estudos. Queria provar para a mãe que poderia ter uma família "completa" e dar para os filhos o pai que a mãe não conseguiu lhe dar. Aos 17 anos engravidou pela primeira vez. Na 2ª gestação descobriu que tinha o HIV. Seu filho nasceu no mesmo dia em que recebeu o diagnóstico, prematuro e de parto normal. Seu marido (único parceiro sexual) é alcoólatra, usuário de drogas e também portador do vírus. Depois que soube do diagnóstico M2 quis voltar a estudar, mas o marido não permitiu, passou, então, por uma intensa crise conjugal, chegou a abandonar o tratamento com os ARVs e saiu de casa com os filhos para viver próximo à mãe e seus dois irmãos (mais novos). Entre os seus familiares apenas sua mãe, seu padrasto e uma tia sabem do seu diagnóstico.

#### **M3**

Tem 43 anos e vive com seu segundo marido (soronegativo), com quem está há quase 19 anos. Tem 5 filhos do primeiro casamento e 5 netos. Quando deixou o 1º marido sua filha caçula tinha menos de um ano de idade. Sua filha mais velha foi criada por sua mãe e todos os outros 4 filhos ficaram com o ex-marido. Descobriu que era portadora do HIV quando já estava separada de seu 1º marido, durante um tratamento para engravidar. Acredita ter sido infectada numa relação casual que teve fora de seu 1º casamento. Ninguém, além de seu 2º marido, sabe do seu diagnóstico.

**M4**

Tem 45 anos e mora com seu único filho (25 anos). Está separada do pai de seu filho há 21 anos. Soube que poderia ter sido infectada pelo HIV através da mãe de um ex-namorado que já manifestava a doença. Nesta época mantinha um relacionamento estável com outro parceiro que também já apresentava sintomas da doença. Ambos os parceiros morreram em decorrência da Aids. Embora M4 tenha iniciado logo o acompanhamento (sem uso de ARVs) na instituição pesquisada, ela manteve-se assintomática até bem pouco tempo. Chegou a abandonar o tratamento até que surgiram as primeiras manifestações clínicas. Tem bom suporte familiar, sua mãe e irmãs sabem do seu diagnóstico.

**M5**

Tem 33 anos, mora com a filha de 4 anos, dois irmãos e o companheiro (soronegativo). Soube que era portadora do HIV no mesmo dia em que descobriu que estava grávida. Durante a gestação seguiu todo o protocolo recomendado e sua filha não foi infectada pelo HIV. O pai de sua filha afastou-se quando foi informado de que poderia também ser portador do vírus. M5 acredita ter sido infectada por um ex-namorado, anterior ao pai de sua filha. Apenas seu atual companheiro e os dois irmãos com quem mora sabem do seu diagnóstico.

**M6**

Tem 33 anos, mora com o marido (HIV+) e o filho de 7 anos. Não sabe se foi infectada pelo marido ou em decorrência de um estupro que sofreu antes de conhecê-lo. O marido foi o primeiro a apresentar sintomas da doença. Quando M6 soube do diagnóstico do marido e de que também poderia estar infectada se negou a fazer o exame e buscar tratamento. Seu filho, que na época tinha 9 meses, não foi infectado. Dois anos depois, M6 confirmou seu diagnóstico para o HIV e iniciou o tratamento com ARVs. Tem uma irmã que sabe de seu diagnóstico e além dela apenas os familiares do marido que moram no mesmo terreno.

**M7**

Tem 48 anos e mora com seus 3 filhos e uma neta. Viúva há mais de dez anos, seu marido faleceu em decorrência da Aids. Na época, ela e os filhos fizeram exames e todos os resultados foram negativos para o HIV. Há 4 anos teve uma toxoplasmose e foi diagnosticado o HIV. M7 mantinha um relacionamento estável há 5 anos com um parceiro

que também descobriu ser portador do vírus. Ela acredita ter sido infectada pelo marido e transmitido o vírus para este parceiro, de quem logo se separou. Sua mãe, irmãs e filhos sabem do seu diagnóstico.

### **M8**

Tem 35 anos, vive com o marido (soronegativo). Descobriu o diagnóstico para HIV durante a gestação. Embora tenha seguido o protocolo recomendado perdeu a neném logo após o parto (óbito sem definição diagnóstica). Não teve mais nenhuma gestação depois desta. Acredita ter se infectado durante uma cirurgia para aborto feita há alguns anos. Seu marido é o único que sabe do seu diagnóstico.

### **M9**

Tem 55 anos, tem 3 filhos e mora com a filha caçula e uma neta. Acredita ter sido infectada por um companheiro bissexual com quem viveu por 5 anos depois de se separar do pai de seus filhos. Este companheiro já faleceu há quase 8 anos. Entre os seus familiares, apenas as duas filhas, sua irmã e uma sobrinha sabem do seu diagnóstico.

### **M10**

Tem 33 anos, mora com 5 filhos e um neto. Descobriu o diagnóstico para HIV quando tinha 25 anos. Na época, estava separada do marido e teve uma relação casual com outro parceiro, com quem acredita ter se infectado. Dois anos depois voltou para o marido mas não revelou seu diagnóstico. Embora insistisse no uso de preservativos, com a justificativa de não querer engravidar, teve mais dois filhos. Em ambas as gestações, ela seguiu o protocolo recomendado e nenhuma das crianças foi infectada. Só quando a filha caçula estava com dois anos foi que M10 revelou seu diagnóstico para o marido. Ele também não foi infectado. Nesta mesma época, ela apresentou sintomas da doença e, então, iniciou tratamento na instituição pesquisada. Separou-se do marido há 2 anos. Sua mãe e filhos também sabem do seu diagnóstico.

## ANEXO 2

### Roteiro de Entrevista com as Mulheres HIV+

#### 1. Perfil sócio-econômico:

Idade ( ) Naturalidade: Escolaridade:

Condição profissional: Condição de moradia:

Renda familiar: Renda pessoal:

**Q1** – com quem você mora? (Composição familiar : filhos, cônjuge, etc)

#### 2. Momento atual:

**Q2** – a) Porque veio hoje aqui?

b) Como está se sentindo hoje?

#### 3. História da doença:

➤ Diagnóstico e Repercussões

**Q3** – a) Como foi e quando você soube do diagnóstico?

b) Sabe como pegou essa doença?

c) Quem sabe que você tem o vírus?

d) O que isso modificou na sua vida?

➤ A trajetória do tratamento/Suporte social

**Q4** – Na época você recebeu alguma ajuda/apoio? De quem?

**Q5** – a) Como foi que você começou a se tratar aqui?

b) Quando foi isso?

#### 4. Representações de gênero:

➤ em relação à vida cotidiana, à doença e ao tratamento.

**Q6** – a) Bom, como você pôde ver e de acordo com o que lemos no TCLE, essa pesquisa é sobre mulheres com HIV/Aids. Por esta razão, me interessa saber como é a vida das

mulheres hoje em dia, então, eu queria que você me dissesse o que v acha da sua vida como mulher?

b) O que tem de bom e o que tem de ruim em ser mulher?

c) Se pudesse escolher seria H ou M ? Porque? (Aspectos positivos e negativos).

**Q7** – a) Agora vamos falar um pouquinho do tratamento. Como é que está sendo para você fazer este tratamento?

b) Quando você começou com a medicação?

c) E como foi para você ter que tomar esses remédios? Teve alguma dificuldade?

d) E como resolveu isso?

e) E hoje como é que tá isso?

**Q8** – O que você gostaria de poder mudar no seu tratamento?

##### **5. Relação com o serviço de saúde:**

➤ em relação à assistência pela instituição de uma forma geral e pela equipe de DIP em particular:

**Q9** – a) E quanto à assistência que é dada aqui ‘as mulheres HIV+, o que você acha?

b) O que acha legal do atendimento aqui e o que gostaria que mudasse?

c) Você se sente amparada pelo serviço? Você recebe apoio emocional da equipe, se você está meio triste as pessoas conversam com você?

**Q10**– O que você acha do trabalho de todos os profissionais de saúde que ficam aqui neste ambulatório de DIP atendendo mulheres com HIV/Aids?

➤ em relação à comunicação mulheres/serviço:

**Q11** – a) Você entende tudo o que lhe dizem ?

b) Você acha que é bem informada pela equipe a respeito da doença e do tratamento? Acha que recebe todas as informações que precisa?

c) E você consegue perguntar sempre que tem alguma duvida?

d) Acha que eles entendem tudo o que você fala?

**Q12** – a) Você se sente à vontade nas consultas para falar sobre os seus sentimentos e se emocionar?

b) Isso costuma acontecer?

c) Você fala nas consultas sobre a sua vida pessoal, seus problemas?

d) O que, por exemplo?

**6. Futuro:**

➤ perspectivas pessoais:

**Q13** – Bom, agora vamos imaginar um pouco: se você pudesse, o que você gostaria de mudar na sua vida?

**Q14** – Você tem sonhos? Quais?

## ANEXO 3

### Roteiro de Entrevista com os Profissionais

#### 1. Caracterização pessoal:

Sexo:            Idade:            Formação:            Vínculo com a instituição:

#### 2. Trajetória profissional:

**Q1** – a) Qual foi o seu caminho de escolha para esta especialidade/profissão?

b) O seu interesse por esta especialidade/profissão teve como especificidade trabalhar com pacientes soropositivos?

**Q2** - Como foi sua trajetória profissional até esta instituição? Há quanto tempo está aqui?

#### 3. Representações de gênero:

➤ em relação à vida cotidiana:

**Q3** – a) Bom, essa entrevista como você pôde ver no TCLE, está muito voltada para a questão da mulher. Eu vou estar analisando essa questão das mulheres HIV+ com esse olhar do que é ser mulher hoje na nossa sociedade, então, nesse sentido eu gostaria de começar esta entrevista perguntando como você percebe a situação de homens e mulheres na sociedade atual? (atributos sociais de H e M , investigar pontos + e - ).

b) Você acha que está dando para as mulheres conciliarem a vida doméstica, familiar com a vida profissional? Como é que você vê hoje a M que trabalha fora e que não está tão disponível para cuidar dos filhos?

c) Diante de tudo isso, como você se sente como homem/mulher nessa sociedade?

➤ em relação à Aids:

**Q4** – a) Neste sentido como você vê as mulheres que você atende? Ou seja, como você percebe a realidade cotidiana dessas mulheres?

b) Como você vê a questão do HIV na vida dessas mulheres que são atendidas aqui?

c) Na sua opinião qual o impacto que a Aids tem na vida delas?

**Q5** – a) No atendimento a essas mulheres que tipo de questões você identifica que elas trazem especificamente pelo fato de serem mulheres? Questões que talvez se fosse um homem não traria para a consulta.

b) Como você se sente diante dessas questões? Isto te toca de alguma forma? Como lida com isso?

**Q6** – a) Quais os principais problemas ou dificuldades que, para você, interferem na assistência a mulheres HIV+?

b) Como você lida com isso? Que mecanismos você utiliza para lidar com essas situações?

➤ em relação à profissão:

**Q7** – a) Diante de quais questões você se sente impotente? Por quê ?

b) Como lida com esta situação?

c) Já teve algum caso de uma mulher HIV+ que você preferiu não atender porque te incomodou de alguma forma?

#### **4. Relação com o serviço de saúde:**

**Q8** – a) Agora vamos falar um pouco do serviço de saúde como um todo. Como você vê a assistência em termos de estrutura do serviço?

b) Quê interferências isso traz para o seu trabalho e como você lida com isso?

**Q9** – O que você acha que poderia ser modificado? O que você gostaria de mudar na assistência se você pudesse?

#### **5. Aprendizado profissional e pessoal:**

**Q10** – Bom, diante de tudo isso que você colocou, quê méritos você acha que têm essas mulheres HIV+ que são atendidas aqui, apesar de todas as suas dificuldades?

**Q11** - Qual o caso ou situação mais difícil que já enfrentou no que se refere a essas mulheres? E por quê foi o mais difícil ?

**Q12** - Que limites profissionais e pessoais você identifica na sua prática ?

**Q13** – Você reformulou algumas concepções após a experiência com este trabalho? Quais?

**ANEXO 4****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para as Mulheres HIV+**

Você está sendo convidada a participar da pesquisa *Mulheres, Aids e o Serviço de Saúde: Interfaces*, através de uma entrevista. Vamos conversar, por mais ou menos uma hora, sobre a Aids, seu tratamento, sua vida depois que soube que tinha esta doença, como é ser mulher e ter Aids e a sua relação com a equipe de profissionais que a atendem neste hospital.

Você não é obrigada a aceitar este convite e pode desistir a qualquer momento, mesmo que a entrevista já tenha sido começada ou depois de terminada. Caso você não queira participar não terá, por causa disso nenhum tipo de problema comigo, com os profissionais que a atendem ou com o hospital. E de forma alguma isto será anotado no seu prontuário ou comentado com qualquer outro profissional desta instituição.

Para que eu possa anotar tudo o que você quiser me falar precisarei gravar esta entrevista em fita cassete. Mas estas informações serão confidenciais e nem o seu nome nem o deste hospital serão revelados no meu trabalho. Isto quer dizer que o que você tem para me falar é importante para que eu possa estudar e conhecer mais sobre a vida das mulheres com Aids, mas ninguém saberá que foi você quem me disse isso. Por esta razão quando eu terminar o meu trabalho esta fita será queimada.

Se você não se sentir bem depois de falar sobre estas questões ou quiser conversar mais sobre isso outras vezes poderei encaminhá-la para um atendimento com uma psicóloga. Mas lembre-se que você é livre para desistir de participar desta pesquisa a hora que quiser.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o meu telefone e endereço. Pode fazer qualquer pergunta sobre algo que não tenha entendido agora ou a qualquer momento.

---

Janaína Marques de Aguiar

Escola Nacional de Saúde Pública. / Leopoldo Bulhões, 1480, 9º andar, Manguinhos, RJ –

Tel.: 96867569

Eu, \_\_\_\_\_, entendi as informações que me foram ditas acima e aceito participar esta pesquisa com esta entrevista.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2003

**ANEXO 5**

## Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissionais de Saúde

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa *Mulheres, Aids e o Serviço de Saúde: Interfaces*, através de uma entrevista onde serão discutidos alguns temas relacionados à epidemia de Aids e as mulheres, a relação das mulheres HIV+ com o serviço de saúde, no que se refere ao tratamento e como você se vê na assistência a estas mulheres, enquanto um profissional de saúde .

Você foi selecionado por preencher os critérios necessários para a realização da entrevista e objetivos da pesquisa. Contudo, sua participação não é obrigatória e a qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não lhe trará nenhum prejuízo em sua relação com a instituição ou com o pesquisador.

Para melhor coleta dos dados esta entrevista será gravada em fita cassete e após o término da pesquisa será devidamente inutilizada, garantindo o seu anonimato. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados divulgados não possibilitarão a sua identificação nem a da instituição.

A sua participação não envolverá riscos físicos, econômicos ou sociais, e quanto aos possíveis riscos emocionais que possam lhe trazer falar sobre esses temas, garantimos a sua devida orientação e encaminhamento. Lembrando-lhe que a qualquer momento você é livre para suspender a sua participação caso assim o decida.

Os benefícios que sua participação poderá trazer referem-se à possibilidade de um aprofundamento no tema da pesquisa e de um conhecimento particular com o objetivo de trazer acréscimos à qualidade da assistência oferecida por esta instituição.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço do pesquisador, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

---

Janaína Marques de Aguiar

Escola Nacional de Saúde Pública. / Leopoldo Bulhões, 1480, 9º andar, Manguinhos, RJ - Tel.:  
96867569

Eu, \_\_\_\_\_, entendi as informações que me foram ditas acima e aceito participar desta pesquisa com esta entrevista.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2003.