

O AUTOCUIDADO EM MULHERES PORTADORAS DE HIV/AIDS

Maria Helena Guerra Gomes Pereira¹ & Fortunato Costa²

¹Université Paris VII, Paris, France

²Departamento de Psicologia Clínica da Universidade de Brasília

RESUMO: O presente artigo se propõe a analisar o autocuidado, como tema revelador do processo da construção da subjetividade em seis mulheres portadoras de HIV, com idade entre 20 e 50 anos, com baixa renda, e inseridas num programa de apoio numa ONG. Trata-se de um estudo qualitativo, em que a entrevista de grupo focal foi utilizada e o resultado foi a construção de quatro zonas de sentido que facilitaram a compreensão da dificuldade dessas mulheres face ao autocuidado, a saber: Autocuidado e inclusão social; Matar e morrer; Informação só não basta e Culpa e responsabilidade. Este estudo aponta para a necessidade de se compreender melhor os projetos de vida constitutivos e constituidores da identidade feminina na atualidade, principalmente no que tange às mulheres de baixa renda, para se reconhecer e intervir na reedição dos discursos de exclusão.

Palavras chave: Autocuidado, Autonomia, HIV/AIDS, Subjetividade.

SELF-CARE IN HIV-POSITIVE WOMEN

ABSTRACT: The present article aims at studying self-care as a theme that reveals the process of subjectivity construction in six HIV-positive women, between 20 and 50 years of age, with low income, who take part in an NGO support program. It is a qualitative study, in which the focal group interview was used. Four meaning categories were construed and enabled the understanding of the difficulties of those women regarding self-care. Such categories were: Self-care and social inclusion; Kill and die; Information by itself is not enough, and Guilt and responsibility. The study points to the need to better understand the life projects which both constitute and are constituted by the female identity in the present time, especially regarding low-income women, in order to identify and intervene with the repetition of exclusion discourses.

Key words: Autonomy, HIV/AIDS, Self-care, Subjectivity.

Recebido em 8 de Março de 2006 / aceite em 12 de Outubro de 2006

A epidemia do HIV/AIDS no Brasil

A epidemia do HIV/AIDS (Síndrome de imunodeficiência adquirida, SIDA ou AIDS, no inglês) vem crescendo e se alastrando nos mais variados pontos do planeta, sendo considerada uma pandemia por este motivo. No Brasil, teve seu início no ano de 1980, com o primeiro caso de AIDS identificado em um paciente masculino. Com relação à região Centro Oeste (local da pesquisa), desde 1998 a taxa de incidência de casos de AIDS vem

* Contactar para E-mail: lenaggp@hotmail.com

diminuindo, provavelmente devido ao fornecimento dos anti-retrovirais na rede pública a partir de 1996.

O total de casos de AIDS no país, na população feminina, no período de 1983 a 2002 foi de 65.360, sendo que 40,7% desses casos se situam na população entre 25 e 34 anos. Nos dois sexos, pôde-se perceber um “envelhecimento” da epidemia (Ministério da Saúde, 2002, p. 08), no entanto, sendo mais acentuado na população masculina. Durante a década de 80 no Brasil, os casos de óbitos femininos devido à AIDS foram proporcionalmente maiores àqueles relativos ao sexo masculino ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2002).

Este perfil epidemiológico aponta para o desafio de se compreender a vulnerabilidade das mulheres brasileiras face à epidemia do HIV. Sabe-se que “a transmissão heterossexual é hoje “o principal motor da epidemia”, segundo Szwarcwald e Bastos (1998, cit. por ABIA, 2000, p. 08). Desta maneira, esse estudo se propõe a uma reflexão, por meio de uma metodologia qualitativa, no sentido de melhor compreender o autocuidado das mulheres. Foi utilizada uma entrevista de grupo focal para facilitar a percepção das configurações de subjetividades individualmente e socialmente construídas, apontando para projetos concretos que facilitem discursivamente a que essas mulheres melhor se cuidem uma vez que são portadoras do HIV e têm baixa renda.

O autocuidado como dimensão na análise da subjetividade feminina

A subjetividade é um conceito que durante grande parte da história da psicologia foi excluído, não sendo percebido como um construto do mesmo valor ontológico que outros objetos da ciência, devido aos limites das construções a partir de marcos teóricos e epistemológicos positivista, racionalista e materialista-dialético (González Rey, 1997b). Nessas linhas teóricas, a subjetividade ficou refém de leituras as mais diversas: desde uma primazia bio-geneticista, em que a genética ou uma “essência” definiria a personalidade, a uma compreensão desse conceito como cópia/reflexo do seu entorno social. Assim, a subjetividade se ocultou na compreensão da identidade, não se diferenciando por não haver uma possibilidade de leitura que permitisse a construção entre o indivíduo e o social.

Diante do interesse em desenvolver estudos sobre a subjetividade, González Rey (1997b) propõe uma epistemologia de cunho prático, e uma metodologia que possibilite a não-mutilação da “realidade”. Epistemologia Qualitativa é o nome de sua proposta epistemológica-metodológica que em muito se aproxima dos construtivismos.

“A subjetividade é a constituição da psique no sujeito individual e integra também os processos e estados característicos a este sujeito em cada um de seus momentos de ação social, os quais são inseparáveis do sentido subjetivo que tais momentos terão para ele” (González-Rey, 1997b, p. 107).

A subjetividade individual é, portanto, compreendida em termos de processo contínuo com a subjetividade social, o que faz sentido a partir do resgate pessoal da história do indivíduo, agenciando fatores de reorganização dessa subjetividade, num permanente processo de crescimento ou involução. Na medida em que “atualiza suas potencialidades em cada um dos momentos de sua ação social, as quais se organizam e constituem em nível subjetivo” (González Rey, 1997b, p. 108), a subjetividade individual se transforma e a subjetividade social é transformada, pois o sujeito reconstrói sua percepção de mundo, estabelecendo de uma maneira *sui generis* uma nova relação com este.

O conceito de configurações, criado por González Rey (1997b) comporia a subjetividade individual a partir de vivências com o social, em que as diversas relações e atividades definiriam o sentido subjetivo dinamicamente. Trata-se de uma construção conceitual complexa, pluridimensional em que afeto e cognição são elementos que participaram na constituição das emoções e significados dos indivíduos diante da experiência social. O social, por sua vez “é um agente de modificação da natureza subjetiva apenas quando adquire sentido para o sujeito” (p. 134). Assim, a subjetividade social é compreendida como “... o sistema integral de configurações subjetivas (grupais ou individuais), que se articulam nos distintos níveis da vida social...” (González Rey, 1997a, p. 48). A subjetividade social não inunda nem pré-define o sujeito, mas, sendo mediada pela subjetividade individual, possibilita um processo de reconfiguração tanto do individual quanto do social. Aqui então se constitui o espaço para a criatividade, em que o sujeito, apesar do contexto social mais amplo, poderá redefinir suas ações, ao invés de reproduzir e assimilar o contexto social. Segundo González Rey (1997a, p. 50), a subjetividade social tem “um caráter heterogêneo constituído pelas configurações de sentido, características dos diferentes grupos, instituições e setores da sociedade”. Dessa forma, “o desenvolvimento da personalidade em nenhum momento se separa do que acontece na trama das relações do sujeito” (González Rey, 1997b, p. 125).

Longe de tratar-se de uma configuração final daquele indivíduo, as configurações dependem para a sua estabilidade do “elemento de sentido de cada nova forma de atividade e relação em que o sujeito se empreenda...” (González Rey, 1997b, p. 123). A consequência dessa flexibilidade das configurações resulta também na “capacidade de ação do sujeito no sentido de modificar as configurações que o afetam” (p. 124), possibilitando uma gradual reconfiguração das representações, crenças e valores, modificando assim sua constituição subjetiva. A personalidade “se expressa então numa dupla condição de configuração e processo” (González Rey, 1997a, p. 45).

A proposta apresentada neste trabalho considera o social como parte constitutiva da formação da subjetividade do indivíduo, numa perspectiva dialética, sendo construído pelo sujeito e construindo-o em uma unidade. Assim, a subjetividade feminina se expressa numa construção contínua com o

meio que engloba e a bagagem histórica de cada uma que, por sua vez, dá o tom na compreensão de si no mundo como mulher. As histórias de vida de mulheres, objeto de nosso estudo, possibilitarão diferentes configurações diante da vivência com o HIV, de maneira que, apesar de todas advirem de uma classe sócio-econômica marginalizada, tanto no aspecto de inserção profissional quanto de proteção social (Wanderley, 1999), cada uma configurará sua subjetividade dentro de seu espectro de emoções no contato com seu meio social/grupal/comunitário.

O eixo temático do autocuidado como categoria de análise facilita a construção da subjetividade, pois se insere em âmbitos profundamente individuais e subjetivos, ao passo, que são construídos na cultura e no meio social. O autocuidado vem sendo compreendido na literatura na área da saúde, no tocante a HIV/AIDS, de maneira fragmentada, ora visto como restrito à adesão ao tratamento antiretroviral, ora com o cunho preventivo da adesão aos preservativos. No que tange às mulheres portadoras de HIV, esse conceito amplo inclui a saúde com a adesão adequada aos medicamentos, uso de preservativos nas relações com os parceiros (sendo eles soropositivos ou não), cuidado com a alimentação, moradia, busca ativa de um espaço de escuta e informação, preservação de sua auto-imagem, relacionamentos satisfatórios para si com seus parceiros ou busca ativa para melhorá-los, capacidade de se fazer respeitar em espaços públicos e privados, participação mais ampla como cidadão, entre outros desdobramentos.

O conceito de autocuidado perpassa as mais diferentes esferas da vida, alimentando e sendo retro alimentado, ora reforçando, ora modificando as experiências individuais de cada mulher soropositiva. O conceito de autocuidado a que nos propomos analisar neste trabalho está sendo definido como uma consciência ampla do indivíduo, que engloba a preservação de si mesmo e o reconhecimento de si como sujeito de direito. Esse conceito é construído com o intuito de descrição de uma categoria ampla, criativa e pessoal da subjetividade individual, a qual permite que valores, crenças e discursos sejam evidenciados e permanentemente reconstruídos na interação com a subjetividade social.

Esse tema possibilita explorar, por meio da autoreflexão, uma construção rica sobre as subjetividades femininas. Sua relevância se dá em compreender o que dificulta/propicia a adesão do autocuidado, uma vez que há um empenho orçamentário e de políticas públicas no combate ao HIV/AIDS.

O objetivo geral foi conhecer como se dá o processo de adesão ao autocuidado em mulheres portadoras de HIV/AIDS. E os objetivos específicos foram: investigar a relação entre o autocuidado, auto-estima, auto-imagem e respeito a si mesma; investigar como o conceito de autocuidado nessas mulheres se relaciona com a suas vivências com o parceiro; e investigar como esse autocuidado se relaciona com as suas vivências familiares atuais.

MÉTODO

A definição do problema

Na proposta de pesquisa qualitativa de González Rey (1997b, 1999), o problema poderá não ser definido integralmente no início da pesquisa, uma vez que se considera que a construção do problema será feita a cada etapa da pesquisa, abrindo novas zonas de sentido, não previamente esperadas, auxiliando na complexificação e avanço na teorização do assunto. Dessa maneira, mais do que uma construção acabada o problema é uma parte da construção. Isto significa que se poderá, também, comprovar ou refutar algumas hipóteses iniciais, mas que esse não é o objetivo último da pesquisa. As hipóteses são compreendidas como momentos parciais, de construção da investigação, advindo da interação entre o pesquisador e o levantamento bibliográfico, e/ou o momento empírico em que se encontre.

O contexto

A Organização não governamental (ONG), na qual a pesquisa foi realizada, é uma sociedade civil de direito privado, sem fins lucrativos, fundada em fins de 1990, com a finalidade de dar apoio a pessoas portadoras de HIV, sintomáticas ou não, independentemente de cor, sexo, raça, religião, profissão e idade, bem como a seus familiares. Com a universalização da medicação no final de 1996, resultando em se considerar o HIV/AIDS uma doença crônica, os objetivos foram ampliados para prestar assistência social aos portadores de HIV/AIDS, minimizando situações de vulnerabilidade social; garantir assessoria jurídica às pessoas soropositivas, defendendo os seus direitos na sociedade e encaminhar os seus usuários para atendimento e acompanhamento psicoterápico. Visa ainda a promover o portador do vírus HIV/AIDS como agente participativo, incentivando sua inserção nos espaços de controle social, fundamentando-se em uma visão ampliada do exercício da cidadania.

Participantes

Foram convidadas 6 mulheres soropositivas para o HIV, inicialmente selecionadas dos cadastros disponíveis na Ong, sendo que os critérios de seleção foram: terem menos de cinco anos de conhecimento de sua soropositividade; e serem mulheres entre 20 e 50 anos. Das seis participantes, Nara, 29 anos, doméstica, foi a que estava em menor condição de vulnerabilidade: 2º ano do 2º grau, renda de 3 e meio salários mínimos, sem dependentes, além de ter uma ampla rede de apoio de família e amigos. O fato de não ter parceiro sexual, também diminuía suas chances de recontaminação. As demais participantes tinham aspectos que as deixavam mais vulneráveis à contaminação: Sueli, 30 anos, estava gestante de seu 6º filho, 1º grau incompleto, renda mensal de meio

salário mínimo, teve menos oportunidade de freqüentar programas de prevenção na escola. Sendo profissional do sexo, além de raramente utilizar o preservativo, estava mais vulnerável à recontaminação. Marlene, 23 anos, do lar, 4º série do 1º grau, veio do interior do país há pouco tempo. Tinha também a menor renda, cinquenta e cinco reais, e o maior número de pessoas dependendo dela, 6. Tinha uma grande rede de apoio, apesar de não ter adesão à medicação. Marta, por sua vez, tinha uma renda de um salário mínimo e uma rede de apoio restrita à família nuclear, mas uma forte adesão à medicação. Dizia utilizar o preservativo sempre nas suas relações sexuais. Célia tinha a segunda maior renda (3 salários mínimos) e proporcionalmente poucas pessoas dependendo dessa renda (3). Apesar de ter ocupação, não tinha profissão, o que poderia resultar em desemprego, principalmente porque sua ocupação se enquadrava numa que foi estigmatizada na história do HIV: profissional do sexo. Um aspecto importante é que todas as participantes, com exceção de Sueli, foram contaminadas pelo parceiro fixo (todos os nomes são fictícios e todas assinaram o Termo de Esclarecimento Consentido. A pesquisa foi autorizada pela diretora da ONG).

O instrumento de coleta de informações: a entrevista de grupo focal

González Rey (1997b) enfatiza a importância das entrevistas individuais para a construção conjunta, entre o pesquisador e o sujeito-objeto, de sua subjetividade. No entanto, segundo o próprio autor, o recurso da entrevista de grupo focal não só poderá apreender a subjetividade social, compartilhada culturalmente entre os sujeitos, como também apreenderá as subjetividades individuais no momento em que discutindo e discordando/concordando com as opiniões de outros, constroem suas subjetividades.

A entrevista de grupo focal é usualmente utilizada para questões complexas, uma vez que permite o acesso a informações de natureza psicológica, conscientes e inconscientes, além de favorecer a emergência de características sócio-culturais e das biografias a respeito dos membros participantes (Berg, 1998).

Procedimentos

A entrevista de grupo focal para as mulheres portadoras de HIV/AIDS foi construída a partir do referencial teórico das pesquisadoras, e buscou explorar elementos apontados na literatura como importantes nessa concepção construída do autocuidado. A utilização deste instrumento teve por objetivo direcionar e indicar o fluxo das perguntas a serem feitas, de maneira a que cada participante pudesse organizar-se mentalmente e participar da entrevista (Berg, 1998). Seguindo no entanto, a proposta metodológica de González Rey (1999), as perguntas foram guias, abrindo possibilidades de diálogos e expressão dos sujeitos, além de facilitar a construção de temas inusitados que emergiram no diálogo.

A entrevista foi registrada em fita de áudio e vídeo, e concentrou-se em três aspectos: a definição do autocuidado; o autocuidado frente à vida pessoal e familiar; e a identificação dos aspectos de trabalhos realizados, e dos quais elas participaram, que facilitavam na promoção ou percepção de seu autocuidado.

O processo de construção das informações

Após a transcrição das fitas de áudio e a superposição com o comportamento não-verbal das fitas de vídeo, as pesquisadoras debruçaram-se sobre as informações obtidas e identificaram indicadores, unindo percepções, temas teóricos e histórias clínicas, constituindo assim zonas de sentido para cada entrevista. As zonas de sentido foram se complexificando à medida que novas leituras teóricas e das transcrições eram feitas, possibilitando a construção densa dos temas levantados.

Nesta epistemologia-metodologia, os instrumentos ocupam o espaço de “facilitadores da expressão mais complexa do sujeito” (González Rey, 1999, p. 78). É por meio desses facilitadores que os “indicadores” são construídos: a produção dos sujeitos participantes abrirá zonas de sentido a partir da subjetividade do pesquisador, possibilitando a construção teórica específica do pesquisador. Esses indicadores surgem a partir do processo relacional pesquisador-sujeito participante e de seu entrelaçamento com outros indicadores, que foram sendo construídos ao longo da pesquisa. A zona de sentido é então, uma construção teórica que permite o avanço do corpo teórico de determinado assunto. Assim, o pesquisador está sempre envolto no seu processo de conhecimento, já que “a informação vai-se gerando pelas diferentes fontes, assim como as inter-relações entre elas, e podem levar a uma ressignificação das informações que já haviam sido construídas, assim, como o desenvolvimento de novas construções” (p. 87). A construção das zonas de sentido (González Rey, 1997b) permitiu a compreensão do autocuidado como dimensão que facilitou a expressão de alguns aspectos das subjetividades individuais e sociais das participantes. A interpretação dessas zonas de sentido será apresentada a seguir: O autocuidado e inclusão social, Matar e morrer, Informação só não basta e Culpa e responsabilidade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O autocuidado e inclusão social

O conceito de autocuidado foi construído pelo grupo de participantes como um tema relacional, pois engloba o cuidado com quem convive, além de implicar também uma dimensão pessoal, à medida que a participante adquire consciência de suas necessidades. Na dimensão pessoal, as definições sugeriam

uma valorização pessoal, a consciência da própria existência, de seu valor no mundo e na família. O autocuidado parece vir como reação diante de histórias que o contrapõe pela característica do descuido: ... é se amar acima de tudo, né? Se valorizar, não só porque sou soropositiva eu vou esquecer de mim, esquecer de me cuidar física e...

O cuidado com a saúde se concretiza ao tomar remédios e utilizar o preservativo. No entanto, essas ações de autocuidado sugerem um processo interno de aceitação pessoal da doença. Se o HIV prontamente remete-nos à morte, a medicação remete-nos ao projeto de vida no futuro: o poder casar, formar família, trabalhar, etc. Triandafillidis (1988, cit. por Carreteiro, 1999) discute que o projeto de vida é um sintoma da “normalidade”, ou seja, para se viver de maneira “normal”, é necessário fazer projetos e para tanto, negar a morte. O uso regular e adequado da medicação é compreendido então como resultado de um processo de auto-aceitação, que permite que a portadora de HIV acolha seu sofrimento, ou seja, reedite sua história de marginalidade e de morte, transformando-a numa história de aprendizado, em perspectiva de futuro, pertencente à humanidade.

... é o cuidar de si, né? Tomar os medicamentos, né? Não esquecendo, tendo adesão ao tratamento, que é bem difícil, né? Cada vez que você pegar naquele remédio você vai lembrar que você é soropositiva, é difícil, mas fazer o quê?

As definições pessoais do autocuidado estão compreendidas como entrelaçadas às definições relacionais, em que o cuidar de si pode implicar o cuidado com o outro também ou, à medida que se sente necessária para o outro, resgata a força para iniciar o processo de autocuidado. Esse processo é paradoxal, pois, ao passo que se trata de um processo subjetivo de resgate de seu sentido de vida, percebe o autocuidado fora de si, no outro. Isso às vezes acarreta um preço a ser pago: a construção de subjetividade subjugada, à mercê do outro, ressoando com a “inclusão excludente” apontada por Santos (1995, cit. por Verás, 1999) em que “estar incluído é estar dentro, no sistema, mesmo que desigualmente” (p. 37): E pra mim acho que ia acabar o mundo, depois eu vi que não acaba, pôxa tem que cuidar dos meus filhos, eles precisam de mim... como que vai ser isso, sem..., sem ninguém? Não, tenho que viver, vou lutar...

Na tentativa de compreender o que faz com que uma mulher portadora consiga resgatar seu autocuidado, diante de tantos discursos de desqualificação, percebemos o tanto que depende da autopercepção de inclusão ou exclusão que cada uma constrói sobre si no enfrentamento da doença. Nesse sentido, todas as mulheres pesquisadas pertencem a uma classe social desfavorecida que facilita o sentimento de exclusão e marginalidade devido ao subemprego ou ao desemprego, acesso restrito às informações, enfraquecimento de vínculos sociais etc. (Paugam, 1999). Estes sentimentos de exclusão favorecem “inserções excludentes”, perpetuando sentimentos familiares de exclusão, o que significa buscar cada vez mais experiências que as coloquem à margem.

Matar e morrer

Essa zona de sentido traz a tônica do primeiro impacto diante do diagnóstico de HIV que é sempre pensar na morte, na finitude da vida, na falta de perspectiva ou esperança, significado socialmente compartilhado sobre a doença. Seja como resultado de campanhas mais agressivas nas duas últimas décadas, promovendo o medo e não a compreensão e a responsabilidade, o HIV é socialmente equacionado, ainda hoje como morte (Galvão, 2000).

No relato das participantes, essa morte esteve presente imediatamente no momento do recebimento do diagnóstico, e ampliada no relato das histórias de descuido pessoal. A primeira reação esboçada pelas participantes foi a de se matar. Nos casos que se descobriram portadoras de HIV na gestação, foi de matar o filho que levavam em si antes de se matarem. Essa dimensão social do medo da morte é reeditada a cada doença oportunista, ou doença que a portadora recém-diagnosticada vivencia como sendo o seu fim, transformando-a numa morta-viva. Essa viva-morta fica paralisada para qualquer ação, certa de que a morte vai chegar logo e deixa de lado qualquer plano de vida. Assim, o HIV não só é equacionado com morte, como é também com o não-prazer e a não-possibilidade de sentir alegria ou de ter planos futuros. O autocuidado nesse momento está definitivamente fora de questão, como também a adesão ao tratamento, a higiene pessoal, entre outros que parecem ter perdido seu sentido: O médico mandou me cuidar e eu não vou me cuidar, eu não quero me cuidar! Pra quê? Eu vou morrer mesmo!

A morte, tão presente nos discursos das portadoras de HIV, está relacionado por um lado, à lógica da subjetividade social, que constrói o HIV e seus portadores como representantes da promiscuidade e merecedores de seu mal. Por outro, se relaciona à subjetividade de cada portadora que se acredita merecedora ou não das acusações, construindo sentido para si a partir deste estigma social que faz ressonância com seu autoconceito e reedita ou reconfirma sua subjetividade de pecadora. Dessa forma, a morte diz respeito principalmente a autopercepção do portador que, segundo Paiva (1992), não merece viver, não merece ser feliz; está condenado pelo seu HIV, sintoma concreto de sua falha ou falta: Nossa, eu acho que eu vou morrer com uma doença assim, eu vou morrer devagarinho, porque eu sou muito ruim, né?

Em termos de suas relações, as mulheres são ora tachadas de promíscuas, merecedoras de seu mal, ora colocadas como vítimas passivas da “virilidade” de seus maridos/namorados, dificultando a concepção de um “meio termo”, em que elas possam conviver com seus diagnósticos de maneira responsável e se reinserirem socialmente. Essas construções sociais são o produto do que Paiva (1992) denominou como a síndrome da inadequação definitiva adquirida, que só existe com o consentimento das participantes e com a contrapartida da marginalidade sustentada pelo “outro”: ... quem quiser achar que eu peguei me prostituindo, que ache, quem achar que eu peguei usando droga, que ache, que a pessoa nunca vai ao caminho certo, sempre se acha que a mulher quando ela

é soropositivo, que pegou porque “tava traindo o marido; ai, pegou porque usa drogas; não sabe como que mulher pegou...”

A falta de espaço social que acolha o luto, advindo do conhecimento do diagnóstico, resulta em grande medida na maior dificuldade do ser humano na atualidade: encontrar-se intimamente consigo, vivenciar plenamente a condição humana, encarando assim a morte (Hennezel & Leloup, 1999), como se vê no relato: Eu não sou muito de ir na casa dos outros, eu não gosto muito de visitas, principalmente depois dessa doença, entendeu? Porque às vezes a pessoa não me aceita na casa deles, mas e quando eu sair de lá, será o que é que essa pessoa vai fazer? Têm os que limpa o sofá até com álcool, entendeu? Porque a minha irmã uma vez, chegou: “... sua toalha, separa os pratos...”

Nos discursos das entrevistadas, foi construída uma subjetividade agressiva, em que o matar e o morrer eram seus principais denunciadores. No âmbito individual, a agressividade parece denunciar a raiva e revolta contra si, a autotraição ao se assujeitarem na sua contaminação. Apesar de comentarem uma falta de informação, as portadoras de HIV também falaram de uma falta de responsabilidade concomitante. Essa falta de responsabilidade consigo mesma emerge como revolta e raiva de si. Isso, por sua vez, é projetado para fora, como raiva do mundo, que também propiciou situações de submissão. Essa agressão e essa destruição manifestadas são emoções configuradas social e individualmente e que expressam a exclusão, o sofrimento “ético-político” (p. 97) sugerido por Sawaia (1999), que estas portadoras encarnam. Carreiro (1999) utiliza o conceito de “deslizamento do sofrimento social para o individual” para possibilitar uma reflexão sobre seu “brado de sofrimento”, compreendendo essa agressividade inscrita num corpo individual e encarnado, como a única maneira instituída que a sociedade encontra para reconhecer o sofrimento. No entanto, esse sofrimento perpassa e denuncia outras dimensões que apenas a subjetividade individual agressiva: Se eu pudesse, se eu tivesse a força pira destruir o mundo por causa disso...

Informação só não basta

Também acho, gente, que falta informação. Porque a televisão vem e mostra alguma, algum tema assim, a mídia vem e mostra algum tema sobre Aids, só mostra as pessoas doentes, raquíticas, pálidas... Eu achava que eu ia morrer quando eu descobri, né?

Essas informações, que teriam por objetivo serem esclarecedoras, promovem um distanciamento tanto social como imaginário e físico do portador de HIV. Assim, a mídia como uma das maneiras de construção do real na atualidade, facilitou a “apartação social” (Buarque, 1993, cit. por Wanderley, 1999, p. 22), retirando o que havia de humano nos portadores de HIV, expulsando-o não apenas “dos meios de consumo, dos bens, serviços, etc. mas do gênero humano”. Essa apartação e alienação de parte de si, projetando-a no outro é a “sombra” da qual Paiva (1992) nos convida a investigar, pois “... é urgente e garante

maior eficácia em qualquer intervenção preventiva que vá além da simples distribuição de informações. É se aproximar respeitosamente do “outro lado”, ser capaz de perceber o outro como parte possível de nós mesmos. É compreender a universalidade do ser humano e ao mesmo tempo sua variabilidade” (Paiva, 1992, p. 55).

Essa alienação de si e de seu contexto sustenta também a lógica social e cultural de que não se pode sentir prazer, a mulher correta é a que sofre pelos outros. Assim, essas mulheres, uma vez contaminadas, sustentam a lógica de que comportamentos de prazer estão relacionados à doença, alimentando o estigma do pecado, e perpetuando ainda mais o ciclo de alienação de seu corpo. Algumas passam a construir sua dívida pessoal com Deus a partir de seu pecado: ter tido prazer com o namorado, terem trabalhado como profissionais do sexo e assim acreditam merecer sua condenação na Terra. Esse discurso alimenta a baixa auto-estima das mulheres e uma subjetividade subjugada, por acreditar que são responsáveis pela sua própria contaminação. Cruz e Brito (Ministério da Saúde, 2000) denunciam esta articulação entre discurso e subjetividade, apontando a construção de “uma dívida que com Deus (pecado) e com a Justiça (crime), mas não cobram a dívida que a sociedade tem com elas de garantir-lhes seus direitos, sejam sexuais e reprodutivos (incluindo o aborto), ou aqueles referentes à saúde, educação e trabalho. Nesse sentido, as mulheres são desapropriadas e desapropriam-se não somente do seu corpo e de seus direitos, mas também de sua vida” (p. 39): Não, que a partir do momento em que eu largasse de praticar o erro, que Deus não era... que Deus esquece facilmente, uma vez que você larga de fazer, ou praticar o erro, Deus já não vê mais o teu passado, e que a vida continuava e que eu tinha mais era que me cuidar...

A construção social de gênero, o que implica na submissão das mulheres, entrelaçada à baixa escolaridade, e à construção religiosa de ser “santa” e doar-se ao outro, são ingredientes para a vulnerabilidade dessas mulheres (Zampieri, 1996). Com essa ontologia discursiva predominante na sociedade, as mulheres sentem dificuldade de se verem e se inserirem de outra forma em suas relações. O prazer fica circunscrito à esfera do perigo, da doença e do mal. Isto é verdade em relação aos seus corpos, ao equacionarem sua sexualidade à doença. Villela e Diniz (Núcleo de Estudo e Prevenção da Aids/NEPAIDS/CFSS, 1998) afirmam há uma forte “medicalização” das relações com o seu corpo e principalmente com a sua sexualidade. As autoras identificaram em 1996 que 77% das mulheres que se preveniam contra a gravidez, dentre as quais mais da metade optavam pela esterilização cirúrgica, seguido do uso da pílula, indicando “uma preferência por contraceptivos medicalizados e “assexuados”. Desta forma, a sexualidade permanece no imaginário feminino como doença, mal-estar, que de forma ideal não deve atrapalhar as suas vidas, a não ser na hora do parto. O corpo feminino fica invisível, e insensível às suas necessidades. Agregado à subjetividade submissa e invisível, parece impossível resgatar o prazer diante do HIV na cultura feminina brasileira atual: Porque,

quando a pessoa não tem orientação dentro de casa, como foi o meu caso, aí eu fui lá fora aprender totalmente errado, vai lá aprender a usar droga e essas coisas assim sem... ter relação sem preservativo, essas coisas assim, né?

Culpa e responsabilidade

Deparadas com o diagnóstico de HIV ou Aids, e colocadas frente às questões de vida e morte, as participantes constroem nessa zona de sentido o enfrentamento à epidemia pautado por suas subjetividades. Essa crise coloca em cheque crenças e valores sobre si mesmas, o que poderá resultar num processo subjetivo de transformações de como cada uma se percebe e constrói sua realidade no convívio com o HIV. Algumas conseguem, por meio dessa crise, resgatar sua valorização, o respeito que merecem, a qualidade de vida, e assim encontram novos projetos de vida que não a doença (Carreteiro, 1999), tais como estudar, trabalhar etc. Inicialmente, nas histórias de descuido, a baixa auto-estima já fora denunciada como parte integrante de suas subjetividades antes mesmo do diagnóstico do HIV (Paiva, 1992). Para que haja uma autovalorização de suas histórias e de suas competências, uma transformação subjetiva terá de ocorrer.

Num primeiro momento, essa transformação pode ser compreendida como um ato de responsabilização pela própria vida, em que a portadora, recebendo o seu diagnóstico, se abre para buscar re-significar e dar sentido à sua existência, o que ocorrerá no plano das emoções e cognição (González Rey, 1997a; Neubern, 2001). Nessa busca de um sentido para sua existência, essas mulheres poderão re examinar emoções/sentimentos de desvalia e redimensioná-los em outra perspectiva por emoções mais positivas. Para tanto, a colaboração dos que estão à sua volta será fundamental, num interjogo de constituição e de constituinte, já que, na medida em que uma pessoa se percebe de outra forma, se insere também de outra forma no seu mundo relacional, abrindo inclusive novas possibilidades relacionais: Eu agora, tomado a medicação; ao invés de deixar batido, né? Mais mesmo é tomando a medicação, que eu não tomava direito. Então pra mim, o autocuidado tá sendo esse e, me amar um pouco mais, que tô aprendendo aos poucos... (ri)

Quando o autocuidado não ocorre, ou seja, quando a re-significação das emoções não ocorreu, a subjetividade permanece sujeita à “identidade pecadora” construída em discursos de desprezo por si, ou ainda na projeção nos outros de sua auto-recriminação, seu ódio por si. Outro comportamento comum é o da “caça ao culpado” pela contaminação, o que de fato está denunciando a necessidade de se penitenciar de uma culpa que ainda sente, podendo ser imaginária ou não, mas que tem sua origem em não ter se prevenido contra o vírus. A culpa é um sinal do enlutamento, ou dos processos de perda, que no caso do diagnóstico de HIV, surge nos temas de morte, doença, sofrimento, preconceito, etc. ou no tema que fizer sentido para a subjetividade da portadora

em questão (González Rey, 1997b). A culpa será então a representação da autocondenação projetada em forma de destruição, hostilidade, sentimentos que ultrapassam a portadora na sua dor: Então agora não, eu agora tô com um parceiro, que ele não é, e tô lutando, pra ver se a gente consegue embarcar nessa, mas está sendo difícil por causa de mim.

A super-responsabilização que às vezes surge nos diálogos, em nada tem a ver com uma transformação rumo ao autocuidado, à transformação da subjetividade, mas parece participar de uma forma mais sutil de autorecriminação ou punição por sua condição de portadora de HIV. De fato, essa super-responsabilização parece encobrir a culpa, pois a mascara num comportamento socialmente aceito, em que a mulher se coloca em segundo plano. No entanto, é possível construir duas leituras diferentes, mas complementares, para compreender essas falas: a primeira aponta que apesar de uma mudança nos comportamentos relatados nas falas, a subjetividade submissa e dependente permanece, agora sustentada por um discurso socialmente apoiado no “sacrifício”, para penitenciar-se de seu mal. Na segunda, o dever é valorizado, mas o prazer parece ser incompatível, o que significa que se cuidar é continuar a se sacrificar: ... devido ao meu filho também, porque ele é muito importante, já passei a tomar a medicação, passei a usar o preservativo, passei a me amar e a me valorizar, e hoje em dia eu tô aqui, e tô bem e pretendo continuar... me cuidando.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa inserção na conjugalidade e na família remete às construções possíveis entre auto-estima (subjetividade individual) e a cultura patriarcal (subjetividade social) (González Rey, 1997b) para mulheres na atualidade. Por meio da ruptura entre as mulheres reprodutoras e as produtoras de prazer, a cultura brasileira também preconiza a invisibilidade para a “boa mulher” que, ao ser subjugada, deverá manter-se na posição de cidadã de segunda categoria e negar as suas necessidades. Resgatando a tese de poder relacional construído nos discursos proposta por Foucault, os papéis de gênero não são neutros, mas se referem à naturalização das diferenças biológicas por meio de discursos que articulam os sistemas de poder vigentes (Zampieri, 1996).

Durante quase todo o tempo de entrevista, a questão de gênero esteve presente: as diferenças sustentadas pelas crenças e valores eram os maiores dificultadores na promoção do autocuidado das mulheres portadoras de HIV. Autoras como Guimarães (1992, 1994), Knauth (1999) e Paiva (1992) apontam em vários momentos a necessidade de se compreender a cultura a fim de se efetuar ações que auxiliem no avanço da prevenção da epidemia. Nesse sentido, essas autoras estudam como a maternidade, a submissão e o casamento monogâmico seriam três maneiras culturalmente aprovadas para a vivência da

feminilidade, em nosso contexto. Por outro lado, o HIV, uma ameaça concreta que limita a possibilidade de maternidade e do casamento, também se implica numa perda de status para essas mulheres (Trindade & Enumo, 2002).

O desenrolar do diagnóstico do HIV traz não apenas o luto, mas na sua resolução a dimensão de uma “potência de ação” (Sawaia, 1999) quanto a possibilidades de projetos de vida. O início da “potência de ação”, passagem da culpa à responsabilidade, pode ser viabilizada por meio de terceiros. Assim, acreditamos na possibilidade de projetos, propostos pelas ONGs ou instituições públicas, que apoiem e abram possibilidades para essas mulheres resgatarem a autoria de suas vidas, a visibilidade de seu cuidado pessoal, bem como visualizarem uma forma, mais prazerosa/satisfatória, de se relacionarem afetivamente com os familiares e parceiros, e também em suas atividades profissionais ou rotineiras. Para aquelas portadoras em que esse projeto não for confrontado e reeditado, o discurso permanecerá com seu foco no outro.

REFERÊNCIAS

- Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) (2000). A feminização da epidemia de AIDS no Brasil: Determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento. *Saúde Sexual e Reprodutiva*, N°3. Rio de Janeiro: F.I. Bastos.
- Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA) (2002). *1980-2001: Uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo*. Rio de Janeiro: J. Galvão.
- Berg, B.L. (1998). *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston: Allyn & Bacon.
- Carreiro, T.C. (1999). “A Doença como projeto” – Uma contribuição à análise de formas de filiações e desfiliações sociais. In B.B. Sawaia (Org.), *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 87-96). Petrópolis: Editora Vozes.
- Galvão, J. (2000). *AIDS no Brasil: A agenda de construção de uma epidemia*. São Paulo: Editora 34.
- González Rey, F. (1997a). La categoría “personalidad”: Su significacion para la psicologia social. *Revista de Psicologia da PUC-SP*, 4, 37-53.
- González Rey, F. (1997b). *Epistemología cualitativa y subjetividad*. São Paulo: Educ.
- González Rey, F. (1999). *La investigación cualitativa en psicología: Rumbos y desafíos*. São Paulo: Educ.
- Guimarães, C.D. (1992). O comunicante, a comunicada: A transmissão sexual do HIV. In V. Paiva (Org.), *Em tempos de AIDS* (pp. 147-157). São Paulo: Summus Editorial.
- Guimarães, C.D. (1994). Mulheres, homens e AIDS: O visível e o invisível. In R. Parker, C. Bastos, J. Galvão, & J.S. Pedrosa (Orgs.), *A AIDS no Brasil (1982-1992)* (pp. 217-230). Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS/UERJ.
- Hennezel, M. de, & Leloup, J.Y. (1999). *A arte de morrer* (G.J. de Freitas Teixeira, Trad.). Rio de Janeiro: Vozes. (Original publicado em 1997).
- Knauth, D.R. (1999). Subjetividade feminina e seropositividade. In R.M. Barbosa & R. Parker (Orgs.), *Sexualidades pelo avesso: Direitos identidades e poder* (pp. 121-136) Rio de Janeiro: ISM/UERJ/São Paulo: Editora 34.

Ministério da Saúde (2000). *Fios da vida: Tecendo o feminino em tempos de AIDS*. Brasília: E.F. Cruz & N. Brito.

Ministério da Saúde (2002, out 2001/mar 2002). *Boletim Epidemiológico AIDS ano 15(1)*. Brasília: Unidade de Epidemiologia.

Núcleo de Estudo e Prevenção da AIDS (NEPAIDS/CFSS) (1998). *A epidemia da AIDS entre as mulheres: Aprendendo a enfrentar o desafio*. São Paulo: W. Villela e S. Diniz.

Neubern, M. da S. (2001). O Reconhecimento das emoções no cenário da psicologia: Implicações epistemológicas e reflexões críticas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 21(2), 62-73.

Paiva, V. (1992). O simbolismo da AIDS, alteridade e cidadania. In V. Paiva (Org.), *Em tempos de AIDS* (pp. 53-62). São Paulo: Summus Editorial.

Paugam, S. (1999). O enfraquecimento e a ruptura dos vínculos sociais – Uma dimensão essencial do processo de desqualificação social. In B.B.Sawaia (Org.), *As Artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social* (C. Giorgetti, Trad.) (pp. 67-86). Petrópolis: Vozes.

Sawaia, B.B. (1999). O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In B.B. Sawaia (Org.), *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 97-118). Petrópolis: Vozes.

Trindade, Z.A., & Enumo, S.R.F. (2002) Triste e incompleta: Uma visão feminina da mulher infértil. *Psicologia USP*, 13(2), 151-182.

Verás, M.P.B. (1999). Exclusão social – Um problema brasileiro de 500 anos. In B.B. Sawaia (Org.), *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 26-52). Petrópolis: Vozes.

Wanderley, M.B. (1999). Refletindo sobre a noção de exclusão. In B.B. Sawaia (Org.), *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 16-26). Petrópolis: Vozes.

Zampieri, A.M.F. (1996). *Sociodrama construtivista da AIDS: Método de construção grupal na educação preventiva da síndrome da imunodeficiência adquirida*. Campinas: Psy.