



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE COMUNICAÇÃO E EXPRESSÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM LINGUÍSTICA

CAMILA DE ALMEIDA LARA

**AS NARRATIVAS DE MULHERES QUE VIVEM COM HIV E A PRODUÇÃO DE
SUBJETIVIDADES: ENTRE AS ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO E AS
PRÁTICAS DE SI**

FLORIANÓPOLIS

2020

CAMILA DE ALMEIDA LARA

**AS NARRATIVAS DE MULHERES QUE VIVEM COM HIV E A PRODUÇÃO DE
SUBJETIVIDADES: ENTRE AS ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO E AS
PRÁTICAS DE SI**

Projeto de tese apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Linguística, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do título de doutora em Linguística.

Orientador: Professor Dr. Atilio Butturi Junior.

FLORIANÓPOLIS

2020

RESUMO

Este projeto de tese articula-se à analítica foucaultiana do biopoder e da biopolítica e à pesquisa de cunho etnográfico e objetiva traçar uma análise, a partir das discussões de biopolítica e biopoder, dos discursos de e sobre as mulheres que vivem com hiv em Florianópolis. Para tanto, faz-se necessário problematizar as políticas públicas de saúde, tanto nacionais quanto municipais, que se referem à mulher, questionando-as enquanto práticas concretas de governo que produzem discursos de normatização dos comportamentos e da produção de modos de objetivação e subjetivação específicos. Fundamentalmente, o projeto tem como objetivo apresentar uma análise parcial das narrativas de mulheres que vivem com hiv atendidas pelo GAPA para investigar as formas de subjetivação engendradas pelo(s) regime(s) de verdade que determina(m) a ontologia política da mulher que vive com hiv por uma rede de mecanismos de normalização. Assume-se a perspectiva de que os processos de objetivação/subjetivação são, a um só tempo, produtos e constitutivos de relações de poder/saber. Assim, o acontecimento do hiv e da aids no Brasil é entendido em sua ambiguidade – ao mesmo tempo que objetifica sujeitos, também produz subjetividades e atenta-se para formas de invenção e reinvenção de sujeitos que podem insurgir quando a própria vida está em jogo, deixando espaços para pensar quais práticas de liberdade que podem se estabelecer no interior de uma biopolítica menor.

PALAVRAS-CHAVE: Biopoder; Biopolítica; hiv/aids; Mulher.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Vírus da imunodeficiência humana.....	8
Figura 2: Linfócito T4 infectado pelo hiv	8
Figura 3: Veja: mulheres e Aids	9
Figura 4: Cazusa – Revista Veja	56
Figura 5: A luta nos EUA contra uma doença misteriosa e mortífera.....	58
Figura 6: 136 casos de peste-gay só no Brasil.....	59
Figura 7: Peste gay é a epidemia do século	59
Figura 8: Peste gay é da África.....	59
Figura 9: África Central irradia a peste gay pelo mundo	60
Figura 10: Cresce a contaminação entre as mulheres.....	61
Figura 11: Casos de mulheres que têm Aids já atingem 8% no Estado do Rio.....	61
Figura 12: “Nem o hiv pode separar o sonho de ser mãe”	68
Figura 15: Entrada do GAPA Florianópolis	90
Figura 16: Ata de Fundação do Gapa, página 1	94
Figura 17: Ata de fundação do Gapa, página 2	95
Figura 18: Auditório do Gapa.....	98
Figura 19: Auditório do Gapa.....	99

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

aids: síndrome da imunodeficiência humana adquirida

CDC: Centers for Disease Control

CD4: Células CD4 ou Linfócitos T-CD4

hiv: vírus da imunodeficiência humana

PVHA – Pessoas Vivendo com hiv/aids

TARV: Terapia antirretroviral

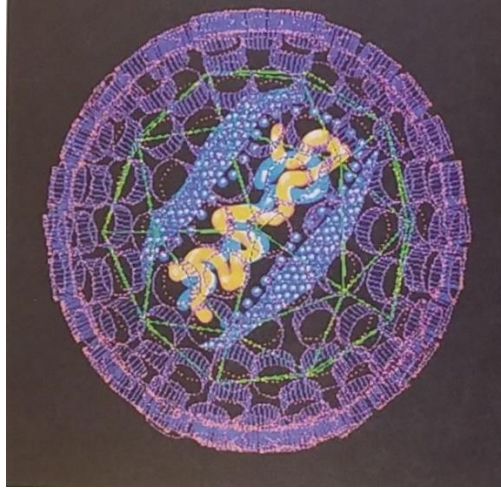
SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
1.1 JUSTIFICATIVA	20
1.2 HIPÓTESES	24
1.3 QUESTÕES DE PESQUISA	25
1.4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	25
1.5 ESTRUTURA DA TESE	28
2 OS DISPOSITIVOS BIOPOLÍTICOS DA AIDS	30
2.1 O DISPOSITIVO, A BIOPOLÍTICA.....	31
2.1.1 O dispositivo	31
2.1.2 A biopolítica	38
2.2 O DISPOSITIVO DA AIDS	41
2.3 O DISPOSITIVO CRÔNICO DA AIDS.....	68
3 AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE DA MULHER E AS NARRATIVAS	79
3.1 AS POLÍTICAS.....	79
3.2 NARRATIVA E DOENÇA.....	87
4 NO CAMPO DAS NARRATIVAS	90
4.1 O GAPA FLORIANÓPOLIS	90
4.2 NÃO SOMOS COBAIAS – ALGUNS RELATOS DA OBSERVAÇÃO.....	97
4.3 AS ENTREVISTAS	105
4.4 A AUTOBIOGRAFIA COMO TECNOLOGIA CONFSSIONAL E OS ESCRITISMOS DE SI	106
4.5 “PRA GENTE MULHER É MUITO DIFÍCIL!” – APONTAMENTOS SOBRE AS ENTREVISTAS	109
5 AS FORMAS DE SUBJETIVIDADE E A SOROPOSITIVIDADE: OS DISCURSOS DAS NARRATIVAS DAS MULHERES QUE VIVEM COM HIV.....	115
5.1 “E EU NÃO TENHO NADA” – JENIFER.....	115
5.2 “A MALDITA ACABOU COM A MINHA VIDA” - APARECIDA.....	123
REFERÊNCIAS	129
APÊNDICE A – Entrevista realizada com Mara (um ano vivendo com hiv) em 29 de maio de 2019, nas dependências do GAPA	139
APÊNDICE B – Entrevista realizada com Aparecida (42 anos, um ano vivendo com hiv) em 29 de maio de 2019, nas dependências do GAPA.....	150
APÊNDICE C – Entrevista realizada com Lu (46 anos, 17 anos vivendo com hiv) em 12 de junho de 2019 – nas dependências do GAPA.....	165
APÊNDICE D – Entrevista realizada com Juju (53 anos, 7 anos vivendo com hiv), em 17 de junho de 2019 – Praça.	174
APÊNDICE E – Entrevista realizada com Beatriz (53 anos, 20 anos vivendo com hiv), em 18 de junho de 2019, na casa de Beatriz	190
APÊNDICE F- Entrevista realizada com Luana (41 anos, 22 anos vivendo com hiv), em 27 de junho de 2019 – Casa de Luana.....	199
APÊNDICE G- Entrevista realizada com Luiza (54 anos, 5 anos vivendo com hiv), em 02 de julho de 2019 – Casa de Luiza	212

APÊNDICE H- Entrevista realizada com Jenifer (52 anos, 29 anos vivendo com hiv), em 19 de julho de 2019, nas dependências do GAPA	222
APÊNDICE I – Entrevista realizada com Mariana (29 anos, seis anos vivendo com hiv) em 08 de agosto de 2019, na casa de Mariana	234
APÊNDICE J - Entrevista realizada com Virgínia (sete anos vivendo com hiv) em 06 de agosto de 2019, nas dependências do GAPA.....	246
ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP.....	268
ANEXO B – Ficha de anamnese de campo – testagem rápida GAPA/SC.....	273

1 INTRODUÇÃO

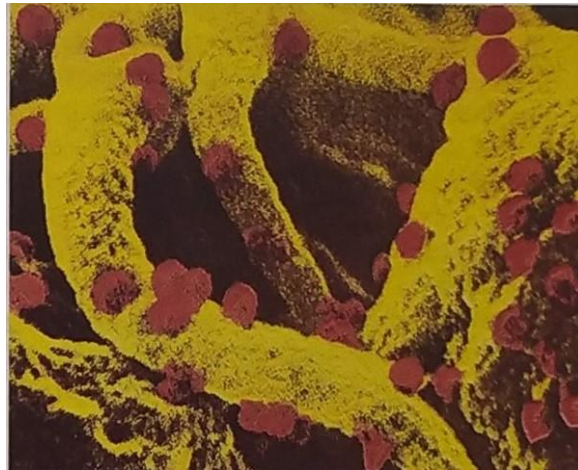
Figura 1: Vírus da imunodeficiência humana



Fonte: DAUDEL, R.; MONTAGNIER, L. (1995, p. 22)

Bom, antes da infecção imaginava o quê? Era o que eu escutava na TV, que o hiv era uma doença que matava em um ano e não tinha tratamento. Que foi em 1990, né?! [...] E eu chorava muito, fiquei muito triste assim, a única coisa que me abalou era que eu ia morrer em um ano e ia deixar quatro filhos pequenos. – Entrevista com Jenifer, 53 anos, 29 anos vivendo com hiv

Figura 2: Linfócito T4 infectado pelo hiv



Fonte: DAUDEL, R.; MONTAGNIER, L. (1995, p. 35)

Entre os principais problemas de saúde identificados na população feminina encontram-se os seguintes: [...] doenças sexualmente transmitidas. A experiência clínica em diversas regiões do Brasil revela um aumento progressivo de infecções gonocócicas e da sífilis. Com frequência semelhante, aparecem também a condilomatose e a tricomoníase. Esta última, embora menos grave, afeta em torno de 10 % das mulheres sexualmente ativas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1985, p. 10)

Figura 3: Veja: mulheres e Aids



Fonte: VEJA (1993)

Foi um trauma grande que eu passei, eu tive a ponto de cometer coisas horríveis na minha vida com relação a isso e foi difícil superar, porque eu peguei numa época bem em que se falava muito sobre a questão da morte, né?!, era como se fosse uma certidão de óbito quando eu recebi a notícia, “pronto morri”, não tinha informação nenhuma sobre o hiv, era bem pouco assim falado, né?! – Beatriz, vivendo com hiv há 20 anos.

Os Centros de Treinamento – Mulher (CT-Mulher) são serviços que têm como objetivo o treinamento de ginecologistas e obstetras para o manejo adequado de casos de DST, HIV e aids. Com relação especificamente às DST, esses profissionais, ao atuarem na rede básica, deverão estar aptos a realizar o diagnóstico, o tratamento e o aconselhamento de mulheres portadoras de DST e de seus parceiros sexuais, atuando ainda na prevenção e vigilância epidemiológica. Será identificado e conveniado, pelo menos, um CT-Mulher por estado. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999, p.42)

No começo foi um tormento na minha cabeça. Como se tudo, tudo, tivesse acabado pra mim. Vontade de morrer, vontade de desaparecer, acabar com o mundo. Mas ali acho que o meu começo, eu nem sabia o que era, quando começou todos os sintomas. Eu não sabia nada. Porque assim, o meu começo foi 2016, começou todos os sintomas aí 2017 eu fiz o teste de hiv deu negativo, né [Sim], fiz aquela coloscopia, fiz aquela do estômago, fiz do ânus, fiz dos, dos dois, não deu nada, 2017 fiz não deu nada, nada, nada, fiz o teste do hiv também não deu nada. Em 2018, em janeiro de 2018, eu fiz também, deu negativo. Eu só fui diagnosticar quando ele, quando o vírus atingiu o pulmão, que aí atingiu os dois pulmão e me internou, me botou no hospital, em maio. – Mara, 1 ano vivendo com hiv

[...] Resultado de uma parceria que procurou reunir esforços e alçar voo a partir da articulação intersetorial e da participação de parceiras/os da sociedade civil, o Plano tem como elemento fundamental o enfrentamento das múltiplas vulnerabilidades que contribuem para que as mulheres brasileiras estejam mais suscetíveis à infecção pelo

vírus HIV e a outras doenças sexualmente transmissíveis. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007)

Bem, conhecimento assim não tanto quanto agora né?!, mas eu sabia como se contamina né, as precauções, porque eu tenho uma amiga que ela também é soropositivo e eu acompanhei isso dela sabe, então assim, eu agia com ela como eu não tô conseguindo agir comigo, é porque, acho assim, quando pega você é mais difícil! Eu vou chorar tá! – Aparecida, 42 anos, 1 ano vivendo com hiv

[...] os casos de infecção pelo HIV notificados no Sinan no período de 2007 a junho de 2018, segundo sexo. Nesse período, foi notificado no Sinan um total de 169.932 (68,6%) casos em homens e 77.812 (31,4%) casos em mulheres. A razão de sexos para o ano de 2017, desconsiderando casos de HIV em gestantes, foi de 2,6 (M:F), ou seja, 26 homens para cada dez mulheres. (BOLETIM EPIDEMIOLOGICO, 2018)

Os discursos que abrem este projeto de tese referem-se à vida com hiv¹. As duas primeiras imagens tratam especificamente do vírus e do sistema imunológico atingido por ele, que seriam então comuns a todos os organismos humanos que, em dado momento, foram infectados, deixando no corpo, nas células, a marca de uma verdade biotecnológica (BIEHL; COUTINHO; OUTEIRO, 2001). Os demais excertos demarcam a especificidade de que trata este trabalho: formas de vida condicionadas por dois rótulos – no sentido hackiniano do termo (HACKING, 1999) –: mulher e hiv².

De imediato, reconheço que tanto essa categoria – mulher – quanto os discursos sobre ela, sobre o vírus e sobre a aids estão delimitados pelas condições específicas de sua produção em uma constante agonística. É dessas problematizações que trata este texto, ancorado em uma perspectiva foucaultiana de análise do discurso³. Recorro então a Foucault (2003, 2016, 2017b) para introduzir os pormenores que procurarei deslindar.

Em *História da sexualidade II: o uso dos prazeres*, Michel Foucault (2017b) esclarece que procurava definir as condições nas quais o ser humano problematiza o que é e o mundo no qual vive. Para a realização dessa tarefa, o filósofo examinava a problematização do comportamento sexual, das atividades e dos prazeres a ele relacionados enquanto objetos de uma preocupação moral, que se constituíam a partir de jogos de verdade e de práticas nas quais essas problematizações tinham emergência.

¹ Nesse texto, hiv e aids serão grafadas com letras minúsculas – salvo quando forem citações – em um esforço de desnaturalização da sigla e no ímpeto de colocar em suspenso os discursos de apartamento e de estigmatização a que eles recorrem. Tal movimento ampara-se em Herbert Daniel (1990) que diz: “[...] uso a palavra em minúsculas para chamar atenção para este significante que quer dizer muito mais do que a doença indicada com a sigla AIDS”.

² Embora fale de dois rótulos nessa introdução, em momento algum deste estudo, presumo que os sujeitos que participam dele tenham suas subjetividades marcadas apenas por essas categorias. Acredito, com Louro (2000), que as identidades sociais, sexuais e de gênero têm caráter fragmentado, histórico, instável e plural. Além disso, valho-me de Butler (1998) cuja teoria de gênero defende que mesmo que em termos de uma política representativa a identidade e a especificidade das mulheres possam ser reivindicadas, não há *a priori* um sujeito-mulher universalizado, sendo que qualquer tentativa de totalização produz sempre exclusões.

³ Refiro-me aqui aos eixos de pesquisa que trata Foucault em *A verdade e as formas jurídicas*, notadamente o eixo metodológico.

Quanto aos jogos de verdade, Foucault (2016) afirmava que há, provavelmente, em toda a cultura ocidental, certos discursos verdadeiros referentes ao sujeito que funcionam, circulam, têm o peso da verdade e são aceitos como tais. Foucault (2016) ensina que o problema a ser colocado, tendo em vista esses discursos, seu conteúdo, sua forma, os vínculos de obrigação que nos ligam a eles, é pensar qual experiência fazemos de nós mesmos a partir do momento em que tais discursos existem, são impostos e funcionam como verdadeiros, ou seja, a questão é pensar quais efeitos se colocam para as subjetividades a existência de discursos que pretendem dizer a verdade a respeito dela.

No que diz respeito às práticas, Michel Foucault (2003) mostra como determinadas práticas sociais engendram domínios de saber que não fazem aparecer apenas novos objetos, novos conceitos e técnicas, mas fazem emergir também novas formas de sujeito e de sujeitos de conhecimento. Propõe então três eixos de pesquisa para estudar esses saberes sobre o homem: a exclusão da preeminência de um sujeito de conhecimento dado definitivamente; a análise dos discursos, que, enquanto eixo metodológico, considera os discursos não mais simplesmente pelo seu aspecto linguístico, mas como jogos estratégicos, polêmicos e regulares de dominação, esquiva e luta; e, por fim, a reelaboração de uma teoria do sujeito que procurasse entender

[...] como se dá, através da história, a constituição de um sujeito que não é dado definitivamente, que não é aquilo a partir do que a verdade se dá na história, mas de um sujeito que se constitui no interior mesmo da história, e que a cada instante é fundado e refundado pela história. (FOUCAULT, 2003, p. 10)

Quase na mesma época em que Foucault se questionava sobre regimes de verdade e práticas que determinariam formas específicas de sujeito pela moral sexual, O CDC⁴ (*Centers for Disease Control*), publicou, em 5 de junho de 1981, um boletim intitulado *Casos de pneumonia por Pneumocystis carinii – Los Angeles* (CDC, 1981a), no qual há o relato do diagnóstico de cinco casos da doença parasitária rara naquela cidade:

Pneumocystis Pneumonia --- Los Angeles

In the period October 1980-May 1981, 5 young men, **all active homosexuals**, were treated for biopsy-confirmed *Pneumocystis carinii* pneumonia at 3 different hospitals in Los Angeles, California. Two of the patients died. All 5 patients had laboratory-confirmed previous or current cytomegalovirus (CMV) infection and candidal mucosal infection. Case reports of these patients follow.

[...]

⁴ O CDC é um centro de pesquisas norte-americano, criado em 1942, fixado nos arredores de Atlanta, que conserva milhares de amostras de sangue e órgãos, centenas de vírus e micróbios provenientes do mundo todo e compreende um departamento formado por médicos e cientistas que se deslocam ao qualquer ponto do planeta para buscarem pistas de “novos” agentes infecciosos (MONTAGNIER, 1994).

Editorial Note: Pneumocystis pneumonia in the United States is almost exclusively limited to severely immunosuppressed patients (1). The occurrence of pneumocystosis in these 5 previously healthy individuals without a clinically apparent underlying immunodeficiency is unusual. **The fact that these patients were all homosexuals suggests an association between some aspect of a homosexual lifestyle or disease acquired through sexual contact and Pneumocystis pneumonia in this population.** All 5 patients described in this report had laboratory-confirmed CMV disease or virus shedding within 5 months of the diagnosis of Pneumocystis pneumonia (CDC, 1981. Grifos meus).

As primeiras linhas do boletim já evidenciam o tipo de sujeito que seria atingido pelo parasita da *pneumocystis carinni*: homens homossexuais. Naquele momento, porém, a publicação ainda não chamaria atenção da comunidade científica, o que começou a acontecer um mês depois, em 4 de julho de 1981, com a publicação de um novo boletim: Sarcoma de Kaposi e pneumonia por *Pneumocystis carinii* entre os homossexuais do sexo masculino – Nova Iorque e Califórnia (CDC, 1981b). Esse novo boletim informa a comunidade médica que, em trinta meses, o sarcoma de Kaposi fora diagnosticado em vinte e seis jovens nova-iorquinos e que vários deles eram homossexuais. A partir de então, um grupo de trabalho foi formado e um inquérito com 500 perguntas – também conhecido como protocolo 577, que deveria fornecer o perfil-tipo do doente – foi apresentado à comunidade científica na tentativa de descobrir por que “apenas” jovens homossexuais se encontravam subitamente privados de um sistema de defesa imunitária (MONTAGNIER, 1994).

No decorrer de 1982, características dessa nova afecção seriam delimitadas e um nome ou uma sigla definitiva lhe seriam atribuídos: A.I.D.S (*Acquired Immuno Deficiency Syndrome*), nos Estados Unidos – e no Brasil – e uma sigla análoga, S.I.D.A, para as línguas eslavas. Além do nome da doença, era necessário criar um adjetivo e, a partir dele, um substantivo que designasse os doentes: em inglês, outra sigla, PWA (*people with AIDS*); na França, *sidaique* inicialmente e, depois, *sidéen* (GRMEK, 1994); no Brasil, *aidéticos*. Determinados sujeitos tornavam-se possíveis nos termos de uma racionalidade historicamente condicionada, como ensina Foucault, a partir de um gesto de linguagem⁵.

Em 3 de janeiro de 1983, a partir do sangue de BRU, Luc Montagnier, cientista francês do Instituto Pasteur confirmaria a presença de um retrovírus humano que poderia ser o agente causador da aids. BRU, uma referência às iniciais do nome de um homem homossexual, se transforma em linfócitos, sangue, gânglios e linfomas. Além de BRU, Montagnier (1994, p. 77)

⁵ É interessante observar que Mirko Grmek (1994) aponta que os meios intelectuais e técnicos indispensáveis à identificação e ao isolamento do hiv – como a técnica de cultura linfocitária, utilizada por Robert Gallo na identificação do HTLV-I – só tiveram emergência entre 1976 e 1980, precisamente na mesma época em que as autoridades norte americanas datam o início da epidemia: “Em 1978, o homem encontra-se, pela primeira vez, na posse dos meios conceituais e técnicos que lhe permitem a identificação e o isolamento de um retrovírus patogénico humano. É justamente então que começa a expansão da sida” (GRMEK, 1994, p. 19)

fala ainda de LOI e LAI e – finalmente – de uma mulher (africana, note-se), E. – “[...] uma doente zairese, hospitalizada no serviço do Dr. Vildé, no Hospital Claude Bernard, a Sra. E., que morreu oito dias depois. O seu vírus encontra-se nos nossos congeladores”. Há ainda referência à MAL, uma criança zairese.

Depois de nomear a doença e seus doentes, restava nomear – e colocar em curso o discurso da descoberta – o fator responsável pela sua disseminação. Luc Montagnier isolou um vírus associado à aids o qual nomeou de LAV; em 1984, Robert Gallo, do Instituto Nacional do Câncer, nos Estados Unidos, identificou o vírus que chamou de HTLV-III.

Para além dos boletins do CDC, essas formas novas de sujeito como BRU e E. também apareceriam em relatórios médicos e cadernos de anotações. Em um capítulo de seu *Vírus e Homens – O caderno vermelho: história de uma descoberta*, Montagnier (1994) afirma:

É em 1982 que a SIDA começa a atrair a minha atenção de investigador. Sabe-se então, na sequência do número de casos repertoriados entre **os homossexuais**, que se trata de uma doença transmissível. Todos **os toxicómanos, segundo grupo a ser atingido pela doença**, utilizam drogas por via intravenosa: são contaminados pelo sangue. Alguns casos recenseados entre os **hemofílicos** indicam também que a infecção pode provir de produtos sanguíneos. A SIDA não pode ser causada por uma bactéria clássica, um fungo ou um protozoário, porque todos esses germes são retidos por filtros através dos quais passam os produtos sanguíneos necessários à sobrevivência dos hemofílicos. Restam apenas organismos mais pequenos, portanto o agente responsável pela SIDA poderia ser um vírus. (MONTAGNIER, 1994, p. 43, grifos meus)

Antes de continuar, é necessário abrir um parêntese e lembrar que Haraway (1991) destaca a imunobiologia e as práticas médicas que lhe são associadas como amostras exemplares do privilégio que os sistemas de codificação e de reconhecimento têm como objetos de conhecimento, como construções de realidades corporais em momentos históricos na produção biomédica de corpos e das subjetividades, sem, no entanto, serem tidas como construções ideológicas: “[...] Sempre radicalmente historicamente específicos, os corpos têm um tipo diferente de especificidade e efetividade e, portanto, convidam um tipo diferente de engajamento e intervenção” (HARAWAY, 1991, p. 208).

Em *The Biopolitics of Postmodern Bodies: Constitutions of Self in Immune System Discourse*, Haraway (1991, p. 204) trata da difusão dos discursos científicos acerca do sistema imunológico. Diz ela:

[...] The power of biomedicine and biotechnology is constantly re-produced, or it would cease. This power is not a thing fixed and permanent, embedded in plastic and ready to section for microscopic observation by the historian or critic. The cultural and material authority of biomedicine's productions of bodies and selves is more unlerable, more dynamic, more elusive, and more powerful than that.

Dessa perspectiva de uma codificação, diríamos, biopolítica, em 1986, o *International Committee on the Taxonomy of Viruses* propôs que o vírus implicado na doença fosse oficialmente nomeado e após mais de um ano de deliberações, o comitê propôs que fosse chamado de hiv – Human Immunodeficiency Virus. Na esteira do que apontava Treichler (1987, p. 279), a produção da aids e do hiv está implicada no que chama de construção de fatos científicos: “[...] In the construction of scientific facts, the existence of a name plays a crucial role in providing a coherent and unified signifier – a shorthand way of signifying what may be a complex, inchoate or little understood concept”.

Volto à narrativa. Em 1983, portanto, Montagnier e sua equipe já identificavam o vírus em uma mulher. Nessa época, no entanto, a *epidemia de significados da aids* (TREICHLER, 1987) já estaria estabelecida com a instauração de outros sujeitos, os 4 H⁶: homossexuais, haitianos, hemofílicos e hieromanos, muito embora existisse “[...] uma relação entre mulheres e aids durante a maior parte da vida útil conhecida da doença” (TREICHLER, 1987). Somente ao final de 1986, o Centro de Controle de Doenças expandiu a lista dos sujeitos que estariam em “alto risco” às parcerias sexuais das pessoas desses grupos. Treichler (1987, p. 270) argumenta, no entanto, que embora essa lista tenha sido redefinida, foram os parâmetros dos anos 1981 e 1982 que estruturaram a coleta de evidências nos anos posteriores e contribuíram para o estabelecimento de que a aids envolvia tipos específicos de pessoas e não práticas:

So the 'gay' nature of AIDS was in part an artifact of the way in which data were collected and reported. Though almost from the beginning scientific papers have cited AIDS cases that appeared to fall outside the high-risk groups, it has been generally hypothesized that these cases, assigned to the categories of UNKNOWN, UNCLASSIFIED or OTHER, would ultimately turn out to be one of the four H's. This commitment to categories based on stereotyped identity filters out information. Shaw (1986b) argues that, when women are asked in CDC protocols 'Are you heterosexual?', 'this loses the diversity of behaviors that may have a bearing on infection.' Even now, with established evidence that transmission can be heterosexual (which begins with the letter H after all), scientific discourse continues to construct women as 'inefficient' and 'incompetent' transmitters of HIV ('the AIDS virus'), passive receptacles without the projectile capacity of a penis or syringe – stolid, uninteresting barriers that impede the unrestrained passage of the virus from brother to brother.

Invenção, portanto, de um modelo de doença e de transmissão homossexual e promíscuo, que só depois passa a feminino e heterossexual ou, ainda nas palavras de Treichler (1999), de uma história da doença que embora múltipla, é lida principalmente a partir de um texto que não existe: o corpo do homem homossexual.

⁶ É necessário enfatizar que há autores que adotam o discurso dos grupos de risco reconhecendo 5Hs: hemofílicos, homossexuais, haitianos, heroinômanos e *hookers* – *as prostitutas*. (CAMARGO JR., 1994).

Ainda é necessário assumir que a soropositividade relacionada a corpos femininos também forjava outras categorias – conforme exemplifiquei em uma nota de rodapé nesta seção, os discursos sobre grupos de risco assumiam a presença das prostitutas. Tal emergência ocorria quando discursos afirmavam que as mulheres atingidas pela epidemia eram as negras, hispânicas, parceiras de usuários de drogas, prostitutas ou usuárias de drogas, separando-as das mulheres brancas de classe média. Haveria aquelas que eram a causa da epidemia e aquelas que precisariam ser protegidas (PATTON, 2002).

Conforme Butturi Junior (2016), esses discursos remetem à individualização dos sujeitos que vivem com hiv (como *aidéticos* a se disciplinar) e retomam um problema higienista da população – que deve ser governada diante do risco iminente. O acontecimento da aids permitiria, desse modo, a existência de novos modelos de intervenção social, amplificando o perigo relacionado às sexualidades perversas e a regulamentação estatal dos corpos e dos prazeres. Se a sexualidade estava relacionada à morte, seria preciso uma intervenção cuidadosa e uma racialização efetiva de toda sorte de sujeito que atente contra a manutenção da vida – definida segundo categorias bastante rígidas (BUTTURI JUNIOR; LARA, 2018).

No Brasil, uma das formas dessa intervenção se dá por meio das políticas públicas de saúde. A primeira relacionada à aids têm emergência em 1988, com a criação do *Programa Nacional de Controle de Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids*, no âmbito do Ministério da Saúde⁷, que teria um papel-chave no campo das ações de combate à doença, e cujo marco está situado no final do primeiro governo civil após o regime militar:

O processo de redemocratização do País, o fortalecimento dos movimentos sociais e a criação do SUS na Constituição Federal de 1988, estabelecendo um novo paradigma para o acesso à saúde, que deixava de ter um caráter assistencialista e previdenciário para ser assumida como direito de todo cidadão e dever do Estado em provê-la, forma o pano de fundo aonde vai se destacar o surgimento de uma nova doença no panorama

⁷ Em 17 de Maio de 2019, um movimento importante ocorre no interior do Ministério da Saúde. Pelo Decreto n.º 9.795, modifica-se a nomenclatura do *Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais* que passa a se chamar *Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis*. Nessa altura, inúmeras instituições, como a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids), publicam notas de repúdio àquilo que chamam de Política da morte, como pode ser visualizado na nota a seguir, publicada no site da ABIA e assinada por outras cinco instituições brasileiras (Articulação Nacional de Luta contra a Aids – ANAIDS, Fórum de ONGs Aids/SP – FOAESP, Grupo de Apoio à Prevenção da Aids/RS – GAPA/RS, Grupo de Incentivo à Vida – GIV e Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids): “[...] Não se trata apenas uma questão de nomenclatura: é o fim do Programa Brasileiro de Aids. O governo, na prática, extingue de maneira inaceitável e irresponsável um dos programas de Aids mais importantes do mundo, que foi, durante décadas referência internacional na luta contra a Aids. Mais do que um programa, esse decreto acaba com uma experiência democrática de governança de uma epidemia baseada na participação social e na intersectorialidade. Prova disso é que há pouco mais de um mês, nas reuniões da Comissão Nacional de IST, HIV/Aids e Hepatites Virais (CNAIDS) e da Comissão Nacional de Articulação com Movimentos Sociais (CAMS) absolutamente nada se falou sobre o Decreto e nenhum esclarecimento foi prestado sobre suas potenciais consequências.”

nacional, que se caracterizava por aparecer em grupos restritos da sociedade e que trazia no seu rastro grandes doses de preconceito, estigma e discriminação contra as pessoas afetadas. (MONTEIRO; VILLELA, 2009, p. 34)

Há ainda que se destacar que outro jogo de produção discursiva entra em cena na tentativa de produzir os sujeitos que seriam afetados pela aids. Trata-se da midiatização moralizante, como já apontava Galvão (2000). Para Bessa (1997, p. 104), na “epidemia discursiva da AIDS”, a alteridade aparece como ponto crucial: “[...] a criação inicial — *e ainda persistente* — dos ‘grupos de risco’ esclarece bastante essa questão. A AIDS é percebida e vivenciada como uma doença do outro, daquele que é visto como estranho, diferente, marginal à sua própria sociedade”.

Sob a égide dos deslocamentos, nos quarenta anos de epidemia, atento para duas viragens importantes que marcam narrativas da doença bem como práticas e estratégias de manutenção da vida daqueles que vivem com hiv: o desenvolvimento da TARV e a possibilidade de cronicidade da doença e a meta 90 90 90. Destaco que Squire (2013) nomeia esse deslocamento de *naturalização do hiv*: uma forma de governamentalidade instaurada por um nexos de discursos e práticas a partir dos quais organizações locais, nacionais e internacionais geram e gerenciam seus sujeitos como cidadãos.

A primeira viragem a que me refiro coloca-se como uma redistribuição dos saberes e das formas de subjetividade. A noção de cronicidade⁸ tem lugar com o desenvolvimento da TARV – Terapia Antirretroviral. Conjunto de medicamentos capazes de conter a evolução do vírus hiv no corpo dos sujeitos, a TARV surgirá relacionada à amplificação das estatísticas acerca da heterossexualização da aids, já não mais restrita aos “grupos de risco” – cuja marca é do desaparecimento factual, mas da permanência na memória discursiva da aids. Os “coquetéis” exigem uma nova descrição da doença e dos corpos doentes, segundo o discurso da “cronicidade” e sob a égide de tecnologias de governo da população, marcadas por protocolos de teste e tratamento, com vistas a reduzir a transmissibilidade do vírus (BUTTURI JUNIOR, 2016).

O aparecimento da TARV adensa o governo biopolítico: de um lado, exigindo o controle da população e a contenção dos riscos; do outro, exigindo das pessoas que vivem com hiv um cuidado de si irrestrito. Esta cronicidade, não obstante, é a mesma que permite aos sujeitos entabular possibilidades de resistência e de politização das identidades dos grupos e sujeitos afetados, recorrendo a políticas identitárias de pressão pública e garantia dos direitos civis. (BUTTURI JUNIOR; LARA, 2018).

⁸ Discutirei a cronicidade da vida com hiv no capítulo que trata dos dispositivos da aids e do hiv.

O segundo ponto é a Meta 90 90 90, estabelecida pela UNAIDS em 2014. Segundo o documento, “[...] acabar com a epidemia seria mais do que uma obrigação histórica para com as 39 milhões de pessoas que morreram da doença” e para esse intento era necessário um objetivo para impulsionar o progresso em direção ao capítulo final da epidemia de aids: o fim da epidemia de aids até o ano 2030, a partir do cumprimento, até 2020, da proposta baseada na prática de *testar e tratar* (BUTTURI JUNIOR, 2019):

Powerful momentum is now building towards a new narrative on HIV treatment and a new, final, ambitious, but achievable target:

- By 2020, 90% of all people living with HIV will know their HIV status.
- By 2020, 90% of all people with diagnosed HIV infection will receive sustained antiretroviral therapy.
- By 2020, 90% of all people receiving antiretroviral therapy will have viral suppression

Autores como Parker e Aggleton (2015, p. 1552), no entanto, contestam a meta e afirmam:

Therefore, even the most general overview of the global HIV epidemic in 2015 suggests that almost none of the various slogans and targets devised to inspire the global response come close to providing an accurate picture of the challenges that confront us. Instead of being provided with a realistic portrayal of the current situation, we are invited to enter into an Alice in Wonderland world in which most everything is the opposite of what it claims to be. Because of this, there is an urgent need to think critically and more realistically about the current status of the epidemic, and to seriously consider: where are we now, what have we learned, and what needs to be done?

Nesse ínterim, este projeto de tese pretende problematizar um acontecimento dentro do quadro de referência da aids: como as mulheres brasileiras que vivem com hiv têm emergência como um problema a ser gerido pelo Estado, no âmbito daquilo que entendi por gestão biopolítica da população, apenas em 2007, vinte e quatro anos após a determinação do vírus, com a publicação do *Plano Integrado de Feminização da Epidemia* (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007).

No entanto, para além das questões de ordem biopolítica, interessa-me pensar como as mulheres que vivem com hiv problematizam a si mesmas a partir do diagnóstico de positividade para o hiv, uma vez que parto da assunção que essas mulheres aplicam formas de racionalidade a si mesmas (enquadramentos, como descreverei adiante) e que sua inteligibilidade é igualmente limitada por aquilo que o discurso pode e não pode conceder ao âmbito do pronunciável. (BUTLER, 2015, p. 154). É, pois, a reciprocidade entre a constituição de objetos de conhecimento e sujeitos que me interessa, em outros termos, meu olhar também procurará fazer emergir como as mulheres soropositivas se relacionam com, se subjetivam nos e

eventualmente subvertem os discursos sobre aids que enquadram suas possibilidades de inteligibilidade contemporaneamente.

Uma vez que pensar em problematizações, implica o entendimento de que elas obedecem a urgências históricas específicas, assumo, com Treichler (1987, p. 263), que a aids

[...] is not merely an invented label, provided to us by science and scientific naming practices, for a clear-cut disease entity caused by a virus. Rather, the very nature of AIDS is constructed through language and in particular through the discourses of medicine and science; this construction is 'true' or 'real' only in certain specific ways – for example, in so far as it successfully guides research or facilitates clinical control over the illness. The name 'AIDS' in part constructs the disease and helps make it intelligible. We cannot therefore look 'through' language to determine what AIDS 'really' is. Rather we must explore the site where such determinations really occur and intervene at the point where meaning is created: in language.

O objetivo central desse estudo será, portanto, **traçar uma análise, a partir das discussões de biopolítica e biopoder, dos discursos de e sobre as mulheres que vivem com hiv em Florianópolis. Para tanto, faz-se necessário problematizar as políticas públicas de saúde, tanto nacionais quanto municipais que se referem à mulher, questionando-as enquanto práticas concretas de governo que produzem discursos de normatização dos comportamentos e da produção de modos de objetivação e subjetivação específicos. Além disso, pretendo analisar as narrativas de mulheres que vivem com hiv atendidas pelo GAPA para investigar as formas de subjetivação engendradas pelo(s) regime(s) de verdade que determina(m) a ontologia política da mulher que vive com hiv por uma rede de mecanismos de normalização.**

Já os objetivos específicos trataram de:

- compreender de que forma o diagnóstico hiv positivo e as políticas públicas de saúde da mulher produzem modos de subjetivação específicos nos sujeitos que se autodeclarem mulheres e que são atendidos pelo Grupo de Apoio ao Portador da Aids (GAPA) em Florianópolis, a partir de suas narrativas sobre a vida com hiv;
- analisar os discursos das políticas públicas de saúde da mulher, em âmbito nacional e municipal, a fim de problematizar o papel do estado na normalização da vida;
- descrever os enunciados instaurados pelo dispositivo da aids e o pelo dispositivo crônico da aids;

- discutir os discursos sobre a feminização da epidemia, levando em conta a problematização dos gêneros e as diferenças implicadas em formas de vida de mulheres cisgênero;
- discutir as potências da biopolítica, na forma da ambiguidade que lhe constitui, do cuidado da população e da otimização da vida, por meio do controle, da vigilância, da regulamentação, da normatividade e da medicalização da vida;
- descrever, a partir de uma análise dos discursos foucaultiana, a relação existente entre os enunciados de cuidado e confissão da biopolítica e as táticas subjetivas de cuidado de si.

Na tentativa de dar conta desses objetivos, tratarei de diferentes discursos, que embora possam aparecer por vezes separados por uma opção metodológica, são constitutivos do acontecimento da aids e do hiv no Brasil, os quais descreverei na seção que trata dos procedimentos metodológicos adotados neste estudo.

Para problematizar a emergência das mulheres brasileiras no quadro da aids, entenderei ainda que “[...] o sujeito só é possível para si mesmo nos termos de uma dada racionalidade, historicamente condicionada, deixando aberta e sem análise a questão de que outros caminhos poderiam ter existido ou poderão ainda existir no decorrer da história” (BUTLER, 2015, p. 153) e, por essa razão, interessa-me interrogar quais discursos constituem a subjetividade de algumas mulheres que vivem com hiv em Florianópolis e como eles operam como regimes de dizibilidade dessas vidas.

Este projeto se constrói, portanto, na convergência destes temas: do caráter biopolítico dos jogos discursivos que envolvem a aids e o hiv e dos regimes de subjetivação. Para essa empresa, de uma perspectiva transdisciplinar cara aos estudos discursivos e à Linguística Aplicada Contemporânea⁹, a abordagem adotada se delineia a partir de um simpósio conceitual cujas teorias são vinculadas à perspectiva dos estudos discursivos (FOUCAULT, 1996, 2017c), a antropologia da saúde e do Estado (DAS, 1999), a teoria de gênero de Judith Butler e a filosofia política, sobretudo pautando-se nos conceitos foucaultianos de governamentalidade e de biopolítica – e suas leituras contemporâneas (ESPOSITO, 2017; AGAMBEN, 2010;

⁹ Esse projeto de tese se inscreve na ordem de uma LA transdisciplinar. Tal mobilidade é defendida, de diferentes perspectivas, em propostas como as de Moita Lopes (2006), de uma LA "indisciplinar", e de Pennycook (2006), de uma LA "transgressiva". No caso desta pesquisa, a potência da problematização dos limites disciplinares se inscreve sobretudo na perspectiva da biopolítica e do biopoder foucaultianos e na crença de que a linguagem é um dispositivo de produção de subjetividades e de formas de resistência, tendo um papel social relevante e profícuo. Além disso, cabe ressaltar que este projeto se constitui sob a lógica de um comprometimento social e político que a área de concentração da Linguística Aplicada traz em si mesma (ALANO, 2017).

FASSIN, 2006; PELBART, 2003; MBEMBE, 2001) – para investigar a produção de modos de subjetivação específicos que envolvem mulheres que vivem com hiv.

Sublinho ainda que meu intento neste trabalho não será a formulação de uma arqueogenealogia da doença. Antes, o que proponho é atentar para formas de invenção e reinvenção de sujeitos que podem insurgir quando a própria vida está em jogo, deixando espaços para pensar quais as práticas de liberdade que podem se estabelecer no interior de uma biopolítica menor (AGAMBEN, 2010). Entretanto, a condição de realização desse estudo não pode fugir aos métodos arqueológicos e genealógicos, uma vez que são eles que permitem respectivamente a análise das formas de problematização, suas formações e modificações (FOUCAULT, 2017c). Dessa perspectiva, a arqueogenealogia é aqui utilizada para marcar, metodologicamente, a interseção entre uma pesquisa dos arquivos, arqueológica, e uma pesquisa das táticas e estratégias do poder a ela ligada, a genealogia (BUTTURI JUNIOR, 2012).

Faz-se necessário ainda, nesta introdução, pontuar a **justificativa** deste projeto e as **hipóteses** que levanto, bem como as **questões** que pretendo responder com este estudo e os **procedimentos metodológicos** adotados para sua realização. Apresento também a forma que procurarei organizar o texto da versão final da tese nas próximas seções.

1.1 JUSTIFICATIVA

Em sua leitura de Foucault, Butler (2015) afirma que o filósofo recorre aos códigos morais para refletir sobre como os sujeitos se constituem em relação a esses códigos e tomam-se como objeto de reflexão e cultivação. Para Butler (2015), Foucault aprimora suas posições acerca do sujeito quando afirma que ele se forma em relação a um conjunto de códigos, prescrições ou normas e o faz de maneiras que não apenas revelam a constituição de si como um tipo de *poesis*, mas também estabelecem a criação de si como parte de uma operação mais ampla da crítica. Esses dois pontos, no entanto, não se dão fora das normas que orquestrariam as formas possíveis que o sujeito deve assumir, e, portanto, a prática da crítica exporia os limites do esquema histórico das coisas, o horizonte epistemológico e ontológico dentro do qual os sujeitos podem surgir. Portanto, a questão central da obra de Foucault, na década de 1980, seria “[...] quem eu posso ser, dado o regime de verdade que determina qual é minha ontologia?” (BUTLER, 2015, p. 38).

Tendo em vista as proposições de Butler sobre os regimes de subjetivação, trago à baila uma segunda leva de discursos importantes no estabelecimento do que se entende por aids e hiv, e, por conseguinte, das práticas de enquadramento subjetivo que produzem: os discursos estatísticos. De imediato, ressalto que entendo as estatísticas como partes de um discurso biopolítico, que visa a todo o corpo social ou a grupos tomados globalmente, como ensina Foucault em *História da sexualidade I*, e como já demonstraram outros autores como Caponi (2012) e Santos (2016)¹⁰. Esses discursos têm materializado enunciados sobre as mulheres e o hiv, sobre a redução de novas infecções embora o número de infecções semanais permaneça alto e as infecções em mulheres jovens permaneçam 60% acima das infecções masculinas, como mostram os trechos a seguir:

Mulheres

- Todas as semanas, cerca de 6.000 jovens entre 15 e 24 anos são infectadas pelo HIV.
- Na África Subsaariana, quatro em cada cinco novas infecções entre adolescentes de 15 a 19 anos acontecem em meninas. Mulheres jovens com idade entre 15 e 24 anos têm duas vezes mais chances de viver com o HIV do que os homens.
- Mais de um terço (35%) das mulheres em todo o mundo sofreram violência física e/ou sexual em algum momento de suas vidas.
- Em algumas regiões, as mulheres que sofreram violência física ou sexual por parceiro íntimo têm 1,5 vez mais probabilidade de contrair o HIV do que as mulheres que não tiveram essa violência. (UNAIDS, <https://unaids.org.br/estatisticas/>)

Globally, new HIV infections among young women (aged 15–24 years) were reduced by 25% between 2010 and 2018. This is good news, but of course, it remains unacceptable that 6000 adolescent girls and young women become infected with HIV every week. The sexual and reproductive health and rights of women and young people are still too often denied.

HIV infections among young women (aged 15–24 years) globally are 60% higher than among young men of the same age. This gender disparity is greatest in the regions hardest hit by the epidemic.

¹⁰ Caponi (2012, p. 106) aponta que as estatísticas são tecnologias do governo biopolítico: “Esses indicadores quantitativos, na medida em que são pensados como um fiel reflexo da realidade econômica de um país, do poder de um Estado, ou do progresso dos povos, constituem a base privilegiada a partir da qual serão construídas estratégias concretas de intervenção sobre as populações”. Para a autora, são as estimações estatísticas referidas a fatos sociais e não a indivíduos, que permitem a criação de mecanismos reguladores destinados a manter um estado de equilíbrio. Na mesma esteira, Santos (2016, p. 43), tomando os estudos de Ian Hacking, defende que a utilização estatística na medicina, teve mais a ver com intuítos administrativos do que com fins científicos: “[...] segundo Hacking, na aplicação do pensamento estatístico à ciência em geral, foi de primordial importância o facto de as sociais terem sido equiparadas às naturais, com as seguintes consequências: que aquelas tivessem adquirido um efeito de feedback sobre si mesmas, já que estas só em muito menor grau o possuem; que as ciências sociais passassem, além disso, a ser definidas por médias matematicamente neutras não relacionadas com qualquer essência qualitativa, como sucede com as naturais, estas sim, à partida devedoras de propriedades intrínsecas que se podem objectivar numericamente; que qualquer característica individual do ser humano passou, como as suas contrapartes biológicas a estar integrada no todo colectivo populacional; que apesar de tudo e como já referimos na introdução, foi a medicina a ciência natural que mais resistiu à “colonização” estatística”.

O que tento trazer à tona nesta pesquisa e que, portanto, legitima sua relevância é que, embora a história da epidemia da aids e do hiv tenha sido narrada muitas vezes, é importante problematizá-la sob novas perspectivas, uma vez que os estudos acerca da síndrome não servem apenas como instrumentos para políticas e planejamentos subsequentes, mas também instituíram a aids e o hiv como doença generificada – era masculino o corpo normativo afetado pela síndrome – constituindo persistentemente mulheres como exceções na epidemia (PATTON, 1994).

De acordo com Parker e Galvão (1996), as complexas questões que vinculam a epidemia de hiv e aids às mulheres são envolvidas em silêncio, colocando a vulnerabilidade e o impacto da epidemia em suas vidas como questões secundárias e associadas ao mutismo que tradicionalmente é associado a sexualidade feminina. É ainda interessante notar que em parte alguma do mundo o aumento do número de casos em mulheres foi tão rápido quanto no Brasil e os discursos sobre as razões desse crescimento apontam origens como a organização social das relações sexuais até o uso de drogas injetáveis (PARKER; GALVÃO, 1996). Dessa forma, a presente pesquisa pretende revisitar essas narrativas sobre aquilo que constituiria uma suposta vulnerabilidade da mulher face à contaminação pelo hiv, examinando tanto as políticas públicas de saúde destinadas a essa parcela da população quanto as narrativas desses sujeitos.

Além disso, entendidas como dispositivos que condicionam determinados tipos de saber, procuro analisar as formas de subjetividade que as políticas públicas de saúde produzem no Brasil e como operam na construção da memória do hiv e da aids, pois Rainbow e Rose (2006) apontaram que o biopoder envolve um ou mais discursos de verdade sobre o caráter ‘vital’ dos seres humanos; um conjunto de autoridades consideradas competentes para falar aquela verdade; estratégias de intervenção na existência coletiva em nome da vida e da saúde e, por fim, modos de subjetivação, nos quais os indivíduos podem ser levados a atuar sobre si próprios, sob certas formas de autoridade, em relação a esses discursos de verdade, por meio de práticas do si, em nome da vida ou da saúde, seja ela coletiva ou individual.

Uma vez que, na análise documental, já estariam elencados tanto os discursos de verdade quanto o conjunto de autoridades e as estratégias de intervenção na existência coletiva, restaria ainda o último bloco para dar conta da análise da ontologia política da mulher que vive com hiv: os modos de subjetivação.

Se, desde os estudos da antropologia até os estudos foucaultianos (ou, na intersecção entre eles) apresenta-se uma topologia em que a subjetividade soropositiva se constrói segundo estratégias de resistência (FOUCAULT, 2017a), é necessário que se analisem os discursos que constituem essas estratégias. Para isso, volto à Butler (2015) e à sua leitura foucaultiana das

narrativas de si. Ela afirma que o regime de verdade governa a subjetivação e que, quando nos voltamos sobre ele para engendrar narrativas sobre nós mesmos, fazemos um movimento de questionar, a um só tempo, o regime de verdade e nossa condição ontológica. A crítica foucaultiana inauguraria, desse modo, duas questões em relação à narrativa de si: quais normas nos governam, como é possível não nos reconhecermos nelas e, ainda, qual o espaço de aparição e produção desse eu dessubjetivado, que acaba de refletir sobre a normatização. Segundo ela, “[...] essa abertura põe em questão os limites dos regimes de verdade estabelecidos e, com isso, por em risco o si-mesmo torna-se sinal de virtude” (BUTLER, 2015, p. 38-39).

Indo adiante, Butler (2015, p. 51) vale-se de uma aproximação com Cavarero para pensar os relatos de si – o que aqui temos tratado como as narrativas. A questão foucaultiana permanece quando ela afirma: “[...] É impossível fazer um relato de si mesmo fora da estrutura da interpelação”. Diferentemente do funcionamento ideológico althusseriano, porém, a norte-americana assume a postura ética, numa espécie de vértice entre Lacan e Foucault. Assim, porque toda narrativa é *in media res*, ancorada na linguagem e nos dispositivos de saber-poder, é que podemos dispor da nossa auto-identidade referencial. É no espaço desse fracasso, como topologia incontornável (FOUCAULT, 2013), que a subjetividade pode se produzir performaticamente. Não como um *a priori* transcendental, mas como um pacto agentivo de responsabilização pelo si-mesmo e pela alteridade (no limite, pelos dispositivos), sempre em aberto e sujeito à revisão.

Se, com Butler (2015), estamos sempre na parcialidade do relato, o que interdita a teleologia e a ordenação da vida, acabamos por nos relacionar de forma crítica sobre os dispositivos que nos determinam. Parto dessa assunção e do que propõe Maluf (1999) quando afirma que, para se tornar uma narrativa autobiográfica, a experiência da doença deve ser de uma transformação radical para assumir que essa metamorfose possa se dar por meio do diagnóstico da sorologia positiva ao hiv.

Isso posto, justifico a presença das narrativas de mulheres que vivem com hiv por acreditar que a narrativa de si não apenas permite que os dispositivos de poder acessem o corpo, mas também constitui uma reivindicação à subjetividade e o reconhecimento de si como sujeito jurídico, como cidadão (THOMAS, 2008). Além disso, como apontaram Biehl, Good e Kleinman (2007, p. 13, tradução minha) há a necessidade de se desenvolverem pesquisas mais complexas sobre os sujeitos, etnograficamente situadas e que contemplem o fato de que a singularidade individual é retida e refeita em interações locais, uma vez que “[...] o sujeito é ao mesmo tempo um produto e agente da história; o local da experiência, memória, narrativa e julgamento estético; um agente de saber tanto quanto de ação”.

1.2 HIPÓTESES

São duas as hipóteses aventadas neste projeto. A primeira delas faz referência à etapa de análise documental da pesquisa e busca sustentar o caráter ambíguo das políticas públicas, entendidas como dispositivos, que ora operam dando visibilidade e garantindo a integralidade no cuidado da saúde das mulheres, ora circunscrevem suas práticas e suas formas de subjetividade a imperativos, no limite, morais. Acredito que, ancorados na perspectiva biopolítica, os documentos das políticas públicas de saúde nacionais e municipais voltadas às mulheres e publicadas entre 1983 – ano em que o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher¹¹ foi lançado pelo Ministério da Saúde – 2019, a problematização da saúde da mulher recai, quase que exclusivamente, a questões ligadas à concepção, à assistência obstétrica e ao planejamento reprodutivo¹².

Demarco, no entanto, que se esperam significativas transformações na forma como os documentos tratam da saúde da mulher no período a ser estudado neste trabalho. Não obstante, acredito que, ainda que contemplem a noção de gênero e contribuam na formulação de práticas que assegurem o direito das mulheres em dispor do próprio corpo, podendo, portanto, ser vistas como um gesto de resistência, tais políticas públicas ainda são ancoradas em uma perspectiva binária e heteronormativa – feminino/masculino. Além disso, a hipótese central também é a de que, quando se referem ao hiv e à aids, os documentos contribuem para a produção de formas

¹¹ Segundo Osis (1998) a adoção do programa representou uma etapa importante de reconhecimento dos direitos reprodutivos das mulheres, mesmo antes que essa expressão ganhasse os diversos foros internacionais de luta.

¹² É importante notar que em 2019, O Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (MMFDH), responsável pela articulação interministerial e intersetorial das políticas de promoção e proteção aos Direitos Humanos no Brasil é instaurado no âmbito da gestão de Jair Bolsonaro. O ministério - que tem origem nas antigas Secretarias Especiais da Presidência da República: a Secretaria de Direitos Humanos (SDH), Secretaria de Políticas para Mulheres (SPM), Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (Seppir) e A Secretaria Nacional da Juventude (SNP) – é comandado por Damares Alves, que em entrevistas tem mencionado outras formas de combate ao hiv, como a abstinência sexual. A seguir, destaco uma entrevista à BBC Brasil, em 18 de dezembro de 2019: **BBC News Brasil - Dados recentes mostram que os jovens usam menos camisinha do que no passado, aumentando o risco de infecções sexuais. A senhora acha que é papel da educação sexual ensinar sobre a camisinha? Se não, quem deve fazê-lo? Como diminuir a incidência dessas doenças? Alves** - Olha, o preservativo tem que ser usado. Eu nunca vou falar de liberação sexual para jovem porque eu tenho outra posição em relação a isso, mas se o jovem está tendo relação sexual, ele precisa se prevenir e ele precisa ser consciente e ele precisa ser orientado. Não tem como eu dizer 'não vai transar mais'. **Eu gostaria que a abstinência fosse também um método a ser discutido em sala de aula. Eu gostaria muito de conversar sobre isso com os jovens. BBC News Brasil - Sobre casar virgens? Alves** - Já existem programas assim no Brasil de, por exemplo, "decidi esperar". **Existem alguns projetos no Brasil mais para retardar o início da relação sexual. Inclusive são citados estudos que falam que se eu retardo um ano o início da relação sexual dessa menina, eu posso salvar a vida dela. Porque nesse um ano ela pode ter se relacionado com alguém com HIV, por exemplo.** É trabalhar a maturidade, é trabalhar o afeto.

de subjetivação que trazem no bojo memórias de racialização e de estigmatização ainda em vigor.

Quando atento para a segunda etapa da pesquisa, a hipótese é de que as narrativas de mulheres que vivem com hiv indicam movimentos de deslocamento e de adesão ao dispositivo biopolítico do hiv, sugerindo uma polivalência tática dos discursos (FOUCAULT, 2017a) que ora funcionam na modalidade da sujeição, ora oferecem possibilidades de gestos de resistência. Minha suposição é que essas narrativas deixam entrever resistências e a constituição de outras topologias e outros dispositivos de memória para o hiv.

1.3 QUESTÕES DE PESQUISA

A empresa deste trabalho é fazer notar estratégias de objetificação e de subjetivação que fazem surgir, no interior dos dispositivos das aids e do hiv do Brasil, discursos sobre uma forma de sujeito que não teve emergência quando do estabelecimento da aids: as mulheres que viviam e vivem com hiv. Nesse par objetivação/subjetivação, seguindo os apontamentos foucaultianos, três questões devem ser colocadas: a primeira trata das condições às quais o aparecimento dessas formas de inteligibilidade está sujeito, a segunda trata de seu estatuto e, por fim, poderíamos falar das posições que essas formas de sujeito ocupariam no real ou no imaginário, afastando-se da ideia de um sujeito invariante (CÂMARA LEME, 2000).

Para além dessas inquisições que se destinam especificamente à possibilidade histórica das formas de sujeito que me interesse em pensar, gostaria de colocar ainda outras perguntas que dizem respeito às estratégias de resistência e práticas de liberdade diante da medicalização da vida, na forma do cuidado de si, bem como as formas de cisão biopolítica que enfrentam as mulheres que vivem com hiv no Brasil contemporâneo e sua relação com as políticas públicas de saúde do país e do município onde se encontravam os sujeitos desta pesquisa.

1.4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Nesta seção, tratarei da metodologia de organização dos discursos que compõem este trabalho e sua relação com as formas de vida que materializam, as quais tomo como vidas marcadas pela cronicidade nos moldes definidos por Kleinman (1988): construídas na rede de

sentidos (sociais, morais e políticos) e de produção de memórias sobre as doenças que extrapola os limites biomédicos de categorização da doença ou do doente¹³.

Este projeto de tese¹⁴, que **atende às normativas éticas nacionais e foi aprovado pelo comitê de pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina pelo parecer consubstanciado nº 3.094.579 de 19 de dezembro de 2018, e também pelo GAPA Florianópolis** (Anexo A e Anexo B, respectivamente), é organizado para compreender como se delineiam as formas de subjetivação de mulheres brasileiras que vivem com hiv. Dessa forma, este estudo parte de uma pesquisa que se pretende qualitativa – nos moldes delineados por Minayo (2014) – e estruturada a partir de combinações e intersecções disciplinares, como as teorias do discurso e a analítica do poder de Michel Foucault, a teoria de gênero de Judith Butler e a antropologia e seu projeto de ligar-se às vozes dos sujeitos pelo olhar etnográfico.

O projeto conta com dez entrevistas semiestruturadas realizadas com mulheres brasileiras que vivem com hiv e que residem na região metropolitana de Florianópolis¹⁵. Também fazem parte dessa tese relatos meus obtidos com a observação participante em um grupo de apoio do GAPA/SC, em Florianópolis, durante 24 encontros. Essa etapa tinha como objetivo acompanhar as mulheres em uma esfera institucional na tentativa de apreender os modos de funcionamento do grupo no qual estavam inseridas, “[...] a lógica interna de grupos, instituições e sujeitos em relação aos valores culturais, representações sobre sua história e temas específicos; em relação aos processos históricos, entre sujeitos, instituições e movimentos sociais etc. (MINAYO, 2014, p. 23).

Uma vez que, nesta introdução, já tenha afirmado que parto de uma perspectiva foucaultiana de análise dos discursos, é importante notar que não recorrerei apenas aquilo que Hacking (2004) chama de “discourse in the abstract”, que teriam estruturado o projeto do filósofo francês, os discursos mais amplos – como aqueles da psiquiatria-, direcionados a “sistemas de pensamento” inteiros. Interessa-me uma compreensão de como os discursos sobre

¹³ Como já mencionei em outro texto (BUTTURI JÚNIOR; LARA, 2018) a distinção de Kleinman (1988) entre *disease*, *illness* e *sickness* faz notar que, enquanto *disease* é uma categorização ancorada no discurso biomédico, a *illness* exige sua extrapolação justamente porque evoca a produção dos corpos e dos sujeitos que vivem com doenças. Por sua vez, *sickness* corresponderia a discursos e práticas históricas peculiares de significação política e social da doença e dos doentes. Neste projeto, é da perspectiva da *illness* e de sua relação com os dispositivos (portanto, de acordo também com a problemática da *sickness*), que me encontro.

¹⁴ É importante salientar que, na investigação que pretendo, uma investigação das relações de poder e das formas de subjetivação, entendo que a relação entre sujeito investigador e sujeito investigado é capital, uma vez que as experiências de ambos estão implicadas em todo o processo da pesquisa, desde a concepção do objeto até o resultado do trabalho (MINAYO, 2014).

¹⁵ Estão sendo realizadas, em âmbito de doutorado sanduíche, entrevistas com mulheres que vivem com hiv em Lisboa, Portugal. Embora o objeto desta tese sejam os discursos das mulheres que vivem com hiv em Florianópolis, essas entrevistas são realizadas no intuito de pensar na regularidade do dispositivo da aids.

a aids e o hiv se tornam parte da vida das mulheres que vivem com o vírus ou mesmo de como elas se institucionalizam e fazem parte da estrutura dessas instituições maiores (HACKING, 2004).

Neste trabalho há, ainda uma análise dos discursos dos documentos, circunscritos no âmbito daquilo que se entende por políticas públicas, no que diz respeito à saúde das mulheres, especificamente à questão do hiv e da aids. Entendidos como práticas concretas de governamentalidade, os discursos das políticas públicas de saúde da mulher aparecem neste projeto uma vez que eles forjam determinadas práticas, demarcando e articulando campos e posições de sujeito (DE MEDEIROS; DE FÁTIMA GUARESCHI, 2009). Dessa forma, meu intento é também descrever as possibilidades de acontecimento desses discursos, suas condições de emergência e as formas de objetivação/subjectivação do sujeito-mulher que daí decorrem, uma vez que, como apontou Foucault (2017), os discursos são práticas na medida em que formam os objetos de que falam, constituem sujeitos e corpos, formas de existência.

Ainda no que tange a análise documental, Candiotta (2007) argumenta que Foucault investiga como é possível ao sujeito constituinte ser, ao mesmo tempo, oferecido como objeto de saber, por meio de formas de racionalidade e mediante condições históricas. O autor enfatiza que o abandono do sujeito trans-histórico na investigação foucaultiana terá como exigência outro modo de fazer história, “[...] segundo o qual o privilégio tradicional do tempo cederá diante da valorização do espaço; a razão histórica cara à dialética será dobrada pela noção de fim da história; a unidade discursiva da obra será fragmentada pela ausência de obra” (CANDIOTTO, 2007, p. 04). Para Candiotta (2007), essas ênfases somente matizam a incessante tentativa do filósofo em se deslocar lateralmente em relação à unidade do sujeito e à continuidade da história.

Assim, se antes via-se no documento algo dado, pronto, factual, é preciso agora que os documentos sejam questionados e assumam a forma de monumentos. Em *A arqueologia do saber*, Foucault (2017c) estabelece que a história mudou sua posição acerca dos documentos: sua tarefa não é interpretá-lo, nem determinar se ele diz a verdade e qual é seu valor expressivo, “[...] mas sim trabalhá-lo no interior e elaborá-lo: ela o organiza, recorta-o, distribui-o, ordena-o, reparte-o em níveis, estabelece séries, distingue o que é pertinente do que não é, delimita elementos, define unidades, descreve relações” (FOUCAULT, 2017c, p. 07).

Ao indagar quais seriam os documentos/monumentos que constituíram o *corpus* de suas análises, Foucault (2017c) responde que seriam os discursos seu objeto principal e que, ao tomá-los como objeto, haveria consequências na crítica do documento; na noção da descontinuidade;

em um movimento em favor da história geral em detrimento de uma história global; e haveria, também, mudança de procedimentos metodológicos.

Isso posto, partirei dos documentos de políticas públicas de saúde para as mulheres, publicados entre 1983 e 2019 para elaborar uma espécie de abordagem discursivo/antropológica do Estado a partir dos conceitos foucaultianos de governamentalidade e biopolítica, uma vez que em *O Nascimento da biopolítica* (2008, p. 4-5), o francês apresenta a opção metodológica adotada em seus empreendimentos: em vez de partir dos universais (soberanos, Estado, sociedade civil), “[...] para deles deduzir fenômenos concretos [...], partir dessas práticas concretas e, de certo modo, passar os universais pela grade dessas práticas”.

1.5 ESTRUTURA DA TESE

Na tentativa de confirmar as hipóteses que estabeleço e de perscrutar os objetivos dessa tese, apresentados nesse capítulo introdutório, o que proponho é estruturar esse texto em três frentes: a primeira, delimitada no capítulo dois, trata dos regimes de verdade que constituem o que se entende por aids, hiv e os sujeitos que vivem com o vírus. Esse capítulo tratará assim dos dispositivos da aids e meu interesse será, então, percorrer as linhas híbridas – e, por vezes, contraditórias – desses dispositivos polivalentes. Também nesse capítulo, trago à baila uma discussão introdutória acerca da biopolítica, muito embora essa discussão perpassasse os demais capítulos. Para a finalização desta tese, além de relacionar a biopolítica à aids e ao hiv, pretendo relacioná-la ainda às questões de gênero que perpassam esse trabalho.

No terceiro capítulo, apresento uma visão geral acerca das políticas de saúde que tematizam a aids e o hiv no Brasil e questões relativas à saúde da mulher. Na última frente de trabalho, notadamente os capítulos quatro e cinco, descrevo as etapas de campo desta pesquisa e parto então para uma análise inicial das narrativas de sujeitos que vivem com hiv colhidas durante seis meses de trabalho de campo e das dez entrevistas com mulheres que vivem com hiv realizadas durante esse período, no Brasil. Essas são as fontes primárias que compõem o *corpus* deste estudo.

Por fim, ressalto que estas páginas, além de requisito para a conclusão do meu doutoramento em Linguística, relacionam-se aos trabalhos atualmente desenvolvidos pelo grupo de pesquisas do qual faço parte, Grupo de Estudos no Campo Discursivo (CNPq/UFSC), e também conta com uma etapa de campo em execução em Lisboa, Portugal, no âmbito de

doutorado sanduíche¹⁶ da Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade Nova de Lisboa, especificamente com o **Departamento de Ciências Sociais Aplicadas** (DCSA) sob supervisão do professor doutor José Luís da Câmara Leme.

¹⁶ Gostaria de agradecer à CAPES pela bolsa de doutorado sanduíche recebida, no âmbito do Projeto Portal de Línguas, Literatura e Práticas Sociais - Processo CAPES-PRINT - 88887.368665/2019-00 – e ao CNPq, pela bolsa de doutoramento.

2 OS DISPOSITIVOS BIOPOLÍTICOS DA AIDS

No auge da crise da aids, em 1988, Susan Sontag (2007) publicou *A doença como metáfora: Aids e suas metáforas* e fez notar o caráter biopolítico de um jogo discursivo, capaz de alimentar fantasias sinistras a respeito da moléstia, assinalando vulnerabilidades individuais e sociais e reforçando a sensação de que a aids é onipresente: o vírus invade o organismo, e a doença invade toda a sociedade (o organismo social), instalando o pânico moral e produzindo discursos culpabilizantes e estigmatizantes.

A aids, para a autora, não era apenas uma doença letal, mas uma espécie de epítome (se comparada, por exemplo ao câncer) do vértice entre identidades perigosas e o dispositivo médico-jurídico de moralização dos dissidentes – africanos, homossexuais, pessoas trans, usuários de substâncias entorpecentes injetáveis, trabalhadoras e trabalhadores do sexo. A metáfora da guerra contra a aids e contra o vírus era a de uma cisão entre um corpo saudável e sua pureza, de um lado, e as corporalidades viciadas, excessivas e efetivamente responsáveis, de outro (BUTTURI JUNIOR; LARA, 2018).

Interessa pensar, dessa perspectiva de deteriorização de subjetividades proposta por Sontag (2007), o jogo entre uma biopolítica e a biossociabilidade, entendendo o segundo conceito conforme Ortega (2004): uma gestão da saúde que, desde as práticas subjetivas e de sociabilidade, submetem os corpos e os sujeitos a injunções morais e biológicas. Relacionada ao biopoder, a biossociabilidade seria tanto um efeito localizado quanto permitiria uma contrapartida de efeitos diante dos dispositivos de governo estatais. Essa forma contemporânea de produção de sociabilidade suscitaria formas de subjetividade, as chamadas bioidentidades – no engajamento de lutas locais ou na cisão moralizante.

Tal problemática é discutida em *Imunidade, germes, vacina e outros medos*, no qual Biss (2017, p. 82) escreve que quando a saúde passa a ser uma identidade, a doença não se torna algo que acontece com o sujeito, mas é o sujeito. Os estilos de vida são considerados limpos ou sujos, seguros ou inseguros, livres ou propensos à doença e as pessoas são enquadradas em dois grandes grupos: vítimas inocentes (no caso de pacientes hemofílicos que contraíram o vírus por causa de uma transfusão de sangue) ou seu corolário – sujeitos culpados pela infecção. Assim, como um marcador social de formas de subjetividade deterioradas, por suas características e complexidade, a aids e o hiv se tornaram potentes marcadores sociais, capazes de adensar desigualdades e vulnerabilidades sociais (BUTTURI JUNIOR; LARA 2018).

A doença, que já foi conhecida como o “*Câncer Gay*” e causou pânico nos momentos mais críticos da epidemia, hoje é narrada a partir do dispositivo crônico da aids e referida como

uma “nova diabetes”. De uma doença que solicitava o discurso perverso dos “grupos de risco”, a infecção pelo hiv “democratizou-se” para sujeitos envolvidos em outras práticas (sociais ou sexuais): heterossexuais, mulheres, pessoas da terceira idade etc. Todavia, como tentarei descrever, há, entre o êxito crônico e a democratização, uma série de práticas e de discursos cujo efeito é a produção de modalidades de sujeito ainda precarizadas – o que aparecerá de várias formas nas entrevistas.

2.1 O DISPOSITIVO, A BIOPOLÍTICA

Uma vez que esta tese trata da relação entre biopolítica, o hiv e a aids, apresento, nas próximas duas seções, os conceitos fundamentais do pacto ontológico estabelecido e sobre os quais pretendo finalizar as análises dos documentos e das narrativas das mulheres.

Nesse ínterim, entenderei com Perlongher (1987) e Butturi Junior (2016) que a aids e a infecção pelo o hiv têm o funcionamento de dispositivos específicos, nos moldes delineados por Michel Foucault e retomados por Giorgio Agamben. A escolha pela teoria dos dispositivos permitirá tanto relacionar as discussões da Antropologia do Estado e da Saúde às questões da *biopolítica* e *biopoder* quanto discutir, posteriormente, questões de gênero e as formas de subjetivação produzidas pelos dispositivos da aids. Início este caminho apresentando o conceito de dispositivo e algumas discussões sobre biopolítica.

2.1.1 O dispositivo

Primeiro Movimento. O conceito de dispositivo pensando como ferramenta analítica emerge nos escritos de Foucault (2017a) em *A história da sexualidade I – a vontade de saber*, em conjunto com suas primeiras análises sobre a biopolítica. Ao tratar da incitação do sexo no/pelo discurso, o filósofo marca como a criação de dispositivos possibilitou que esses discursos tivessem emergência:

Desde o século XVIII o sexo não cessou de provocar uma espécie de erotismo discursivo generalizado. E tais discursos sobre o sexo não se multiplicaram fora do poder ou contra ele, porém lá onde ele se exercia e como meio para seu exercício; criaram-se em todo canto incitações a falar; em toda parte, dispositivos para ouvir e registrar, procedimentos para observar, interrogar e formular. Desenfurnam-no e obrigam-no a uma existência discursiva. (FOUCAULT, 2017a, p. 36-37)

É na entrevista concedida à revista *Ornicar*, em julho de 1977, no entanto, que Foucault apresenta as principais características do que seria o dispositivo a partir de três particularidades relacionadas entre si: um conjunto heterogêneo que engloba o discursivo e o não discursivo –

as instituições, as leis, as organizações arquitetônicas —; a relação entre elementos heterogêneos; e, por fim, a noção de que o dispositivo tem como função responder a urgências históricas e que, portanto, sua natureza é essencialmente estratégica:

Foucault: [...] O dispositivo, portanto, está sempre inscrito em um jogo de poder, estando sempre, no entanto, ligado a uma ou a configurações de saber que dele nascem, mas que igualmente o condicionam. É isto o dispositivo: estratégias de relações de força sustentando tipos de saber e sustentadas por eles. Em *As Palavras e as Coisas*, querendo fazer uma história da epistémè, permanecia em um impasse. Agora, gostaria de mostrar que o que chamo de dispositivo é algo muito mais geral que compreende a epistémè. Ou melhor, que a epistémè é um dispositivo especificamente discursivo, diferentemente do dispositivo, que é discursivo e não discursivo, seus elementos sendo muito mais heterogêneos.

Jacques-Alain Miller: O que você coloca como dispositivo certamente é mais heterogêneo que o que você chamava epistémè.

M.F.: Certamente. [...]

J.-A. Miller: Com os dispositivos, você quer ir além do discurso. Mas estes novos conjuntos, que reúnem muitos elementos articulados, permanecem neste sentido conjuntos significantes. Não vejo bem em que medida você englobaria o não discursivo.

M.F.: Para dizer: eis um dispositivo, procuro quais foram os elementos que intervieram em uma racionalidade, em uma organização...

J.-A. Miller: Não se deve dizer racionalidade, senão se recairia na epistémè.

Foucault: Voltando um pouco no tempo, eu definiria epistémè como o dispositivo estratégico que permite escolher, entre todos os enunciados possíveis, aqueles que podem ser aceitáveis no interior, não digo de uma teoria científica, mas de um campo de cientificidade, e a respeito do que se poderá dizer: é falso, é verdadeiro. É o dispositivo que permite separar não o verdadeiro do falso, mas o inqualificável cientificamente do qualificável. (FOUCAULT, 2017, p. 367-368).

Pontuadas as características dos dispositivos para o francês, retorno à *A História da sexualidade I: a vontade de saber*, na qual Michel Foucault analisa a produção da sexualidade a partir do *dispositivo da sexualidade*. Inventado e instalado nas sociedades modernas, sobretudo a partir do século XVIII, o dispositivo da sexualidade seria um dispositivo histórico, que se estabeleceu a partir da rede de superfície em que a estimulação dos corpos, a intensificação dos prazeres, a incitação dos discursos, a formação dos conhecimentos, o reforço dos controles e das resistências se encadearam e formaram grandes estratégias de saber e poder (FOUCAULT, 2017a, p. 115).

Esse novo dispositivo se superpõe ao *dispositivo da aliança* – que se estrutura em torno de um sistema de regras que definem o permitido e o proibido, o prescrito e o ilícito e produz as relações de sexo a partir de um sistema de matrimônios, de fixação e desenvolvimento de parentescos e transmissão de nomes e bens (FOUCAULT, 2017a, p. 115) – à medida que os processos econômicos e as estruturas políticas passaram a não mais encontrar nele um instrumento adequado ou um suporte eficiente. Assim, o dispositivo da sexualidade, que funciona de acordo com técnicas móveis, polimorfos e conjunturais de poder emerge (FOUCAULT, 2017a, p. 116).

Foucault (2017a, p. 116) ressalta uma série de diferenças entre os dois dispositivos, muito embora um não substitua o outro:

O dispositivo de aliança conta, entre seus objetivos principais, o de reproduzir a trama de relações e manter a lei que as rege; o dispositivo de sexualidade engendra, em troca, uma extensão permanente dos domínios e das formas de controle. Para o primeiro, o que é pertinente é o vínculo entre parceiros com status definido; para o segundo, são as sensações do corpo, a qualidade dos prazeres, a natureza das impressões, por tênues ou imperceptíveis que sejam. Enfim, se o dispositivo de aliança se articula fortemente com a economia devido ao papel que pode desempenhar na transmissão ou na circulação das riquezas, o dispositivo de sexualidade se liga à economia através de articulações numerosas e sutis, sendo o corpo a principal — corpo que produz e consome.

Nesse ínterim, o dispositivo da sexualidade operaria na proliferação de discursos, inovando, anexando, inventando, penetrando nos corpos de maneira cada vez mais detalhada e controlando as populações de modo cada vez mais global; ele teria se consolidado a partir de quatro grandes conjuntos estratégicos que desenvolvem dispositivos específicos de saber/poder a respeito do sexo: *a histerização do corpo da mulher*, *a pedagogização do sexo da criança*, *a socialização das condutas de procriação* e, enfim, *a psiquiatrização do prazer perverso*. Esses quatro conjuntos não têm emergência no mesmo momento, mas assumiriam coerência e atingiram certa eficácia na ordem do poder e na produtividade do saber. Assim, eles podem ser descritos em uma relativa autonomia.

A histerização do corpo da mulher, primeiro conjunto descrito por Foucault (2017a, p. 113), diz respeito ao tríplice processo pelo qual o corpo da mulher¹⁷ foi analisado – qualificado e desqualificado – como corpo integralmente saturado de sexualidade; sob o efeito de uma patologia que lhe seria intrínseca e, por fim, em comunicação orgânica com o corpo social, com o espaço familiar e com a vida das crianças. Além desse conjunto, *a pedagogização do sexo da criança* parte da dupla afirmação que a criança se dedica ou é suscetível de se dedicar a uma atividade sexual ao mesmo tempo “natural” e contra a natureza e, por isso, todos devem se encarregar de vigiá-la e coibir esse germe sexual. Já *a socialização das condutas de procriação* diz respeito às tecnologias instauradas para controlar a fecundidade dos casais por meio de medidas sociais ou fiscais, responsabilização do casal com todo o corpo social e socialização médica das práticas de controle de nascimentos. Por último, *a psiquiatrização do prazer perverso*, trata de todas as formas de anomalia que poderiam afetar o instinto sexual enquanto instinto biológico e psíquico autônomo, atribuindo um papel de normalização e patologização de toda a conduta, e instaurando tecnologias corretivas para essas anomalias.

¹⁷ Nas seções que tratam dos dispositivos da aids, voltarei a essa questão.

A importância de ressaltar esses conjuntos, nesse texto, deve-se ao fato da afirmação de Foucault (2017a, p. 114) de que a preocupação com o sexo, que aumenta ao longo do século XIX, faz surgir quatro figuras que se tornam objetos privilegiados de saber, quatro tipos de sujeito, quatro formas de subjetivação: a mulher histérica, a criança masturbadora, o casal malthusiano e o adulto perverso. O dispositivo da sexualidade instaura assim não apenas determinados discursos sobre o sexo e o corpo, mas sobre os sujeitos. Butturi Junior (2016, p. 509) endossa essa compreensão:

O que chama atenção no conceito de dispositivo é, portanto, a centralidade que o conceito dá à produção da tríade poder-saber-sujeito no percurso da arqueogenealogia. Isso corresponde a dizer que o pertencimento ao dispositivo é a condição da ação e a possibilidade de deslocamento deste solo sobre o qual nos produzimos e que é a possibilidade de qualquer produção de si – mais ou menos livre.

Antes de iniciar o segundo movimento proposto para este capítulo, é necessário retomar as quatro regras, os quatro imperativos metodológicos que Foucault (2017a, p. 106) especifica para descrever o dispositivo da sexualidade. São essas regras que também sigo na descrição do que entenderei como dispositivo da aids e dispositivo crônico da aids.

A primeira delas, *a regra da imanência*, trata de assumir que não existe um certo domínio da sexualidade que pertence a um conhecimento científico, desinteressado e livre; ao contrário, foram relações de poder que a instituíram enquanto objeto possível e, por outro lado, se essas relações puderam tomá-la como alvo, foi porque se tornou possível investir sobre ela técnicas de saber e procedimentos discursivos. Foucault (2017a, p. 107) lembra que não há relação de exterioridade entre as técnicas de saber e as estratégias de poder, que se articulam entre si, portanto, constituição dos objetos na dinâmica saber-poder.

A regra das variações contínuas trata de esquadrihar a mutável da relação saber-poder e tomá-la enquanto constituinte da emergência de novos objetos de saber, que se constituem em um processo de modificações e deslocamentos contínuos, nas palavras de Foucault, trata-se, pois, de

[...] buscar o esquema das modificações que as correlações de força implicam através de seu próprio jogo. As “distribuições de poder” e as “apropriações de saber” não representam mais do que cortes instantâneos em processos, seja de reforço acumulado do elemento mais forte, seja de inversão da relação, seja de aumento simultâneo dos dois termos. As relações de poder-saber não são formas dadas de repartição, são “matrizes de transformações” (FOUCAULT, 2017a, p. 108)

Já *a regra do duplo condicionamento* “[...] cuja injunção é a da ausência de descontinuidade entre práticas globais e locais de exercício e de transformação das relações de poder” (BUTTURI JUNIOR; LARA, 2018, p. 3), assume que as estratégias locais podem servir

de suporte às grandes operações. Por fim, *a regra da polivalência tática dos discursos*, “[...] responsável por esclarecer a agonística enunciativa dos dispositivos, funcionando de acordo com urgências históricas específicas e de acordo com estratégias diferenciais”.

Tendo em vista tais prescrições, assim como já demonstrei em outro texto, (BUTTURI JUNIOR; LARA, 2018), entenderei o acontecimento do hiv e da aids no Brasil em sua ambiguidade. Dessa perspectiva, as políticas de enfrentamento da doença foram capazes tanto de dar visibilidade a grupos e populações estigmatizadas, como os homossexuais, as trabalhadoras do sexo e as pessoas trans quanto permaneceram esquadrinhando os chamados “grupos de risco”. Nessa polivalência tática dos discursos, capaz de produzir solidariedade e formas de sociabilidade da ordem das resistências, produziu-se, em torno do enfrentamento da aids, uma série de ações voltadas para as pessoas afetadas pelo vírus e pela doença, as quais favoreceram o fortalecimento do movimento homossexual no Brasil por meio de associações e grupos gays fundados nesse período, numa relação de duplo condicionamento entre estratégias locais de cuidado de si e, do outro lado, de estratégias globais de governo biopolítico (CAMARGO JR., 1994; DANIEL; PARKER, 2018; GALVÃO, 2000; BIEHL, 2005, 2010), como procurarei demonstrar nas próximas seções.

Isso posto, parto em direção ao segundo movimento dessa seção, ressaltando a pertinência da discussão, pois é Agamben (2009) quem afirma que os seres vivos são implicados por processos de subjetivação contínuos, mediados por inúmeros dispositivos. É nessa relação que busco analisar a emergência de um determinado tipo de sujeito, a mulher que vive com hiv, produzida a partir dos discursos das políticas públicas e de suas próprias narrativas.

Ao propor uma genealogia do conceito de dispositivo, o italiano destaca sua relação com outro termo próximo utilizado por Michel Foucault em *A Arqueologia do Saber*, *positivité*, que teria sido tomado emprestado de um ensaio de Jean Hyppolite sobre a filosofia de Hegel. No ensaio, Hyppolite discute como os conceitos de *destino* e *positividade* são conceitos-chave no pensamento hegeliano, em particular o segundo, quando o filósofo alemão discute a oposição entre religião natural – ou histórica – e religião positiva: a primeira ligada à relação imediata e geral entre a razão humana e o divino; e a segunda que compreenderia o agrupamento das crenças, regras e ritos que em determinado momento histórico e em determinada sociedade são impostos ao indivíduo pelo exterior e, assim, implicaria nas almas sentimentos impressos por meio da coerção e de comportamentos resultantes de uma relação de comando e obediência (AGAMBEN, 2009). Dessa forma

[...] Foucault, tomando emprestado este termo (que se tornará mais tarde “dispositivo”), toma posição em relação a um problema decisivo, que é também o seu problema mais próximo: a relação entre os indivíduos como seres vivos e o elemento histórico, entendendo com este termo o conjunto das instituições, dos processos de subjetivação e das regras em que se concretizam as relações de poder. (AGAMBEN, 2009, p. 29).

No entanto, ao contrário de Hegel, que tenta conciliar a religião positiva e a religião natural, o objetivo de Foucault, é antes “[...] investigar os modos concretos em que as positivities (ou os dispositivos) agem nas relações, nos mecanismos e nos “jogos” de poder (AGAMBEN, 2009, p. 29).

Continuando a genealogia do conceito, Agamben (2009) discute como a *oikonomia* – um conjunto de práticas, saberes, medidas, de instituições, com o objetivo de gerir, governar, controlar e orientar o pensamento dos homens para a utilidade – se tornou um dispositivo da fé cristã e como ela foi traduzida nos escritos latinos por *dispositivo*, assumindo toda a esfera semântica ligada à ideia do conceito original. Desse modo, os dispositivos aos quais se refere Michel Foucault estariam de algum modo conectados a essa herança teológica e, por isso, nomeariam aquilo em que e por meio do qual se realiza uma pura atividade de governo sem nenhum fundamento no ser, implicando sempre na produção de sujeitos.

Agamben (2009) propõe então situar os dispositivos em um novo contexto e separá-los de outro grande grupo, os seres vivos. Assim, de um lado haveria os seres vivos e, de outro, os dispositivos que os capturam incessantemente. O italiano move-se em direção ao conceito foucaultiano e chama de dispositivo “[...] qualquer coisa que tenha de algum modo a capacidade de capturar, orientar, determinar, interceptar, modelar, controlar e assegurar os gestos, as condutas, as opiniões e os discursos dos seres vivos” (AGAMBEN, 2009, p. 39). Entre os dois grupos – os vivos e os dispositivos – haveria o que Agamben (2009) chama *os sujeitos*.

Embora essa terceira categoria pareça se sobrepor à categoria dos vivos, Agamben (2009) enfatiza que um indivíduo, uma mesma substância, pode passar por múltiplos processos de subjetivação dada a multiplicidade dos dispositivos – ligada à fase extrema do desenvolvimento capitalista – que a açambarcam. Mesmo que esse múltiplo processo pareça ocasionar a perda da consistência da categoria da subjetividade, essa disseminação apenas levaria “[...] ao extremo o aspecto de mascaramento que sempre acompanhou toda identidade pessoal” (AGAMBEN, 2009, p. 40).

O filósofo italiano ressalta ainda não haveria um instante na vida dos indivíduos que não seria controlado por algum dispositivo e questiona qual seria a maneira possível para resistir aos dispositivos. Nesse sentido, a destruição completa dos dispositivos ou seu uso correto são

rejeitados: a primeira pois é por meio dos dispositivos que a própria hominização se tornou possível, e o segundo porque todo dispositivo corresponderia a um processo de subjetivação, sendo impossível que o sujeito o apreenda de modo correto. Assim, o filósofo advoga a favor da profanação dos dispositivos, ou seja, a restituição ao uso comum daquilo que havia se tornado sagrado (AGAMBEN, 2009).

Agamben (2009) também retoma a ligação do capitalismo com a produção exacerbada de dispositivos para demonstrar como esse conceito atua como máquina de governo somente e enquanto produz subjetividades. O autor vai além e propõe que a definição dos dispositivos pode ser explicada para além dos processos de subjetivação. No capitalismo, os dispositivos não agiriam mais tanto pela produção de um sujeito, mas por processos de dessubjetivação: as sociedades contemporâneas se apresentariam como “[...] corpos inertes atravessados por gigantescos processos de dessubjetivação que não correspondem a nenhuma subjetivação real.” (AGAMBEN, 2009, p. 49), em um contexto em que a *oikonomia* – a pura atividade de governo que visa apenas à sua própria reprodução – sobreleva-se.

As considerações acerca do dispositivo apresentadas nesse capítulo se dão a partir do entendimento de que a aids e o hiv podem ser igualmente tomadas como dispositivos à medida que se constituem historicamente, a partir de múltiplos discursos sobre a infecção e sobre a doença, discursos esses que instauram saberes, produzem regimes de verdade sobre a doença e os doentes, assim como regulam e normatizam determinadas formas de vida a partir da instauração de tecnologias de governo e procedimentos concretos por meio dos quais se exercem efetivamente relações de poder às quais os sujeitos se vinculam. Ademais, também entendidos enquanto dispositivos, é possível pensar como a aids e o hiv operam na construção como um corpo de conhecimento que modela as formas pelas quais as práticas de sexualidade e de afetividade após a emergência do hiv e da aids podem ser pensadas e conhecidas¹⁸.

Apresentadas as linhas gerais do que tomo por dispositivo, passo ao segundo movimento deste capítulo: a caracterização dos dispositivos da aids segundo duas categorias: a) um dispositivo da aids; b) um dispositivo crônico da aids. Todavia, embora adote uma separação esquemática entre o que entendo por dois dispositivos específicos, não quero com isso significar que há um momento de brutal ruptura entre eles. Antes, afirmo que são intimamente relacionados, pois ambos retomam e reescrevem enunciados sobre a doença, os doentes de aids

¹⁸ Não quero com esse trecho significar que negue a existência da doença e do vírus. Entendo, porém, que os discursos sobre eles, existentes em sua materialidade, assim como as tecnologias difundidas após a identificação do vírus (como a adoção do que seriam práticas sexuais mais seguras, com o uso do preservativo, por exemplo) moldam as experiências sexuais e afetivas na contemporaneidade, como já notaram também Treichler (1987), Patton (1994) e Squire (2013).

e as pessoas que hoje vivem com hiv e absorvem as transformações próprias de suas emergências, seguindo a regra das variações contínuas que mencionei. Butturi Junior (2016, p. 60) já mencionava esse deslocamento: “[...] diferença ínfima e profunda que recorta dois períodos e suas implicações para o acontecimento da aids: formas de sujeito e produção de identidades, saberes e procedimentos médicos específicos que vem à tona respondendo a determinadas urgências históricas”.

2.1.2 A biopolítica¹⁹

Quer se trate da medicina, do exercício do poder soberano do Estado, da guerra ou da economia, uma tese geral domina a análise foucaultiana do biopoder: o controle da sociedade sobre os indivíduos não se efetua somente pela consciência ou pela ideologia, mas também no corpo e com o corpo. Na modernidade, a vida biológica dos homens não é somente um dado que se possa reprimir, reclamar para si, mas um objeto a ser produzido e administrado, alvo da biologização, da normalização biológica (CASTRO, 2012).

Fassin (2006) afirma que a biopolítica é – literalmente – uma política de vida, isto é, uma política que tem a vida como objeto. No entanto, para o autor, antes de ser uma política de sujeitos, a biopolítica tornou-se uma política populacional, que mede e regula, constrói e produz comunidades humanas por meio de programas de mortalidade e planejamento familiar, regras de higiene e controle de fluxos migratórios. As categorias de biopolítica e biopoder foucaultianas tentam, pois, dar conta da normalização biológica da espécie humana e conduziram Foucault à problemática da governamentalidade.

A noção de governamentalidade foucaultiana, é fundamental nesse texto, pois contribui sobremaneira para problematizar os modos pelos quais se constituiu no âmbito do estado moderno novos mecanismos de vigilância, controle e intervenção do Estado sobre a vida das populações, fruto de novas estratégias entre o Estado, a economia política e os dispositivos de segurança.

Descrevo então o problema da governamentalidade. Foucault (2008) ensina que entre os séculos XVI e XVIII a Europa passava por um processo de assunção das “artes de governo”. Teria sido o problema da população um dos responsáveis pelo que o francês chama de “desbloqueio” da problemática do governo. Ela permite não apenas a modificação do foco – a

¹⁹ Já discuti a biopolítica em outro texto, quando analisava comparativamente o Eixo Saúde materializado nas duas versões do *Plano Municipal de Políticas Públicas e Direitos Humanos de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros – LGBT*, publicados em 2012 (FLORIANÓPOLIS, 2012) e em 2017 (FLORIANÓPOLIS, 2017). Por isso, essa seção conserva vestígios do artigo original.

família passa a ser lida a partir da população –, mas exige que todas as ações tenham por fim a vida da população. Para Foucault (2008), a Economia Política passaria a existir justamente como um dispositivo de saber-poder cujos saberes e cálculos estariam voltados para essa população. Uma governamentalização do Estado, portanto, que atende aos desígnios da biopolítica, entendida como um conjunto de discursos, estratégias e práticas que se voltam tanto para o *corpo individual*, em formas disciplinares, quanto para o *corpo social*, em forma de regulamentação da população (FOUCAULT, 2010).

A junção entre uma anatomopolítica do corpo individual e de uma biopolítica da espécie (FOUCAULT, 2010) exige a modificação das técnicas e dos objetos do poder-saber. Não apenas a disciplinas do sujeito, mas o problema da economia e do governo do povo. Este governo sobre a espécie, baseado no cálculo e na estatística, é um *poder sobre a vida*. Conforme Foucault, a governamentalização do Estado estaria intimamente relacionada à desqualificação da morte, expulsa dos limites do poder. Se o poder soberano era caracterizado por sua capacidade de fazer morrer, o Estado biopolítico e suas técnicas de governo reúnem dispositivos de segurança, cuja função é fazer viver. Note-se que, no interior dessa série de deslocamentos, Foucault (2009, p.159) já fazia notar o papel da sexualidade: “O sexo é o acesso, ao mesmo tempo, à vida do corpo e à vida da espécie”.

Este governo sobre a espécie, baseado no cálculo e na estatística, é um *poder sobre a vida*. Conforme Foucault, a governamentalização do Estado estaria intimamente relacionada à desqualificação da morte, expulsa dos limites do poder. Se o poder soberano era caracterizado por sua capacidade de fazer morrer, o Estado biopolítico e suas técnicas de governo reúnem dispositivos de segurança, cuja função é fazer viver. No interior dessas modificações, a saúde e a doença vão ter seus sentidos recompostos. Todavia, o problema da morte permanecerá em aberto: como permanecer excluindo tirando a vida numa sociedade em que a morte aparece como um limite? Para Foucault (2010), a resposta reside nos racismos de Estado, na produção de certas formas de subjetividade “matáveis”: anormais, perigosos, degenerados. Em nome da segurança da população, novas tecnologias de manutenção da saúde e da expulsão – “[...] a morte política, a expulsão, a rejeição, etc” (FOUCAULT, 2010, p.216, grifos meu) – da vida “biologicamente inferior”. O que Foucault (2010, p.215) chama de “cesura biológica”, no interior dos dispositivos biopolíticos de governo, é o que se entende pelo racismo e pelo adensamento da problemática da raça nos séculos XVIII e XIX: “A raça, o racismo, é a condição de aceitabilidade de tirar a vida numa sociedade de normalização”.

É esta nova característica que, justamente, é retomada por Agamben (2010), p.169) e sua leitura da biopolítica segundo o paradigma do campo – “[...] o espaço desta absoluta

impossibilidade de decidir entre fato e direito, entre norma e aplicação, entre exceção e regra [...] –, cuja genealogia remonta à Antiguidade. A partir de Michel Foucault, o italiano faz notar que o biopoder elege o homem vivente como o sujeito político. Na contemporaneidade, porém, se adensa a separação entre as modalidades de vida. Assim, se os gregos postulavam uma diferença entre a *zoé* e a *bíos*, o paradigma do campo captura o vivente em *zoé* (a vida natural), vida nua e *homo sacer*, numa exclusão que passa a incluir aqueles sujeitos cujo estatuto de cidadania poderia lograr o espaço da *bíos* (a vida própria do cidadão).

Se a modernidade, para Agamben (2010, p.171), marca-se pelo *paradigma do campo* como definidor do político, a vida biológica, nos moldes da *zoé* grega, torna-se um assunto estratégico para o governo e para os Estados. Disciplinar os corpos individuais e regular o corpo da população são táticas que dizem respeito à produção dos dispositivos de segurança e, no limite, à anfíbolia da problemática do “povo”, que aparece como questão fundamental. Agamben (2010, p.173) observa que é justamente no povo a ser protegido que reside a ambiguidade fulcral: uma exclusão de certas modalidades de vida biológica (dir-se-ia, uma racialização) e uma assunção de certos grupos. Como “fratura fundamental”, o povo guarda no bojo tanto a exceção da vida nua quanto a promessa da cidadania e da pertença à ordem da *bíos*.

Se o poder soberano era caracterizado por sua capacidade de fazer morrer, o Estado biopolítico e suas técnicas de governo reúnem dispositivos de segurança, cuja função é fazer viver. Note-se que, no interior dessa série de deslocamentos, Foucault (2009, p.159) já fazia notar o papel da sexualidade: “O sexo é o acesso, ao mesmo tempo, à vida do corpo e à vida da espécie”. Por sua vez, Butler (2016) faz notar a relação entre a biopolítica e a precariedade de gênero, que relaciona a ontologia ao corpo. A filósofa norte-americana interroga a produção normativa das ontologias, cujo resultado é uma separação entre espécies de vida e modalidades de sujeito: “há ‘sujeitos’ que não são exatamente reconhecíveis como sujeitos e há ‘vidas’ que dificilmente – ou, melhor dizendo, nunca – são reconhecidas como vidas.” (BUTLER, 2016, p.17). Apontando que o reconhecimento é uma prática normativa, Butler (2016) descreve a condição contingente e precária dos sujeitos no mundo e, a partir daí, advoga a respeito da produção de diferenças no interior da contingência: há vidas, generificadas e racializadas, sobre as quais incide uma maximização da precariedade como estratégia de governo e de violência²⁰.

²⁰ Este debate pode ser aproximado daquele travado por Butler (2014) em *O Clamor de Antígona*. As condições de enunciabilidade na cena pública e a divisão normativa dos corpos e do luto são questões centrais da problematização dos gêneros e das corporalidades. Como aponta a norte-americana, trata-se de pensar em estratégias de perversão da Lei e não de assunção de sujeitos perversos no interior dos dispositivos. Nesse caso, a relação entre gênero, orientação sexual e práticas e afetivas e de prazer é colocada em suspenso justamente por ainda funcionar conforme uma separação entre corpos humanos e precários, na ordem da biopolítica.

A autora faz emergir a série de cisões que permitem a existência de vidas passíveis de luto e outras que normativamente são excluídas – do debate público, das normas de reconhecimento.

A biopolítica designaria então apenas um setor limitado de todo o campo das práticas refletidas de governo e em seu sentido estrito seria a racionalização das práticas de um determinado tipo de relação de poder, aquela que se estabelece entre Estado e população e que se refere a fenômenos imanentes à população, como a saúde e a higiene. De acordo com Castro (2012), a formação do biopoder torna possível a reintrodução das noções de raça e de guerra de raça com um novo sentido, especificamente biológico, que determinará a aparição do racismo moderno, biológico e de Estado – em outras palavras, o direito soberano de poder matar justifica-se e passa a ser exercido biologicamente, no corpo e na vida.

Dessa perspectiva, Caponi (2004) assinala que, pela primeira vez na história, o biológico ingressa no registro da política: a vida passa a entrar no espaço do controle de saber e da intervenção do poder. O sujeito, na qualidade de sujeito de direitos, passa a ocupar um segundo plano em relação à preocupação política por maximizar o vigor e a saúde das populações. Diante dos riscos, cabe ao governo mensurar, esquadrihar, medir e alinhar as possibilidades de garantir a segurança, separando as espécies, as modalidades de sujeito e seu potencial mais ou menos perigoso. Com o biopoder, há uma importância crescente da norma em seu relacionamento com a lei, pois é preciso definir e redefinir o normal em contraposição àquilo que se lhe opõe, a figura dos anormais, incorporada logo à categoria de degeneração que se inscreve nas margens do jurídico.

Se entendemos os dispositivos de governo biopolíticos e suas estratégias racializantes de manutenção da vida da população e a centralidade da saúde na produção da segurança, a rede de discursos sobre a aids e o hiv deve ser lida não apenas sob o viés legal-jurídico, mas de acordo com estratégias polivalentes e ubíquas, como se propõe esta tese. Cabe, pois, descrever o funcionamento dos dispositivos da aids, que materializam uma forma específica de governo sobre a vida.

2.2 O DISPOSITIVO DA AIDS

Agora, você me pergunta: onde é que estava a camisinha nesta história toda? E eu respondo: não estava. **Se já existia a AIDS? Já sim, só que era coisa de “viado”, de “grupo de risco”.** E além do mais, segundo meu namorado, **camisinha era coisa de “puta”.** **Eu não era “puta”;** logo não precisava de camisinha. (POLIZZI, 2003, [1991], p. 12, grifos meus)

Além do mais, **a AIDS naquela época era muito rara em mulheres.** (POLIZZI, 2003, [1991], p. 15, grifos meus)

Durante muito tempo aquele foi o único lugar²¹ em que eu falava de AIDS. Às vezes, nem mesmo falava, mas só o fato de saber que **ali dentro, pelo menos, eu tinha o direito de ter AIDS** já era uma grande coisa (POLIZZI, 2003, [1991], p. 47, grifos meus)

Entrevistadora: E a gente sabe, né?!, dona Jenifer, que os casos de mulheres que vivem com hiv, eles apareceram já logo no início da epidemia, lá na década de 1980, mas isso não era noticiado, isso não era divulgado. Por que a senhora acha que isso aconteceu?

Jenifer: Por que não era divulgado?

Entrevistadora: É.

Jenifer: Eu acho pra abafá o caso, né?!, **que as pessoas que pegavam hiv não eram só as pessoas, porque eles queriam eu acho, que talvez culpar um grupo de risco, armar um grupo de risco, então só os drogados e as prostitutas e gays que tem, né?!, quem é uma pessoa séria dentro de casa não tem**, e por isso assim, ó, a pessoa, nessa época, eu acredito, que eu conheci mais pessoas que pegaram do meu marido, nessa época, quando eu me contaminei eu achava que eu era a única esposa que era, **“como é que eu vou falar para alguém que eu tenho hiv se eu não sou nada disso”, entende?. Acho que complicou também para as mulheres, eu acho que todas deviam passar pela mesma coisa, eu não pertencia a esse mundo.**

Entrevistadora: A esse mundo, desse grupo de risco da época?

Jenifer: Esse grupo de risco.

Iniciei esta seção com alguns trechos. Os primeiros trata-se de excertos do texto de Valéria Polizzi, publicado em 1991. *Depois daquela viagem: diário de bordo de uma jovem que aprendeu a viver com a AIDS* é um livro autobiográfico no qual Valéria narra a experiência de descobrir que vivia com hiv com dezesseis anos, em 1989. Os demais são excertos da narrativa de Jenifer, participante desta pesquisa, com quem conversei em 19 de junho de 2019. Ela vive com hiv há vinte e nove anos.

Como se percebe, os enunciados acima têm a mesma unidade temática: mulher, aids e hiv; porém, são relatos distantes, não do quadro teórico do que entenderei por dispositivo da aids, mas do conjunto de condições que revelariam o que é uma *vida de mulher*²² com hiv. Assumo, inicialmente, que são discursos distantes a partir de inúmeros pontos, a começar pela própria materialidade dos enunciados: os primeiros se tratam de excertos de um livro, bem-sucedido comercialmente, de autoria de uma mulher que se diz pertencente à classe média alta, branca, heterossexual, que realiza palestras em escolas para falar da aids e do hiv. É desse solo que emerge o texto de Valéria. Os demais são enunciados em uma sala do GAPA, em uma das entrevistas realizadas no âmbito desse projeto. No tocante às condições sociais, Jenifer, embora pareça levar uma vida um pouco mais confortável hoje em dia, narra inúmeras dificuldades na juventude, como pode ser visualizado na íntegra da entrevista, que compõe os apêndices deste

²¹ O lugar ao qual Valéria se refere é o consultório da médica psiquiatra.

²² A questão de gênero, disso que se trata de ser mulher, será problematizado no próximo capítulo de forma breve. Porém na versão final desta tese, essas questões serão ampliadas e discutidas com mais afinco.

texto. Já Valéria tem sua narrativa marcada pelas viagens ao exterior, pelos cursos que realiza e pela possibilidade de acompanhamento especializado às questões do hiv e da aids.

Parto da hipótese, portanto, de que, mesmo distantes, as duas narrativas constituem o dispositivo da aids, dispositivo que teve sua emergência marcada por discursos de racialização, práticas de segregação de determinadas formas de vida e silenciamento de outras, e aqui me refiro especificamente às mulheres heterossexuais, às mulheres lésbicas, às mulheres que não eram parceiras de usuários de drogas ou hemofílicos, às mulheres que não eram profissionais do sexo, enfim, às mulheres que não se enquadravam nas categorias definidas como aquelas de risco (PARKER; GALVÃO, 1996; CAMPBELL, 1999; PATTON, 1994). Dispositivo de cisão, portanto entre “[...] modelos mais ou menos importantes de sujeitos – econômica, genérica, sexual, racial ou etnicamente marcados pela biopolítica” (BUTTURI JUNIOR, 2016, p. 61).

Retomo os enunciados em destaque. Eles revelam complexos regimes de dizibilidade de uma doença que, de início, nos anos oitenta do século XX, apresentava-se como essencialmente masculina (TREICHLER, 1987). Assumo, dessa maneira, que a dificuldade das duas mulheres em encontrar espaços nos quais elas podiam ter aids, relegando esses ambientes a espaços familiares – no caso de Jenifer e de Valéria – ou a espaços médicos – como retrata Valéria –, se deu pela suposta incolumidade das mulheres à epidemia, instaurada por discursos que promulgavam e reforçavam a invisibilidade de outras formas de subjetivação negadas a elas a partir da interdição de se falar sobre a aids e sua relação com as mulheres.

Aqui, cabe referência a Michel Fumento²³, que serve como exemplar dos enunciados da suposta barreira masculina da aids instaurados nos debates norte-americanos (BUTTURI JUNIOR, 2019), que inauguram a interdição de se assumir mulher com hiv ou aids. No momento de explosão discursiva da heterossexualização da doença, em 1987, Fumento publicara um artigo intitulado *Are Heterosexuals at risk?*, mais tarde ampliado e publicado em formato de livro: *The Mith of Heterosexual Aids*. É mister trazer as palavras do próprio Michel:

The “myth” of heterosexual AIDS consists of a series of myths, one of which is not that heterosexuals get AIDS. They certainly do get it, from shared needles, from transfusions, from clotting factor, which hemophiliacs use to control internal bleeding, from their mothers at or before birth, and sometimes through sexual intercourse with persons in these categories and with bisexuals. **The primary myth, however, was that the disease was no longer anchored to these risk groups but was, in fact,**

²³ No site do próprio autor (Disponível em: <http://fumento.com/fumento/>. Acesso em: 07 de out. 2019), na seção que trata de sua biografia, ele se diz autor, analista, advogado, jornalista e palestrante popular. Na contracapa do livro que cito, há a seguinte informação: “Michael Fumento has written extensively about AIDS and until recently worked as na AIDS analyst for the U.S. Commission on Civil Rights”. Interessante notar que um autor que defende que apenas determinados grupos heterossexuais poderiam ser contaminados pelo hiv fazia parte de uma comissão de direitos civis nos EUA na época do lançamento do livro. Tomo esse fato como indício do silenciamento de determinadas formas de ser mulher e viver com hiv, como demonstrei nos parágrafos anteriores a essa nota.

going from heterosexual to heterosexual to heterosexual through intercourse, that it was epidemic among non-drug-abusing heterosexuals. (FUMENTO, 1990, p. 16, grifos meus)

Se há uma salvaguarda hetero, há também uma cisão e uma notável produção de determinadas formas de sujeitos heterossexuais racializados que, segundo Fumento (1990), seriam os únicos afetados: usuários de drogas, hemofílicos, bebês que contraíram a doença da mãe. Fumento (1990) cita determinadas categorias de mulheres como aquelas mais propensas à contaminação e ainda revela quais delas seriam as “infectadoras de bebês” em potencial, as negras e hispânicas:

Sure black women dating IVDA men in Brooklyn are at risk, but so, we’re told, is the White female yuppie who has an occasional one-night stand with a white male yuppie who never had anything injected into his veins that wasn’t a vaccination. It is one of the greatest ironies of the AIDS alarmists that in their obsession with reducing the risks of contracting HIV to zero, they were oblivious to the risks of overreacting. (FUMENTO, 1990, p. 86)

Half of all white children infected became so through transfusion or hemophilia clotting factor, neither of which are still major sources of infection since the blood supply was cleaned up in 1985. **But about 90 percent of black children and 80 percent of Hispanic ones are infected through the mother** (Black and Hispanic children also have a higher risk of infection through transfusion than do white ones—probably due to their having a rate of low birth weight at least twice that of whites.). **As time progresses, then, blacks and Hispanics will constitute an ever greater majority of the pediatric category.** While fewer than 15 percent of white adults with AIDS are strictly heterosexual, 45 percent of black adults and 50 percent of Hispanics with AIDS fall into that category. **The incidence of AIDS among black women is over 12 times the incidence among white women; in Hispanic women it is 8 times.** (FUMENTO, 1990, p. 131, grifos meus)

É como risco e como cisão racial, nos moldes de Foucault (2017a), que os discursos sobre o hiv e a aids se espriam, também no Brasil, tendo a heterossexualidade como problema a ser investigado. Volto aos enunciados do início desta seção, pois há ainda, mesmo que brevemente, de se atentar para o tom confessional assumido neles.

Para esta empresa, retomo algumas considerações de Bessa (2002). O autor argumenta que, na segunda metade da década de 1980 e na primeira metade da década de 1990 do século XX houve uma nova inquisição iniciada pela aids. Nesse escopo, muitas vezes, a confissão²⁴ da aids também significava a confissão de ser homossexual. Caso esse não fosse o cenário em que o doente estava, ele deveria justificar ou comprovar não pertencer aos chamados “grupos de risco”, o que percebo nos enunciados das duas mulheres – *Valéria não era puta; Jenifer não era nada “daquilo”*.

²⁴ A questão da confissão será retomada com mais vagar no capítulo que trata das entrevistas realizadas no âmbito dessa pesquisa.

Como já demonstrou Nunes (2008), o discurso de Valéria revela uma espécie de ambiguidade, uma confusão, que faz com que, em determinadas trechos, a autora elabore discursos em prol do fim do preconceito com relação aos homossexuais, e, em outros, reforce a categorização criada em torno de suas identidades como sujeitos “marginais”, um retrato da cisão entre os homossexuais e heterossexuais. É interessante notar aqui, na forma de um parêntese que, em minhas entrevistas, essa ambiguidade também aparece na entrevista com Jenifer, que em outros trechos diz:

[...] eu achava que eu era **a única esposa que era, como é que eu vou falar para alguém que eu tenho hiv se eu não sou nada disso**, entende?. Acho que complicou também para as mulheres, eu acho que todas deviam passar pela mesma coisa, **eu não pertencia a esse mundo**

Assim, da assunção do que seria uma sequência não lógica – ser mulher, não trabalhar com sexo e ter aids – as duas mulheres enunciam como a construção da doença, nesse estudo a aids, faz parte de processos discursivos e, por isso, não pode ser compreendida como entidade vivenciada universalmente. Desse modo, a aids é compreendida, nesse texto, também como um processo cuja materialização depende de fatores culturais, sociais e psicológicos, os quais atuam em conjunto com processos psico-biológicos ou, como advoga Nascimento (2005, p. 29), quando afirma que “[...] a doença, como fenômeno social, também é uma construção”. Para a existência de uma afecção, segundo a autora, concorrem diversos elementos científicos, sociais e políticos, ou seja, “[...] diferentes grupos, a cada época, dão significação e sentido específico à entidade fisiopatológica chamada doença”.

Antes de dar a entender que defendo um construcionismo radical, recorro a Camargo Jr. (1994) para justificar a postura teórica e analítica assumida nessa tese. Para o autor

[...] reconhecer nas doenças construções não implica negar-se-lhes toda e qualquer validade: dentro de um processo terapêutico (assim como em todo conhecimento prévio ao contato com o paciente) têm a importante função de um conceito heurístico, um “conceito inicial de que se parte ... (que) pode iluminar o achado na medida em que orienta a busca” (Keller, 1988, p. 27). Apenas um tolo temerário poderia mostrar um ceticismo tão ingênuo frente a um grave problema de saúde que ceifou a vida de tantas vidas [...]. (CAMARGO JUNIOR, 1994, p. 36)

Desse modo, assim como Camargo Jr. (1993, 1994) não proponho discutir nesse texto qualquer tema ligado à veracidade dos conhecimentos produzidos sobre a aids, o hiv e sua ligação com as mulheres, convergindo meus esforços aos processos discursivos – ou tecnobiodiscursivos – que instauram esses conhecimentos e instituem o acontecimento da aids em sua dispersão. Procuo descrever uma espécie de arqueologia dos enunciados e o jogo que eles instauram, na modalidade do discurso.

A esse respeito, é necessário voltar também à Foucault para trazer à tona a questão da produção da verdade e do discurso interdito sobre mulheres e aids no início da epidemia. Sobre a questão da verdade, Foucault (2003) explica que há duas histórias da verdade: uma interna, a partir da história das ciências, e uma externa, exterior da verdade, que pensa nos outros lugares nos quais a verdade se forma, onde um certo número de regras de jogo são definidas, das quais vemos nascer certas formas de subjetividade, certos domínios de objeto, certos tipos de saber e poder. Isso posto, ao recorrer à constituição do dispositivo da aids, é mister percorrer essa história que o filósofo chama de exterior para entender os mecanismos pelos quais certas formas de verdade são definidas acerca da doença e sua relação com as mulheres.

Ainda sobre os discursos de verdade Foucault (1996, p. 7) afirma que eles são assim assumidos porque são “[...] discursos com estatuto científico, ou como discursos formulados, e formulados exclusivamente por pessoas qualificadas, no interior de uma instituição científica”.

Dessa perspectiva, os discursos sobre a aids constituídos no âmbito de instituições científicas seriam discursos de verdade. Um olhar atento, contudo, revela a precariedade desses discursos e sua ligação com práticas sexuais. Inicialmente, eles serão problematizados na literatura norte-americana:

When scientific findings, already marred by incomplete understanding of the disease process and by inadequate frameworks for understanding the social lives of those studied—gay men, sex workers, colonial subjects, women—were passed through these circuits of reinterpretation, the result was widespread, unchecked, and socially powerful misinterpretation. (PATTON, 2002, p. 14)

No interior do dispositivo da aids, a mulher era considerada uma questão marginal ao "real" impulso da epidemia. No entanto, Patton (1994) argumenta que, em vez de aceitar a ideia frequentemente divulgada de que as mulheres eram "invisíveis" na primeira década da epidemia, foram formas particulares e específicas de moldar a categoria "mulher", a partir de em uma série de mulheres que não contavam como fundamentais para o paradigma original, que pesquisadores, formuladores de políticas, educadores e a mídia primeiro utilizaram para entender a epidemia de aids.

Para Finkelstein (2018, p. 171), era notável o impacto do hiv sobre as mulheres; no entanto, a preocupação com esses sujeitos não fazia parte das preocupações científicas e midiáticas da época:

By 1987 AIDS was already the number-one cause of death for women between the ages of twenty-four and twenty-nine in New York City. Yet the U.S. agency tasked with epidemiological surveillance, the CDC, would not include the manifestations of immunosuppression common to women in their definition of AIDS for another six years—twelve years into the pandemic—even though clinical drug trials, public

health standards of care, and American AIDS policy was based on these guidelines and the World Health Organization drew on CDC epidemiology for its own definition.

A literatura norte-americana ainda sugere que as mulheres não foram apenas excluídas dos ensaios clínicos de medicamentos iniciais, mas dados de vigilância sobre mulheres nunca foram incluídos na definição da aids do CDC (*Center for Disease Control and Prevention*), o que significa que muitas mulheres poderiam viver com hiv ou até mesmo ter desenvolvido aids, mas seus médicos não consideravam essa possibilidade e, como resultado, elas não estavam simplesmente morrendo de aids, mas fazendo isso sem diagnóstico, seis vezes mais rápido do que os homens e sem acesso a tratamentos ou benefícios adequados (FINKELSTEIN, 2018).

Nesse sentido, Treichler (1987, p. 5) também mostra como os discursos científicos da época eram construídos com base em formas populares de domínio semântico: ambiguidade, homofobia, estereotipagem, confusão:

Many of these traditions are illustrated in an article by John Langone in the December 1985 general science journal *Discover*. In this lengthy review of research to date, entitled 'AIDA: the latest scientific facts', Langone (1985: 40-1) suggests that the virus enters the bloodstream by way of the 'vulnerable anus' and the 'fragile urethra'; in contrast, the 'rugged vagina' (built to be abused by such blunt instruments as penises and small babies) provides too tough a barrier for the AIDS virus to penetrate. 'Contrary to what you've heard,' Langone concludes – and his conclusion echoes a fair amount of medical and scientific writing at the time – 'AIDS isn't a threat to the vast majority of heterosexuals. It is now and is likely to remain – largely the fatal price one can pay for anal intercourse.'

No cenário nacional, Barbosa (1997) mostra que embora os casos femininos fossem registrados desde o surgimento da epidemia, até os anos 1990 os setores vinculados ao governo e também aqueles que controlavam as informações sobre a epidemia reconheceram timidamente que as mulheres, e não apenas aquelas pertencentes aos chamados grupos de risco, estavam cada vez mais expostas ao perigo da infecção pelo hiv. O fator decisivo para esse reconhecimento se deu com o aumento dos casos de transmissão vertical.

Galvão (1997) também reitera que, no Brasil, a clássica separação entre as profissionais do sexo e as “mulheres em geral” determinou que, entre as primeiras, se realizassem esforços preventivos – já que elas eram transmissoras de um vírus mortal – enquanto às segundas se reservou o silêncio. Como se percebe, as práticas discursivas consideradas como discursos de verdade, naquilo que de ubuesco esse modo de governo da vida apresenta, eram consideradas necessárias e, *a priori*, contingenciaram assim determinadas formas de sujeito à emergência.

É o que descreve Camargo Junior (1993), ao analisar o processo de construção de categorias diagnósticas pelo saber médico, tomando como exemplo a aids. O autor mostra como

a pesquisa no campo médico saiu de uma “coisa estranha” e sem nome para uma nova doença com todos os requisitos formais que essa instauração costuma ter:

Em 1981 um órgão governamental americano (Centers for Disease Control) soava o alarme: uma nova e assustadora constelação patológica atacava **homens** que tinham em comum a **homossexualidade** ou o **uso continuado de drogas injetáveis**. Com o passar do tempo, caracterizou-se o surgimento de uma nova doença, à qual chamou-se de síndrome de imunodeficiência adquirida, ou, mais simplesmente, AIDS (CAMARGO JUNIOR, 1993, p. 37, grifos meus).

No âmbito da seletividade operada pelos discursos sobre a aids e criação daqueles sujeitos chamados de “aidéticos”²⁵, é pertinente ainda, antes de se atentar para mais especificidades do dispositivo da aids, retomar esse operador analítico de maneira retrospectiva, associando-o à história antivenérea e a outros dispositivos como os dispositivos da sífilis. A adoção da hipótese de enraizamento entre esses dispositivos permitirá que se pense no conjunto de práticas estabelecidas, principalmente naquelas que dizem respeito à ciência médica; permitirá também pensar as séries de transformações e mutações pelas quais esses dispositivos se constituem e constituem determinados saberes.

Dessa maneira, por sua função histórica e conceitual, além de seus modos de intervenção, julgo que a história antivenérea os dispositivos da sífilis²⁶ – os quais retomo mesmo que de maneira breve – estão profundamente enredados ao dispositivo da aids, a sua preocupação higienista e sua ligação [ou não] com as mulheres. No entanto, uso as palavras de Butturi Junior (2016, p. 66) para enfatizar a especificidade dos dispositivos da aids, uma vez que “[...] a aids oferece uma inflação discursiva e disciplinadora que suplanta a história da intervenção médica e das representações das doenças venéreas”, como pretendo tratar mais tarde.

Carrara (1996, p. 284) observa que, se para Foucault, ao longo do século XIX o sexo se transformou em dispositivo da sexualidade, a partir do qual uma nova forma de poder passou a ser exercida tanto sobre o corpo individual quanto sobre as populações, enquanto corpo-espécie, a luta antivenérea poderia ser considerada como uma das mais importantes técnicas em que o dispositivo da sexualidade operava:

[...] é bastante plausível que o medo de uma doença contagiosa de consequências tão multiplamente nefastas tenha sido muito mais intenso e manipulável do que o medo produzido por qualquer outro dos males supostamente oriundos do mau uso do sexo.

²⁵ “Aidéticos” refere-se ao modo de nomear os sujeitos que desenvolviam a aids nas primeiras décadas da epidemia. O nome aparece principalmente em matérias jornalísticas sensacionalistas do país, como será demonstrado adiante.

²⁶ Susan Sontag (2007) também faz uma comparação entre a aids, a tuberculose e o câncer. Já Italo Tronca (2000) mostra como narrativas alegóricas sobre a aids trazem consigo muitas representações sobre a lepra, que foram reativadas no século XIX. Como nessa seção não pretendo traçar uma longa discussão sobre as relações estabelecidas entre a aids e essas outras manifestações, detenho-me à sífilis, por também ser uma doença sexualmente transmitida.

Através dele, ter-se-ia podido compelir muito mais eficazmente os indivíduos a seguirem as novas prescrições higiênicas, disciplinando-os sexualmente. Além disso, ao lado do combate às *taras*, à *loucura* ou ao *alcoolismo*, a *luta antivenérea* justificava também a adoção de intervenções mais globais, com impacto regulador mais imediato sobre a população como um todo, como foi o caso do exame pré-nupcial, do exame pré-natal e do acompanhamento médico das gestações, da esterilização dos considerados inaptos à procriação etc.

A história antivenérea, em seu conjunto, partiria, portanto, de uma discussão complexa e mobilizante que, do final do século XIX até pelo menos a década de trinta do século XX, fez com que nos meios médicos, jurídicos e políticos, a discussão da prevenção girasse em torno da prostituição. No caso do dispositivo da aids, o autor observa que são dois os modelos de intervenção social que guardam semelhanças com os dispositivos da sífilis: o do controle médico-jurídico (regulamentarista) e o da formação pedagógico-disciplinar (aboliconista). Desse modo, no campo da intervenção profilática, se opunham o *regulamentarismo* e o *aboliconismo*, dois grandes princípios de intervenção social que polarizavam o campo da luta antivenérea.

O primeiro, originalmente implementado na França, a partir da primeira metade do século XIX tinha como objetivos combater a libertinagem, proteger a moral das famílias e moralizar o espaço público. Sua proposta de ação baseava-se no controle policial das profissionais do sexo, na tentativa de constituir um meio prostitucional de certo modo invisível. O que se tentava no *regulamentarismo* era a expulsão daquelas mulheres da cena pública e o controle contínuo de suas atividades a partir de sua inscrição na polícia e da liberação do exercício de suas atividades em regiões previamente determinadas – preferencialmente nas casas de tolerância.

Entretanto, embora a preservação da moral e dos bons costumes fosse o objetivo inicial do *regulamentarismo*, à medida que as doenças venéreas começaram a ser percebidas – no decorrer do século XIX – como flagelo social, o perigo transformou-se em verdadeira obsessão; o princípio passou a ser defendido por médicos e juristas e seu objetivo de combater às doenças, secundário no início, transformou-se em objetivo principal “[...] polícia e medicina deviam somar suas forças no sentido de localizar as prostitutas e submetê-las a exames médicos regulares e a internamento obrigatório. Só desse modo a maior parte das contaminações poderia ser evitada” (CARRARA, 1994, p. 277).

Uma vez que, para os regulamentaristas, a prostituição era impossível de ser erradicada e tinha função social importante e benéfica, – canalizava impulsos sexuais, que sem ela poderiam perturbar a moral das famílias –, Carrara (1994, p. 278) enfatiza que

Do ponto de vista da profilaxia antivenérea, a questão não era mudar o comportamento masculino, nem tampouco “recuperar” as prostitutas. Importava apenas submetê-las

obrigatoriamente a exames regulares e ao internamento, se contaminadas. Assim, a feição do “comércio” secular entre os homens e as mulheres permanecia intacto.

Ao *regulamentarismo* importava, pois, a consolidação de um dispositivo sanitário em articulação a um dispositivo legal e repressivo: identificar os perigosos, tratá-los e punir aqueles que se recusavam à identificação e ao tratamento.

Já o *abolicionismo* se configurava a partir de um conjunto de ideias e propostas ainda mais diversificado que o *regulamentarismo*. O movimento reclamava o fim da prostituição regulamentada, argumentando que a regulamentação era ineficiente, pois as prostitutas fugiam à inscrição, aumentando o número de mulheres que trabalhavam na clandestinidade. Além disso, o movimento, que contava com feministas, anarquistas libertários e socialistas, fazia duras críticas ao caráter jurídico-político do *regulamentarismo*, enfatizando que o sistema proposto era injusto, antiliberal e despótico, uma vez que atingia somente as mulheres e colocava as prostitutas como desprovidas de direitos comuns. Ainda, os abolicionistas criticavam a moralidade da regulamentação da prostituição: “[...] a regulamentação seria imoral, pois, em certo sentido, reconhecia a prostituição como profissão e reforçava o chamado “duplo padrão de moralidade”, que permitia aos homens o que era vetado às mulheres, ou seja, o exercício sexual fora do casamento (CARRARA, 1994, p. 278).

O movimento abolicionista procurava combater, ao mesmo tempo, a prostituição e as doenças venéreas e considerava a contenção sexual como o meio mais eficiente para acabar com elas e a educação e a propaganda enquanto instrumentos privilegiados para tal contenção. Ao contrário do dispositivo sanitário, legal e repressivo do *regulamentarismo*, o abolicionismo remeteria a um dispositivo pedagógico-disciplinar, que tinha como objetivos “[...] moralizar, persuadir, forjar novos hábitos com uma intervenção no nível das subjetividades e dos valores” (CARRARA, 1994, p. 280).

Embora divergentes em alguns aspectos, os movimentos tinham um acordo tácito em torno do principal vetor de transmissão das doenças, que envolvia três termos: “[...] as prostitutas como origem do mal, os homens, como seus intermediários, e suas esposas (e filhos), as vítimas inocentes” (CARRARA, 1994, p. 279). Nesse ínterim, ainda que a incidência das doenças venéreas tenha crescido em ritmo acelerado desde a década de 1960, o problema instaurado pelos dois movimentos entraria em decadência e se prolongaria até o aparecimento da aids, cujos poderes morbígenos são bastante comparáveis aos que, anteriormente, eram atribuídos à sífilis. É mister, no entanto, enfatizar que durante todo o período que vai da metade do século XIX há meados do século XX, quando o medo da degeneração da espécie humana

era pulsante, a sífilis se manteve como um dos mais graves problemas da patologia, da higiene e da eugenia (CARRARA, 1996).

A produção discursiva da sífilis seria sustentada por quatro níveis de significação, ou quatro princípios, de acordo com Carrara (1996). No momento de sua irrupção, no século XV, a doença teria sido considerada – por cânones do pensamento astrológico – uma consequência direta da conjunção (no dia 25 de novembro de 1484) de Saturno e Júpiter, na casa de Marte, sob o signo de Escorpião, ao qual estariam submetidos os órgãos sexuais. Tal caráter místico teria sido reforçado ainda por explicações apoiadas em doutrinas cristãs, que passaram a ver na doença o castigo divino ao *pecado da carne*. *Princípio Ético-místico* de estruturação do conceito, que além de determinar a reprovação moral que recaía sobre os doentes fazia também de suas trajetórias morais ou de seus modos de vida elementos diagnósticos fundamentais. O segundo, *Princípio Empírico-terapêutico*, tratava de considerar sifilítica toda doença que cedesse à ação do mercúrio, remédio herdado da antiga metaloterapia. Já o *Princípio Experimental- patológico* apoiava-se em observações clínicas e experiências com inoculação do vírus da sífilis em seres humanos. Tais experimentos ora atestavam, por exemplo, a diferenciação entre o que hoje chamamos de gonorréia e sífilis, ora as identificava. Por fim, houve a noção de *princípio patogênico*, que supunha que a sífilis atuasse corrompendo o sangue, fazendo com que todas as doenças generalizadas ou e múltiplos sintomas fossem classificadas como sifilíticas (CARRARA, 1996).

Do século XV, volto aos discursos da modernidade com Carrara (1996, p. 277), que argumenta que, embora a incidência da sífilis nos países do Ocidente tenha voltado a crescer vertiginosamente depois de uma súbita queda durante os anos cinquenta do século XX, ela já não se apresentava mais como a horrenda hidra da morte. Seu “império” ruiu fragorosamente e até mesmo o medo que provocava estava quase apagado da memória social quando a emergência de “[...] sua mais legítima herdeira”, a aids, ressuscitou temas e medidas anteriormente relacionados à sífilis.

Ao traçar um comparativo entre as formas de subjetivação produzidas pelos dispositivos da sífilis e a aids, Carrara (1994) argumenta que a primeira era vinculada à marginal figura da prostituta, enquanto a aids se vincularia fortemente aos homens homossexuais. Nos dois casos, a prevenção implicaria em transformar em objeto de discurso práticas sexuais tomadas como estigmatizadas:

[...] Ora, processos como a publicização da vida sexual e a exigência crescente de sua racionalização parecem continuar seu curso. Se, há mais de cem anos, os bordéis começavam a ser devassados por uma rede de olhares, que, cada vez mais indiscretamente, passavam a interromper o tradicional “descanso do guerreiro”, hoje são as saunas e boates *gays* que, em nome da saúde de todos, têm suas portas

escancaradas pelos mais diferente especialistas. [...] parece-me também que, em relação à *AIDS*, é sobretudo o comportamento sexual masculino que continua em causa. Com a publicização de práticas homossexuais, antes secretas, talvez estejamos assistindo à “tomada” dos últimos “redutos” do privilégio masculino de exercer mais ou menos livremente sua sexualidade. Se, antes, enquanto anormalidade ou doença, a homossexualidade servia para a normalização das relações heterossexuais, hoje são as próprias relações homossexuais que passam por um processo de normalização. De todo modo, todos são exortados, de uma maneira ou de outra, a distanciarem-se ainda mais de si próprios; a manterem uma atitude vigilante antes, durante e depois das relações sexuais, para que elas possam ser inócuas ou não-contagiantes. Talvez estejamos mesmo tocando um novo limiar na exigência de *autocontrole*, sem paralelo na história. (CARRARA, 1996, p. 285-286).

Assim, vemos a aparição de novos discursos que tomam o que era próprio de determinadas formas de ser mulher, as doenças, para agora democratizá-las a outros tipos de sujeito – os homossexuais.

De uma história que ligava a luxúria à figura da mulher²⁷, principalmente da mulher prostituta, como protagonista e foco de contágio de doenças sexualmente transmissíveis, passe, no início dos anos oitenta do século XX, ao que seriam as três as epidemias da aids: *seu aparecimento quase despercebido; a produção da aids como doença infectocontagiosa; e a epidemia de reações sociais, culturais, econômicas e políticas à novas formas de verdade*, intrincadas em uma rede biopolítica que produzem a memória basilar da doença ao se instaurarem outros tipos de sujeito como vetores da transmissão da aids – homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos e hookers (prostitutas) – : “[...] Um grupo de risco criado como estratégica biopolítica já no início da epidemia, nos idos de 1982 [...] ainda num momento em que a etiologia da doença não havia sido sequer descrita” (BUTTURI JUNIOR, 2016, p. 65)

Como mencionei no início deste capítulo, Perlongher (1987), em *O que é AIDS*, traz à tona a problemática do dispositivo para pensar os discursos sobre a aids e os sujeitos que então eram produzidos: “O dispositivo da AIDS não parece dirigir-se (pelo menos da ótica progressista) tanto à extirpação dos atos homossexuais, mas à redistribuição e controle dos corpos perversos [...]” (PERLONGHER, 1987, p. 76). Para o autor, uma doença relacionada com o sexual tocava em um ponto particularmente sensível para a sociedade da época, tão preocupada com a higiene e com o corpo e, por isso, tornava-se necessário atentar para às repercussões sociais e sexuais da aids, já que a emergência da doença colocava em movimentação uma gama de articulações que não ficavam restritas ao plano médico.

²⁷ Nesse ponto, é necessário lembrar que em *História da Loucura na Idade Clássica*, Foucault (2014) analisa como a histeria passa a ser tratada como doença mental e tem solidez apenas no corpo da mulher. É a partir dessa densidade espacial do corpo que a suposta doença ofereceria um de seus sentidos, o sentido moral, de culpabilidade e justo castigo, que desde o século XIX se funde ao corpo feminino.

Em um primeiro momento, o dispositivo da aids aparece centrado em enunciados contrários à “licenciosidade” dos perigosos, notadamente das práticas homoeróticas. Daí aparecem, no interior da biomedicina e devidamente mediados, os discursos do “câncer gay” e GRID (*Gay-Related Immune Deficiency*). Além dos homossexuais, os países africanos passam a ser um *locus* do perigo biopolítico com a ascensão das narrativas que buscam pelas origens raciais do hiv (CAMARGO JR., 1994).

Pelúcio e Miskolci (2009), também ancorados em Perlongher, discutem a estrutura do dispositivo da aids e argumentam que o discurso preventivo é parte basilar desse dispositivo. Para os autores

É neste registro que o dispositivo da aids opera e faz sentido, tendo a prevenção como estratégia de normalização materializada em uma espécie de imposição, em uma teleologia heterossexista que aponta para uma compreensão futura da vida como monogâmica, reprodutiva, familiar, em suma, privada e sob controle. Assim, o discurso da prevenção foi sendo construído ignorando a abjeção como fundante da experiência homoerótica. (PELÚCIO; MISKOLCI, 2009, p. 142)

Para Butturi Junior (2016), relacionado à estratégia de individualização e disciplinarização de sexualidades dissidentes, o dispositivo da aids no Brasil avançou segundo a ordem de um governo do corpo e da população: controle médico-jurídico e formação pedagógico-disciplinar. Nesse dispositivo, a sexualidade é aproximada do discurso da morte e os corpos são objetos de luta e regularização médica.

Como dispositivo de segurança (FOUCAULT, 2008; 2010), os discursos da aids das décadas de oitenta e noventa do século XX solicitam um retorno à conjugalidade heterossexual e constituem formas de subjetividade perigosas a partir grupos de risco. Criado nos Estados Unidos em 1982, mesmo antes da identificação do vírus hiv, o discurso dos grupos de risco foi reconhecido pelos 5H: hemofílicos, homossexuais, haitianos, heroinômanos e hookers (CAMARGO JR., 1994). Aos grupos de risco, vai se aproximar a produção de uma forma de subjetividade, a saber, a do aidético, sujeito que adquiriu o hiv e cujo corpo oferece perigo que deve ser mediado (SOARES, 2001).

Esses discursos relacionam a individualização dos sujeitos que vivem com hiv (como aidéticos a se disciplinar) e retomam um problema higienista da população – que deve ser governada diante do risco iminente (BUTTURI JUNIOR, 2016). O acontecimento da aids permite a existência de novos modelos de intervenção social planejada, amplificando o perigo relacionado às sexualidades perversas e a regulamentação estatal dos corpos e dos prazeres. Se a sexualidade está relacionada à morte, será preciso uma intervenção cuidadosa e uma racialização efetiva de toda sorte de sujeito que atente contra a manutenção da vida – definida. Nesse ínterim, Perlongher (1987, p. 90-91) afirma que

Talvez todo esse dispositivo contenha em si uma tentativa de abrandar a luxúria provocativa das bichas-loucas, submetendo a prática e toda a experiência sexual “dissidente” aos parâmetros de uma normalidade ampliada e mais ou menos conjugal, excluindo os marginais, os promíscuos, os travestis (e eventualmente as mulheres liberadas, os maridos libertinos, etc.)

Pelúcio e Miskolci (2009, p.127) retomam o texto clássico de Perlongher e constataam que as práticas desse dispositivo permanecem funcionando segundo a ordem da *sidanização*: um conjunto de discursos e práticas que produzem identidades disciplinadas e abjeção – relativas à normalidade heterossexualizante –, incidindo sobre os corpos que têm hiv e distribuindo-os ainda segundo a ordem da culpabilização e do pânico moral.

Como afirmei, para cumprir uma função estratégica, cada dispositivo necessita de uma “[...] intervenção racional e organizada nessas relações de força, seja para desenvolvê-las em determinada direção, seja para bloqueá-las, para estabilizá-las, utilizá-las, etc...” (FOUCAULT, 2015, p. 367), uma série de manipulações das relações de poder, portanto. Sendo assim, para a versão final desta tese, procurarei descrever a função estratégica e específica do dispositivo da aids, resultante das relações de poder e dos campos de saber, a partir de quatro campos de saber que julgo pertinentes para as discussões estabelecidas: *o discurso mídia brasileira*²⁸; *os discursos estatísticos e epidemiológicos nacionais*; *o ativismo das primeiras décadas da epidemia*; e, finalmente, *as primeiras políticas públicas de saúde instauradas no Brasil* que tomavam a aids e o hiv como problemas de Estado. Essas quatro frentes de trabalho, embora aleatórias, não são arbitrárias. Parto delas pois assumo sua relevância no acontecimento da aids no país e na produção discursiva sobre a doença.

Ainda, como já apontaram Butturi Junior e Lara (2018), o que esses enunciados trazem em comum, para além do objeto sobre o qual se debruçam, diz respeito ao papel que as estratégias de produção da memória desempenham na constituição dos discursos sobre as doenças e os doentes. Ora, é no interior desse “dispositivo complexo de uma memória” (PÊCHEUX, 1999, p. 51) que também interrogo os objetos desta pesquisa: as narrativas de mulheres que vivem com hiv no Brasil contemporâneo e as políticas públicas de saúde relacionadas a elas.

²⁸ Nesta tese, pretendo uma descrição sumária acerca da circulação dos discursos da aids da mídia brasileira, uma vez que outros tantos autores (FAUSTO NETO, 1999; PARKER, 1994; GALVÃO 2000; SOARES, 2001; AMORIN, 2009; BARATA, 2006) já trataram dessa discussão com mais perícia do que esse projeto tese poderia. Reitero ainda que optarei por privilegiar os enunciados que têm emergência no Brasil. No entanto, não deixarei de mencionar, quando relevante, àqueles de ordem internacional que podem ter ressonância na epidemia brasileira.

Passo brevemente a cada um desses tópicos nos próximos parágrafos. Antes, esclareço que tomo os enunciados produzidos nesses campos de saber enquanto acontecimentos no sentido foucaultiano do termo:

[...] Um enunciado é sempre um acontecimento que nem a língua nem o sentido podem esgotar inteiramente. Trata-se de um acontecimento estranho, por certo: inicialmente porque está ligado, de um lado, a um gesto de escrita ou à articulação de uma palavra, mas por outro abre para si mesmo uma existência remanescente no campo de uma memória, ou na materialidade dos manuscritos, dos livros e de qualquer forma de registro; em seguida, porque é único como todo o acontecimento, mas está aberto à repetição à transformação, à reativação; finalmente, porque está ligado não apenas a situações que o provocam, e a consequência por ele ocasionadas, mas, ao mesmo tempo, e segundo uma modalidade inteiramente diferente, a enunciados que o precedem e o seguem (FOUCAULT, 2012, p. 35, grifos meus).

Começo pelos discursos midiáticos: foi em 1981 que a aids começou a ser conhecida no Brasil por meio das primeiras matérias publicadas pela mídia e, apenas no ano seguinte, os primeiros casos de infecção pelo hiv foram relatados no país. A maior parte das informações emergiam das publicações americanas e europeias, mas, de acordo com Daniel e Parker (2018), as publicações nacionais também procuravam histórias locais. Como exemplo, os autores citam uma das matérias publicadas na revista *Veja*, de 17 de julho de 1982, a qual propunha um cunho “científico” ao tema: insistia em uma pesquisa de um professor baiano que afirmava, a partir de suas experiências clínicas, encontrar a razão do contágio na utilização abusiva pelos homossexuais de hormônios femininos, embora a teoria da contaminação por um vírus novo já levasse os cientistas franceses a isolarem o LAV. Em outras matérias, a aids era apresentada “[...] como um mistério, algo que transcendia a capacidade tecnológica do mundo moderno e que estabelecia a morte como um elemento praticamente definidor” (DANIEL; PARKER, 2018, p. 34)

A emergência de uma série de enunciados midiáticos sobre a aids acontece no interior daquilo que Fausto Neto (1999) chama de *dispositivo da mídia*. Mais uma vez, interessa-me a relação entre esses dispositivos plásticos que configura[ra]m a aids, pois, como falam Jenifer e Mara, é [era] nesse quadro que a doença adquire [adquiriu] inteligibilidade para elas e outras participantes desta pesquisa, como aponto com os trechos da entrevistas e com uma das matérias publicadas pela revista *Veja*, em 1989, também mencionada em alguns encontros do GAPA.

Entrevistadora: E depois da infecção, a senhora continuou com a mesma visão? Se não, o que que mudou?

Jenifer: Depois assim, no começo eu acho que todo mundo tem o mesmo, principalmente no início da infecção, que era, **morreu Cazuzu, Renato Russo, eu imaginava todo dia, me olhava no espelho pra ver como é que eu tava, se tinha acontecido alguma coisa estranha**, ficava apavorada para menstruar, não usava sabonete, não usava pasta de dente, não usava nada de ninguém, sabe?!, tudo, tudo para mim ia contaminar alguém, sabe?!,

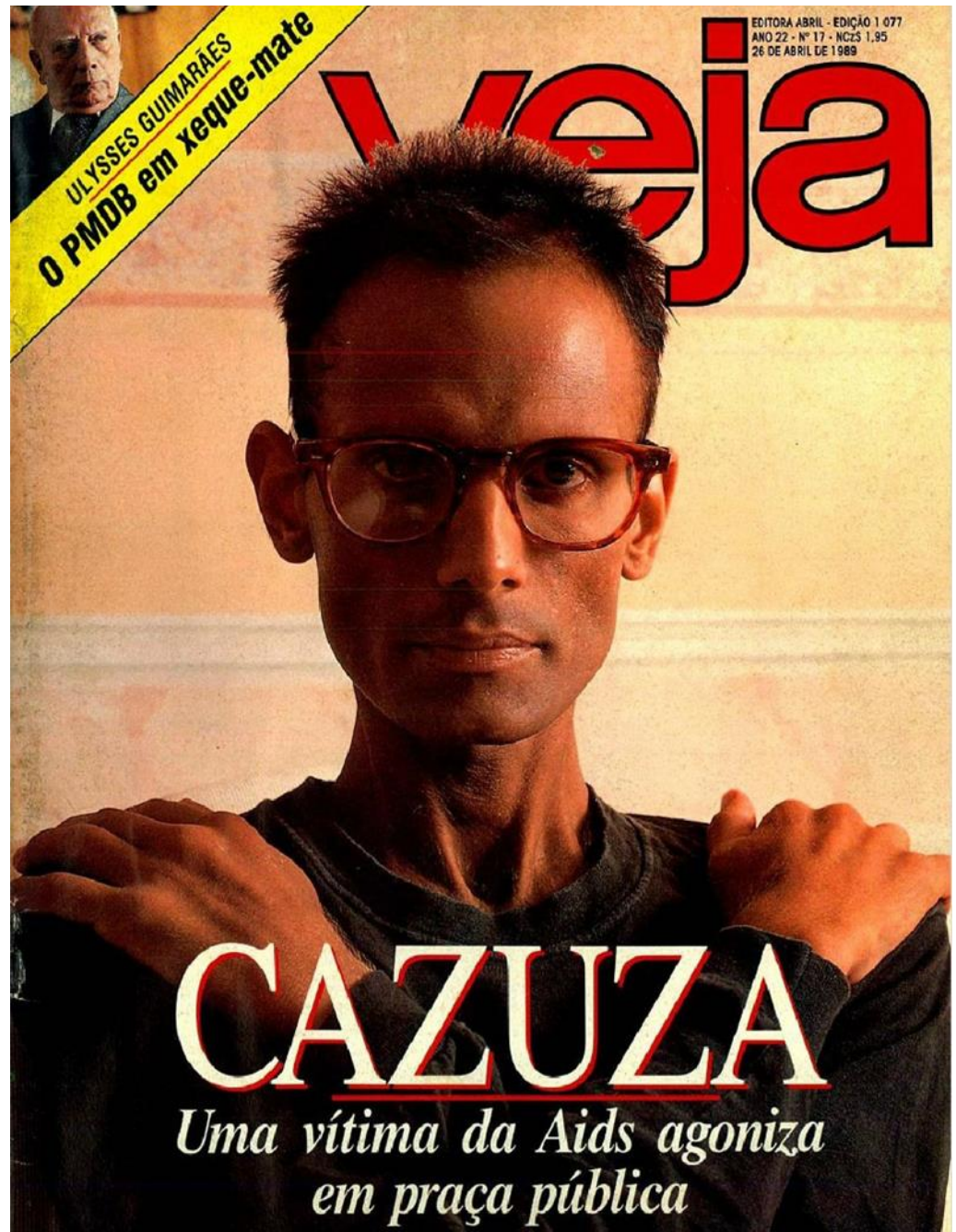
Entrevistadora: [...] antes da infecção o que você imaginava sobre HIV e AIDS?

Mara: Eu não tinha nem ideia, **só sabia o negócio ali do Cazuzo, que passou na mídia, foi rapidinho e depois deu**, depois não tive mais contato nenhum.

Entrevistadora: Era o que você tinha conhecimento sobre o hiv e aids?

Mara: Era o que eu tinha conhecimento.

Figura 4: Cazuzo – Revista Veja



Fonte: Revista Veja, 1989.

Ao tomar a mídia enquanto dispositivo implicado na fabricação de uma nova doença que assolaria populações específicas até então, Fausto Neto (1999, p. 16) argumenta que

[...] a AIDS toma uma visibilidade e face próprias à medida que vai sendo publicizada pelas práticas midiáticas. Esse fato aponta para a importância das mídias como um dos dispositivos instituidores do espaço público, na medida em que, pela sua ação ritualística e cotidiana as mídias vão, não só anunciando a noção de realidade, mas convertendo-se, elas mesmas, como lugar pelo qual a realidade não só passa por elas, mas também se faz nelas.

A irrupção da aids no discurso midiático brasileiro ilustraria, dessa forma, o funcionamento de complexos mecanismos de produção e de disputa de sentido entre instituições, que, ao mesmo tempo em que retinham a importância dos fenômenos de linguagem na produção de verdades sobre a doença, levavam em conta um problema de natureza política e outro de natureza simbólica.

Para Fausto Neto (1999) essa dupla articulação – entre sua natureza política, que caracterizava a aids como uma questão étnico-moral-tecnológica e cultural, e a natureza simbólica, na qual a doença era/é um significante com várias dimensões que resultaram das diferentes construções de sentido realizadas pelas estratégias de instituições como medicina, a política, a igreja – é que engendra a semantização da aids e, por consequência – as significações atribuídas à doença. Daniel e Parker (2018, p. 36) afirmam que o recurso usado para falar da epidemia “[...] ao mesmo tempo real e distante, ao mesmo tempo mortal e sexual, ao mesmo tempo concreta e enigmática – era usar uma linguagem com que se fala de curiosidades de feira, não sem apelo a uma ironia que chegava, frequentemente, à zombaria mais desrespeitosa”.

Recorro a algumas matérias publicadas naqueles anos, isso na tentativa de apresentar a construção midiática da epidemia. A primeira delas diz respeito à afirmação de Galvão (2000) e Daniel e Parker (2018) de que as primeiras notícias brasileiras tinham como fonte a imprensa norte-americana: a maneira com que a aids era abordada nos Estados Unidos influenciou o noticiário nacional e o “imaginário social” brasileiro a ela relacionado. Uma das marcas dessa influência veio das formas de abordagem da mídia norte-americana de questões como homossexualidade, comportamento e grupos de risco, como pode ser notado na imagem a seguir.

Figura 5: A luta nos EUA contra uma doença misteriosa e mortífera.

O GLOBO - Hoje, 10 de Maio, 1983

AIDS

Síndrome de deficiência imunológica adquirida



Numa batalha silenciosa, a luta nos Estados Unidos contra a Síndrome de Deficiência Imunológica Adquirida (AIDS) ganhou um novo capítulo. O governo federal anunciou hoje a criação de um comitê de emergência para estudar e combater a doença misteriosa e mortífera.

O anúncio foi feito pelo secretário de Saúde, Casper Weinberger, em uma coletiva de imprensa em Washington. O comitê será liderado por um dos principais especialistas em doenças infecciosas, o Dr. Robert Gallo, da Universidade de Maryland.

De acordo com o anúncio, o comitê terá o objetivo de reunir especialistas de várias áreas, incluindo imunologia, virologia e epidemiologia, para investigar a origem e a transmissão da doença. Também será responsável por avaliar as medidas de prevenção e tratamento disponíveis.

A AIDS, que surgiu inicialmente entre homens homossexuais em Nova York e São Francisco, em meados da década de 1970, tem se espalhado rapidamente para outros grupos, incluindo mulheres, crianças e pessoas de todas as idades e etnias.

Até agora, não há cura conhecida para a doença, que causa a destruição progressiva do sistema imunológico, tornando o indivíduo suscetível a infecções oportunistas e câncer.

O Dr. Gallo afirmou que a criação do comitê é um passo importante para enfrentar a epidemia de AIDS nos Estados Unidos. Ele destacou a necessidade de uma abordagem multidisciplinar para entender a doença e desenvolver estratégias eficazes de controle.

O comitê será formado por membros de agências federais, estaduais e locais, bem como de instituições acadêmicas e de pesquisa. Seus relatórios serão apresentados ao Departamento de Saúde em um prazo de seis meses.

A medida é considerada uma resposta urgente do governo federal à crescente preocupação da população com a AIDS. Em todo o mundo, a doença continua a se espalhar, tornando-se uma das principais causas de morte entre jovens adultos.

A luta nos EUA contra uma doença misteriosa e mortífera



Uma batalha silenciosa e desesperada se trava nos Estados Unidos contra a Síndrome de Deficiência Imunológica Adquirida (AIDS). A doença misteriosa e mortífera, que surgiu inicialmente entre homens homossexuais em Nova York e São Francisco, em meados da década de 1970, tem se espalhado rapidamente para outros grupos, incluindo mulheres, crianças e pessoas de todas as idades e etnias.

Até agora, não há cura conhecida para a doença, que causa a destruição progressiva do sistema imunológico, tornando o indivíduo suscetível a infecções oportunistas e câncer. O governo federal anunciou hoje a criação de um comitê de emergência para estudar e combater a doença.

O anúncio foi feito pelo secretário de Saúde, Casper Weinberger, em uma coletiva de imprensa em Washington. O comitê será liderado por um dos principais especialistas em doenças infecciosas, o Dr. Robert Gallo, da Universidade de Maryland.

De acordo com o anúncio, o comitê terá o objetivo de reunir especialistas de várias áreas, incluindo imunologia, virologia e epidemiologia, para investigar a origem e a transmissão da doença. Também será responsável por avaliar as medidas de prevenção e tratamento disponíveis.

A AIDS, que surgiu inicialmente entre homens homossexuais em Nova York e São Francisco, em meados da década de 1970, tem se espalhado rapidamente para outros grupos, incluindo mulheres, crianças e pessoas de todas as idades e etnias. Até agora, não há cura conhecida para a doença, que causa a destruição progressiva do sistema imunológico, tornando o indivíduo suscetível a infecções oportunistas e câncer.

O Dr. Gallo afirmou que a criação do comitê é um passo importante para enfrentar a epidemia de AIDS nos Estados Unidos. Ele destacou a necessidade de uma abordagem multidisciplinar para entender a doença e desenvolver estratégias eficazes de controle.

O comitê será formado por membros de agências federais, estaduais e locais, bem como de instituições acadêmicas e de pesquisa. Seus relatórios serão apresentados ao Departamento de Saúde em um prazo de seis meses.

A medida é considerada uma resposta urgente do governo federal à crescente preocupação da população com a AIDS. Em todo o mundo, a doença continua a se espalhar, tornando-se uma das principais causas de morte entre jovens adultos.

Os 'grupos de risco'

Até agora as estatísticas da AIDS revelam que os grupos de maior risco são os homens homossexuais, especialmente aqueles que praticam sexo sem preservativos. Outros grupos de risco incluem usuários de drogas injetáveis, profissionais de saúde expostos a fluidos corporais, e filhos de mães com AIDS.

Em Nova York, a epidemia de AIDS atingiu um ponto crítico, com um número crescente de casos reportados diariamente. O Departamento de Saúde estadual está trabalhando para identificar e apoiar os grupos de risco, oferecendo testes e aconselhamento.

A medida é considerada uma resposta urgente do governo federal à crescente preocupação da população com a AIDS. Em todo o mundo, a doença continua a se espalhar, tornando-se uma das principais causas de morte entre jovens adultos.

Verifique a sua estética.



1. Corte de cabelo
2. Tratamento de pele
3. Depilação
4. Massagem
5. Tratamento de unhas

E elimine os excessos.

Estética Center
Rua... 123...
Tel: (11) 1234-5678

FOORA!!!

com o guarda e o seu cãozinho. O MIRA-COIFA do jello no seu coadino.



QUIM CUIDA DE MERCADO DE ALÉM NESTE PAÍS

GLOBATEL

Fonte: NOLASCO-FERREIRA (1983)

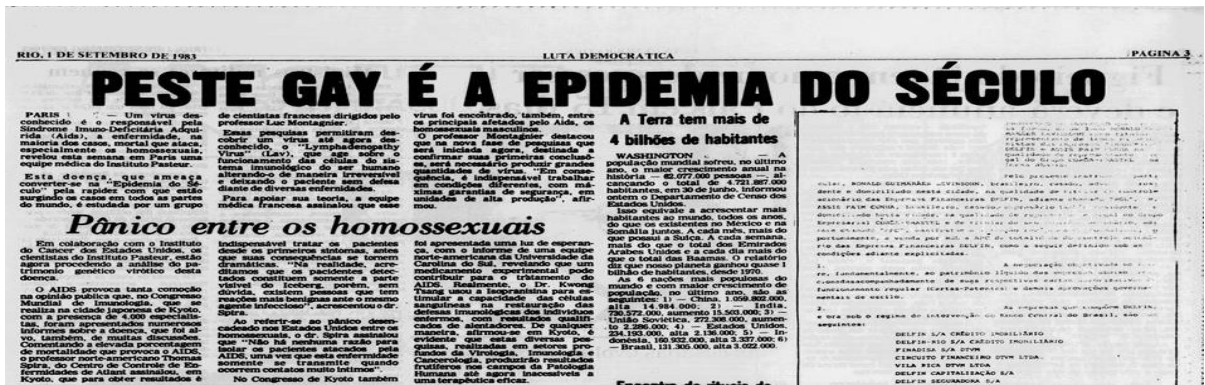
Além dos discursos da aids como uma peste gay, Butturi Junior (2019, p. 11) ressalta que outro enunciado fundamental rondava as matérias publicadas pela imprensa brasileira: a geografia racializada da doença – eram a África e o Haiti os lugares de origem da aids. Discursos de promiscuidade e de alteridade racial, portanto, produziam a aids e os sujeitos afetados, como pode ser observado nos quatro títulos de matérias que trago como exemplo dessa produção discursiva:

Figura 6: 136 casos de peste-gay só no Brasil



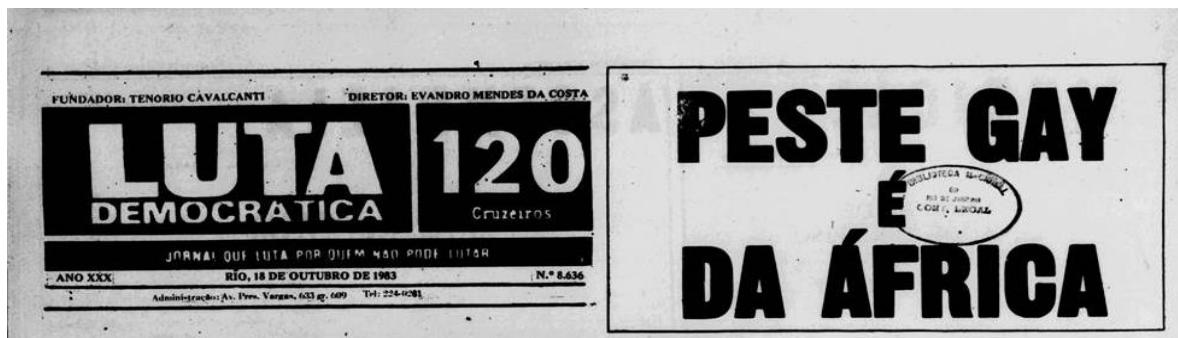
Fonte: A Luta democrática (16 junho de 1983)

Figura 7: Peste gay é a epidemia do século



Fonte: A Luta democrática (01 de setembro de 1983)

Figura 8: Peste gay é da África



Fonte: A Luta democrática (18 de outubro de 1983).

Figura 9: África Central irradia a peste gay pelo mundo

África Central irradia a peste gay pelo mundo

PARIS — O segredo da "AIDS" (Síndrome Muno Deficitária Adquirida), misteriosa enfermidade mortal que desatou uma onda de pânico entre homossexuais, hemofílicos e viciados em drogas de todo o mundo, encontra-se na África Central, afirmaram vários especialistas durante um congresso internacional realizado esta semana em Paris.

Semestralmente, duplica-se nos Estados Unidos, o número de casos declarados de AIDS, enfermidade altamente contagiosa que simultaneamente alastra-se por outros países da América e da Europa sem que, até agora, os cientistas tenham conseguido descobrir suas causas precisas e, menos ainda, encontrar um tratamento eficaz.

As dificuldades para encontrar os agentes da AIDS, são especialmente grandes, indicaram os participantes do congresso, devido à multiplicidade de fatores infecciosos presentes nesses doentes, em particular nos homossexuais. Durante o congresso, organizado pela Associação de Pesquisa do Câncer, vários especialistas afirmaram que a região da África Central (mais particularmente o Zaire e Angola) encerra o segredo dessa misteriosa doença, que ataca especialmente os homossexuais masculinos, deixando-os sem as defesas imunológicas naturais do ser humano.

Doença é conhecida desde 1872

O Sarcoma de Kaposi, um câncer cutâneo que frequentemente surge na etapa final da AIDS, é conhecido na África desde 1872, indicou uma equipe de pesquisadores belgas dirigida pelo professor Eyckmans. Para apoiar essa tese, os cientistas belgas precisaram que o Sarcoma de Kaposi encontra-se em estado endêmico (permanente) entre as populações negras do Sul do Saara, mas apresentando aspectos diferentes segundo os países.

"A AIDS é a pior enfermidade microbiológica que a ciência já teve que enfrentar", afirmou o professor Gallo, dos Estados Unidos. O doutor acrescentou que na gênese da AIDS encontra-se o vírus HTLV, muito difundido na África e no Caribe, em estado endêmico e que provoca uma forma rara de leucemia humana.

Em consequência, o cientista norte-americano estima que em lugar de investigar as contaminações efetuadas, seria preferível concentrar os esforços na população do Zaire, independente de transfusões sanguíneas ou de comportamento de promiscuidade sexual. A perspectiva é muito sombria, apesar das pesquisas realizadas e das técnicas mais sofisticadas de reanimação, declarou o professor francês J. Pierre Coulaud, pois os pacientes apresentam-se quando a doença encontra-se em estado avançado e a ciência médica é importante.

Portanto, é indispensável um esforço maior de detecção e prevenção entre os setores que apresentam riscos evidentes (homossexuais, viciados em drogas, hemofílicos e habitanos), já que até agora não foi comprovado nenhum caso de contaminação por outro meio que não seja através do sangue, do esperma ou do leite materno, indicou-se no congresso.

Um informe mais otimista foi apresentado pelo professor francês Georges Mathe, que no hospital Paul Brousse realiza um tratamento experimental, à base de Tuftsin (imunoregulador) e Bestatin (antibiótico) que, em conjunto, parecem ter a capacidade de despertar as resistências imunológicas do enfermo de AIDS e impedir o surgimento de linfomas.

Porém, enquanto não se descobrir definitivamente o agente responsável — cujo possível segredo encontra-se na África — é indispensável aumentar os esforços de detecção na primeira etapa da doença, concluíram os participantes do congresso.

Fonte: A Luta Democrática (18 de outubro de 1983).

É necessário destacar que algumas reportagens entre os anos 1987 e 1993 já mencionavam o aumento do número casos de hiv e aids em mulheres, baseadas nos boletins epidemiológicos daquela época:

Figura 10: Cresce a contaminação entre as mulheres

ENTREVISTA/Carlos Alberto Moraes de Sá

Cresce a contaminação entre as mulheres

TESLA COUTINHO

O Diretor do Centro de Referência Nacional em Aids do Hospital Universitário Gaffrêe e Guinle, Carlos Alberto Moraes de Sá, aponta o aumento do número de mulheres contaminadas para diagnosticar que o vírus continua se espalhando, especialmente através de bissexuais. Em 1985, a proporção era uma mulher infectada para cada grupo de 14 homens que contrairam a doença. Hoje, a proporção é de uma mulher para cada grupo de oito homens.

As parceiras de bissexuais são hoje o terceiro maior grupo com incidência de contaminação, depois de homossexuais (40% dos casos) e bissexuais (30%). Moraes de Sá não acredita que a população brasileira mudou hábitos por causa da doença e critica as campanhas de esclarecimento. Para ele, a crise de credibilidade das autoridades e o enfraquecimento das instituições afetam diretamente os programas de prevenção e tratamento e o preconceito contra os doentes começa no sistema de saúde.



“Não é possível aceitar que um médico não possa tratar doentes de Aids. E o hospital que se recusa a atendê-los tem que ser fechado”

O GLOBO — Em pesquisa recente do Butafolia, 35% dos entrevistados declararam ter mudado comportamentos e hábitos sexuais por causa de Aids. Um índice maior do que o apurado em 1987 pelo mesmo instituto de pesquisa. O senhor observa essa mudança em seu trabalho?

MORAES DE SÁ — As pessoas dizem que mudaram os hábitos mas não mudaram. Podem até prevenir-se de vez em quando, mas o comportamento seria a prevenção o tempo todo. Existe uma análise da sexualidade oficial e outra da sexualidade estral. É esta última a responsável pelo crescimento da doença. As pessoas não estão praticando sexo seguro. O resultado disso é o que chamamos de fenômeno de intrusão e transmissão de vírus dos homens para as mulheres. Os índices de infecção aumentaram de 30 para 40. Em 85, cerca de 20% a 30% dos bissexuais estavam contaminados. Hoje esse percentual é de 75%.

O GLOBO — O que é o fenômeno de intrusão?

de. O outro é o do sujeito que fundamentalmente é heterossexual, mas eventualmente tem um caso homossexual. Ele dá uma deslizada e contrai o vírus. Entre esses dois estratos, existem bissexuais típicos que são os “hom jacks”, que transam com todos as mulheres. Não porque gostam de mulheres, mas porque não conseguem se identificar sexualmente com nenhuma delas. Então acabam encontrando o homem. E passam a se relacionar era com o homem ou com a mulher. Na verdade, “o macho” não se quer como ativo na relação sexual, mas também como passivo, mas não admite ser passivo. É o típico desse tipo de relação que os bissexuais estão transmitindo o vírus para as mulheres.

O GLOBO — Mas está ocorrendo preferência dos bissexuais por mulheres em consequência da Aids? As mulheres hoje representam mais furo para a doença?

MORAES DE SÁ — Eu não tenho essa sensação. O bissexual talvez esteja tendo relações com menos frequência com outros homens e mais com mulheres. Mas não tenho a sensação de que “eu comi mais”. É um dilema conflit, dançote. Porque a fidelidade é teórica, não existe na prática.

O GLOBO — As campanhas de prevenção não alteraram o comportamento sexual dos brasileiros? Não acredita que as pessoas estejam se prevenindo?

MORAES DE SÁ — Eu acho que não. Temos o caso de uma peça anunciada por um bissexual. Eu

população. Em geral, as pessoas estão profundamente desinformadas. Não sabem o fundamental que necessito esparrama — no anus ou na vagina — é sangue contaminado — sempre ou derivado, porque a ingestão de sangue pode conter sangue de doente. A pessoa tem que se cuidar contra isso e não contra bico, vacuante ou dentista. A desinformação é tanta que já recebi telefonemas de mulher perguntando quantas camisetas tinha que usar por dia.

O GLOBO — O Gaffrêe e Guinle é visto como um centro de referência para os doentes de Aids. Qual a situação do hospital hoje?

MORAES DE SÁ — Estou preocupado. Estamos com cerca de mil testes positivos e acho que nos próximos seis meses teremos outros mil. Não temos condições de atender a todos. O Hospital está amaldiçoado, falta infraestrutura e temos a previsão de 40 pedidos de aposentadoria por causa do regime único do Servidor Público. Vivemos o que se chama de síndrome de Funchal e também o sistema de saúde privado e também o público afirmam não ter condições de atender os doentes de Aids. Dizem que é uma doença complexa e difícil de tratar. Não é possível aceitar que qualquer médico não possa tratar de doentes de Aids. O doente de Aids tem diarreia, pneumonia, tuberculose, infecção no sistema nervoso central e precisa de diagnóstico e de administração de antibióticos. Médico que diz que não sabe tratar dessa doença tem que ter seu diploma cassado. Hospital que disser que não pode atender doentes de Aids tem que ser fechado.

O GLOBO — Na sua opinião, por que o regime de sistema de saúde nos doentes de Aids?

MORAES DE SÁ — Preconceito. A sociedade brasileira é profundamente preconceituosa. O a única sociedade no mundo que criou o nome para o doente que tem Aids: AIDS. Ele

que aumentou o medo da doença. Mas o senhor garante que não está levando prevenção. As campanhas não estão esclarecendo? Onde está o erro?

MORAES DE SÁ — Está com medo, mas não usou a camisinha porque não se consideram alvo. Vivemos uma crise de educação e de credibilidade. A situação da saúde é crítica, não se mata mosquito nem percebevo nam caramujo. Não se vai dadas as crises. É se quer resolver um problema ligado ao sexo, que é de uma complexidade tal que nem os países mais desenvolvidos, que acabaram com os mosquitos, percevojo, caramujos e vacinaram todos as suas crianças, conseguiram. O grande erro dos publicitários é o de pensar que são educadores. Muitas vezes veiculam informações tecnicamente incorretas. Por exemplo dizer que Aids é transmitida por muilhecon. Houve uma campanha que apresentava um rosto de mulher com os dentes “Quem vê cara não vê Aids”. Tinha que ser a cara de um homem e com cara de homem mesmo. A última campanha mostra um casal com alvos desenhados sobre seus corpos, embora a principal forma de transmissão de vírus em relações heterossexuais seja através do sexo anal. O risco é cinco vezes maior do que no caso de sexo vaginal. Isso não aparece nas campanhas.

O GLOBO — Amputados a prevenção por testes para detectar a doença?

MORAES DE SÁ — Sim. A procura é proporcional ao aumento de casos. Um aumento de 10% no mês.

O GLOBO — E quanto uma pessoa respira o teste seguinte vez?

MORAES DE SÁ — Sim. Chamam de Aids/cola. Estamos fazendo cerca de cem testes por mês. Se a gente não respirar a demarça atualização o sistema. É preciso esclarecer. Mas o meio tem sido favorável à disseminação da doença. Um caso

Fonte: COUTINHO (1991).

Figura 11: Casos de mulheres que têm Aids já atingem 8% no Estado do Rio



Fonte: OSMAN (1987).

Acerca dos discursos estatísticos e epidemiológicos, que figuravam também em outras manchetes, é interessante observar que dados confiáveis sobre a soroprevalência para o hiv eram extremamente limitados até o início da segunda década da epidemia no Brasil. No entanto, como afirmam Daniel e Parker (2018, p. 40), toda a emergência da aids como doença do “outro” nasce seguramente com a forma com que foram analisados os dados epidemiológicos sobre os chamados “grupos de risco”.

A notificação dos casos de aids às autoridades de saúde pública tornou-se compulsória somente em 1986, entretanto o estigma relacionado à doença continuava a causar um grau

significativo de subnotificação (PARKER, 1994). Baseados em categorias como homossexualidade, bissexualidade e heterossexualidade, problemáticas no contexto da cultura sexual brasileira, esses discursos apontavam que, de uma doença homossexual, a aids passava a afligir uma população mais heterogênea: “[...] a proporção de 124 casos masculinos registrados para cada caso feminino em 1984 caiu para quatro casos masculinos para cada caso feminino em 1993” (PARKER, 1994, p. 29).

Emergia então a mulher com aids a partir dos discursos epidemiológicos acerca da *distribuição dos casos de aids segundo o sexo*, e apontava-se para números pretensamente “neutros” da epidemia, que não seguiam descolados de uma série de movimentos sociais e políticos mais amplos e diversificados, no sentido de eleger sujeitos e grupos como “mais atingidos pela epidemia” e como alvos das ações governamentais e não governamentais (CUNHA, 2011).

Os dados epidemiológicos da época mostram que, à medida que diminuía a quantidade de homens homossexuais infectados pelo hiv, o número de mulheres heterossexuais e soropositivas para o vírus aumentava rapidamente em todas as faixas etárias, e os discursos estatísticos indicavam um grande número de mulheres monogâmicas infectadas. “[...] desmoronava assim a fantasia da peste guei. Fenômeno previsível e óbvio, o vírus não manifestava predileções sexuais, atacando indistintamente homos e heteros – para desencanto dos arautos da homofobia” (TREVISAN, 2000, p. 456).

Consoante Parker (1994, p. 27)

A rápida passagem da transmissão predominantemente heterossexual e bissexual para a crescente transmissão heterossexual após a primeira década fica ainda mais evidente quando os casos notificados de AIDS são vistos ao longo do tempo. Embora em entre 1980 e 1986, os homossexuais representassem 46,8% do total nacional e os homens bissexuais, 21,5%, os homens e as mulheres heterossexuais representavam apenas 5%. Durante 1992, por outro lado, os casos registrados entre os homossexuais diminuiram para 21,3% e os casos entre os homens bissexuais caíram para 10,6%, ao passo que os casos registrados entre os homens e mulheres heterossexuais aumentaram para 23% do total nacional.

Essa série de discursos epidemiológicos e estatísticos, como se nota facilmente, aponta que um certo grupo de risco tornou-se a maior justificativa para inúmeras ações governamentais no mundo inteiro, embora nunca tivesse provado sua suscetibilidade à doença: o grupo da “população em geral”. Enquanto a doença provocava desastres em “grupos de risco”, para que ações fossem implementadas, foi preciso que a aids ameaçasse a categoria “população em geral”:

[...] descobre-se nesta fórmula que a população em geral não é composta de pessoas concretas, grupos sociais concretos, mas é o cidadão etéreo [sic], uma mera figura jurídica sem relações humanas que o distinga por sua diferença. A população em geral é o grupo dos indiferentes, a massa amorfa e fora das realidades complexas de

um mundo cada vez mais dividido e cada vez mais uniforme. (DANIEL; PARKER, 2018, p. 40-41)

Em relação aos discursos sobre a heterossexualização da aids, Barbosa (1997) mostra que, no âmbito de um quadro já caótico – uso indiscriminado de anticoncepcionais²⁹ e da esterilização cirúrgica, alto número de cesarianas, prática de abortos clandestinos e elevados índices de mortalidade materna –, a epidemia da aids incrementou os desafios das políticas de saúde para as mulheres. A partir de dados epidemiológicos e das categorias de exposição ao hiv, a autora expõe que 45% dos casos registrados em mulheres com mais de 15 anos em 1996 se deram por transmissão sexual. Do mesmo modo, em 1994, a transmissão heterossexual da doença representava 56% dos casos registrados e, entre 1983 a 1992, 45% das mulheres com aids em São Paulo teriam relacionamentos estáveis e um único parceiro sexual.

Quando levados em consideração o nível de escolaridade das mulheres, Barbosa (1997) aponta que, em 1986, 50% das mulheres tinham ensino superior, número que reduziu para 7% dos casos em 1992. Quando se tratava de renda, as porcentagens se invertiam: em 1986, mulheres com poder aquisitivo menor representavam 31% dos casos registrados, enquanto em 1992, o número subiu para 67% das notificações. Barbosa (1997) ainda aponta que, entre 1990 e 1993, a aids constituía a principal causa de morte entre mulheres de 15 a 49 anos no estado de São Paulo e 40% dos casos no Rio de Janeiro. Para Galvão (1997), no início epidemia de aids, as mulheres brasileiras, tradicionalmente cidadãs de segunda classe, se viram despojadas de parte de sua identidade e de direitos à informação, assistência e tratamento.

Para Trevisan (2000), embora o governo brasileiro já tivesse criado o Programa Nacional de Prevenção e Controle da Aids, em 1986, em meio à pressão de grupos de ativistas e pessoas que viviam com hiv, foi a “heterossexualização” da epidemia que também levou o governo a destinar verbas mais importantes para os programas de prevenção, visando a atingir as mulheres heterossexuais e os adolescentes, os mais atingidos, segundo as estatísticas, sobretudo nas populações mais pobres.

Passo agora à descrição sumária dos discursos sobre as formulações das primeiras políticas públicas de saúde³⁰ brasileiras acerca da doença. É necessário atentar que, no Brasil, a noção de saúde pública foi vista durante muito tempo como um problema quase

²⁹ Sobre o uso das pílulas anticoncepcionais e sua função de panóptico ingerível e a promessa biopolítica de governar corpos livres, ver Preciado (2018).

³⁰ Como lembra Parker (1994), os primeiros casos de aids registrados no Brasil foram em 1982 e 1983, durante o último dos cinco governos militares que administravam o país desde o golpe de 1964. Nessa conjuntura, a política da aids desenvolvia-se ao mesmo tempo que a crise econômica, associada à grande dívida externa, que acentuava os problemas já existentes na estrutura do sistema de saúde pública do país.

insolúvel, como argumentam Daniel e Parker (2018). Além disso, entre 1964 e 1984, período de um governo militar autoritário, no qual teve espaço a privatização do sistema de atendimento médico, criou-se uma nítida deterioração dos serviços de saúde primários para o público em geral e os discursos sobre o “quadro calamitoso da saúde” sugeriam que pouco ou nada poderia ser feito diante de tão gigantescos problemas de saúde (DANIEL; PARKER, 2018).

Nesse quadro, a epidemia da aids era apresentada – por sucessivos Ministros da Saúde e outras altas autoridades da saúde pública, como um problema secundário quando comparado aos problemas sanitários mais complexos ou estatisticamente mais relevantes que o país enfrentava:

A gravidade potencial da epidemia foi minimizada ainda mais por uma visão que considera as pessoas com AIDS uma parte de uma minoria social; por um lado, como membro de uma “elite” limitada, e por outro lado, como fundamentalmente “marginal” dentro da estrutura global da sociedade. Essas análises distorcidas, por sua vez, modelaram amplamente as políticas oficiais destinadas ao controle da epidemia de AIDS. (DANIEL; PARKER, 2018, p. 15)

De acordo com Teixeira (1997), foi do setor da saúde que emanou a maior parte das políticas de aids nas primeiras décadas da epidemia, setor que era responsável também pela quase totalidade de ações programáticas de prevenção e controle da aids. No país, foi o estado de São Paulo o primeiro a relatar casos da doença. Lá inauguraram-se as iniciativas e articulações oficiais, construindo os referenciais teóricos, políticos e legais que viriam a influenciar as políticas públicas do país.

Naqueles primeiros anos da doença e na ausência de apoio internacional e nacional, a resposta à epidemia surgiu de movimentos populares, principalmente de ativistas gays que pressionaram os serviços municipais e regionais de saúde por informações e tratamento e realizaram campanhas de prevenção (BIEHL, 2004). A partir da militância de um grupo movimento pelos direitos homossexuais do Estado de São Paulo, que procurou a Secretaria da Saúde daquele estado em 1983 para cobrar ações governamentais frente aos casos brasileiros de aids, o órgão estatal criou um grupo de trabalho composto por técnicos de diversas áreas, que sugeriram uma série de medidas que constituem o marco político adotado pelo Estado brasileiro nas políticas subsequentes. Entre as medidas estavam a notificação compulsória dos casos de aids e a distribuição de material informativo à população em geral.

Teixeira (1997, p. 48) enfatiza que as primeiras políticas públicas adotadas no país foram majoritariamente progressistas no que se refere a discursos e referenciais éticos, legais e políticos: “[...] nenhuma medida legal de caráter restritivo foi até hoje adotada e as tentativas nesse sentido foram rapidamente neutralizadas”. No entanto, essas políticas eram organizadas a nível estadual e, até 1985, apesar do impacto da aids na opinião pública, o Ministério da Saúde

ainda não havia se manifestado de forma expressiva, lançando apenas em 1983 o documento intitulado *Aids – informações básicas*, com o resumo de artigos sobre o tema publicados em periódicos internacionais.

Em 1985, o Ministério da Saúde, com a portaria 236, cria o Programa Nacional de Aids e estabelece as primeiras diretrizes e normas para o enfrentamento da epidemia. Entre as diretrizes, o Ministério afirma que os casos de aids deveriam ser notificados e investigados, porém não estabelece a notificação compulsória, que se dá em 1986 com a portaria 542 de 22 de dezembro. Embora estabelecido em 1985, seria apenas em 1986 que o Programa se consolidaria e seria implementado em todo o território nacional, influenciado pelos ideais não-discriminatórios e em defesa dos direitos dos sujeitos que viviam com aids e hiv presentes nas políticas estaduais já em circulação.

Para Teixeira (1997), essa característica seria totalmente modificada no início do governo Collor, com a desestruturação da coordenação do Programa. No entanto, é também nesse período que ocorre um efetivo avanço nas políticas públicas em relação à aids: a decisão do governo de adquirir e distribuir gratuitamente os medicamentos para os pacientes de aids do país, como o AZT. Essa política, que reconhecia o direito das pessoas a ter acesso aos recursos terapêuticos disponíveis, contrariava as diretrizes dos órgãos internacionais, como a OMS, as quais estabeleciam que em países pobres os recursos disponibilizados deveriam ser investidos em prevenção. Com a medida, o governo brasileiro pôde lançar as bases do que se tornaria um programa transformador de distribuição gratuita de medicamentos antiretrovirais para os pacientes com aids (MATOS; JÚNIOR; PARKER, 2001).

Em 1992, a criação de um novo Programa Nacional de Aids foi possibilitada com a aprovação de um pacote de ajuda do Banco Mundial às estratégias brasileiras de combate e prevenção à aids. Com o valor total de US\$ 250 milhões, o empréstimo tinha como objetivo reverter o que especialistas internacionais chamavam de "africanização" da aids no Brasil (BIEHL, 2004):

O projeto AIDS I dedicava pouco mais de 40% dos recursos ao componente mais diretamente ligado à prevenção. Cerca de 34% dos recursos eram dedicados a serviços de tratamento, e os demais voltados para o desenvolvimento institucional, para a vigilância, a pesquisa e a avaliação (MATOS; JÚNIOR; PARKER, 2001, p. 17).

Segundo Biehl (2004), em 1996, pela primeira vez, os dados nacionais mostraram uma diminuição na taxa de crescimento da epidemia e o Programa Nacional de Aids, e o Banco Mundial relatou que metade dos 1,2 milhão de casos de hiv projetados foram evitados. O Brasil

passava a ser considerado um modelo no serviço de tratamento e prevenção da doença em países periféricos (TREVISAN, 2000) e um discurso de êxito neoliberal se materializava.

Uma vez que a epidemia também ocasionou a criação de várias novas organizações não governamentais em todo o país e esses novos movimentos sociais galvanizaram ações destinadas a garantir os direitos civis e humanos exigidos pela nova constituição progressista de 1988, que tornava a saúde de todos um direito e o dever do Estado (BIEHL, 2004), volto a atenção, nos parágrafos a seguir, **para o ativismo no Brasil** – quarta das séries de que me ocupo na tese. Parker (1994), em *A construção da Solidariedade: Aids, sexualidade e política no Brasil*, enfatiza que, nos primeiros anos da epidemia, na falta de uma resposta governamental efetiva, o ativismo e a mobilização política contra a aids chamavam a atenção do público para a crise instaurada pela doença. De acordo com o autor, entre 1985 e 1991, mais de cem organizações não governamentais de serviço a aids tinham surgido e desempenhavam um papel importante não apenas em relação a educação sobre a aids,

[...] mas na defesa das liberdades civis e no fortalecimento da assistência básica e tratamento às pessoas com AIDS. Como a primeira crítica à política do governo, essas organizações definiram o foco principal para o surgimento do ativismo contra a epidemia de HIV/AIDS no Brasil, embora fossem divididas muito claramente por inúmeras diferenças nas estratégias e metas (PARKER, 1994, p. 97).

Noto aqui, em relação ao discurso do êxito, uma estratégia de solidariedade, cujo centro eram os grupos de apoio e as próprias PVHIV. O trabalho das ONGS nas questões de hiv e aids teve início a partir de grupos já existentes, como a Associação dos Hemofílicos, e pequenos grupos homossexuais que responderam aos riscos percebidos entre os sujeitos que frequentavam essas instituições, envolvendo-se em ações políticas em torno das questões apresentadas pela aids, bem como na disseminação de materiais educativos (DANIEL; PARKER, 2018). Segundo Calazans (2019) a primeira ação de prevenção realizada no país foi uma ação de base comunitária do grupo homossexual *Outra Coisa*, em 1983, que envolveu a produção e a distribuição de material informativo sobre aids em espaços de sociabilidade homossexual, em São Paulo, focando-se na disseminação de informações e de um alerta à comunidade sobre a aids.

Galvão (2000) também narra a trajetória do ativismo no Brasil e mostra como, motivados tanto pelo preconceito e pela discriminação quanto pelo aumento no número de casos de aids registrados no país, profissionais liberais, sobretudo militantes com questões relacionadas à homossexualidade, ajudaram a criar, em São Paulo, 1985, o GAPA, Grupo de

Apoio à Prevenção à Aids³¹, primeira organização da sociedade civil voltada ao fornecimento de informações sobre a doença. Segundo Galvão (2000), foi a partir da criação do GAPA que várias outras iniciativas surgiram, conferindo uma grande diversidade às respostas da sociedade civil frente à epidemia e, em 1996, já existiam 18 GAPAS no Brasil.

Além do GAPA, outros grupos independentes foram fundados no Rio de Janeiro, em Belo Horizonte, Porto Alegre e Salvador e em outros centros urbanos no Brasil. Pouco depois da fundação do GAPA, intelectuais de várias áreas, bem como lideranças de movimentos sociais, reuniram-se no Rio de Janeiro e formaram a ABIA, Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, destinada a coletar e disseminar informações sobre a doença com a produção de material educativo e informativo e a acompanhar criticamente as políticas governamentais como maneira de elaborar iniciativas de saúde pública. Quando se trata da articulação da militância com as políticas internacionais da aids, a ABIA entendia que era importante ajudar as pessoas que viviam com hiv/aids, mas a participação em instâncias nacionais e internacionais que possibilitassem o intercâmbio e a troca de informações também era essencial naquele momento. Nesse sentido, desde sua criação, a associação tinha como objetivo integrar a intervenção cultural, a produção do conhecimento e a ação política local e internacional (GALVÃO, 2000).

Embora anteriormente os grupos relacionados à homossexualidade estivessem desmobilizados (MACRAE, 2018), os antigos militantes deixaram de lado suas desavenças e se organizaram para fazer frente à pandemia, formando grupos como o GAPA-SP, o GAPA-BA, o GAPA-RJ, a ABIA³² e outras organizações em diversas regiões do país, as quais tinham o propósito inicial de prestar assistência e solidariedade aos pacientes, mas não abandonavam suas posturas militantes ao cobrar medidas efetivas do governo. Suas atividades foram bastante bem-sucedidas, servindo de importantes propulsoras dos programas nacionais e regionais de atenção à aids, exigindo a construção de serviços dignos e eficazes para a prevenção e tratamento da moléstia.

³¹ No capítulo seguinte, voltarei a falar sobre o GAPA.

³² Pouco depois da fundação do GAPA, intelectuais de várias áreas, bem como lideranças de movimentos sociais, reuniram-se no Rio de Janeiro e formaram a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS), destinada a coletar e disseminar informações sobre a doença com a produção de material educativo e informativo, e a acompanhar criticamente as políticas governamentais como maneira de elaborar iniciativas de saúde pública. Quando se trata da articulação da militância com as políticas internacionais da aids, a ABIA entendia que era importante ajudar as pessoas que viviam com hiv/aids, mas a participação em instâncias nacionais e internacionais que possibilitassem o intercâmbio e a troca de informações também era essencial naquele momento. Nesse sentido, desde sua criação, a associação tinha como objetivo integrar a intervenção cultural, a produção do conhecimento e a ação política local e internacional (GALVÃO, 2000).

Segundo MacRae (2018), os ativistas daquela época enfatizavam sobretudo a importância de preservar os direitos dos pacientes e de suas comunidades. Logo ficou clara a importância dessas organizações para uma resposta adequada à situação e as autoridades nacionais e internacionais começaram a encorajar o surgimento de novos grupos homossexuais militantes e a financiar as suas atividades, especialmente aquelas voltadas para a prevenção. Para o autor, instaurava-se um período de crescimento da militância, embora, com o passar do tempo, suas conexões oficiais e o ingresso de novos agentes, mais familiarizados com os meandros da burocracia oficial, tenham levado a uma redução de seu ímpeto contestatório inicial.

Apresentadas as quatro frentes que pretendo continuar explorando no desenvolvimento desta tese e que constituem alguns dos nós do dispositivo da aids, passo, na próxima seção, àquilo que chamamos de dispositivo crônico da aids, uma vez que entendo, dessa vez com Deleuze (1990, paginação irregular), que uma das consequências de uma filosofia do dispositivo é uma mudança de orientação que se desvie do Eterno para apreender o novo ou, mais precisamente que

[...] todo o dispositivo se define pelo que detém em novidade e criatividade, e que ao mesmo tempo marca a sua capacidade de se transformar, ou de desde logo se fender em proveito de um dispositivo futuro, a menos que se dê um enfraquecimento da força nas linhas mais duras, mais rígidas, ou sólidas. E, na medida em que se livrem das dimensões do saber e do poder, as linhas de subjectivação parecem ser particularmente capazes de traçar caminhos de criação, que não cessam de fracassar, mas que também, na mesma medida, são retomados, modificados, até a ruptura do antigo dispositivo.

É no âmbito deste “dispositivo futuro”, que Deleuze (1990, paginação irregular) afirmará que à novidade de um dispositivo em relação aos que o precedem chamamos atualidade do dispositivo. No entanto, essa atualidade diz respeito não ao que somos, “[...] mas aquilo em que nos vamos tornando, aquilo que somos em devir, quer dizer, o Outro, o nosso devir-outro”. Resta então perscrutar a novidade do dispositivo crônico da aids.

2.3 O DISPOSITIVO CRÔNICO DA AIDS

Figura 12: “Nem o hiv pode separar o sonho de ser mãe”



thaisrenovatto • Seguindo

7 sem 1 curtida Responder



cerejona @Baronesu olha isso

6 sem Responder



bpmaia 🤔🤔🤔👏👏👏

6 sem Responder



nilthonbritchu 🤔👏



Curtido por meirits e outras 1.025 pessoas

10 DE MAIO

Fonte: Instagram de Thais Renovatto (2019).

Entrevistadora: E hoje, esse desejo de ser mãe permanece?

Aparecida: Não tenho mais, não tenho mais. Tanto que eu até parei o tratamento. Não tenho mais vontade. O médico mesmo, que tava me atendendo, lá do [nome do hospital], é um dos melhores que tem lá, [...]. Ele disse pra mim: “Aparecida, você tá normal, você pode engravidar, só vai trocar o medicamento que você tá usando pra usar um que não afete o bebê. **Eu disse não, e tanto que eu sugeri a ele já tirar logo meu útero, meu ovário, tirar logo tudo, tudo, me deixar oca por dentro, sabe?!, que a minha vontade assim acabou, acabou! [chorando] e assim, eu digo que acabou por inteiro, sabe?!.**”

Entrevistadora: Quando você soube que você vivia com hiv você excluiu da sua vida a maternidade?

Mariana: A maternidade.

Entrevistadora: Por quê?

Mariana: Porque eu não ia poder amamentar e também, para mim assim, pelo fato dos riscos, né?!, que teria a criança. Então eu excluí a maternidade na minha vida, foi uma coisa assim “não vou ser mais mãe, se um dia eu ter um filho, eu vou adotar”, E aí, de repente, eu me vi grávida assim, foi muito “e agora?”, eu me tranquei em casa, chorei vários dias e depois eu fui “Nossa, mas eu vou ter essa criança, né?!, eu vou ter essa criança, ela vai ser amada, vai ser acolhida” E aí fui lidando, né?!, com isso, com o fato, e até o parto assim, foi, foi trabalhar muito a minha mente e mesmo assim, depois do parto eu ainda ficava chorando muito porque ele chorava de fome eu chorava de angústia mesmo, né?!, que eu acho, que não sei eu acho que a maioria das mulheres que que passam por isso, devem ter essa essa ferida, né?!, que não pode amamentar e tal, fica um pouco diferente, né?!,

O segundo momento que pretendo trazer à tona é o do dispositivo crônico da aids (BUTTURI JUNIOR, 2016). Para isso, inicio com a imagem postada por Thais Renovatto em uma rede social e as falas de Aparecida e Mariana, participantes desta pesquisa. Ambas

remetem ao desejo de ser mãe; atualmente, pelas medicações utilizadas por gestantes que vivem com hiv, a gestação não mais se apresenta como um risco eminente de contaminação ao feto³³.

Thais é autora do livro *5 anos comigo*, no qual narra sua trajetória desde o momento em que descobre estar vivendo com hiv, abarcando os quatro anos seguintes até o momento em que descobre estar grávida do primeiro filho. Thais vem de uma classe social alta, viaja com frequência, faz acompanhamento na rede privada de saúde e conta com a ajuda de vários profissionais: uma psicóloga, um infectologista, uma nutricionista especializada em doenças crônicas e em hiv. Thais não participa de grupos de apoio. No livro, conta que não se sentiu incluída no grupo que tentou frequentar porque o público era majoritariamente jovem, homossexual, usuários de drogas injetáveis e mulheres profissionais do sexo: “Eu era a única heterossexual, com mais de 30 anos, querendo ser mãe, que trabalhava em uma multinacional e estava totalmente sóbria. Eu não me senti incluída” (RENOVATTO, 2019, p. 115).

Aparecida é uma mulher nos seus 40 anos, tentava engravidar quando descobriu que estava vivendo com hiv. Ela vive sozinha em Florianópolis, sua família é de outro estado e ela tenta melhorar de vida trabalhando durante o dia e à noite, com algumas folgas aos finais de semana. Encontrou no Grupo de Apoio sua “família daqui”, como ela mesma se refere ao GAPA. Ao contrário de Thais, Aparecida desistiu de ser mãe, tem medo, quer que seu útero seja removido, assim ela não tem chances de engravidar.

Mariana é jovem, descobriu que estava grávida quando já vivia com hiv, mas não fazia o tratamento medicamentoso por recomendações médicas – ela participava de uma pesquisa e tinha sua saúde monitorada por pesquisadores e profissionais da saúde de um hospital no Sul do Brasil. Quando descobriu a gravidez, Mariana já havia desistido de ser mãe. Como relata, chorou por vários dias e ainda mais no momento de seu parto. Relata a violência obstétrica a que foi submetida:

Mariana: [...] o que me gravou bastante é que quando eu fui ter ele, que daí sim, no hospital, eu fui chamar o médico, porque eu tava lá, pronta, né?!, tendo as dores e tudo e aí eu vi **quando o médico falou assim “o problema está chamando”, e aí isso nunca mais saiu da minha cabeça “o problema está chamando”, tipo, o problema, eu fui chamada de problema naquele momento, e daí as pessoas olhavam para mim assim, porque eu tinha 23 para 24 e aí elas me olhavam com uma cara assim, tipo, muito. Eu já tava me sentindo ruim, né?!, pelo o fato de estar tendo uma criança, ter isso, e assim, a cara que as pessoas me olhavam naquele momento me deixou ainda pior.**

³³ De acordo com as Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia Antirretroviral em Gestantes, publicadas pelo Ministério da Saúde em 2010, um estudo de 2002, que avaliava 1.442 gestantes, demonstrou que as taxas de transmissão vertical são reduzidas quando a gestante faz uso das terapias oferecidas. O estudo mostrou que os índices da infecção vertical ficam em 20% na ausência de TARV, 10,4% com monoterapia de AZT, 3,8% na terapia dupla e 1,2% nos esquemas altamente ativos (combinação de três ARV ou HAART – Highly Active Antiretroviral Therapy).

Tanto é que eu fiquei por várias semanas, assim, depois do parto eu só chorava, né?!, porque já tava com aquilo que eu, imagina toda mulher quer pegar o filho, poder amamentar e eu já tava sofrendo com isso, e aí eu lembrava daqueles olhares, daquela fala, e foi uma coisa muito dolorosa para mim.

Embora ambas histórias relatadas nesse trecho pertençam a perspectiva da pessoa que vive com hiv e cuja infecção se deu no século XXI, elas são histórias marcadas pela diferença. Assumo com Patton (1990) que diferentes aspectos da identidade moldam a experiência de se viver com hiv ou aids, como as diferenças de classe social, raça, gênero e sexualidade. No entanto, há entre elas uma semelhança: as três mulheres que têm suas vozes registradas nesse espaço são pacientes crônicas (KLEINMAN, 1988).

Nos três casos, percebemos que, de uma doença que solicitava o discurso perverso dos “grupos de risco”, a infecção pelo hiv “democratizou-se” para sujeitos envolvidos em outras práticas (sociais ou sexuais): heterossexuais, mulheres, pessoas da terceira idade. Não obstante a permanência de uma memória estigmatizante, o surgimento das Terapias Antirretrovirais, em meados da década de noventa, promove um deslocamento em direção à cronicidade da vida com hiv.

Enquanto o dispositivo da aids no Brasil avançou segundo a ordem de um governo do corpo e da população, em que a sexualidade era aproximada do discurso da morte e os corpos eram objetos de luta e regularização médica, no dispositivo crônico, a doença que já foi conhecida como o Câncer Gay e causou pânico nos momentos mais críticos da epidemia adquiriu novos contornos e ganhou status de doença crônica. Pontuado de êxitos no que diz respeito às taxas de manutenção da vida das pessoas que vivem com hiv, esse dispositivo funciona ancorado em discursos sobre o “fazer viver”, enquanto os protocolos de saúde pública exigirão a diminuição da transmissibilidade segundo o imperativo da adesão ao tratamento depois da testagem.

Sob a égide dos deslocamentos e da cronicidade³⁴, esse *dispositivo crônico da aids* parte de uma redistribuição dos saberes e das formas de subjetividade que tem lugar com o desenvolvimento da TARV – Terapia Antirretroviral. Conjunto de medicamentos capazes de conter a evolução do vírus hiv no corpo dos sujeitos, a TARV surgirá relacionada com a amplificação das estatísticas acerca da heterossexualização da aids, já não mais restrita aos “grupos de risco” – cuja marca é do desaparecimento factual, mas da permanência na memória discursiva da aids. Os “coquetéis” exigem uma nova descrição da doença e dos corpos doentes,

³⁴ Novamente, reitero que um texto similar ao que apresento nessa seção já foi publicado por mim em parceria com Butturi Junior. O texto encontra-se nas referências deste projeto.

segundo o discurso da “cronicidade” e sob a égide de tecnologias de governo da população, marcadas por protocolos de teste e tratamento, com vistas a reduzir a transmissibilidade do vírus (BUTTURI JUNIOR, 2016). O aparecimento da TARV adensa o governo biopolítico: de um lado, exigindo o controle da população e a contenção dos riscos; do outro, exigindo das pessoas que vivem com hiv um cuidado de si irrestrito. Essa cronicidade, não obstante, é a mesma que permite aos sujeitos entabular possibilidades de resistência e de politização das identidades dos grupos e sujeito afetados, recorrendo a políticas identitárias de pressão pública e garantia dos direitos civis.

Nesse processo de modificações que dão lugar ao dispositivo crônico, é importante destacar três enunciados: **o da adesão, o da indetectabilidade e o da invisibilidade**. Quanto aos dois primeiros, tomemos a *Declaração da Suíça*³⁵, publicada em 2008 e cujos efeitos ainda permanecem em curso. Ali, no interior da biomedicina, assistia-se ao acontecimento de um deslocamento dos discursos sobre as pessoas que vivem com hiv. De um lado, um dispositivo de morte anterior, em que os sujeitos “aidéticos” eram tomados como perigosos e condenados ao silenciamento e à morte civil (DANIEL, 1989). Do outro lado, o acontecimento da “adesão à TARV”, possibilidade de manutenção da vida dos sujeitos e da ausência potencial de imputação de sua periculosidade social (atestada pelos saberes da biomedicina). No Brasil, em 2017, é justamente esta série de pesquisa que alimenta algumas das políticas públicas – certamente, as mais progressistas – passam a contar com a descrição da pessoa que vive com hiv de uma perspectiva de posituação, como na Nota Informativa 02/2017/CRT-PE-DST/AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (2017), cujo assunto é “Indetectável igual a Intransmissível” e cujo enunciado central desfaz a relação entre infecção pelo hiv e risco, sob a égide das pesquisas biomédicas (devidamente sob o escrutínio da *adesão*): “A pessoa vivendo com HIV/aids com carga viral indetectável há pelo menos seis meses e boa adesão ao tratamento tem um risco insignificante de transmitir o vírus pela via sexual”.

Os efeitos da *Declaração da Suíça* e da TARV podem ser lidos, todavia, em sua polivalência, relacionados a estratégias distintas de governo e de produção de subjetividades

³⁵ Publicada em 2008, a Declaração é um discurso da biomedicina que sustenta, depois de ampla pesquisa, a impossibilidade de transmissão de hiv por pessoas em tratamento com ARV exitoso, os chamados “indetectáveis” (pessoas com carga viral indetectável e controlada, sob tratamento antirretroviral – pacientes crônicos, “zerados” e incapazes de transmitir o hiv): “*Une personne séropositive ne souffrant d’aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral (TAR) avec une virémie entièrement supprimée (condition désignée par «TAR efficace» ci-après) ne transmet pas le VIH par voie sexuelle, c’est-à-dire qu’elle ne transmet pas le virus par le biais de contacts sexuels*” (VERNAZZA *et al.*, 2008, p.165). Alvo de muitas polêmicas, nos últimos anos seus resultados têm balizado políticas públicas – inclusive no Brasil – de prevenção (por adesão) e de crítica aos estigmas relacionados ao viver com hiv.

para as pessoas que vivem com hiv: primeiro, na modalidade de um poder sobre a vida, que pretende *fazer viver* (FOUCAULT, 2010) e permite aos sujeitos a existência de acordo com os parâmetros da normalidade médica; em contrapartida, seguindo Pelúcio e Miskolci (2009), tais discursos permaneceriam fundamentados na exigência da responsabilização e na conseqüente disciplinarização. Dito de outro modo, se por um lado atenta-se para a possibilidade de novos enunciados, menos estigmatizados, sobre aqueles que vivem com hiv, também se exige desses sujeitos a medicalização imperativa, novo biomarcador do dispositivo crônico. Assim, mesmo vivenciando o momento pós-aids³⁶, o dispositivo crônico carrega no bojo memórias de racialização e de *sorofobia*, além de se pautar em estratégias de governo dos sujeitos específicos – as práticas “mais vulneráveis” e os sujeitos que delas tomam parte – em que têm lugar a biomedicina e a exigência de medicalização e de cuidado de si (BUTTURI JUNIOR, 2016).

O terceiro dos enunciados do dispositivo crônico diz respeito ao que Biehl (2004) definiu como as *tecnologias de invisibilização*. Para o autor, diante das estratégias neoliberais de ampliação do acesso ao tratamento do hiv e da aids que tiveram lugar, no Brasil, a partir da década de noventa do século XX, uma parcela de corpos e subjetividades permaneceram invisíveis para as estatísticas de sucesso do sistema público de saúde e de distribuição da TARV. É o abandono dessas modalidades de vida, matáveis e precárias, uma das estratégias de diferenciação política do enfrentamento do hiv e da aids:

[...] um grande número de vítimas pobres e marginais de Aids está ausente das estatísticas epidemiológicas e dos cuidados de saúde e, com sem direitos aparentes, é permitido morrer em abandono. Essas pessoas vivem em ruas ou prédios abandonados, diante dos olhos do público. Em sua existência conturbada com a Aids, eles têm contato esporádico com serviços governamentais de testes e assistência médica ou com formas não governamentais de apoio, mas nenhum programa específico de prevenção e tratamento os apoia. Sua experiência de morrer é simplesmente comum e encontra indiferença política e moral. A invisibilização da morte entre os mais pobres com AIDS é concomitante ao controle bem-sucedido da mortalidade, conforme articulado pelo novo paradigma biopolítico do Brasil. (BIEHL, 2004, p. 255, tradução minha)

A cisão racializante imposta no dispositivo crônico permitirá assim que perdurem efeitos de desaparecimento. De acordo com Biehl (2010), a própria rede de documentação da doença e dos doentes aparece em sua discursividade que separa os cidadãos dos não-cidadãos. Destarte, o que se assiste é uma diferença no esquadramento de certas populações: homossexuais, moradores de ruas e não-sujeitos permanecerão longe das estatísticas, vidas nuas na exceção biopolítica (AGAMBEN, 2010) da cronicidade, cuja morte e o sofrimento não

³⁶ Pelúcio e Miskolci (2009) definem o momento pós-aids como o período em que a eficácia do tratamento somada a campanhas que procuram minimizar o preconceito, disseminaram a percepção de que a aids não é uma doença que aflige apenas condutas sexuais dissidentes.

podem sequer se tornar memória. De acordo com as pesquisas etnográficas de Biehl (2004) assistência médica especializada é prestada àqueles que se identificam como cidadãos da aids ou cidadãos biomédicos. Seria apenas essa parcela da realidade que apareceria nos relatórios epidemiológicos otimistas, mostrando uma diminuição da incidência da aids – ao menos no Estado da Bahia, local etnografado pelo autor. Já os indivíduos que não podem ser enquadrados nessa demanda planejada e dentro dessa concepção autosselecionada de saúde pública permanecem fora de qualquer registro oficial e não recebem intervenção. A maioria desses casos não registrados são pessoas identificadas como portadoras de aids somente quando estão morrendo, na primeira e última hospitalização. Enquanto isso, o atendimento a curto prazo desses pacientes marginais é geralmente relegado a instituições de caridade, demonstrando que “[...] o manejo da morte entre os mais pobres é concomitante ao controle bem-sucedido da mortalidade, conforme articulado pela nova biopolítica do Brasil. Aqui, deixar morrer é uma ação técnica e política, contígua ao poder científico, médico e pastoral que dá vida.” (BIEHL, 2004, p. 262).

Na mesma esteira dos estudos etnográficos sobre a aids e o hiv na contemporaneidade, Squire (2013) examina as convergências e os conflitos entre posições assumidas em relação ao hiv, seja no campo político ou cotidiano. A primeira, uma avaliação otimista das possibilidades atuais de prevenção e tratamento, particularmente aquelas decorrentes de novos desenvolvimentos biomédicos, sugere que o hiv pode em breve deixar de ser uma emergência no mundo. Esse processo de **naturalização**, que não pressupõe que o hiv e a aids deixarão de existir, mas que se tornarão uma parte regular e natural da ordem biossocial das coisas por meio de processos de medicalização, normalização social e mercantilização.

Para Squire (2013), trata-se de uma forma de *governamentalidade naturalizante* que opera em torno de cidadãos vivendo com hiv na disponibilidade dos ARVs. Mesmo a partir de uma análise superficial dos avanços no tratamento e prevenção, os sinais da naturalização do hiv seriam numerosos: a crescente capacidade de gerenciamento da prevenção, bem como do tratamento do hiv, por meios médicos; a apresentação do vírus como uma condição de longo prazo, e não como uma doença, atingida com bons e precoces cuidados médicos; a disponibilidade dos ARVs, para todos em países de alta renda e que atingem mais de 50% daqueles que precisam deles em países de baixa e média renda, um número que cresce; o início precoce do tratamento como forma de preservar a saúde das pessoas vivendo com hiv; a redução da transmissão, a partir da indecibilidade da carga viral de pessoas vivendo com HIV que não fazem sexo seguro; os comportamentos que reduzem o risco de transmissão do hiv, especialmente o uso de preservativos, os quais tornaram-se uma parte da vida mais generalizada

e naturalizada; e, por fim, o teste do hiv, cada vez mais uma parte regular dos cuidados de saúde em muitos países, não apenas nas clínicas de infecções sexualmente transmissíveis e no pré-natal, mas também em geral em hospitais, clínicas e farmácias.

Um parêntese: no que tange ao cenário nacional, Parker (2015) também fala do “desaparecimento” da aids: engendrado por um dispositivo que cinde corpos e subjetividades – economicamente, genericamente, sexualmente, racialmente ou etnicamente marcados pela biopolítica. Para ele, o enfrentamento da epidemia do hiv carece de um olhar diferencial sobre determinadas populações justamente porque houve uma modificação na distribuição da infecção, hoje racializada e marcada pela vulnerabilidade social.

A segunda posição sugere que lidar com o hiv continua difícil e está se tornando difícil de novas maneiras, ou seja, o hiv ainda carrega a marca de **expecionalidade**, ou **expecionalismo**³⁷: tanto uma emergência quanto uma condição diferente de outras emergências sociais e de saúde. De acordo com Squire (2013) a crise financeira global levou a um declínio das contribuições internacionais para a pandemia. Isso significa, por exemplo, reduções nos programas de apoio psicossocial e segurança alimentar. Além disso, os ARVs ainda estão disponíveis apenas para cerca de metade dos que deles necessitam, e o hiv continua sendo uma condição altamente estigmatizante.

Squire (2013) ainda trabalha com a ideia da **particularidade** de viver com hiv no dispositivo crônico. Essa posição sugere que viver com hiv, embora mais fácil do que costumava ser, ainda é "complicado". Medicamentos não funcionam perfeitamente, a saúde é incerta, a divulgação da condição de viver com hiv é repleta de tensões sociais e subjetivas. Assume-se, nessa perspectiva, que viver com o hiv pode ser uma questão de conviver com uma doença de longa duração que tem semelhanças com outras doenças semelhantes, ao mesmo tempo em que a doença tem muitas particularidades que também são específicas das posições sociais e históricas das pessoas dentro da pandemia.

Parker (2000) se distancia do argumento de que os piores exemplos de discriminação e violação dos direitos humanos das pessoas vivendo com hiv (que no início da epidemia faziam

³⁷ Para Squire (2013, p. 14), esse excepcionalismo do hiv tem sido alvo de extensas críticas e comentários: “[...] Alguns sugerem que o progresso clínico, a crise financeira e o afastamento dos discursos de ajuda e dependência, para uma ênfase no comércio e investimento, significam que o HIV não pode ou não deve mais ser considerado excepcional. Outros autores preveem, [...], que elementos da excepcionalidade do HIV, se não o seu excepcionalismo, continuará, e terá de ser mantido em mente. Alguns sugerem que aspectos do pensamento de 'excepcionalidade' do HIV, tais como internacionalismo, abertura, comprometimento e integração, podem ser estendidos de forma frutífera e sustentável a exigências mais amplas de saúde e outras necessidades em países de baixa e média renda a mudança das posições de excepcionalidade para excepcionalismo deve-se uma descrição das características excepcionais do HIV como invariantes, ou pelo menos relativamente estáveis, em contextos sociais e históricos e, portanto, exigindo respostas excepcionais estáveis em nível internacional, níveis nacional e local”.

parte da vida cotidiana), parecem, no dispositivo crônico, estar sendo superados à medida que os sistemas legais e as estruturas sociais foram acionados para combater à epidemia, reafirmando os direitos básicos de todos os seres humanos. O autor aponta que as instituições do Estado e da sociedade civil se mobilizaram e desenvolveram programas para superar o que já foi chamado de “excepcionalismo da aids”; no entanto, distante da naturalização do hiv, assim como Squire (2013), Parker também afirma que a epidemia de hiv

[...] se instala justamente na polarização crescente entre os ricos e os que vivem em situações de extrema pobreza, na exclusão de setores inteiros da sociedade e na integração perversa de outros [...], e com as formas de desigualdade social que aumentam cada vez mais e que parecem ser uma parte integral dos processos de globalização (juntamente com as políticas do chamado neoliberalismo). É neste contexto, que a epidemia de HIV/AIDS hoje prospera e cresce, em grande medida percebida – não porque seria impossível vê-la, mas porque nossa sociedade deixa de olhá-la.

Para Parker (2000), a vulnerabilidade ao hiv e à aids, na atualidade, tem sido entendida cada vez mais como conectada a questões de desigualdade e injustiças econômicas e sociais; essa análise forçaria o exame de dinâmicas de poder, seja no nível das relações sexuais e de gênero, seja no nível das estruturas e processos globais.

Nesse dispositivo crônico da aids, ainda é preciso inventariar dois discursos fundamentais: o de sujeição total aos dispositivos biomédicos, responsáveis pela adesão irrestrita (sob pena de morte) à TARV, não obstante seus efeitos colaterais e a ausência de possibilidades de modificação no tratamento, levando-se em conta a economia política de um Estado cada vez menos disposto a arcar com os custos dos tratamentos de ponta (BIEHL, 2005, 2010); o da relação entre cronicidade, adesão e culpabilização, que funciona como tática de responsabilização dos corpos (ainda) perversos – da ordem do discurso do pânico moral dos “contaminadores” ou dos “carimbadores” midiáticos, cuja injunção ao tratamento e ao cuidado é diretamente proporcional à possibilidade de cidadania.

Assim, o *dispositivo crônico da aids*, pontuado de êxitos no que diz respeito às taxas de manutenção da vida das pessoas que vivem com hiv, funciona ancorado em discursos sobre o “fazer viver”, enquanto os protocolos de saúde pública exigirão a diminuição da transmissibilidade segundo o imperativo da adesão ao tratamento depois da testagem.

Pretendo esmiuçar o dispositivo crônico da aids a partir das mesmas séries da seção anterior: o discurso midiático, os discursos estatísticos e epidemiológicos nacionais, as novas formas de ativismo possibilitadas pelas novas tecnologias e as políticas públicas de saúde que tratam do hiv e da aids na contemporaneidade. Essa tarefa será realizada no desenvolvimento da tese. Além disso, será preciso discutir os enunciados das novas políticas instauradas no Brasil no Bolsonarismo.

Antes de finalizar este capítulo, contudo, é necessário destacar que algumas viragens importantes acontecem a partir de 2010, principalmente no que tange a novas estratégias e tecnologias de prevenção. O modelo mais recente de prevenção adotado no país é denominado de “prevenção combinada do HIV” e foi publicado em um documento do Ministério da Saúde, intitulado *Prevenção Combinada do HIV*, em 2017. O documento propõe que a prevenção combinada é uma

[...] estratégia de prevenção que faz uso combinado de intervenções biomédicas, comportamentais e estruturais aplicadas no nível dos indivíduos, de suas relações e dos grupos sociais a que pertencem, mediante ações que levem em consideração suas necessidades e especificidades e as formas de transmissão do vírus. (BRASIL, 2017, p. 18)

As intervenções biomédicas a que se refere o documento tratam da aplicação de estratégias para evitar diferentes possibilidades de infecção e/ou transmissão do vírus. Essas estratégias dividem-se em dois grupos: o primeiro refere-se às intervenções biomédicas clássicas, que empregam, entre outras estratégias, métodos de barreira física ao vírus, sendo o principal exemplo o uso de preservativos; o segundo grupo é aquele ligado à utilização de ARVs com o objetivo de limitar a capacidade do hiv de infectar outros indivíduos. É a marca da indetectabilidade buscada pela intervenção biomédica.

Há ainda três estratégias biomédicas que compõem a prevenção combinada. As duas primeiras referem-se à Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) e à Profilaxia Pós-Exposição (PEP): distintas pelo momento em que a medida de prevenção é adotada (antes ou depois do evento de exposição ao vírus) e pelo tempo de ingestão da medicação (a PrEP é de uso contínuo e a PEP tem prescrição de 28 dias). É importante lembrar que a PEP, utilizada nos casos de exposição sexual consentida – foi aprovada pelo Consenso Terapêutico em 2008, mas sua implementação só começou a se dar, de forma lenta e com significativa resistência, em 2010. Nos casos de exposição não consentida ou por exposição ocupacional, o tratamento já era utilizado. Já a PrEP foi reconhecida em 2012 como uma tecnologia de prevenção no cenário internacional e sua incorporação no âmbito do SUS se deu a partir de 2017 (CALAZAN, 2019).

A terceira estratégia biomédica é conhecida como “Tratamento para todas as Pessoas” (TTP), derivação adotada pelo Ministério da Saúde com base na sigla “TasP” (*Treatment as Prevention* – tratamento como prevenção), que consiste no uso regular de ARVs pelas pessoas que vivem com hiv, com redução significativa da transmissão do vírus pelas pessoas infectadas em tratamento antirretroviral regular (BRASIL, 2017). É a marca da indetectabilidade buscada pela intervenção biomédica.

Por sua vez, as abordagens comportamentais referem-se às intervenções cujo foco está no comportamento dos indivíduos como forma de evitar situações de risco. O objetivo dessas intervenções é oferecer um conjunto amplo de informações e conhecimentos, de maneira a tornar os indivíduos aptos a desenvolver estratégias de enfrentamento ao hiv e a aids que possam melhorar sua capacidade de gerir os diferentes graus de risco a que estariam expostos. Já as intervenções estruturais buscam mudar as causas ou estruturas centrais que afetam os riscos e as vulnerabilidades ao hiv, reconhecendo fatores e características sociais, culturais, políticas e econômicas que criam ou potencializam vulnerabilidades de determinadas pessoas ou segmentos sociais ao vírus.

Embora o modelo de prevenção combinada proposto pelo Ministério da Saúde integre as abordagens comportamentais e estruturais, a pesquisa de campo realizada nesse estudo já mostra que essas abordagens nem sempre estão presentes seja no discurso dos especialistas – como nas falas do médico que participou de uma das regiões do grupo de apoio, como descrevo no próximo capítulo – seja nas estratégias adotadas pela própria instituição, embora com outros contornos e outras táticas, na instauração de uma agenda de atividades, que recorriam mais a meta de testar sujeitos e tratar aqueles faziam parte do grupo.

Com apontou Biehl (2011), e com essa consideração encerro este capítulo ainda em construção, percebo que a abordagem “testar e tratar” é a norma estabelecida nesse dispositivo crônico da aids, a partir de uma primeira leitura dos dados coletados em campo. Entretanto, essa farmacêuticalização da saúde pública é o que tem possibilitado que os sujeitos dessa pesquisa continuem vivos, mesmo com todas as precariedades que carregam essas vidas, e continuem participando de espaços de solidariedade.

3 AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE DA MULHER E AS NARRATIVAS

Para os fins deste projeto, organizo este capítulo da seguinte maneira: apresento uma reflexão inicial sobre algumas políticas públicas de saúde – enquanto práticas concretas de governamentalidade – voltadas para as mulheres e que são marcadas por discursos que dizem respeito à saúde integral da mulher, uma vez que os corpos femininos têm-se constituído como territórios de governo das biopolíticas da saúde contemporâneas (MEYER, 2009).

Na sequência, discorro sobre a produção da doença e dos doentes, inventariando o papel das narrativas no jogo entre codificação e resistências que a biopolítica e a biomedicina exigem para as pessoas que vivem com hiv. Também neste capítulo, apresento algumas características do *corpus* considerado até então. Somam-se ainda meus relatos sobre a observação participante no grupo de apoio do GAPA Florianópolis e, por fim, trechos de duas entrevistas.

3.1 AS POLÍTICAS

Metodologicamente, nesta etapa, analisarei, a partir da perspectiva discursiva, como as mulheres que vivem tornam-se um problema de Estado a ser gerido na história da aids e do hiv no Brasil a partir da chamada *feminização da epidemia*, que se dá no país no ano de 2007, com o lançamento do Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e outras DST, documento formulado pela Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres e pelo Ministério da Saúde, por meio do Programa Nacional de DST e Aids e da Área Técnica de Saúde da Mulher. No entanto, é necessário recorrer a outros documentos para assinalar as continuidades e deslocamentos que a problematização da saúde da mulher implica, tanto em nível nacional quanto municipal. Isso posto, recorrerei aos seguintes textos que farão parte da etapa documental:

Tabela 01: Políticas públicas de saúde da mulher.

Políticas públicas – âmbito nacional (Brasil)	
Ano	Título
1983	Programa nacional de assistência à saúde da mulher (PAISM)
1985	Programa nacional de doenças sexualmente transmissíveis e aids
1999	Política nacional de DST/AIDS
2004	Política nacional de atenção integral à saúde da mulher
2004	I Plano nacional de políticas para as mulheres
2007	Plano integrado de feminização da epidemia de aids e outras DSTs
2009	Revisão plano integrado de feminização da epidemia de aids e outras DSTs

2008	II Plano nacional de políticas para as mulheres
Políticas públicas – âmbito municipal (Florianópolis/SC)	
Ano	Título
2010	Plano municipal de políticas para as mulheres
2012	I Plano municipal de políticas públicas e direitos humanos de lésbicas, gays, bissexuais, travestis, transexuais e transgêneros – LGBT
2017	II Plano municipal de políticas públicas e direitos humanos de lésbicas, gays, bissexuais, travestis, transexuais e transgêneros – LGBT

Fonte: Elaborada pela autora (2020).

As políticas públicas de saúde da mulher servirão nesta tese para elaborar uma espécie de abordagem discursivo/antropológica do Estado a partir dos conceitos foucaultianos de governamentalidade e biopolítica, uma vez que O *Nascimento da biopolítica* (2008b, p. 4-5), o filósofo francês apresenta a opção metodológica adotada em seus empreendimentos: em vez de partir dos universais (soberanos, Estado, sociedade civil), “[...] para deles deduzir fenômenos concretos [...], partir dessas práticas concretas e, de certo modo, passar os universais pela grade dessas práticas”. Entenderei as políticas analisadas aqui mulher enquanto discursos, uma vez que, como já apontou De Fátima Guareschi (2008, p. 13),

[...] a saúde da mulher torna-se um discurso na medida em que existe dentro de uma ordem discursiva, ocupa uma posição estratégica, figura com certo status, permite dizer o que é da ordem do verdadeiro e do falso e, mais do que isso, se apresenta hoje como uma forma de produção de sujeitos. Nessa lógica, falar em saúde da mulher é falar de um tipo de experiência em que verdade, política e subjetividade estão em jogo.

Assim, entendidas como discursos que incidem sobre a vida de mulheres e determinam não apenas o seu modo de viver, como também a experiência que fazem de si mesmas (DE FÁTIMA GUARESCHI, 2008), apresento um quadro geral das políticas públicas de saúde do Brasil, embora, não me ocupe de traçar um histórico dessas políticas públicas consolidadas desde a Constituição Federal de 1988 no Sistema Único de Saúde.

Da perspectiva da governamentalidade que adoto, as políticas de saúde têm se mostrado intrinsecamente relacionadas ao contínuo médico-jurídico descrito por Foucault (2008), estabelecido na rede de saberes e práticas que tanto prescrevem o cuidado com o corpo biológico quanto engendram modalidades de captura desse corpo sob o viés político, jurídico e social. A medicina, dessa perspectiva, passa a fazer parte de um saber ampliado, moral e, no limite, autoritário, não restrito à suposta objetividade da doença e do doente: “[...] a saúde é o objeto de uma verdadeira luta política” (FOUCAULT, 2010, p. 170). Da ordem da biopolítica,

as políticas públicas atuam e produzem efeitos no corpo individual e no corpo populacional, e as respostas que dão oferecem tanto a possibilidade de controle quanto de eficácia no enfrentamento de vários problemas da ordem do governo.

Ressalto que as políticas públicas são definidas como respostas do Estado a problemas que emergem na sociedade e são consolidadas em conjuntos de diretrizes que explicitam o posicionamento político do Estado frente a problemas de interesse público (FERRAZ; KRAICZYK, 2010). Nesse escopo, as políticas públicas de saúde, de acordo com Ferraz e Kraiczuk (2010) “[...] têm por função definir a resposta do Estado às necessidades de saúde da população, visando a ações de promoção, proteção e recuperação da saúde em nível individual e coletivo”.

Quando se trata das políticas de saúde da mulher no Brasil sabe-se que a saúde da mulher foi incorporada às políticas nacionais durante o século XX, mas essa incorporação era limitada e tinha como foco principal as demandas relativas à gravidez e ao parto. Os programas de saúde elaborados nas décadas de 1930, 1950 e 1970 baseavam-se apenas na especificidade biológica da mulher e no seu papel social de mãe, responsável pela educação e cuidado com os filhos e demais familiares.

Foi a partir dos anos 80, com a criação do *Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher* (PAISM) que se inaugurou uma outra perspectiva nacional referente à saúde da mulher. Nessa direção, o PAISM deveria refletir o conceito de assistência integral à saúde da mulher preconizado pelo Ministério da Saúde com ações de saúde dirigidas para o atendimento global das necessidades prioritárias desse grupo populacional (DE MEDEIROS E DE FÁTIMA GUARESCHI, 2009).

No entanto, como apontaram Paz e Salvaro (2011), no decorrer do processo de instauração de políticas para as mulheres, dificuldades e lacunas na atenção à saúde da população foram observadas e, a partir de tais dificuldades, verificou-se a necessidade de elaboração de uma política de saúde da mulher que contemplasse “[...] a atenção a segmentos da população feminina ainda invisibilizados e a problemas emergentes que afetam a saúde da mulher.” (Brasil, 2003 apud PAZ; SALVARO, 2011). Assim, a *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher* foi elaborada em parceria com setores da sociedade, como o movimento de mulheres, o movimento negro, o de trabalhadoras rurais, sociedades científicas, organizações não governamentais, gestores do SUS e agências de cooperação internacional.

Isso posto, apresento um apanhado sobre as principais políticas nacionais de saúde para as mulheres, a partir da década de 80, uma vez que, como aponta De Souza Phillipi (2010, p. 125),

O Movimento da Reforma Sanitária, na década de 80, surge com força através dos movimentos sociais e dos movimentos feministas reivindicando a saúde da mulher sem fragmentação e não reducionista, denunciando as desigualdades nas condições de vida e nas relações de gênero, apontando as dificuldades associadas à sexualidade e à saúde reprodutiva, anticoncepção, prevenção de doenças sexualmente transmissíveis – DST/Aids e ainda a sobrecarga do trabalho feminino. Essas desigualdades e condições de vida se refletem na saúde da mulher.

Sublinho, no entanto, que os deslocamentos e transformações apresentados não são pensados como progressos ou melhorias, mas como discursos que podem ser ditos, têm emergência em determinadas épocas (FOUCAULT, 2017a).

Percebe-se que, desde o final dos anos 1970, ocorreram importantes transformações nas relações entre Estado e sociedade no Brasil, sob impacto de dois condicionantes principais: a democratização e a crise fiscal. As mudanças que se processaram a partir de então foram construídas com a participação de diversos atores e podem ser marcadas por dois momentos: a democratização dos processos decisórios e dos resultados das políticas públicas, reivindicando-se a ampliação do leque de atores envolvidos nas decisões; e a inclusão de novos segmentos da população brasileira entre os beneficiários das políticas públicas (FARAH, 2004).

No Brasil, a política de saúde pública está consolidada desde a Constituição Federal de 1988 no Sistema Único de Saúde (SUS), que tem como princípios a universalidade e a equidade no acesso aos serviços e ações de saúde e a integralidade da atenção, operacionalizando-se pelas diretrizes de descentralização, regionalização e hierarquização do cuidado e de participação da comunidade. Dessa forma, o SUS é o produto da luta do movimento da reforma sanitária brasileiro e estabelece a saúde como um direito universal, sendo dever do Estado prover o acesso à saúde a todos os cidadãos e cidadãs. O desafio colocado ao SUS, portanto, era de que a política de saúde se construísse e se implementasse na perspectiva do acesso universal, reconhecendo as desigualdades existentes no interior da sociedade e criando respostas para minimizá-las (FERRAZ; KRAICZYK, 2010).

Se a questão do gênero é uma das dimensões organizadoras das relações sociais que produz desigualdades, então a política de saúde construída no âmbito do SUS deveria reconhecer a existência dessas desigualdades e respondê-las, com vistas à promoção da equidade de gênero (FERRAZ; KRAICZYK, 2010). Na década de 1980, percebe-se que as propostas priorizadas tinham como objetivo a descentralização e a participação da sociedade civil na formulação e na implementação das políticas públicas e, nesse momento, as mulheres e a problemática de gênero já estavam presentes na agenda. Sob impacto do movimento feminista e dos movimentos sociais urbanos de temas específicos à vivência das mulheres, foram implantadas as primeiras políticas públicas com recorte de gênero: políticas públicas que

reconhecem a diferença de gênero e, com base nesse reconhecimento, implementam ações diferenciadas para mulheres. (FARAH, 2004). De acordo com Farah (2004), a mobilização de mulheres foi o fator desencadeante à instituição do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), em 1983, primeiro programa de assistência à saúde da mulher do país.

De Medeiros e De Fátima Guareschi (2009) apontam que o PAISM foi resultado da convergência de interesses e concepções do movimento sanitário e do movimento feminista, irradiando-se dentro da rede de serviços de saúde como um novo pensar e agir sobre a questão da saúde da mulher. Para as autoras (2009, p. 39), “[...] o documento representa um marco histórico nas políticas públicas, em que a integralidade passa a ser vista como resultado de uma atitude ética e técnica dos profissionais e de uma adequação da estrutura dos serviços de saúde”.

O plano ampliaria a concepção até então hegemônica de “saúde da mulher”, restrita à atenção ao pré-natal e ao parto e construiu uma proposta de atenção à saúde que tomasse as mulheres na sua condição de cidadãs, portadoras de múltiplas necessidades de saúde, às quais o Estado deveria responder (FERRAZ; KRAICZYK, 2010).

Um dos aspectos destacados por De Medeiros e De Fátima Guareschi (2009) como um salto de qualidade das políticas de saúde da mulher no país foi a inclusão da contracepção nos documentos, a partir do entendimento da mulher como sujeito ativo no cuidado de sua saúde, atendendo-se, assim, a questões referentes aos direitos reprodutivos. Sob essa perspectiva, o PAISM romperia com o enfoque central dos programas de saúde materno infantil anteriores, que visavam a intervir sobre os corpos das mulheres-mães, assegurando que os corpos dos filhos fossem adequados às necessidades de reprodução social, com enfoque nos direitos reprodutivos das mulheres.

Além de considerar aspectos relativos à dimensão “procriativa”, a proposta de assistência integral à saúde da mulher anunciada pelo PAISM incluía “ações educativas, preventivas, de diagnóstico, tratamento e recuperação, englobando a assistência à mulher em clínica ginecológica, no pré-natal, parto e puerpério, no climatério, em planejamento familiar, DST, câncer de colo de útero e de mama, além de outras necessidades identificadas a partir do perfil populacional das mulheres.” (BRASIL, 1984 apud BRASIL, 2004, p.17).

De Fátima Guareschi (2008, p. 58) aponta que o PAISM teve emergência como o primeiro programa de saúde pública para mulheres que trouxe consigo “[...] uma divisão importante de opiniões: como algo que permite a legitimação do direito de escolha das mulheres em relação à vivência da sua sexualidade (direitos reprodutivos) e também como fonte de dúvidas quanto ao seu uso para o controle de natalidade”. A autora também argumenta que o PAISM materializa o movimento social no qual estava inserido – o feminismo:

[...] ele não apenas acontece em função do movimento social, mas também passa a descrever o objeto mulher como o próprio feminismo – além de propor o sujeito do feminismo [...] Isso quer dizer que as práticas em saúde não são uma benesse social, mas uma formação histórica que precisa responder a uma urgência: é uma estratégia política que precisa dar conta das necessidades do sujeito do movimento feminista e do mundo do trabalho e que produz uma racionalidade naquele tempo-espaço. Nesse caso, a saúde é um conjunto de práticas discursivas e não-discursivas que se constituem em certa formação histórica (DE FÁTIMA GUARESCHI, 2008, p. 58).

Em 2004, vinte e um anos após a consolidação do PAISM, o Ministério da Saúde transforma o programa em uma política de saúde³⁸, Política Nacional de Atenção Integral à saúde da mulher (PNAISM), e as práticas de saúde passam a ser orientadas pelos dois documentos. De acordo com o documento, a PNAISM, refletiria o compromisso do governo com

[...] a implementação de ações de saúde que contribuam para a garantia dos direitos humanos das mulheres e reduzam a morbimortalidade por causas preveníveis e evitáveis. Este documento incorpora, num enfoque de gênero, a integralidade e a promoção da saúde como princípios norteadores e busca consolidar os avanços no campo dos direitos sexuais e reprodutivos, com ênfase na melhoria da atenção obstétrica, no planejamento familiar, na atenção ao abortamento inseguro e no combate à violência doméstica e sexual. Agrega, também, a prevenção e o tratamento de mulheres vivendo com HIV/aids e as portadoras de doenças crônicas não transmissíveis e de câncer ginecológico. Além disso, amplia as ações para grupos historicamente alijados das políticas públicas, nas suas especificidades e necessidades (BRASIL, 2004a, p. 5)

Para De Fátima Guareschi (2008, p. 43), nesse momento, é possível perceber que a saúde da mulher serve para esquadrihar o campo da saúde e torná-lo um campo de especialidade: “[...] não se trata mais de uma higiene social coletiva, mas de uma higiene especialista; é para os grupos que as políticas em saúde se voltam. A saúde da mulher cria, no campo da saúde, múltiplas formas de objetivação, ou seja, cria os grupos/identidades”. Nos objetivos do documento, vemos esses grupos em formação: as mães, as mulheres que abortam, as mulheres que vivem com hiv, as mulheres portadoras de doenças crônicas. A PNAISM propõe que as questões de gênero devem ser determinantes da saúde na formulação das políticas públicas, no entanto, como já apontou a autora, a ideia de subjetividade aparece ainda relacionada a um sujeito universal, essencializado e uno, reafirmando identidades biologicistas.

Além disso, é fundamental entender que a perspectiva de gênero passa a figurar como constituinte de uma política de saúde para mulheres que, ao mesmo tempo em que demarca e

³⁸ Segundo Bernardes (2005, apud DE FÁTIMA GUARESCHI, 2008, p. 24), “[...] a diferença entre política e programa diz respeito a uma forma epistemológica e uma forma substantiva. As políticas são diretrizes do sistema de saúde, enquanto que os programas são modos de operacionalizar essas diretrizes. Neste nosso caso, o programa é anterior à conformação do Sistema Único de Saúde, e as diretrizes que ele operacionaliza estariam ligadas ao movimento de instituição desse campo de saúde da mulher e do próprio SUS”.

identifica quem são essas mulheres, ajuda a conferir identidade de cidadã e captura-as (DE FÁTIMA GUARESCHI, 2008).

Em 2004, também emerge o Plano Nacional de Políticas para as Mulheres³⁹ (PNPM), com 199 ações, distribuídas em 26 prioridades, que foram definidas a partir dos debates estabelecidos na I Conferência Nacional de Políticas para as Mulheres. Embora o plano não seja específico no que tange à saúde da mulher, suas ações foram traçadas a partir de 4 linhas de atuação, consideradas na época como as mais importantes e urgentes para garantir o direito a uma vida melhor e mais digna para todas as mulheres. São elas: *Autonomia, igualdade no mundo do trabalho e cidadania, Educação inclusiva e não sexista, Saúde das mulheres, direitos sexuais e reprodutivos e enfrentamento à violência contra as mulheres*. Assim, como se percebe, a questão da saúde permanece vigente no documento.

O texto de apresentação do documento mostra como as políticas públicas instauradas pelo Plano têm o intuito de criar uma ampla rede de defesa das mulheres alijadas de seus direitos:

O Plano Nacional de Políticas para as Mulheres (PNPM) vai beneficiar você, mulher, sua família e sua comunidade. Para que ele se torne realidade e mude, de fato, a vida de todas as mulheres, é necessário que os Governos Federal, Estaduais e Municipais trabalhem em conjunto e, também, que a sociedade seja parceira em sua execução. Para tanto, é preciso que mecanismos institucionais de defesa dos direitos da mulher sejam criados ou fortalecidos em todo o país. E mais: que todas estejam representadas – mulheres índias, negras, lésbicas, idosas, jovens mulheres, com deficiência, ciganas, profissionais do sexo, rurais, urbanas, entre outras – e participem, ativamente, em suas localidades (BRASIL, 2004b, p. 9).

Ainda em 2004, foi lançado o Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal, a primeira mobilização entre gestores e sociedade civil organizada apoiada pelas 27 unidades federadas. A proposta, premiada pela ONU como modelo de mobilização em saúde, tem como princípios o respeito aos direitos humanos de mulheres e crianças; a consideração das questões de gênero, dos aspectos étnicos e raciais e das desigualdades sociais e regionais; a decisão política de investimentos na melhoria da atenção obstétrica e neonatal; e a ampla mobilização e participação dos gestores e organizações sociais (DE SOUZA PHILLIPI, 2010).

Em 2007, foi lançado o Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de AIDS e, em 2008, a segunda versão do Plano Nacional de Políticas para as Mulheres. O *Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e Outras DST* é uma construção do Ministério da Saúde, articulado à Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres, Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) e Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), que define uma política intersetorial para o enfrentamento da epidemia

³⁹ Ao contrário das Políticas, os planos têm caráter mais perene e são sujeitos a modificações mais frequentes.

de aids e a prevenção de DST entre as mulheres. No ano de 2009, o documento foi reapresentado à população por meio de uma consulta pública on-line. Nessa versão, os objetivos e as metas foram revistos e o plano trouxe um conjunto de quatro agendas afirmativas referentes a segmentos específicos da população feminina: mulheres profissionais do sexo, mulheres transexuais, mulheres vivendo com aids e mulheres lésbicas (FERRAZ; KRAICZYK, 2010).

Vale notar alguns enunciados do plano. Lançado, em março de 2007, em comemoração ao Dia Internacional da Mulher, o plano representaria a consolidação da política intra e intersectorial para o enfrentamento da epidemia de aids e para a prevenção e o tratamento de doenças sexualmente transmissíveis entre mulheres. A construção de uma resposta integrada, conforme o documento, baseia-se no reconhecimento da importância da participação ampliada dos diferentes atores sociais que constroem cotidianamente a resposta ao hiv/aids no Brasil.

As Agendas Afirmativas instauradas pelo plano deveriam ser realizadas em âmbito estadual e municipal para contribuir com a promoção da equidade de gênero, reconhecimento das diversidades e dos contextos de vulnerabilidade destinavam-se aos seguintes grupos: (1) mulheres, adolescentes e jovens vivendo com HIV/aids, (2) prostitutas (3) mulheres que vivenciam a transexualidade e (4) lésbicas, bissexuais e mulheres que fazem sexo com outras mulheres. Embora não pareça ressaltar o caráter heteronormativo⁴⁰ das políticas públicas de saúde anteriores, o plano ainda evidencia determinados tipos de sujeito, as “desviantes”, sejam elas transexuais, prostitutas ou lésbicas. Em nenhuma passagem do documento é possível encontrar, por exemplo, a palavra “casada”, o que pode ser entendido como índice que regulação proposta seja das práticas sexuais que escapam à proposta do sexo monogâmico, procriativo, heterossexual e autorizado (PELÚCIO, 2009), ou ao que se refere Foucault em *História da sexualidade I*, quando diz que muito mais do que um mecanismo negativo de exclusão ou de rejeição, trata-se da colocação em funcionamento de uma rede sutil de discursos, saberes, prazeres e poderes que não trata de afastar a sexualidade considerada promíscua para alguma região obscura e inacessível mas, pelo contrário, de processos que o disseminam na superfície das coisas e dos corpos, que o excitam, manifestam-no, fazem-no falar, implantam-no no real e lhe ordenam dizer a verdade: todo um cintilar visível do sexual refletido na multiplicidade dos discursos, na obstinação dos poderes e na conjugação do saber com o prazer (FOUCAULT, 2003, p. 81)

⁴⁰ Por caráter heteronormativo, valho-me da definição de Lauren Berlant e Michael Warner (2002, apud PELÚCIO, 2009, p. 21), “um conjunto de “instituições, estruturas de compreensão e orientações práticas que fazem não só que a heterossexualidade pareça coerente – isto é, organizada como sexualidade – como também que seja privilegiada”

Na versão final desta tese, pretendo analisar detalhadamente cada uma das políticas mencionadas aqui. Neste capítulo, é ainda necessário discorrer sobre a produção da doença e dos doentes, inventariando o papel das narrativas, tarefa da próxima seção.

3.2 NARRATIVA E DOENÇA⁴¹

Investigando os estudos etnográficos e antropológicos – que definirei neste projeto como o campo da Antropologia da Saúde –, Good (1994) assegura que as narrativas poderiam refletir e reformular a experiência da doença. Para o autor, a narrativa – ligação imaginativa de experiências e eventos relacionados a um sujeito em uma história ou trama significativa – é um dos principais processos de esforço pessoal e social para reconstituir um mundo devastado após um diagnóstico que pode simbolizar uma sentença de morte. Ainda, segundo Good (1994, p. 121), as narrativas são histórias de experiências vividas:

They describe events along with their meaning for persons who live in and through them. They “emplot” experience, revealing its underlying form. [...] And the history has a quality that Ricoeur calls “directedness”, a teleology, a sense that the story is going somewhere. The narratives are aimed not only at describing the origins of suffering, but at imagining its location and source and imagining a solution to the predicament.

As narrativas seriam histórias de experiências vividas e, no caso das doenças, formas em que a experiência do mal-estar é representada e relatada; os eventos seriam apresentados como tendo uma ordem significativa e coerente e atividades decorrentes da agência do sujeito em sofrimento seriam descritas juntamente com a experiência associada a eles (GOOD, 1994).

Não obstante sua capacidade produtiva, segundo Good (1994), é preciso levar em consideração certo excesso, espécie de gesto subjetivo que sempre superaria a descrição simples ou narrativa totalizadora. Assim, aparece uma possibilidade disjuntiva e estratégica no narrar, que pode ser formulado segundo memórias distintas, em diferentes momentos, uma vez que novas questões sempre suscitariam novas reflexões sobre experiências subjetivas – que poderiam ser descritas a partir de uma perspectiva ligeiramente diferente, reformulando a história para revelar novas dimensões da experiência. É justamente pelo fato de a experiência ser também subjetiva, na forma de um trabalho do sujeito sobre si mesmo, que ela sempre excederia a objetivação em formas simbólicas.

⁴¹ Uma versão similar desta seção foi publicada no texto **As narrativas de si e a produção da memória do hiv na campanha O cartaz hiv positivo**. No artigo, juntamente com Butturi Junior, faço uma análise discursiva dos enunciados das narrativas de pessoas que vivem com hiv no Brasil contemporâneo a partir de recortes discursivos de depoimentos em vídeo de sujeitos que vivem com hiv, produzidos em 2015 pelo Grupo de Incentivo à Vida como parte da campanha O Cartaz HIV Positivo.

A perspectiva é próxima à de Kleinman (1988) que, ao dirigir a atenção para o aspecto do sofrimento, pontuou que narrativa seria a forma pela qual os pacientes formam e dão voz ao seu sofrimento: as narrativas não apenas articulam o sofrimento, mas também dão ao sujeito uma voz para articular a experiência da doença para além da forma como elas são concebidas e representadas pela biomedicina.

Nessa esteira, Hyden (1997), argumenta que as narrativas de doenças podem funcionar como um meio de estudar não apenas o mundo da realidade biomédica, mas também a doença e sua sustentabilidade social e cultural. Para ele, os estudos acerca das narrativas de doenças, inicialmente, eram pautados em atitudes céticas quanto à fala e atividade narrativa dos pacientes, e mesmo cientistas sociais pautavam seus trabalhos em definições e concepções da biomedicina. Os pontos de vista e as ações do paciente estavam ligados a essa concepção por meio de termos como "doença-comportamento" ou "visão leiga" (HYDEN, 1997, p. 1).

De acordo com Hyden (1997), as narrativas também ganharam importância no estudo de doenças crônicas, como a infecção pelo hiv como meio para entender as tentativas dos pacientes de lidar com suas situações de vida e, acima de tudo, com os problemas de identidade que a doença crônica pode trazer consigo. Uma doença crônica pode ser encarada como uma ruptura da vida em curso de uma pessoa, o que também implicaria uma ruptura subjetiva, uma vez que a doença crônica alteraria a relação entre o corpo do paciente, seu eu e o mundo circundante. Assim, para os doentes crônicos, a reconstrução da própria história da vida seria de importância central. No caso das pessoas que vivem com hiv, interessa pensar como uma narrativa oferece um espaço de resistência e de produção de subjetividades criativas, de agonística no interior do dispositivo.

Aproximemos esta relação entre narrativa e biopolítica do trabalho de Maluf (1999, p. 76), que afirma: “[...] são, sobretudo, as narrativas de vida que trazem mais fortemente essa dimensão de desvendamento ou de revelação da pessoa, dando um sentido a sua experiência”. A autora chama a atenção para uma leitura antropológica da narrativa que deve focar duas direções complementares: pensar a narrativa como produto de uma multiplicidade de interferências, das quais algumas aparecem no próprio contexto de sua enunciação – premissa essa que remeteria à noção de multivocalidade e, portanto, a uma leitura que saiba escutar as múltiplas vozes que se exprimem no interior da narrativa –, e identificar em toda narrativa uma problemática central, um fio que ajudaria a tecer o itinerário narrado.

Com base nos estudos de Starobinski (1970), que discute a questão da interpretação e da narrativa autobiográfica, Maluf (1999) argumenta que para se fazer uma narrativa autobiográfica seria preciso passar por uma “transformação radical”: “conversão, início de uma

nova vida, irrupção na graça” e a necessidade de contar seria fundamentalmente um ato interpretativo, no qual o indivíduo refletiria sobre sua própria história e conferindo-lhe sentido.

De acordo com Maluf (1999), a leitura e a reflexão antropológica que tomam a narrativa como objeto de estudo, tornam-se a interpretação de uma interpretação. A diferença é que, se a interpretação contida na narrativa de vida visa à história individual, o objetivo da interpretação antropológica é alcançar os conteúdos e os sentidos sociais da experiência. Para a antropóloga, falar de si, de suas experiências pessoais singulares e íntimas em uma esfera coletiva⁴² constitui, com efeito, um aspecto essencial da afirmação de si e da demarcação simbólica de uma identidade individual:

Nesse momento, diferentes discursos e significados são expressos, sendo o discurso da clínica ou reproduzido e confirmado, mostrando a adesão ao discurso do especialista, ou desautorizado e substituído por outras interpretações, mostrando o caráter precário e provisório da vivência no interior da instituição [...] diante de outras experiências coletivas ou individuais (MALUF, 1999, p. 75).

A narrativa é, portanto, um meio privilegiado para a recomposição da experiência do adoecimento, podendo ser tomada como veículo da experiência e do sentido. Na narrativa autobiográfica haveria uma espécie de problemática central que ajudaria a tecer o itinerário de vida contado e que, em conjunto com a dimensão cronológica dos fatos, ofereceria ao narrador um veículo para conectar coerentemente diferentes experiências (MALUF, 1996).

Parto ainda de Maluf (1999), que assume a narrativa autobiográfica segundo a experiência da doença que exige uma transformação radical. No caso do hiv, cabe questionar: qual o momento de cisão radical dessas narrativas subjetivas? Que relação guardam com as memórias do dispositivo que constituem e do qual partem como condição de narrar? São também essas perguntas que procuro responder adiante.

⁴² Maluf (1999) trata o termo *esfera coletiva* como grupos de apoio, nos quais os sujeitos compartilham suas experiências.

4 NO CAMPO DAS NARRATIVAS

Neste capítulo, apresento o Gapa Florianópolis e alguns dos discursos que emergiram no decorrer dos seis meses que participei das reuniões semanais do Grupo de Apoio e nas quais tive contato com as mulheres com as quais realizei as entrevistas. Procuo descrever a instituição e esclarecer como se delinearam alguns dos encontros, os primeiros, notadamente, além de algumas especificidades das entrevistas, que constituem o universo desta pesquisa.

4.1 O GAPA FLORIANÓPOLIS

Figura 13: Entrada do GAPA Florianópolis



Fonte: Autora (2019).

Nesta seção, pretendo resgatar brevemente alguns discursos que marcaram a minha presença no grupo de apoio do Grupo de apoio à prevenção à Aids em Florianópolis. Para além desse resgate, é necessário que se faça uma apresentação sobre a construção das organizações não governamentais que trabalham com hiv e aids a partir do nascimento do GAPA BR/SP, primeira organização não governamental de base comunitária da América Latina a se dedicar exclusivamente à doença e que subsidiou a implantação de diversos outros grupos no país (CONTRERA, 2000).

Já de imediato é necessário resgatar que, diante das notícias vindas dos Estados Unidos afirmando que a doença atingia principalmente homossexuais masculinos, o ativismo

homossexual foi o primeiro a se engajar na luta contra a aids, cobrando respostas rápidas das autoridades da saúde. (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015). É mister destacar, no entanto, que o ativismo homossexual⁴³ precisou se reorganizar para dar conta da emergência da aids naquilo que Trevisan (2000) chama de período de terrorismo moral, em que se procurava combater o “vírus da homossexualidade”, marcado pelas dificuldades políticas e de organização dos grupos que não eram reconhecidos como grupos de enfrentamento. Seus ativistas estavam vivendo no anonimato e suas ações eram invisíveis à sociedade, sendo reconhecíveis pelos seus pares dentro dos “guetos” (CONTRERA, 2000).

Contrera (2000, p. 32) afirma que o grande entrave para que a articulação desses grupos tivesse êxito foi o preconceito exacerbado e a discriminação social que enfrentaram. Houve também dificuldades estratégicas de estrutura, organização e mobilização. Entretanto, ante à doença que dava indícios de sua emergência no país, “[...] aproveitou-se da essência do movimento dos antigos grupos, emprestou-se o compromisso de seus militantes e retomou-se a luta pela cidadania contra o machismo exagerado, a intolerância e o preconceito”. O renascimento dos grupos era marcado por uma proposta mais ampla que incluiu ações para retirar estigma de doença do outro, de grupos, de doença de minorias, além da luta pelos direitos de cidadania.

Nesse ínterim, o GAPA nasceu de discussões entre pessoas com engajamento político, na cidade de São Paulo, primeira cidade do Brasil a diagnosticar um caso de aids. Essas pessoas haviam participado da formação dos primeiros grupos ativistas de militância homossexual e, neste contexto, entendia-se que a participação política era uma obrigação de todos, tendo-se claro que somente com a conscientização das massas se poderia obter uma ação concreta. Dessa maneira, o grupo, já em 1983, discutia quais seriam as atuações do Estado e da sociedade frente a nova doença que surgia rotulada de forma preconceituosa, como doença de minorias (homossexuais, usuários de drogas, prostitutas, hemofílicos) (CONTRERA, 2000).

Nessa época, embora tenha sido aventada a possibilidade de se criar um programa estadual para aids, as autoridades médicas não reconheciam a gravidade da situação, atribuindo aos casos o rótulo de problemas de “veados ricos”, que não necessitavam do auxílio governamental (CONTRERA, 2000). As reuniões do grupo se intensificaram em 1984, com aumento de participantes e com a cooperação de profissionais de diferentes áreas de atuação.

⁴³ Segundo Laurindo-Teodorescu e Teixeira (2015), no início dos anos 1980, os locais de encontro homossexual floresciam em algumas cidades do Brasil e a conquista de novos espaços era uma nova realidade promissora para os grupos. No entanto, o movimento organizado se via minado por divergências, o que acabou por marcar o desaparecimento de instituições importantes como o Jornal Lâmpião da Esquina, com grande público no meio homossexual, e o grupo Somos⁴³, em 1983.

Nesse ano, optou-se por formar uma organização não governamental de base comunitária, que deveria estar centrada em um tripé de trabalho consistente:

Objetivamente, propunham prevenção/ informação, de outro lado assistência ao doente de aids, soropositivos e seus familiares e sustentando essas ações o ativismo político. A proposta inicial era de não se perder o espírito crítico e político perante a sociedade civil e o Estado (CONTRERA, 2000, p. 39).

Assim, consolida-se a organização com a publicação no Diário Oficial da União de 28/05/85:

GRUPO DE APOIO À PREVENÇÃO À AIDS” (6º Região.PJ)
Conforme ata de 27/04/85, sede R. Dr. Enéas de Aguiar,188, objetivo, atualização, discussão, difusão de informações sobre a doença, entre outros. Em caso de extinção seu patrimônio será destinado a entidades assistenciais (CONTRERA, 2000, p. 40).

É mister destacar que essa época é retratada por Trevisan (2000) como os anos de pânico: uma pesquisa realizada em 1991 mostrava que 71% das pessoas entrevistadas no país tinham medo de contrair a doença; em outra, 60% dos paulistanos entrevistados desaprovava cenas de relacionamentos homossexuais. Nos hospitais, os funcionários faziam greves por melhoria salarial alegando risco extremo de contaminação, os convênios de saúde recusavam-se a atender pacientes que viviam com aids ou com hiv; homossexuais eram dispensados do trabalho; em São Paulo, a polícia civil colocava em prática a Operação Tarântula para prender travestis por crime de contágio venéreo; várias entidades religiosas prometiam a cura da homossexualidade; as escolas impediam ou expulsavam crianças que viviam com hiv pelo suposto risco à saúde das demais. Foi também nessa época que, em Santa Catarina, apareciam os discursos de pânico moral, como aqueles retratados por Amorim (2009) e que se referem à “Gangue da AIDS”, denominação de um grupo de jovens moradores do bairro Trindade, em Florianópolis, acusados de terem disseminado o hiv por meio de seringas contaminadas.

Dessa forma, o GAPA iniciou os primeiros trabalhos de intervenção face a face e foi corresponsável pela criação da Portaria Interministerial nº 3195 de 10/08/88 do Ministério do Trabalho, que criava as CIPAS – Campanha Interna de Prevenção à Aids dentro dos locais de trabalho.

Além de uma casa de apoio ao sujeito soropositivo – que foi fechada em 1990, em virtude da falta de recursos financeiros para sua manutenção – e dos trabalhos permanentes desenvolvidos pela organização, destacam-se o serviço social e o serviço de assessoria jurídica, que auxilia sujeitos soropositivos em suas lutas na justiça do trabalho – para reintegração a empresas após o diagnóstico – e também contra empresas de saúde e o Estado, permitindo acesso a tratamento e medicação. Por ser a primeira instituição do país a tratar da aids e do hiv,

o GAPA BR/SP foi a base de formação de outras ONG/Aids, assim como cedeu por inúmeras vezes seu estatuto para que fosse adequado às necessidades locais e ideológicas.

Apresentadas as bases que sustentam a organização à nível nacional, apresento o Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (GAPA) de Florianópolis, espaço e objeto fundamental deste projeto de tese. A instituição fundada em 06 de agosto de 1987, conforme a ata que consta na foto a seguir, tem como finalidades:

- o Lutar social e ideológica e legalmente, pelo estabelecimento de uma Política de Saúde Pública ligada ao HIV/AIDS/IST's, hepatites virais e doenças relacionadas à AIDS, objetivando a melhoria da qualidade de vida de seus usuários no estado de Santa Catarina e em especial na Grande Florianópolis;
- o Desenvolver ações conjuntas e convênios com entidades públicas, civis ou privadas visando os objetivos da instituição;
- o Prestar auxílio em serviço social, psicológico, jurídico, político (não partidário) e técnico-científicos aos portadores e seus familiares, particularmente no Estado de Santa Catarina [...], com vistas a elaborar e implementar projetos específicos contemplados pelo universo temático do HIV/AIDS/DST, Hepatites Virais e doenças associadas à Aids (GAPA/SC, 1987).

Figura 14: Ata de Fundação do Gapa, página 1

Registro de Títulos e Documentos/Passagem Jurídica
 Oficial: Izete Luz Faria
 Oficial Maior: Maria Faria de Souza
 Rua Vidal Ramos, 33 at 106 CEP 22070-120 Foz de Iguaçu
 Protocolado 500 o nº 138845 no Livro A-13
 Registrado Ad 3 nº 137999 no fls 246 no Livro B-298
 Florianópolis, 19/12/2000
 Di. Nº 28, 19

1987
 T. R. 12.40 O Oficial

Luzete
 Luzete Rosa Duarte
 Escrevente

REG. CIVIL DO C.C. E PESSOAS JURÍDICAS
 1ª SUB. DISTRITO
 Izete Luz Faria
 2000
 1987/12/19/0005-351

Ata da Assembleia Geral Extraordinária de Formação do Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS de Florianópolis - Gapa - Florianópolis.

Aos seis dias do mês de agosto de um mil, novecentos e oitenta e sete, reuniram-se os interessados em criar o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS - Gapa, no auditório do Hospital Nereu Ramos, em Florianópolis, para tratar da aprovação de estatuto e eleição da Diretoria. O primeiro assunto levantado por Rui Swasen, foi a definição do Grupo, constante nos Estatutos em seus artigos primeiro e segundo. Em seguida discutiu-se a finalidade do Grupo, em seu artigo segundo, e os direitos e deveres dos sócios nos artigos sétimo e oitavo. Em terceiro lugar discutiu-se sobre a composição da Diretoria e as atribuições específicas de cada membro, nos artigos décimo segundo, décimo terceiro, décimo quarto e décimo quinto. Por último, discutiu-se sobre o Conselho Deliberativo nos artigos décimo sétimo e décimo oitavo. Após as discussões, foi considerado aprovado o Estatuto do Gapa e passaram à eleição da Diretoria e do Conselho Deliberativo. Por consenso e por unanimidade ficaram assim constituídos a Diretoria e o Conselho Deliberativo: Diretoria: Presidente - Rui Martins Swasen; Vice-Presidente: Edina H. S. Mauelles; Secretário Geral: Alexandre Maia Rodrigues; Secretário de Organização: Lúcia Suzirha Ribil Gomes; Tesoureiro: Helena O. Laima Pires. Conselho Deliberativo: Paulo Roberto de Almeida; Celine Ruth Donald Spicigo; Edina Edlelho Galvão. Finalizando a constituição do Grupo foram criadas três comissões: Após a reunião e oventos. Discutimos então o artigo décimo sexto, que determina o trabalho e as tarefas das comissões, destas comissões, com a Diretoria. Todos os presentes, abaixo assinados, são considerados Sócios Fundadores do Gapa - Florianópolis, de acordo com o item um

Certidão
 Certifico e dou fé, na forma do artigo 384 do código de processo civil, que o presente documento é fotocópia.

Figura 15: Ata de fundação do Gapa, página 2

CARTÓRIO LUZ

Autêntica e preserva fotocópia de um documento que representa o documento original que foi apresentado com a mesma forma, de que deu fé.

Florianópolis 19 DEZ 2000

Alicar Francisco Manoel Pinheiro
Escrivente Notarial

REG. CIVIL DO J. DOU. E FELEIÇÕES
P. SUB. DIST. J. DOU. E FELEIÇÕES
Iole Luz Faria
Juiz de Direito
Florianópolis - SC
No ADR 93163

do... estava... com... Helena Helena S. Romon,
que... representava a Coordenadora da Comissão sobre
AIDS da Comissão Interinstitucional de Saúde - CIS. Não houve
de mais nenhum assunto a tratar, manifestou seu contentamento
com as resoluções o senhor Paulo Roberto de Almeida
e com isso deu-se por encerrada a Assembleia e o registro
que vem por mim assinada e pelos demais membros da
Comissão desta Florianópolis em ac. pto. de mil novecentos
e oitenta e sete

CARTÓRIO LUZ
Rua Deodoro, nº 169 - Florianópolis/SC
Repasso por este Luz a firma de
Helena Helena S. Romon
Luzma PERES

Presidente: Helena Helena S. Romon CPF 44394079-87
Vice-Presidente: Betina H. S. Múvelles CPF 498247309-44
Secretário Geral: Luiz Carlos de Souza CPF 572564709-91
Secretário de Organização: Celine R.D. Spicigo CPF 031.872.169-91
Supervisor: Isabela CPF 643313799-53

- 1- Helena Helena S. Romon (assistente Social - DASP - representando se porge da Comissão Interinstitucional de Saúde)
- 2- Rael Ruth Quadros - voluntária
- 3- Luis Carlos de Souza - Assistente Social - H.N.R.
- 4- Betina H. S. Múvelles - Enfermeira - H.N.R.
- 5- Celine R.D. Spicigo - Assistente Social H.N.R.
- 6- Alexandre Kowalski - Prontuário Social - HEMOSC
- 7- Paulo Roberto de Almeida - Médico - Sec. da Saúde e Des. Social
- 8- Helena Helena S. Romon - Assistente Social H.N.R.
- 9- Helena Helena S. Romon Soares - acad. de enfermagem
- 10- Maria Y. Braga - representante do Centro Acadêmico de Enfermagem
- 11- Helena Carla Lima Paris
- 12- Alexandre Lima Rodrigues - voluntária
- 13- Celine Ruth Donald Spicigo - Enfermeira H.N.R.
- 14- Luíza Teresinha Rêul Gomes - voluntária

vença
certo
pal
da 6
na
Paulo
sentir
valde
detali
O don
de Co
têncie
tado
na e
o de
sobre
conts
sistem
ment
sard
a o
quem

Certidão
Certifico e dou fé, na forma do artigo
384 do código de processo civil, que o
documento é fotocópia.

Isabela

Fonte: Arquivos do GAPA/SC, 1987.

É interessante notar que algumas participantes desta pesquisa retratam o início da instituição na cidade e como aquele momento era marcado pelo medo da morte e pelo pânico, como falava Trevisan (2000), mencionado acima. Registro as falas de Jenifer e Lu:

J: Bom, eu tive dois momentos no Gapa. Eu tive o primeiro momento em 90 e foi quando a dona, a dona, presidente do Gapa na época, que marcou médico pra mim, me acolheu, que conversou comigo, me deixou mais tranquila. Assim, que, né?!, que fez tudo pra eu ficar mais tranquila, né?!. E o, daí, naquele momento ali, eu tava, sei lá, anestesiada, não tava né?!, e aqui tinham muitas pessoas debilitada, já assim, numa fase bem crítica, e olhei aquilo tudo, me assustou, assim, **“Meu Deus, eu vou ficar desse jeito”** aí eu vim só até pegar o remédio, pega o remédio, ir ao médico, e depois não vim mais. Aí depois quando eu vim, eu vim acho, [inaudível] nem sei, tava passando aqui, entrei, aí já tinha outras pessoas que já tavam fazendo tratamento, que que já, já era tudo, a gente diz que a gente é tudo igual, né?!, aí bom, o hiv não vai me deixar daquele jeito.

E: Sim, na primeira vez a senhora se assustou e não voltou mais.

J: Não voltei.

E: Sim, Lu, e quando tu entrou no GAPA, né, tu disse que tá aqui há 16 anos, né, que você teve contato com outras pessoas que vivem com hiv, algo mudou na sua rotina diária? Se sim, o que que mudou?

L: Sim, sim porque eu conheci mulheres, homens, casais, que naquela época eram 40 e poucas pessoas que participavam do grupo. Hoje em dia, não tem tanta gente participando do grupo. **Eram quarenta e poucas participando do grupo, aquela sala ficava lotada, faltava cadeira para sentar.**

Lu também me contou, em um momento posterior à gravação, que o Gapa costumava receber pessoas que haviam sido abandonadas pela família e estavam morrendo. Essas pessoas encontravam abrigo e alimentação na instituição e muitas vezes acabavam falecendo ali mesmo.

Situado na Rua Felipe Schmidt, 882, no centro de Florianópolis – SC, a instituição conta com cinco profissionais em seu quadro de trabalho: seu presidente, uma administradora, uma psicóloga, uma assistente social e uma funcionária encarregada da recepção, além de voluntários e estagiários dos cursos de psicologia e assistência social.

Entre as atividades desenvolvidas pela instituição, destacam-se o trabalho na prevenção das ISTs e a testagem rápida para hiv, hepatite B e C, e sífilis, o acolhimento a pessoas que vivem com hiv, , além do atendimento de assistência social e psicológica, orientações de saúde para pessoas que tenham dúvidas sobre doenças sexualmente transmissíveis e tratamentos disponibilizados pelos órgãos governamentais.

O GAPA Florianópolis ainda conta com um grupo de apoio com reuniões semanais que acontecem na sede da instituição todas as quartas-feiras, das 14 às 16 horas e que reúne aproximadamente dez pessoas.

4.2 *NÃO SOMOS COBAIAS* – ALGUNS RELATOS DA OBSERVAÇÃO

Nos parágrafos a seguir, aponto anotações de alguns encontros do Grupo de apoio do GAPA que participei na tentativa de notar a regularidade de alguns enunciados – embora entenda com Foucault (2017c) que a regularidade não se opõe à irregularidade que caracterizaria o enunciado desviante, antes “[...] uma certa forma de regularidade caracteriza, pois, um conjunto de enunciados, sem que seja necessário – ou possível – estabelecer uma diferença entre o que seria novo e o que não seria”. Os enunciados que emergiram nesses encontros são entendidos aqui no sentido foucaultiano:

Um enunciado é sempre um acontecimento que nem a língua nem o sentido podem esgotar inteiramente. Trata-se de um acontecimento estranho, por certo: inicialmente porque está ligado, de um lado, a um gesto de escrita ou à articulação de uma palavra, mas por outro abre para si mesmo uma existência remanescente no campo de uma memória, ou na materialidade dos manuscritos, dos livros e de qualquer forma de registro; em seguida, porque é único como todo o acontecimento, mas está aberto à repetição à transformação, à reativação; finalmente, **porque está ligado não apenas a situações que o provocam, e a consequência por ele ocasionadas, mas, ao mesmo tempo, e segundo uma modalidade inteiramente diferente, a enunciados que o precedem e o seguem.** (FOUCAULT, 2017c, p. 35)

Desse modo, o que procurava observar nesses encontros era como apareciam determinados enunciados e não outros em seu lugar (FOUCAULT, 2017c) e que formas de subjetivação eles deixavam entrever. Apresento alguns deles na sequência.

Foi em 17 de novembro de 2018 que conheci o grupo, depois de conversar com o presidente da instituição e com a psicóloga que o acompanha. Antes que a pesquisa iniciasse, os participantes queriam ouvir os motivos que me levavam ao grupo visto que o estudo tinha como foco às mulheres. “Por que você quer vir ao grupo se a pesquisa é com mulheres?”, era a indagação repetida em diversos momentos de nosso primeiro contato. “Eu também quero participar, se colocar uma peruca eu posso?”, questionavam-me S.1⁴⁴. Apresentei slides, falei brevemente sobre meus interesses no grupo e como as observações e as entrevistas ocorreriam. R. e An. falaram que não queria mais ser cobaias, que pesquisadores e alunos vinham ao grupo colocavam-lhes aparelhos durante dias e depois não traziam os resultados das pesquisas. Disseram-me que pensariam durante a semana e que responderiam no próximo encontro se eu poderia ou não realizar a pesquisa no GAPA.

Uma semana depois, recebi a mensagem de M., que autorizava a minha participação nos encontros. Submeti o projeto ao Comitê de Ética da Universidade e em 16 de janeiro de 2019 iniciei as observações. Na sala em que acontecem os encontros, um novo mural com fotos

⁴⁴ Os nomes dos homens que participam do grupo foram substituídos somente pela inicial do primeiro nome e, no caso de nomes repetidos, são marcados por números, conforme a data em que eu os conhecia.

relembrava momentos de descontração – festas e “selfies”. Alguns participantes, como A., chegaram cedo e preparam o café. Sentei-me em uma das cadeiras do lado esquerdo da sala, que seria depois meu lugar cativo e aguardei o início das atividades.

As reuniões do grupo acontecem em uma espécie de auditório, onde algumas cadeiras brancas e plásticas formavam, então, um semicírculo. Em uma das paredes há um mural de Romero Britto, assim como em outros ambientes que compõem a estrutura física da instituição. Em contraste com a parede colorida, as demais três paredes da sala conservam a sobriedade do branco e o chão carrega as marcas de uma pintura malsucedida que incomoda alguns participantes – o tema da renovação e embelezamento da sala é retomado em vários encontros.

Figura 16: Auditório do Gapa



Fonte: autora (2019).

Figura 17: Auditório do Gapa



Fonte: autora (2019).

Primeira reunião do grupo. Duas horas e dez minutos. Calor de janeiro. Os participantes se abraçavam e se beijavam, a reunião iniciou com uma discussão de cunho político. O governo Bolsonaro acabara de assumir a presidência do país e alguns participantes mostravam-se preocupados com declarações antigas do presidente acerca das pessoas que vivem com hiv⁴⁵ e dos tratamentos até então disponibilizados gratuitamente pelo serviço público de saúde do país. Outros estavam contentes com o resultado das eleições e acreditam que o novo presidente poderia ser bom, melhor que os antigos – em uma referência aos anos em que o Partido dos Trabalhadores esteve na presidência. A discussão tomou outros rumos, falaram da falta de médicos infectologistas: “Quando a data da consulta chega, os exames já perderam a validade”

⁴⁵ Em uma entrevista durante o programa televisivo *Custe o que Custar* (CQC), da emissora Bandeirantes, em 2010, Jair Bolsonaro, questionado sobre o uso da camisinha, após declaração do Vaticano - na qual o Papa Bento XVI afirmava que o uso do preservativo era moralmente justificável em alguns casos, como a prevenção da aids - Bolsonaro, na época deputado federal, enuncia: “[...] **Usar políticas públicas, dinheiro do povo aqui pra tratar essa gente, depois que contrai a doença nesses atos [...] tem que atender realmente quem num caso infortúnio contrai uma doença ou está mal de saúde, não pra pessoa que vive tomando pico na veia ou vive na vida mundana. Depois vai querer cobrar do poder público tratamento que é caro nessa área aí**”. Já a cargo da presidência do país, em 05 de fevereiro de 2020, Jair Bolsonaro, em conversa com a imprensa, e defendendo a proposta de Damares Alves, ministra da Mulher, Família e direitos humanos, sobre a abstinência sexual declarou “Uma pessoa com hiv, além do problema sério para ela, é uma despesa para todos aqui no Brasil”. A declaração do presidente teve repercussão nacional e várias entidades e pessoas que vivem com hiv criticaram as falas do presidente.

– afirmava A. Falaram dos médicos e centros de saúde preferidos, dos medicamentos antidepressivos receitados pelo médico da família e da falta de conhecimento acerca da interferência desses medicamentos na TARV. A reunião estava prestes a encerrar. Apresentei os Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos, e fiz a leitura em voz alta com todos os participantes, que iniciaram seu preenchimento. Mara se recusou a assinar e precisamos conversar novamente, os outros participantes explicaram que eu já havia conversado com eles e que não haveria nenhum problema. Mara acabou assinando o termo enquanto eu recolhia os demais termos preenchidos pelos participantes e agradecia a participação de todos. A reunião se encerrou e fui convidada por M., psicóloga do grupo, a fazer os testes rápidos de hiv, sífilis e hepatites B e C. Fui levada a uma sala e começamos a testagem com algumas gotas de sangue. Era a segunda vez que realizava testes para doenças sexualmente transmissíveis. A primeira havia sido somente há dois anos. Nunca mais havia repetido os testes. Nesse período, embora fizesse anualmente os exames de detecção de câncer de colo do útero, nenhum ginecologista havia solicitado os exames para doenças sexualmente transmissíveis, embora eu fosse sexualmente ativa. Eu tinha 31 anos e havia realizado 9 exames de rastreamento de câncer e um exame de hiv.

Os resultados saíam em vinte minutos e, durante esse tempo, falamos sobre a pesquisa, sobre a minha vida, sobre a vida dela. Respondi a ficha de anamnese (ANEXO B) pensando que não deveria ter aceito fazer esses testes naquele ambiente, uma vez que os resultados poderiam influenciar a pesquisa. Os meus resultados estavam prontos. Minha primeira testagem rápida. A pesquisa começara depois de dois anos⁴⁶.

Em outras vinte e três quartas-feiras, minhas tardes seriam ocupadas pelas reuniões.

No segundo encontro um dispositivo de cisão entre mim e eles é introduzido ao convívio: o teste de fluído oral. São as linhas do resultado que me distanciam da experiência de Aparecida, que me considera “uma sortuda” e que diz que tem inveja do meu resultado; e de S.1, que me pede, logo no início da reunião, para também participar da testagem num gesto de reciprocidade: eu fazia a pesquisa e era necessário participar dos testes e compartilhar a minha

⁴⁶ Creio ser necessário apontar que a aids e o hiv pareciam distantes, por minha própria produção subjetiva e, em decorrência das categorias que marcam minha existência e me constituem: mulher, branca, heterossexual – e supostamente “não-infectável”. A história que eu conhecia da aids antes de realizar o meu primeiro ELISA (ensaio imunoabsorvente ligado a enzimas) e antes dessa pesquisa era outra e eu não fazia parte dela. Em nenhum momento antes do meu “ELISA” eu havia pensado em aids, em hiv, na vulnerabilidade do meu corpo – precário como a todos os outros. Havia algo que supostamente me tornava imune e não era uma condição orgânica especial, mas aquele complexo dispositivo da memória (PECHEUX, 1999) que me afastava das representações da doença. Lembro do meu primeiro teste, o resultado foi impresso na minha frente e pela primeira vez eu pensei no hiv como uma possibilidade efetiva.

vida e os meus resultados com o grupo, em uma espécie de direito adquirido pelo grupo quando da assinatura dos termos.

São a plataforma, os coletores de amostras de fluido oral, os frascos para diluição das amostras, com dosador e tampa, um frasco com solução-tampão de corrida, os suportes de testes hiv, o manual de instrução do teste, a ficha de anamnese preenchida novamente momentos antes que marcam o meu lugar e o lugar dos demais até nosso último encontro, quando A. enunciou que nem parecia mais que eu não fazia parte do grupo, porque eu já fazia parte mesmo não vivendo com hiv, “o que era muito bom”. De alguma maneira, em uma espécie de reconhecimento da precaridade (e aqui, penso em Butler (2015)), ele não desejava que eu vivesse com hiv. Mais do que meu rosto, meu corpo e minha presença eram as linhas que apareceram na plataforma, no dia 23 de janeiro de 2019, que determinariam boa parte do percurso da pesquisa.

Enquanto aguardávamos os resultados dos testes, a ficha de anamnese era discutida. Sexo oral, sexo oral com camisinha, sexo oral sem camisinha, “chupar bala com papel”, “chocolate que derrete para não sentir o gosto do preservativo” – eles diziam. Resultados prontos. Cada um olhou o seu. Tive a impressão de que todos tinham esperanças de ver apenas uma linha na plataforma, embora soubessem que o resultado seria positivo mesmo para aqueles que estavam indetectáveis. Aparecida não entendia: “se ela estava indetectável como o médico falava, como o resultado era positivo?”. M. explicou os resultados dos testes.

Ao final da reunião, conversei com alguns participantes do grupo que não estavam presentes na semana anterior. Enquanto assinava o termo, S.2, um senhor na faixa dos sessenta anos me mostrou os certificados de cursos de capacitação sobre hiv que ele trazia em uma bolsa e relembrou sua participação quando coordenador do grupo “Quando eu coordenava, coloquei aqui mais de cinquenta pessoas”. S2 se referia aos anos 1990, quando o grupo era maior.

Lu, uma mulher que também não havia participado na semana anterior, pediu para filha que a acompanhava preencher o termo em razão de seu problema de visão. A adolescente preencheu o documento. Outras seis mulheres presentes também assinaram, mas não se comprometeram em participar da pesquisa. Todas disseram que trabalhavam e os horários não permitiam que elas participassem das atividades do grupo – como estávamos em período de férias, elas estiveram naquele encontro. Algumas participaram das entrevistas, outras não voltaram aos encontros. O grupo finalizou a reunião com uma oração e com o lanche.

O terceiro encontro foi diferente dos anteriores. Em virtude de uma solicitação anterior do grupo, alguns profissionais foram convidados a palestrar naquele ano. O primeiro deles era um médico infectologista:

30/01/2019. 3ª observação. Ao chegar na instituição encontrei A. (presidente). Ele me apresentou ao médico que daria uma palestra ao grupo como a “doutora da UFSC”. Logo após, fui à sala de reuniões. Vários participantes chegaram e M. apresentou o médico R., que trabalha com saúde da família e também é um dos responsáveis pelo programa municipal de profilaxia pré-exposição ao hiv (PREP) (Notas de campo, 3ª observação, 30 de janeiro de 2019).

No início de sua fala, o médico disse que não havia separado nenhum tema e queria que os participantes do grupo fizessem suas perguntas, logo após uma rápida apresentação. No momento da sua fala, R. disse que já tinha uma questão: seu prontuário médico havia sido repassado a terceiros que souberam da sua condição, ele precisava saber o que fazer. A assistente social interrompeu sua fala, disse que mais discutiríamos o caso em outro momento, no entanto, alguns participantes a interromperam e solicitaram que o médico esclarecesse quais procedimentos legais poderiam ser tomados nesse caso. O médico deu uma explicação rápida, disse que voltaria ao assunto, mas que gostaria de falar da PREP (profilaxia pré-exposição) e da PEP (profilaxia pós-exposição) e explicar cada uma delas.

Ao iniciar sua explicação, perguntou aos participantes quais eram os métodos mais eficazes no combate das ISTs. Um participante respondeu que era a camisinha, Mara falou que era ficar abstinência e fez uma declaração: desde que soube que vivia com hiv – há mais ou menos dois anos – não havia mais tido relações sexuais. Em outros encontros e na entrevista que realizei com Mara ela reafirmou o quanto era difícil para ela viver com hiv e manter um relacionamento, como no trecho que sublinho a seguir:

E: E como que é a sua vida afetiva, hoje você consegue ter um relacionamento estável, sair com pessoas?

M: Não, nada!

E: Mas porque você não quer? Por quê?

M: Desde 2016 eu cortei tudo e não quis nada.

E: Não quis mais relacionamento?

M: A gente fica com medo né, porque tu vai ter um relacionamento com uma pessoa, a pessoa descobre ou conta para os outros ou te xinga, te ofende, aí tu fica naquela.

E: Com medo?

M: É, apesar de que a psicóloga disse eu não posso, como que ela falou, que eu não posso dar opinião pela boca dos outros, eu tenho que manter um relacionamento com alguém e para ver o que que a pessoa decide.

E: Sim.

M: Isso é meio difícil, pra gente mulher é muito difícil!

O medo da exposição, narrado de diferentes formas por R. e por Mara, é índice de como a formação do sujeito com gênero – e aqui faço referência à Veena Das (2011) – também é “[...] moldada por transações complexas entre a violência como momento originário e a violência que se infiltra nas relações correntes e se torna uma espécie de atmosfera que não pode ser expulsa para ‘fora’”. R. fala da violação seus prontuários médicos; Mara prefere a abstinência sexual a ter que lidar com a ofensa, com o xingamento, com o medo da violência caso sua

parceria, notadamente do sexo masculino, venha a descobrir que ela vive com hiv. Em outra reunião, Mara afirmou que preferia não se relacionar com ninguém, pois, como achava fundamental contar sobre sua sorologia desde o primeiro encontro com um provável parceiro sexual, “[...] não transava com ninguém desde o diagnóstico” (notas de campo, 11ª observação). O tema da “revelação do diagnóstico”⁴⁷, seus discursos e suas práticas, será constante nos encontros.

Volto à exposição do médico infectologista.

[...] o médico então esclareceu a diferença entre as duas alternativas na prevenção do hiv. Um dos participantes, R., pediu a palavra e disse que era totalmente contra a política do governo de distribuir os medicamentos da PREP para os profissionais do sexo, pois todo o trabalhador autônomo deveria arcar com os custos de seu trabalho. A filha de uma das participantes interferiu e disse ser a favor. O médico R. retomou a palavra e continuou sua explicação. Os participantes questionaram sobre os resultados positivos do teste rápido realizado na semana anterior e R. explicou que mesmo eles estando indetectáveis, o resultado seria sempre positivo, pois o vírus permanece no organismo. (Notas de campo, 3ª observação, 30 de janeiro de 2019)

A condição da ascese biomédica e da adesão farmacológica também foi discutida nesse e em outros encontros. Alguns participantes falaram sobre a medicação que utilizam (AZT, Efavirenz, Dolutegravir, Tenofovir, Lamivudina) e questionaram sobre uma vacina que reduziria o consumo das drogas e sobre a cura do hiv: “[...] R. explicou que ainda não existe cura para o hiv, mas que algumas pesquisas estão sendo feitas para a medicação fique cada vez melhor e com menos efeitos colaterais (uma dose a cada três meses, por exemplo) (Notas de campo, 3ª observação, 30 de janeiro de 2019)”.

A adesão à TARV e o prolongamento da tecnológico da vida já foram discutidos por outros autores e, neste projeto, retomo-os de forma breve. Biehl (2011) fala da farmacutilização da assistência médica e de como as abordagens do tipo “bala mágica” – a entrega de tecnologias de saúde dirigidas a uma doença específica apesar da miríade de fatores societários, políticos e econômicos que influenciam a saúde –, cada vez mais, se tornam a norma no âmbito da saúde global, o que garantiria mais acesso ao medicamento, mas também

⁴⁷ O *Índice de Estigma* em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS no Brasil, uma pesquisa que visa a adaptação e aplicação do survey internacional por entrevistadores e entrevistadoras vivendo com HIV ou vivendo com AIDS, foi executada em sete cidades brasileiras - Manaus (AM), Brasília (DF), Porto Alegre (RS), Salvador (BA), Recife (PE), São Paulo (SP) e Rio de Janeiro (RJ) – em 2019, em parceria com algumas organizações não governamentais, como o Movimento Nacional das Cidadãs Positivas (MNCP). A pesquisa documentou as experiências de estigma e discriminação de pessoas vivendo com HIV/AIDS nas cidades pesquisadas e um dado que foi recorrente na pesquisa e marcou vários encontros do grupo de apoio que participei foi a revelação do diagnóstico. A pesquisa constatou que ainda nos dias atuais, muito provavelmente sob a influência do medo de sofrer com o estigma e a discriminação, muitas pessoas que vivem com HIV/AIDS enfrentam dificuldades para decidir revelar sua situação sorológica ou de saúde para pessoas próximas como parceiras (os), filhas (os) ou amigas (os). Além disso, 81,8% dos entrevistados concordou com a afirmação “É difícil contar às pessoas que sou soropositiva(o) para o HIV” e 75,5% com “Eu escondo das outras pessoas que sou soropositiva(o) para o HIV” (SUMÁRIO EXECUTIVO: ÍNDICE DE ESTIGMA EM RELAÇÃO ÀS PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS NO BRASIL, 2019)

exemplificaria as deficiências à assistência de saúde, como é possível visualizar a partir do aumento do número de morte por aids de novas infecções pelo hiv entre os mais destituídos. Para o autor (2009), essa nova economia política de produtos farmacêuticos retrata a passagem do estatal para o individual em que se tem mais acesso a medicamentos e menos prevenção.

Como já afirmei, há uma relação entre medicalização e produção social e subjetiva. Squire (2013, p. 70-71) irá argumentar que a cidadania medicalizada do hiv é um exemplo emblemático da cidadania biológica descrita por Foucault. Para a autora, essa cidadania fundada no biopoder deu origem a um aparato global de educação, comportamento 'mais seguro', autocuidado e ativismo em torno do hiv:

It is thanks to this apparatus that people living with HIV are regulated into being particular kinds of adhering medical subjects in order to have treatment. The apparatus's marketised framework also gives the triaging or rationing of treatment, and early treatment for prevention purposes, an inherent rationale in terms of the cost-effectiveness of such interventions. General rather than HIV-related health, and population rather than individual health, are other current lines of argument and practise within HIV bio-politics.

Na mesma esteira, Butturi Junior (2019a, p. 645) lê os enunciados da adesão farmacológica a partir do paradigma tecnobiopolítico do ciborgue de Haraway:

[...] é da ordem do cálculo-contagem, como uma ferramenta neoliberal (FOUCAULT, 2008) de controle e otimização do que vive; insubua-se na fronteira entre a poluição “a combater” e o corpo “saudável”. Como operação micorbiológica, ainda, esse antirretrovital (ARV), eu diria, solicita ao sujeito uma relação direta, obsedante e ascética diante das tecnologias biomédicas de controle. Dito de outro modo, a condição de viver com hiv e de ser sujeito só se efetiva com a adesão à tecnologia de codificação de Tivicay – e de outros ARVs.

Para o autor, os medicamentos utilizados na supressão do hiv funcionam como um “panopticon comestível”, que, no limite, “[...] indicariam os caminhos pelos quais, pelo corpo e no vértice com a tecnologia, os sujeitos soropositivos são controlados, esquadrinhos, assujeitados e racializados (BUTTURI JUNIOR, 2019a, p. 646).

O controle dos sujeitos pela medicação tem emergência em outros enunciados, como os de Maria – ela era uma das participantes mais velhas do grupo, recusava-se a usar o aparelho para surdez e falava poucas vezes – que, no 5º encontro, em 13 de fevereiro de 2019, assumiu não tomar os medicamentos:

Maria falou que não estava tomando os remédios, pois sempre esquecia. Ela havia agendado consulta, mas relatou que não contaria ao médico, pois sabia que ele iria xingá-la. Ela também disse “pra morrer tem que parar de tomar [o remédio], se não, não morre nunca (Notas de campo, 5ª observação, 13 de fevereiro de 2019).

Volto ao quarto encontro, em 06 de fevereiro de 2019, no qual os participantes comentaram a presença do médico na semana anterior: “não trouxe nada de novo”. S2 disso que isso era normal e que “[...] para os vovôs da patologia, não havia novidades no discurso

médico. Ele também se colocou à disposição dos “novatos” do grupo para dúvidas sobre o hiv e aids.” (notas de campo, 4ª observação, 06 de fevereiro de 2019).

Novamente, o tema de revelar ou não viver com hiv para as parcerias sexuais voltava ao grupo: A. disse que acha fundamental expor suas condições mesmo estando indetectável, pois nenhum método era 100% seguro. R. disse que não acreditava “nesse negócio de indetectável” e acha que é sempre possível transmitir o vírus. “S2 falou novamente sobre quem tem a patologia há pouco tempo e disse que o principal medo “dos novatos” é o medo da morte, na fala dele: “se não se cuidou por que tem medo de morrer agora? A gente não se cuidou!”.

As falas dos participantes mais velhos, como se nota, são marcadas por discursos de culpa, em que o sujeito é tomado como culpado porque se submeteu ao risco perverso (SONTAG, 2007). É imprescindível notar, no entanto, que esse discurso aparece mais vezes no grupo e raramente teve emergência nas entrevistas que realizei. Outros enunciados sobre a produção dos perigosos teve emergência em alguns encontros, como no 14º, em 22 de maio de 2019: “O grupo falou também das pessoas que sabem do diagnóstico, não fazem tratamento e transmitem o vírus de propósito, os *carimbadores*⁴⁸. Mara e A. falaram que “essas pessoas não se importam, já que contraíram querem passar para os outros”.

Nesse breve retrato, procurei notar como a adesão ao tratamento e culpabilização, que funciona como tática de responsabilização dos corpos (ainda) perversos – da ordem do discurso do pânico moral dos “contaminadores” ou dos “carimbadores” midiáticos, cuja injunção ao tratamento e ao cuidado é diretamente proporcional à possibilidade de cidadania, esteve presente na maioria dos encontros. É mister notar, no entanto, que outros enunciados, como aqueles que se referem ao desenvolvimento de uma capacidade de gestão de si também tiveram emergência, como procurarei demonstrar na versão final desta tese.

4.3 AS ENTREVISTAS

Os relatos a seguir marcam meus encontros com as participantes desta pesquisa no momento das entrevistas. Todas eles podem ser encontradas na íntegra nos apêndices deste texto. Antes de passar a uma análise – ainda incipiente – das entrevistas realizadas no âmbito desse doutoramento, é necessário notar algumas distinções entre a autobiografia como

⁴⁸ Em matérias sensacionalistas publicadas durante a década de 1980 e até recentemente, falava-se de “carimbadores”, pessoas que vivem com hiv e transmitiam o vírus propositadamente.

tecnologia confessional e os escritismos de si, e pontuar algumas considerações acerca dos estudos de gênero, uma problematização que também norteia esse trabalho.

Gostaria de registrar algumas reflexões sobre o desenvolvimento desta pesquisa. Como mencionado na introdução deste texto, o projeto que apresento passou por todos os trâmites legais para sua execução. No entanto, no convívio com os participantes da pesquisa e para a realização das entrevistas, algumas concessões e deslocamentos precisaram ser feitos. É o caso das entrevistas que não foram realizadas nas dependências do Gapa porque o deslocamento das participantes era impossibilitado por questões de saúde ou pela rotina de trabalho ou pelo cuidado com os filhos e outros familiares. No entanto, ser recebida na casa dessas mulheres, que me mostravam seus jardins, seus quartos, fotografias de família, mostra como o trabalho desenvolvido teve aceitação. Julgo que isso aconteceu porque as entrevistas iniciaram após um longo convívio no Grupo de Apoio, o elemento crucial no processo de aproximação com os sujeitos com quem trabalho.

Além disso, foram as primeiras mulheres entrevistadas e aquelas que já estavam no grupo há mais tempo, como Beatriz e Lu, que me passaram contatos de outras mulheres com quem conversei – o que configura quase uma abordagem bola de neve. Isso não significa que não houve desconfiança em relação a mim e ao trabalho, recusas, entrevistas desmarcadas ou mulheres que não compareceram e não responderam mais aos meus contatos, entre outras situações de tensão dentro e fora da instituição. No entanto, face à finalização da observação do grupo – marcada por discursos de apreço e reconhecimento, da parte dos participantes e minha também – e ao contato que mantenho com algumas das participantes e com os responsáveis pela instituição, acredito que as contingências do campo não prejudicaram o desenvolvimento deste estudo; antes, servem de dados para reflexão sobre algumas questões, como o motivo pelo qual não havia mulheres trans participando do grupo, se haveria algum outro espaço de socialização desses sujeitos e como o número de participantes do grupo diminuía a cada encontro.

4.4 A AUTOBIOGRAFIA COMO TECNOLOGIA CONFSSIONAL E OS ESCRITISMOS DE SI

Lembremos, sempre com Foucault (2009), que a confissão – a fronteira entre a singularidade, a afirmação de si, e o assujeitamento, a submissão ao outro – está ligada a todas as formas de relação e poder das sociedades ocidentais. Para Foucault (2009), desde a Idade Média, a confissão é um dos rituais mais importantes na extração da verdade dos sujeitos.

Dessa perspectiva, de acordo com Rago (2011) as narrativas autobiográficas ganharam enorme importância, o que evidenciaria um processo crescente de individualização, como se nota nas inúmeras publicações de autobiografias, biografias e blogs. Rago (2011, p. 4-5) argumenta que, de um lado, “[...] a escrita autobiográfica visa à decifração do eu, cuja verdade estaria supostamente instalada no coração do indivíduo”. Diante dessa espécie de relato confessional, o sujeito poderia entrar em contato consigo mesmo pela escrita, e, a partir de sua escrita, buscaria “[...] atingir a purificação do eu, desnudado em sua verdade mais profunda diante do olhar de um outro, considerado acima e superior”.

Todavia, Rago (2011, p. 5) contrapõe essa concepção àquela formulada por Foucault, para quem a escrita de si é vista como atividade e transformação: “[...] não se trata de um dobrar-se sobre o eu objetivado, afirmando a própria identidade, mas de uma busca de transformação, de um trabalho de construção subjetiva na experiência da escrita em que se abre a possibilidade do devir, de ser outro do que se é”. Ela afirma ainda que Foucault insiste em marcar a diferença entre a “escrita de si” dos antigos e o gênero autobiográfico moderno, em que predomina o tom confessional: “[...] ele mostra que esta caracteriza um tipo de narrativa de si e de relação com a verdade que visa a purificar o eu pela revelação da mais profunda interioridade, no contexto de uma ética voltada para bastar-se a si próprio” (RAGO, 2011, p. 6). Assim é que, em *A Escrita de Si*, o filósofo francês distingue os hypomnemata das correspondências: “[...] constituíam uma memória material das coisas lidas, ouvidas ou pensadas; ofereciam-nas assim, qual tesouro acumulado, à releitura e à meditação ulterior.” (FOUCAULT, 1992, p. 131).

Embora Foucault (1992, p. 131) afirme que os hypomnemata eram um veículo importante da subjetivação do discurso, ele argumenta que, por mais pessoais que sejam, eles não devem ser entendidos como diários íntimos, ou como relatos de experiências espirituais (tentações, lutas, fracassos e vitórias) que poderão ser encontrados na literatura. Os hypomnemata não “[...] constituem uma “narrativa de si mesmo” e não têm por objetivo trazer à luz do dia as *arcana conscientiae* cuja confissão – oral ou escrita – possui valor de purificação.”. O filósofo expõe então que, diferente das cartas de Cícero, em correspondências como as Sêneca com Lucílio, cresce um outro tipo de narrativa: uma narrativa de si próprio como sujeito da ação. A narrativa de si é também a narrativa da relação a si e nesse ponto começam a se destacar dois elementos que se tornam objetos privilegiados da “escrita da relação a si”: as interferências da alma e do corpo e o corpo e os dias.

Assim, as cartas que traziam notícias de saúde reproduziam o movimento que levava de uma impressão subjetiva a um exercício de pensamento (FOUCAULT, 1992). Foucault estava a refletir, nessa época, sobre a hermenêutica do sujeito, a constituição do si mesmo diante do

governo dos outros e das possibilidades de autogoverno. Nessa discussão, ele introduz o conceito de “estética da existência” para mostrar como os antigos gregos e romanos investiram na produção da subjetividade ativa diante dos regimes de verdade. Nesse debate sobre as técnicas de exame de si e de confissão entabulado por Foucault (no qual se inserem os escritismos de si), Leme (2012) sugere que haveria duas modalidades de subjetivação, de acordo com as técnicas distintas de relacionamento e exame de si e que ainda permeariam as relações do sujeito com a verdade e os dispositivos contemporâneos: a primeira diz respeito à verdade como objetificação e autoidentidade disciplinar; a segunda, à verdade que é uma dobra sobre si, uma atividade abismal em direção a outras práticas de si mesmo, da ordem da desobediência ativa.

Conforme Butturi Junior (2016a, p. 524), a cisão que sugere Leme diz respeito à moral cristã: “[...] enquanto a *epimeleia heautou* grega funcionava no sentido de garantir a soberania do indivíduo e a produção de um regime ético [...], a *epimeleia ton allon* dos cristãos invertia o processo e criava uma relação de obediência em relação ao pastor, deslocando a liberdade desse escritismo”.

No caso das narrativas, que pretendo explorar, trata-se de um jogo entre a docilização de si e a criação de resistências no interior dos dispositivos. Acerca do tom confessional assumido nas narrativas da aids, Herbert Daniel (1989, apud BESSA, 2002), escreveu que, “[...] de um modo patético, o doente da AIDS é obrigado a revelar sua forma de contaminação. É a transformação do diagnóstico numa denúncia”. Intimamente relacionadas ao dispositivo sexual, as narrativas de si parecem ganhar contornos confessionais, na modalidade da disciplinarização. No entanto, o que tento trazer à tona, desde a antropologia até os estudos foucaultianos (ou, na intersecção deles) é uma topologia em que a subjetividade soropositiva se constrói segundo estratégias de resistência (FOUCAULT, 2009).

Assim, nesta tese, mesmo levando a força da pastoral, interessa-me o ponto de clivagem ainda em aberto, nos moldes definidos por Butler (2015) em sua leitura das narrativas de si a partir de Michel Foucault e da fase ética que delineei há pouco. A autora constata, então, que a inteligibilidade de qualquer relato de si passa sempre por uma normatividade social e que, portanto, funciona segundo um exame e uma confissão disciplinar.

Em sua leitura, Butler (2015) retoma a questão ética da relação com a norma, pois haverá sempre uma dimensão reflexiva e crítica daquela subjetividade ativa de que se valia Foucault. Se, então, o regime de verdade governa a subjetivação, quando nos voltamos sobre ele para engendrar narrativas sobre nós mesmos, fazemos um movimento de questionar, a um só tempo, o regime de verdade e nossa condição ontológica. Butler, logo adiante, afirma que a crítica

foucaultiana inaugura duas questões em relação à narrativa de si: quais são as normas que me governam e como podemos não nos reconhecer nelas e, ainda, qual o espaço de aparição e produção desse eu dessubjetivado, que acaba de refletir sobre a normatização. Segundo ela, “[...] essa abertura põe em questão os limites dos regimes de verdade estabelecidos e, com isso, pôr em risco o si-mesmo torna-se sinal de virtude” (BUTLER, 2015, p. 38-39). Indo adiante, Butler (2015, p. 51) vale-se de uma aproximação com Cavarero para pensar os relatos de si – o que aqui temos tratado como as narrativas. A questão foucaultiana permanece quando ela afirma: “[...] É impossível fazer um relato de si mesmo fora da estrutura da interpelação”. Diferentemente do funcionamento ideológico althusseriano, porém, a norte-americana assume a postura ética, em uma espécie de vértice entre Lacan e Foucault. Assim, porque toda narrativa é *in media res*, ancorada na linguagem e nos dispositivos de saber-poder, é que podemos dispor da nossa autoidentidade referencial. É no espaço desse fracasso, como topologia incontornável (FOUCAULT, 2013), que a subjetividade pode se produzir performaticamente. Não como um *a priori* transcendental, mas como um pacto agentivo de responsabilização pelo si-mesmo e pela alteridade (no limite, pelos dispositivos), sempre em aberto e sujeito a revisão. Se, com Butler (2015), estamos sempre na parcialidade do relato, que interdita a teleologia e a ordenação da vida, acabamos por nos relacionar de forma crítica sobre os dispositivos que nos determinam. É essa posição, afinal, que nos interessa ler: diante do dispositivo (crônico) da aids, qual o funcionamento das narrativas de si dos sujeitos que vivem com hiv? Quais as possibilidades críticas que deixam entrever?

4.5 “PRA GENTE MULHER É MUITO DIFÍCIL!” – APONTAMENTOS SOBRE AS ENTREVISTAS

O título que abre essa seção é uma fala de Mara, quando questionada sobre relacionamentos. Como mencionei anteriormente, Mara e a maioria das mulheres que participam desse estudo relatam que não têm relacionamentos estáveis e algumas delas dizem que o hiv é um dos fatores determinantes nessa “escolha”. Durante nossos encontros, as mulheres sempre relatavam que era difícil “ser mulher”. Me pergunto afinal, a quais mulheres essas mulheres se referiam? O que a categoria mulher apresenta de inteligibilidade para as participantes da pesquisa e como essa categoria tem moldado sua própria subjetivação?

Para compreender os diferentes processos de subjetivação no contemporâneo, necessariamente atravessado pela diferença de gênero – mas também de classe, de raça, entre

outros, busco apresentar apontamentos *en passant* sobre a teoria de gênero, que precisarão ser discutidos posteriormente.

De acordo com Preciado (2018), distante da agenda feminista, é no interior dos discursos biotecnológicos que o termo gênero emerge, a partir da biologização o sexo:

Em 1955, o psicólogo infantil John Money, que tratava “hermafroditas” e “bebês intersexuais”, tornou-se a primeira pessoa a fazer uso da categoria gramatical de gênero como uma ferramenta clínica e de diagnóstico. Junto com Anke Ehhardt e Joan e John Hampson, ele iria desenvolvê-la como parte de um conjunto de hormônios potenciais ou técnicas cirúrgicas para modificar os corpos dos bebês nascidos com órgãos genitais ou cromossomos que a medicina – com seus critérios visuais e discursivos – não conseguia classificar como estritamente femininos e masculinos. Às rígidas classificações sexuais do século XIX, John Money opôs a maleabilidade do gênero, utilizando técnicas bioquímicas e sociais. Quando usou a palavra gênero para definir um papel social ou identidade psicológica, pensava essencialmente na possibilidade da utilização de tecnologias (de hormônios a técnicas sociais, como aquelas empregadas em instituições administrativas e pedagógicas) para modificar o corpo ou produzir intencionalmente subjetividade a fim de conformá-lo a uma ordem visual e biopolítica pré-existente, que foi prescritiva para o que se supunha ser um corpo humano feminino ou masculino (PRECIADO, 2018, p. 109-110)

Assim, na contramão do regime disciplinar do século XIX que considerava o sexo natural, definitivo e transcendental, a produção do conceito de gênero baseava-se em algo aberto à transformação e possível de ser tecnicamente produzido (PRECIADO, 2018).

Acerca da incorporação do conceito no discurso feminista, Nicholson (2000) explica a herança biologicista sobreviveu por muito tempo e o “sexo” permanecia na teoria como aquilo que ficava fora da cultura e da história, enquadrando as diferenças entre masculino e feminino. As feministas do final dos anos 1960 e início dos 1970 teriam aceito a premissa da existência de fenômenos biológicos a diferenciar mulheres de homens, na tentativa de distinguir o masculino do feminino.

A nova ideia foi simplesmente a de que muitas das diferenças associadas a mulheres e homens não eram desse tipo, nem efeitos dessa premissa. Assim, o conceito de “gênero” foi introduzido para suplementar o de “sexo”, não para substituí-lo. Mais do que isso, não só o “gênero” não era visto como substituto de “sexo” como também “sexo” parecia essencial à elaboração do próprio conceito de “gênero” (NICHOLSON, 2000, p. 11).

No final dos anos 1980, a teoria *queer* apresenta a primeira crítica a utilização da noção de gênero dentro do movimento feminista, alegando a necessidade de questionar a própria estrutura epistemológica sexo-gênero. Essa ressignificação do par sexo-gênero é encontrada em autoras como LaRetis e Butler.

A primeira afirma que a possibilidade, já emergente nos escritos feministas dos anos 80, de conceber o sujeito social e as relações da subjetividade com a socialidade de uma outra forma, um sujeito constituído no gênero, mas não apenas pela diferença sexual, mas por códigos linguísticos e representações culturais, um sujeito “engendrado” não apenas nas relações de

sexo, mas nas relações de raça, de classe e, portanto, múltiplo e contraditório. (LAURETIS, 1994, p. 208).

Em *Fundamentos contingentes: o feminismo e a questão do “pós-modernismo”*, Butler (1998, p. 24), tece reflexões acerca do sujeito do feminismo e as exclusões que acabam por ser promovidas quando se admite que *um* sujeito mulher é pressuposto por essa teoria como um sujeito estável. Para a teórica

[...] qualquer esforço para dar conteúdo universal ou específico à categoria mulheres, supondo-se que essa garantia de solidariedade é exigida antemão, produzirá necessariamente facções e que a “identidade” como de ponto de partida jamais se sustenta como base sólida de um movimento político feminista. As categorias de identidade nunca são meramente descritivas, mas sempre normativas e como tal, exclusivistas. Isso não quer dizer que o termo “mulheres” não deva ser usado, ou que devemos anunciar a morte da categoria. Ao contrário, se o feminismo pressupõe que “mulheres” designa um campo de diferenças indesignável, que não pode ser totalizado ou resumido por uma categoria de identidade descritiva, então o próprio termo se torna um lugar de permanente abertura e re-significação.

Butler (1998) não propõe anunciar a morte da categoria “mulher”, nem renunciar a utilização do termo, mas, ao contrário, partir da pressuposição que “mulheres” designa um campo de diferenças indesignável, que não pode ser totalizado ou resumido por uma categoria de identidade descritiva, tornando-se um lugar de permanente abertura e re-significação: “Refundir o referente como o significado e autorizar ou salvaguardar a categoria mulheres como lugar de re-significações possíveis é expandir as possibilidades do que significa ser uma mulher e, nesse sentido, dar condições para e permitir uma capacidade de agir realçada”. Partindo da assunção, portanto, de que existe uma matriz de relações de gênero que institui e sustenta o sujeito (BUTLER, 2000), passo à apresentação das entrevistas.

Mara sempre fora desconfiada. Em nosso primeiro encontro, falou que não responderia nenhuma pergunta e se eu quisesse “que ficasse” no grupo; no entanto, ela não participaria das entrevistas. Ao longo de alguns meses, nos aproximamos durante os encontros de todas as quartas-feiras. Mara mostrou-me fotos de quando o cabelo era comprido, antes de perdê-lo em dois momentos distintos por causa do hiv, falou sobre a relação conturbada com o ex-marido e como a volta para a casa da mãe após a separação não estava sendo tranquila. Mara também me contou sobre as dificuldades médicas que enfrentava, sobre o diagnóstico tardio do hiv – após dois anos sentindo-se muito fraca, com diarreias frequentes, perdendo o cabelo –, sobre como a volta ao trabalho a deixava preocupada. Mara foi a primeira mulher que respondeu às perguntas realizadas nas entrevistas deste projeto de doutoramento e é essa entrevista que tomo como marco de minha aceitação no grupo de apoio. Suas respostas, sempre diretas e objetivas, tomaram apenas trinta minutos de uma tarde de quarta-feira. Na semana seguinte,

Mara trouxe os resultados de exames antigos e negativos para hiv que atrasaram em dois anos seu diagnóstico. Para ela, aquilo funcionava como uma espécie de prova: era necessário que sua verdade fosse ouvida e vista. Mara vivia com hiv há um ano.

Aparecida sorria e chorava ao mesmo tempo. Nossos primeiros encontros foram marcados pela empatia. Nos entendíamos, tínhamos crenças similares, partilhávamos a angústia de pais doentes. Quando fizemos juntas os testes rápidos de detecção do hiv, em uma capacitação oferecida pelo GAPA, Aparecida parecia aliviada ao ver o meu resultado e me disse que eu tinha sorte. O pai de Aparecida não resistiu ao câncer de próstata, mas ela ainda era consolo mesmo quando o mundo lhe era doloroso. Aparecida queria ser ouvida. Ela dizia que precisava falar sobre o que a “maldita” tinha feito em sua vida: destruído seus sonhos de maternidade, acabado com a segurança de uma relação sem segredos. Aparecida foi a segunda mulher com quem conversei em uma entrevista marcada por lágrimas. Antes de nos despedirmos, quando as observações do grupo foram encerradas, Aparecida me entregou um chaveiro com a imagem de Nossa Senhora Aparecida, padroeira do Brasil, para me acompanhar. Aparecida tinha 42 anos e vivia com hiv há um ano.

Juju me encontrou na sede da GAPA em uma manhã ensolarada. A instituição não abria durante as manhãs, mas era esse o único tempo que ela tinha, pois se dividia no cuidado com os netos e com a casa. Conversamos por alguns minutos e expliquei que, por razões éticas, não seria conveniente realizar a entrevista em locais que não garantissem o sigilo das informações. Mas Juju queria falar e não tinha outro horário disponível. Ela sugeriu uma praça que fica próxima da instituição. Ela queria contar sua história, o local não importava. Conversamos alguns minutos antes que o gravador fosse ligado e Juju contou-me sobre o dia a dia e o cuidado dos netos, sobre as dores em sua coluna, sobre seus antigos relacionamentos amorosos, sobre a demissão quando a patroa descobriu, por causa de um atestado médico, que Juju vivia com hiv. Após a entrevista, seguimos juntas até o ponto de ônibus onde nos despedimos. Juju vivia com hiv há sete anos e tinha 53 anos quando a entrevista foi realizada.

Beatriz me recebeu em sua casa em uma tarde de junho. Sofrera um acidente meses atrás e por isso não conseguia se deslocar até o GAPA, mas como queria participar da pesquisa, pediu que eu fosse até sua casa. O café já estava passado quando cheguei e ela ainda havia preparado alguns biscoitos. Seus cachorros também me receberam e logo ela me levou a uma pequena cozinha, local no qual conversamos por meia hora antes que o gravador fosse ligado. Beatriz me falou dos cachorros, de como a vida estava mais difícil após o acidente que lhe ferira gravemente a perna, do desemprego de um dos filhos e de como o corte de seu benefício estava impactando sua vida. Também me contou sobre a preocupação de um dos filhos com a

entrevista. Ele não queria que o rosto da mãe aparecesse e por isso ela me perguntou se eu gravaria vídeos. Expliquei como a entrevista iria ocorrer e como qualquer dado que pudesse revelar sua identidade seria omitido desses registros. Ela me disse que não se importaria com a revelação de sua identidade se fosse “apenas ela”, mas ela tinha filhos, que estavam inclusive procurando novas oportunidades de trabalho e a revelação de uma mãe que vivia com hiv poderia prejudicá-los. Ela já havia participado de entrevistas para televisão quando os filhos eram pequenos, agora preferia manter sua identidade em segredo. Beatriz vivia com hiv há vinte anos e tinha 54 anos na época dessa entrevista.

Assim como Beatriz, **Lu também havia machucado a perna e não podia se deslocar a instituição.** Como também enfrentava graves problemas de visão, seria melhor para ela se eu pudesse encontrá-la em sua casa. No dia combinado, fui à casa de Lu, mas ela havia tomado medicamentos para a dor e adormecera. Assim que regressei a minha casa, Lu me enviou uma mensagem e pediu para remarcamos a entrevista para o dia seguinte. Quando cheguei, fui recebida por uma amiga sua, que coou o café. Lu disse que a amiga sabia que ela vivia com hiv e que não se importava. Fomos para o quarto de Lu, onde ela poderia responder as perguntas com mais privacidade. Sentamos em sua cama. Ali, me mostrou o lugar onde guarda seus medicamentos, perto da televisão, para não os esquecer. Mesmo assim, era a filha quem fazia a administração diária dos comprimidos, pois Lu não gostava de tomá-los e já interrompera a medicação inúmeras vezes. Mostrou-me o pulso que havia ficado com uma deformação após uma tuberculose óssea. Conversamos durante vinte minutos e tomamos o café com algumas torradas ao final da entrevista. Lu tinha 42 anos e vivia com hiv há vinte e dois.

Lu nunca se lembrava do meu nome. Todas as quartas eu repetia-o e ela anotava. Um ritual repetido por quase seis meses antes de realização da entrevista. Lu se diz “maluquinha”, pois após ter um quadro de meningite relacionado ao hiv, perdeu parte da memória. Ela diz não lembrar do que aconteceu no hospital e nem nos dias que se seguiram, quando teve o auxílio de familiares que se responsabilizaram pela administração dos medicamentos para o hiv. Hoje voltou a praticar esportes e o surf continua sendo sua paixão. Lu completava 47 anos na época de nosso encontro e vivia com hiv há dezessete.

Luiza não conseguia me encontrar na sede do Gapa, pois seus horários de trabalho não permitiam. Recebeu-me em sua casa em uma tarde chuvosa de julho, mostrou-me seu jardim e seus cachorros. As rosas estavam floridas e eram motivo de orgulho. Sentamo-nos na cozinha, conversamos por alguns minutos e iniciei a entrevista. Luiza contou-me sobre sua relação com os filhos, com o medicamento, com o trabalho. Falou-me do preconceito de amigos. Ela tinha 54 anos na época e vivia com hiv há cinco.

Encontrei com Jenifer na sede do Gapa em julho de 2019. Jenifer ria e lembrava junto com Lu as viagens que fizeram por intermédio do Gapa para eventos de capacitação sobre hiv e aids e como se divertiam nesses momentos. O clima descontraído deu lugar à tensão e logo no início da entrevista Jenifer parecia impossibilitada de narrar o que acontecera há muitos anos. Sua voz risonha deu lugar a uma fala embargada enquanto ela suprimia o choro. Falou-me do diagnóstico e de como a presença da morte a assombrava nos primeiros anos; contou-me sobre a relação com o pai dos seus filhos e sobre o apoio da família. Ainda mencionou que não se lembra mais como é uma viver uma vida sem hiv. Jenifer tinha 52 anos quando conversamos e vivia com hiv há vinte e nove.

Mariana também não conseguia me encontrar no Gapa em virtude da distância de sua casa e dos horários da escola do filho. Encontramo-nos em sua casa em uma tarde quente de agosto. Mariana morava com seu filho e com uma amiga. Recebeu-me com um café e conversamos sobre signos e mapas astrais antes e depois da entrevista. Mariana falou sobre as dificuldades e as belezas de sua gravidez, quando já havia abandonado o sonho de ser mãe biológica de uma criança em virtude de viver com hiv. Falou do momento do parto e como a violência obstétrica ainda era uma memória que a machucava. Narrou a experiência de ter sua condição revelada por outras pessoas em seu ambiente de trabalho. Mariana tinha 29 anos e vivia com hiv há 6 anos.

Vírginia compareceu ao grupo de apoio do Gapa nas últimas semanas da etapa de campo dessa pesquisa. Logo no primeiro dia, falou sobre a mudança de cidade e como o grupo seria importante em sua adaptação em Florianópolis. Virgínia falou sobre a importância das informações repassadas por pessoas que vivem com hiv em novas mídias e como ainda pensava em criar um canal no Youtube no qual também poderia falar. Quando falei sobre minha pesquisa, Virgínia quis participar imediatamente e agendamos um encontro para a semana seguinte. Conversamos na sede do Gapa durante algumas horas e ela contou-me sobre sua família, seus relacionamentos amorosos, suas aventuras sexuais, sua profissão, a recolocação no emprego quando suas chefes foram comunicadas que ela estava vivendo com hiv. Virgínia vivia com hiv há sete anos.

O capítulo a seguir é dedicado às entrevistas e às análises traçadas nesta tese. Para este projeto, tomo apenas duas delas, realizadas com Jenifer e Aparecida, pois considero que deixam entrever formas distintas de subjetivação relacionadas aos dispositivos da aids e do hiv.

5 AS FORMAS DE SUBJETIVIDADE E A SOROPOSITIVIDADE: OS DISCURSOS DAS NARRATIVAS DAS MULHERES QUE VIVEM COM HIV

Nesse capítulo, pretendo tratar das entrevistas realizadas, atentando para as formas de invenção e reinvenção de novas possibilidades de vida das mulheres com as quais conversei. Desse modo, optarei por observar os pontos de confronto, os espaços de tensionamento que as dobras subjetivas oferecem diante do que defini como os dispositivos da aids. No entanto, há espaço também para o viés da sujeição ou assujeitamento, uma vez que não se pode escapar deste “[...] proceso infinito de subjetivación y sujeción que define justamente al biopoder” (AGAMBEN, 2000, paginação irregular). Em sua versão atual, trato de descrever as narrativas e sugerir algumas regularidades analíticas, a serem adensadas para o trabalho final.

Nas próximas seções, portanto, trato de duas narrativas, a de Jenifer e a de Aparecida. Essa escolha se deu em função de acreditar que as duas mulheres, a partir da normalização biomédica e farmacológica, são exemplos daquelas que têm suas subjetividades soropositivas cindidas: as indetectáveis, em tratamento, e as distantes da medicalização (BUTTURI JUNIOR, 2019), e que engendram outras formas de relação com o hiv e outras formas de subjetivação diante da soropositividade e do dispositivo

5.1 “E EU NÃO TENHO NADA” – JENIFER

Aquela tarde de julho estava mais quente que de costume. Às 13h30min, cheguei ao Gapa e encontrei Jenifer sentada nas cadeiras da recepção. Ela comia um lanche enquanto Lu fumava um cigarro na varanda e reclamava dos moradores de rua que dormiam na entrada do local, deixando os papelões que serviam como cama espalhados pela varanda. Jenifer tinha os cabelos escuros, parecia feliz embora um pouco nervosa; ela mexia na bolsa e procurava o celular, precisava falar com um dos filhos e me pediu se eu poderia esperar uns minutos. Disse-lhe que não havia problemas. Depois de trocar mensagens, ela caminhou até a varanda e fez companhia a mim e a Lu. Cantorolou uma música de um cantor sertanejo famoso falecido há alguns meses – que faz referência ao nome adotado por ela nessa tese. As duas riam da música. Conversamos sobre amenidades e elas contaram-me que se conheciam há muito tempo. Costumavam ir juntas a alguns encontros promovidos por instituições da região sobre aids e hiv e algumas vezes representavam o Gapa Florianópolis. Lu perguntou se Jenifer lembrava da vez em que pegaram uma caixa de televisão na rua e mentiram aos demais participantes de um dos

encontros que o aparelho seria sorteado. Jenifer lembrava-se, “a caixa era grande”, todos ficaram entusiasmados, mas depois elas revelaram que se tratava de uma brincadeira.

Jenifer estava pronta para a entrevista. Entramos em uma sala do Gapa muito próxima a recepção, que era mobiliada apenas com uma mesa e duas cadeiras. Ela continuava a cantarolar. Expliquei-lhe sobre a pesquisa e sobre os Termos de Consentimento que precisavam ser preenchidos. Ela pegou seus documentos de identificação e rapidamente preencheu os termos. Expliquei sobre a gravação da entrevista e liguei o gravador. Jenifer parecia mais nervosa. Iniciei as perguntas.

O início da narrativa de Jenifer corresponde a uma retomada de um passado particularmente difícil, cujas dificuldades se relacionavam à morte iminente, marcadas em vários trechos da entrevista: morria Cazuzu, morria Renato Russo e Jenifer imaginava sua morte todos os dias, olhando-se no espelho e procurando seus sinais:

[...] eu imaginava todo dia, me olhava no espelho pra ver como é que eu tava, se tinha acontecido alguma coisa estranha, ficava apavorada para menstruar, não usava sabonete, não usava pasta de dente, não usava nada de ninguém, sabe?!, tudo, tudo para mim ia contaminar alguém, sabe?!,

É, pois, uma reflexão acerca do trabalho do tempo (DAS, 1999) que perpassa a análise da narrativa de Jenifer e reafirma que “[...] o tempo não é algo meramente representado, mas um agente que “trabalha” nas relações, permitindo que sejam reinterpretadas, reescritas, modificadas”(DAS, 1999). Se Jenifer relembra a possibilidade da morte e do choro porque iria deixar quatro filhos pequenos, foi o tempo que resignificou seus medos e incorporou um vírus a sua vida cotidiana: “[...] passou um ano, passou dois, passou três e são 29 anos lidando com o hiv. Eu tinha 22 anos, eu tenho mais tempo como hiv do que sem.” Não assumo, contudo, que as memórias discursivas de Jenifer tenham sofrido uma distorção ou um enfraquecimento do sofrimento vivido quando diagnosticada uma vez que em inúmeros trechos de nossa conversa ela precise respirar profundamente para continuar seu testemunho. No entanto, o papel do hiv em sua vida parece esmaecido de inúmeras formas, talvez por que outros sofrimentos acabaram por desviar a emoção ligada ao hiv para outras histórias, talvez mais dizíveis para ela, talvez porque ela esteja viva há mais tempo com hiv do que sem.

Como exemplo, Jenifer narra as dificuldades ocasionadas pelo uso de drogas do ex-marido e as dificuldades financeiras que foram impingidas em sua vida com muito mais detalhes do que a descoberta da sorologia positiva para o hiv. São as dificuldades do relacionamento

com o ex-marido, a perda de todos os móveis, a escrita de um livro sobre a vida do companheiro⁴⁹ que são mais detalhadas na entrevista, como mostram os excertos abaixo:

[...] aí ele pegou, levou a chave para mim, e disse “Ó, nega, pode ficar com a casa, que eu vou me internar, faz o que tu quiser”. Aí eu voltei, tava a casa vazia, até um quarto de madeira ele arrancou, caixa d'água, brinquedo das crianças, tudo, sabe o que é não ficar nada dentro da casa, casa limpa, tudo, nossa roupa foi toda, só a roupa que eu levei pra lavar na mãe que ficou, o resto foi tudo. Tinha um sacola plástica com jornal dentro, um cobertor daqueles de enrolar móveis e jornal no chão, que era a cama, e na rua tinha duas pedra com uma grade, uma grade assim velha, enferrujada, uma panela toda preta, pequenininha, ele devia tá cozinhando ali. Eu sentei, eu não entrei, sabe?!, eu sentei na calçada e chorei, chorei. Olha, eu não acreditei no que eu vi, aí depois eu virei e nem voltei mais lá, **mas aquilo foi um choque, né?!**, abri a porta e olhei, nem entrei. E voltei pra casa, pra mãe. E depois disso, uma vez eu passei nessa boca de fumo que eu sabia onde ele tinha trocado, tava a bicicletinha dos meus filhos e o colchão do beliche no sol, a bicicletinha na rua.

J: [...] Daí acabou, daí se internou, ficou um tempo, depois voltou. Depois foi indo, escreveu um livro, vendeu o livro, com o dinheiro que ele vendeu o livro, ele se drogou demais, que daí tinha dinheiro e ficou, deu meningite, aí invés dele ir pro hospital, foi se internar para deixar das drogas, que ele ia gravar um CD evangélico e acabou morrendo.

E: E esse livro que ele escreveu é sobre o hiv?

J: É.

E: Sobre a história de vida dele?

J: A história de vida dele, como ele [pausa longa, suspiro], como ele saiu das drogas pela, Deus salvou ele, tipo, quando uma pessoa entra na igreja que, só que foi justamente a venda do livro que matou, ele se matou né?!, na verdade ele foi suicida, né?!, pelo espiritismo, mas assim, tipo, e eu vi ele várias vezes drogado assim, depois que eu me separei, só que eu passava com as crianças pra ele não ver que eu, que a gente tava passando, não queria que as crianças vissem ele naquele estado lá. Mas foi assim que ele morreu.

Passo a trajetória da suspeita do hiv até o diagnóstico de Jenifer. Narrada de maneira peculiar, e para ela, marcada pelo afeto, a história começa com um padre, que vendo o marido de Jenifer adoecer, leva-o para fazer o exame e informa a mãe de Jenifer sobre o resultado. Os dois – padre e mãe – é que vão até a casa de Jenifer para contar-lhe sobre a doença do marido. Ao invés de Jenifer interpretar esse ato com uma quebra de sigilo médico, ela o entende como uma tentativa da mãe e do padre de auxiliá-la na condução do que estava por vir: “[...] pra amenizar o impacto, eu acho, e os dois chegaram na minha casa antes do meu marido chegar com o resultado.”

Embora Jenifer suspeitasse que seu ex-marido fizesse uso de drogas injetáveis e já tivesse sido alertada também pela mãe da situação, ela conta que não conseguia negociar o uso do preservativo naquela época. Além disso, o marido não demonstrava sinais – ela refere-se as marcas deixadas pelas picadas das agulhas– de que realmente usava drogas:

⁴⁹ Uma vez que Jenifer pareceu-me subitamente preocupada com a possibilidade de eu acessar o livro, preferi não perguntar a ela o título e nem o nome do ex-marido. Acredito que essa postura seja mais profícua ao andamento dessa pesquisa e às questões éticas que estão implicadas nela.

[...] a minha disse assim “me disseram que o V. tá usando droga com uma pessoa que tem hiv, tu diz pra ele usar camisinha!” eu disse, “mãe, como que eu vou dizer pro meu marido usar camisinha, ele vai achar que eu tô traindo ele”, porque eu conheci meu marido na escola, tinha 15 anos quando eu conheci ele, quando eu comecei a namorar ele. Daí, como que eu ia dizer pra ele “usa camisinha, se não não vou transar contigo”, “tá louca”, e ele disse assim pra mim, quando me disseram que ele tava usando droga injetável, ele pegava e levantava a camisa assim [dobrou a manga da camisa] e “olha aqui ó, olha aqui, vê se tem algum furo”.

Jenifer marca que a solicitação do uso do preservativo já seria índice de condenação de um comportamento seu, a traição. Esses enunciados evidenciam que ela não tinha controle sobre uso de preservativo e que este era, naquela relação, associado a promiscuidade e especialmente difícil de ser introduzido⁵⁰ em um relacionamento estável, como era seu caso, reiterando normas estabelecidas pelos paradigmas culturais dominantes naquela época. Além disso, a acusação de que o parceiro fazia uso de drogas injetáveis parece ter sido marcada por discussões que acabaram por culminar na separação do casal:

E: Aham, e a senhora se separou logo depois do pai deles?

J: Que a gente descobriu que tinha hiv?

E: Isso.

J: Eu me separei, mas eu voltei para casa. Depois eu me separei porque ele continuou usando droga e começou a, ele nunca me bateu, sabe?!, mas ele gritava, ele falava muito alto e brigava por muita coisa que não tinha sentido, tipo dois travesseiro na nossa cama, coisa de pessoas que tá mesmo alucinada, assim, sabe?!, Aí teve uma briga feia, a mãe foi lá buscar e nunca mais voltei. Aí me separei, ela tinha uns, a A. já tinha quase um aninho quando eu me separei de vez.

Embora os discursos sobre a aids e o hiv ainda carreguem em suas margens aqueles que se referem às mulheres culpadas ou vítimas da soroconversão, na narrativa de Jenifer nenhuma dessas posições subjetivas é assumida. Não traduzindo a soropositividade a formas automatizadas de culpabilidade e vitimismo, Jenifer apenas diz que sente culpa por ter desejado que o ex-marido contraísse a doença. É a inevitabilidade que marca o acontecimento do hiv e da aids em sua vida e não as categorias rígidas que definiriam suas formas de subjetividade a partir do diagnóstico. Ambiguamente, o enunciado da fatalidade é cindido pela agentividade: *ela voltou porque queria.*

E: E a senhora se sente culpada pela infecção?

J: Eu acho que não tem ninguém, não tem culpa, né?! **Por que que eu ia me sentir culpada?** Porque eu briguei com ele e ele sumiu com a aliança minha e eu disse “tomara que pegasse uma aids!”, às vez sim, mas **eu acho que era pra acontecer isso aí.**

E: E a senhora culpa alguém?

J: Não. Não culpo porque eu já tava separada e eu voltei. **Eu voltei porque eu queria, né?!, tentar novamente,** aí não deu certo, **eu já sabia que ele tava usando droga.**

⁵⁰ Acerca da introdução do preservativo masculino em relações heterossexuais estáveis, ver Campbell (1999).

Ainda no que se refere ao complexo dispositivo da memória (Pêcheux, 1999), Jenifer relembra que logo que descobriu viver com hiv, embora soubesse que o marido já fazia uso de drogas, ainda se sentia incólume, pois era não era prostituta, nem drogada. Aqui, Jenifer faz referência às práticas discursivas que forjavam as categorias de risco, do início da epidemia que formavam sistematicamente os objetos/sujeitos de que falavam.

E: E a gente sabe, né?!, dona Jenifer, que os casos de mulheres que vivem com hiv, eles apareceram já logo no início da epidemia, lá na década de 80, mas isso não era noticiado, isso não era divulgado. Porque a senhora acha que isso aconteceu?

J: Porque não era divulgado?

E: É.

J: Eu acho pra **abafa o caso, né?!,** que as pessoas que pegavam hiv não eram só as pessoas, porque eles queriam eu acho, que talvez **culpar um grupo de risco, armar um grupo de risco, então só os drogados e as prostitutas e gays que tem, né?!,** quem é uma pessoa séria dentro de casa não tem, e por isso assim, ó, a pessoa, nessa época, eu acredito, que eu conheci mais pessoas que pegaram do meu marido, nessa época, **quando eu me contaminei eu achava que eu era a única esposa que era, “como é que eu vou falar para alguém que eu tenho hiv se eu não sou nada disso”, entende?. Acho que complicou também para as mulheres, eu acho que todas deviam passar pela mesma coisa, eu não pertencia a esse mundo.**

E: A esse mundo, desse grupo de risco da época?

J: Esse grupo de risco.

Uma vez impossibilitada de assumir que vivia com hiv pelo apagamento das categorias nas quais se reconhecia – mulher, mãe, dona de casa, casada -, no interior do dispositivo da aids, a revelação do diagnóstico para outras pessoas, na narrativa de Jenifer, não é marcada pelo abandono, comum nos primeiros anos da epidemia (POLLAK, 1990). Diríamos que esse abandono é um efeito da própria cisão dos grupos de risco e dos discursos que negavam a heterossexualidade, como os de Fumento: Jenifer era marcada com os enunciados daquilo que pretendia ser a alteridade perigosa.

Os pais sabiam de sua condição e contaram para outras pessoas da família, que tiveram as mesmas reações dos seus genitores, marcando a experiência⁵¹ de Jenifer acerca da revelação do diagnóstico por laços de afeto e cuidado que parecem ser dedicados também a um primo que vive com hiv:

J: Olha eu, a minha família toda assim sempre achou eu devia ficar, eu digo que eles achavam que eu devia ficar na redoma de vidro quando eu peguei, que eu não podia sair na chuva, não podia sair no vento, não podia nada. Tinha que ficar, me cuidar. E, mas agora a gente só comenta alguma coisa, só comenta uma coisa no Zap, ah “Surgiu uma pesquisa nova, uma vacina”, mas de resto é normal, é tudo é bem tranquilo para minha vida, assim sabe? As pessoas com quem eu convivo. Meus tios, eu tenho um primo também que tem hiv.

⁵¹ Quando opto pelo termo experiência, uso-o no sentido Foucaultiano: “[...] a correlação, numa cultura, entre campos de saber, tipos de normatividade e formas de subjetividade.” (FOUCAULT, 2017b, p.8)

A narrativa sobre aceitação familiar ganhou um tom melancólico e ainda mais bonito, quando questionei se os filhos sabiam que ela vivia com hiv:

E: Aham. E a relação com seus filhos, assim, a senhora contou pra eles, como foi, quando contou?

J: Os meus filhos, eles, eu contei pra eles no dia que o pai deles faleceu. Porque eu achava que eles não precisavam se preocupar sendo crianças, né?!, não ia entender, ia acha que eu ia morrer, porque era criança, e assim, têm os amigos também, né?!, os amiguinhos e tal. Aí, ele, no dia que meu marido, que o pai deles morreu, a gente chegou do enterro o meu mais velho, tava eu deitada numa cama, eu tava numa cama sozinha, e tava outro deitou numa cama, outro na outra, os dois numa cama e um em pé, sei lá, e nisso o meu mais velho chegou assim para mim e disse assim “mãe, e tu?”, aí quando eu olhei para ele, porque eles sabiam o que o pai tinha, né?!, e o meu mais velho já tinha perguntado e eu disse que não, e naquele dia ele olhou pra mim assim “mãe, e tu?”, aí ele já tava com dezesseis, a A. tava com 11, aí eu olhei para eles, olhei, pensei, ainda pensei “tá na hora né?!”, disse “a mãe também”, o menina, sabe que é voar tudo pra cima de ti assim, “tu não vai morrer, mãe!, tu não vai morrer, tu é saudável, mãe, tu não vai morrer, tu não vai morrer!”. Aí eu disse assim, “**eu não vou morrer, pode ficar tranquilo que a mãe não vai morrer**”, e foi, pronto, daí eles começaram a cuidar de mim também.

No entanto, fora das redes da família nuclear, a história não se repete e Jenifer narra que foi o ex-companheiro que em um momento de embriaguez contou para os vizinhos sobre suas condições. Ainda que nenhum deles tenha falado abertamente com ela sobre o assunto, Jenifer relata que as vizinhas faziam comentários sobre sua aparência corporal. No entanto, ela sempre resistia a qualquer possibilidade de “morte civil” (DANIEL,1990) respondendo à vizinha:

[...] aí um dia ela chegou pra mim e “ai, como tu tá magra, né?!”, eu olhei para ela e disse assim, “**qual o dia que a senhora me viu gorda?** Só quando eu tava grávida, não foi?”, **ela assim “Ah é né?!”, eu “é!”**. Foi o que eu pude dizer, porque eu sabia o que ela queria dizer, aí eu falei assim pra ela.

Outro exemplo dessa ruptura se dá quando questiono Jenifer acerca dos relacionamentos amorosos. A pouca disposição para essas relações caracteriza a maioria das entrevistas que realizei e mostra o quanto ainda é difícil incorporar o diagnóstico a projetos que impliquem a presença de outros, como já demonstrou Zamboni (2015). Uma vez que Jenifer julga ser necessário contar a uma possível parceria sexual que ela vive com hiv, falar sobre essa espécie de verdade de si nunca se constitui como um processo seguro, como também evidenciei nas reuniões do grupo:

J: Olha, eu na verdade assim, que eu fico, tipo assim, pra ter alguém eu **não sei a hora exata de falar que eu tenho hiv e isso incomoda**, mas eu também não achei ninguém que valesse a pena me envolver, ter um relacionamento sério, mas se eu tiver um relacionamento sério, eu vou falar, né?!

Quando se trata da adesão à uma forma de vida medicalizada, a narrativa de Jenifer mostra como ela não se deixa capturar pelo controle biopolítico ou farmacobiopolítico (PRECIADO, 2018). Antes, é o jogo das invenções na forma de lidar com o coquetel e agora com a tarv, que opera nos modos pelos quais Jenifer fixa as regras de sua conduta. Embora a medicalização funcione como um mecanismo potente de captura dos sujeitos que vivem com hiv, Jenifer transforma esse imperativo – usar a medicação corretamente, ficar indectável – nos moldes daquilo que Agamben (2010, paginação irregular), seguindo Foucault, chama de destruição da identidade: “[...]o fim foi alcançado na vida se alguém perguntar sobre a própria identidade; a arte de viver consiste em destruir a identidade, destruir a psicologia”.

É a renúncia de uma identidade doente, que implicaria a medicalização constante que emerge nas falas de Jenifer:

E: A senhora chegou a ter aids?

J: Assim, aids tipo? Eu tive pneumonia! Isso é aids?

E: Não, eu acho que são infecções oportunistas que chama né?!

J: Eu tive uma pneumonia dupla só! **Nunca fico doente.**

E: E quando a senhora ficou no hospital, foi logo quando a senhora descobriu ou foi depois?

J: Não, eu descobri em 90 e foi em 2002, 2001 que eu fui pro hospital. Mas eu fui por causa da pneumonia, porque eu tomei um banho de mar gelado no outono e estava gripada. **Aí qualquer um fica doente.**

E: E como é que é o seu acompanhamento nas unidades de saúde? quando precisa de outros médicos?

J: É bom. Eu não preciso, eu precisei porque quebrei o pé, mas fui bem atendida, fui no hospital, mas não, nem falei que eu tinha hiv, cheguei lá com pé quebrado, fiz o exame, botaram uma tala. Mas assim, normal, porque **eu não fico muito doente**, tipo né.

A procura de Jenifer em se desprender dos modos de subjetivação instaurados pela biomedicina (enquanto sujeito vulnerável) e também pelo próprio GAPA, já que a instituição enfatiza as campanhas para o tratamento – baseadas na meta 909090. Se em um primeiro momento, logo em seu diagnóstico, Jenifer não frequentava o GAPA pois não queria ver a debilidade de outros sujeitos e admitir um possível reconhecimento, hoje Jenifer raramente vai às reuniões do grupo. Sua participação é restrita as festas e confraternizações, como percebi nas fotos que ficavam na sala. É o arranjo de novas formas de sociabilidade que a mantém pertencente aquele grupo, mesmo que diferentemente da maioria, ela opte por não seguir os mesmos regimes médicos.

Jenifer me contou que desde que iniciou do tratamento, não segue as prescrições médicas, fazendo longas pausas no uso da medicação. É a da ordem da personificação que ela

atribui os sentidos aos medicamentos que deveriam lhe acompanhar, e instaura outra modalidade de existência em que a coragem implica o risco de vida:

E: E como que é a sua relação com o tratamento?

J: É complicada. **A gente não gosta muito um do outro não.** [rindo]

[...]

E: E a senhora aderiu ao tratamento, logo no início, quando soube, como que foi?

J: Não, eu não conseguia tomar o remédio. Eu olhava pro remédio e ficava Ahh. Troquei várias vezes meu medicamento. Troquei, várias vezes eu tive que trocar.

E: Por causa do efeito colateral, que que acontecia?

J: Eu acho que fui a pessoa que mais trocou medicamento com hiv, fui eu [rindo].

Porque assim,

quando eu tomava bem certinho, acontecia alguma coisa que eu tinha que parar, tinha uns que me deu alergia, os primeiros mesmo eu não consigo engolir. Era um comprimido do tamanho de uma azeitona, que ia na geladeira. Aquele lá não engolia, não conseguia engolir.

E: Por que eram vários? Que ano mais ou menos que a senhora começou o tratamento?

J: Acho que foi quando, quando realmente eu peguei, que eu comecei a fazer o tratamento. Que me deram medicamento logo, mas foi difícil. Acho que primeiro ano eu desisti e depois voltei, mas eu comecei, acho que nem sei, porque era muito remédio, aí foi indo, foi indo, diminuindo, daí eu tomei um que me deixou indetectável, daí eu passei para esse, que era 2 por dia, aí passou pra esse que é uma vez só por dia. Aí eu já comecei a cismar com o remédio, mas será que esse remédio não faz que o exame de não reagente, não reagente, indetectável, porque assim será que tão rápido assim, né?! Eu fiquei indetectável?

E: Foi rápido que a senhora ficou indetectável? De quando começou a tomar?

J: Foi, seis meses acho. Muito rápido. O remédio é muito bom.

E: E foi agora, há pouco tempo, há bastante tempo?

J: Já tá fazendo uns quatro anos.

E: Quatro anos que a senhora ficou indetectável, então?

J: E agora não, mas agora eu já dei uma bobeadinha com remédio e já voltou de novo, agora tem que tomar de novo, marcar certinho para fazer, tomar certinho pra fazer de novo o exame.

E: A senhora parou por um tempo?

J: É que às vezes assim, acontece umas coisas na vida da gente que a gente não tem, fica muito assim, é muita coisa para fazer, ó, hoje foi um dia que eu nem almocei, comi um lanche, eu não gosto de comer assim, tomar o remédio sem comer, aí eu comi para poder tomar remédio.

Acerca das relações com os médicos, Jenifer, embora seja uma paciente insubordinada, nos moldes estabelecidos pelo setor da saúde (SANTOS *et al.*, 2019), relata que sempre foi bem atendida:

Ele chegava no consultório, ele olhava meu exame, uma vez eu olhei pra ele, ele olhando pro exame, falei pra ele **“eu vou morrer?”**, ele disse assim **“vai, tu vai morrer, eu vou morrer, tua mãe vai morrer, todo mundo vai morrer, agora, quando eu não sei”**. Outro dia dizia que eu tava bonita, que eu tava gorda, porque eu fiquei bem magra.

É a partir das falas dos médicos, que Jenifer mais uma vez subverte a sua condição: se ela iria morrer como qualquer pessoa, e se o tratamento poderia gerar maior probabilidade de outros doenças, ela assume suas escolhas frente a não medicalização padrão, numa espécie daquilo que Butturi Junior (2019b) chama de linhas de fuga mínimas, mas eficazes, daqueles

que tendo a vida em risco, têm os corpos e as subjetividades colocadas no centro de discursos e práticas de bioascese:

[...] e eu acredito muito, meu médico falou mesmo, que a gente tem, como soropositiva, a gente tem mais probabilidade de ter câncer, e eu conheço muita gente com hiv que tem câncer e isso assim, me dá medo de tomar os remédios. Por exemplo: ou eu morro de hiv ou eu morro de câncer. **Posso escolher, né?!, ou não!**

Com Agamben (2010, paginação irregular) encerro essa análise esquemática da minha conversa com Jenifer: “[...] La desubjetivación no tiene solamente un aspecto sombrío u oscuro. No es simplemente la destrucción de toda subjetividad. Está también el otro polo, más fecundo y poético, donde el sujeto no es más que el sujeto de su propia desubjetivación”.

Essa possibilidade de invenção da escolha que me parece ser o índice de inventividade da vida de Jenifer, que solicita outras formas de pensar as relações possíveis entre os dispositivos biopolíticos da aids, a liberdade e a dessubjetivação, embora ela também marque que talvez não se possa escolher, afinal a captura por outros dispositivos é constante e a morte – pelo câncer ou pela aids – ainda não foi superada. É na relação entre a profanação dos dispositivos e a manutenção da vida que encontro os limites da liberdade de Jenifer, que não utiliza os medicamentos para morrer – como Maria mencionou em uma das reuniões do grupo e que descrevi algumas seções acima – mas ostenta outras formas de cuidado de si e de resistência, que, como se sabe, existem em qualquer relação de poder, únicas e diversas “[...] possíveis, necessárias, improváveis, espontâneas, selvagens, solitárias, planejadas, arrastadas, violentas, irreconciliáveis, prontas ao compromisso, interessadas ou fadadas ao sacrifício.” (FOUCAULT, 2017a, p.91)

5.2 “A MALDITA ACABOU COM A MINHA VIDA” - APARECIDA

Se na narrativa de Jenifer podemos ver o trabalho do tempo, em minha conversa com Aparecida, que teve seu diagnóstico há pouco mais de um ano, o delicado trabalho de criação de um si-mesmo ainda opera sobre uma espécie de violência e de dor, ligada ao preconceito com que ela mesma enquadra o hiv:

[...] O preconceito é meu para comigo mesmo, a minha não aceitação, a minha assim decepção tudo de ruim eu tenho para comigo. Tanto assim que eu venho para o grupo, eu consigo entender o pessoal do grupo assim muitos que já passaram, já tenha mais anos. Eu, tem um ano agora que eu descobri, mas assim as pessoas que já têm 10, 20, 30 anos, eu consigo entender o lado deles, mas para mim é como se o pior aconteceu comigo, entendeu?

A entrevista com Aparecida também ocorreu na sede do Gapa, em 29 de maio de 2019. Combinamos de nos encontrar no mesmo dia da reunião do grupo, uma vez que Aparecida trabalhava em dois empregos, um durante o dia e outro à noite e nos finais de semana, e por isso não teria outro horário para participar das entrevistas. Aparecida me contou que para poder participar das reuniões do grupo havia solicitado dispensa do trabalho às quartas-feiras à tarde, alegando que participava de consultas com uma psicóloga. Ela tinha medo de que se os patrões descobrissem que ela vivia com hiv, fosse dispensada dos empregos e, por isso, arranjava subterfúgios para conseguir participar daqueles encontros. Aparecida trabalha com crianças e me disse que não suportaria passar por uma situação de preconceito que envolvesse sua relação com elas:

A: [...] Mas até então, se eu chego e digo assim: “agora fulano, sou soropositivo”, será que vai a ser mesma coisa? **Claro que não. Por mais que diga que não tem preconceito, mas tem. Todo mundo tem,** “poxa, ela tá [referência ao trabalho] e se agora eu beijo o rosto da criança, vai evitar, sabe?!, eu tenho certeza e eu tenho medo de passar por isso e se eu perceber isso eu não vou culpar você de agir assim comigo, sabe?!, não vou culpar, eu digo para você, assim, meu pai, com toda luz que tem no céu, se isso acontecer comigo eu juro você, eu dou cabo da minha vida que eu não vou suportar! Que eu não vou suportar!

E: Mas tu nunca passou por nenhuma situação de preconceito?

A: Por causa da sorologia?

E: É.

A: **Não, porque ninguém sabe! ninguém sabe porque eu não quero viver isso, entende, que eu não vou suportar, eu me conheço então como eu mesmo tenho preconceito comigo mesma, eu tenho medo das pessoas têm a mesma reação que eu tenho comigo, as pessoas ter** [chorando]

Nas falas de Aparecida, a ideia da cronicidade que aparece em Jenifer é rechaçada e para ela viver com hiv não é análogo a viver com outras doenças crônicas por sua aproximação com categorias subjetivas patologizadas como as profissionais do sexo, gays e as sexualidades femininas promíscuas. Se os termos que possibilitam o reconhecimento de si são dados por um regime de verdade, o que opera na constituição de si de Aparecida refere-se muito mais aos discursos e estratégias do dispositivo da aids. É, pois, na ordem da crítica aos discursos e práticas de naturalização do hiv (SQUIRE, 2013) que Aparecida posiciona-se

Eu digo, a gente não pode, a pessoa não pode dizer assim só porque você tá zerado, você tá bem, você tá ótima! Não existe isso gente, eu tô ótima, mas não tô curada, que essa maldita doença não tem cura, né?! aí o médico disse assim: “S. se você me pergunta assim, Ah Lucas você prefere ter hiv ou ter uma diabetes? eu vou preferir ter o hiv.” Sabe, que não aceito quando a pessoa diz isso pra mim. Porque qualquer pessoa que chega aqui, chega duas pessoas aqui, uma: “aí, Camila, eu tô com câncer, no estágio terminal “ você vai ficar com dó daquela pessoa . “aí, Camila eu tô com hiv, eu tô com aids” qual vai ser sua reação? Vai ser de dó? Não, não é, não é, ninguém diz para mim que não é! **A reação, o sentimento é completamente o outro, sabe?! E as pessoas não entendem isso!** [chorando]

Essa contrariedade à naturalização também é marcada nas falas de Aparecida pelos códigos que ela usa para se referir a doença: *a maldita, uma sentença de morte*. Muito embora Aparecida tenha contraído o hiv já no interior do dispositivo crônico da aids, são as expressões do início da epidemia que ela utiliza para se referir a sua condição, também marcada como essa sentença no momento do diagnóstico, memória dolorosa para ela:

Aí eu fui dar continuidade tratamento, aí eu descobri. Aí pronto, aí eu vi tudo assim, o chão, tudo acabou. Aquela felicidade de ter comprado o apartamento? Acabou. Aquele sonho de ter filho morreu, sabe?! Morreu! Eu, eu digo a você com toda a certeza, eu tô morta por dentro. Eu tô morta por dentro. Por mais que as pessoas digam assim: “Mas, Aparecida, você tá bem”, fiz todos exames agora de novo, levei ontem, tô ótima, tô ótima, colesterol, açúcar, fígado, a tripa, o fato, o mocotó, sabe?! Tá tudo bem! **Para medicina, mas para mim tá tudo, tudo destruído!** Eu digo, a gente não pode, a pessoa não pode dizer assim só porque você tá zerado, você tá bem, você tá ótima! Não existe isso gente, eu tô ótima, mas não tô curada, que essa maldita doença não tem cura, né?!.

Na era da possibilidade do tratamento, as falas de Aparecida parecem resgatar a invisibilidade dos processos não biomédicos do adoecimento, pautados em uma política da vida do cidadão biológico e nas lógicas da medicalização e da normalização dos comportamentos, como afirmava Squire (2013): a cidadania medicalizada do hiv produziu um caso emblemático da cidadania biológica, no qual os cidadãos são definidos e chamados à existência pelas suas características biológicas e, no caso do hiv, as pessoas seriam sempre cidadãs em relação a sua carga viral. Como já afirmei, a adesão constitui sujeitos em cidadãos desde que reguladores de si mesmo, dos quais se espera um gerenciamento constante da vida, da carga viral, do CD4, do CD8. É a partir da cidadania biológica que Aparecida se constitui como parceira biomédica em um empreendimento normalizado de sobrevivência (SQUIRE, 2013):

A: [...] mas assim eu repeti os exames, a pessoa **tem que repetir a cada seis meses, eu não, antes de 6 meses já tô apertando a mente do médico, né**. Deu tudo assim zerado, minha carga viral tá indetectável e meu CD4 tá ótimo, que tava baixo, já tá assim bem bom, então assim o medicamento não me deu efeito colateral, sabe? Isso que foi bom para mim também. Eu só uso dois comprimidos e o que eles falam assim todo mundo, assim, os médicos, meu primo que ele é enfermeiro que sabe, ele disse que eu tô usando o melhor que tem no mercado, então isso para mim foi o lado positivo, o lado bom.

Entretanto, é mister observar a ambiguidade dos discursos de Aparecida quando se refere à normalização face à medicalização: se ela “aperta “o médico para realizar os exames necessários antes mesmo do prazo, a utilização dos ARVs ainda torna a vida cotidiana quase impossível, tornando a periodicidade da medicação o simulacro do hiv:

E: E como é para ti essa relação com o tratamento, de ter que tomar um remédio todo dia?

A: **É torturante, é torturante.** Para mim, assim, quando chega a hora de eu tomar, que eu tomo a noite, escolhi pela noite, quando chega assim na hora, às vezes esqueço meia hora, antes, ou então se eu vou sair eu tomo meia hora antes, meia hora depois, mas para mim quando chega a hora, para mim assim, é a pior hora da vida, que eu olho para aquele comprimido e eu vejo que eu vou ter que seguir com aquilo para minha vida toda, sabe? A minha vida toda! [chorando]. Não adianta dizer que eu tô indectável. O médico falou assim: A. você tá praticamente, assim, infelizmente não posso dizer que você não tem, mas você tá uma pessoa normal, você para engravidar, você pode fazer [inaudível], mas assim, para mim não, para mim **cada vez que eu tomo esse remédio, eu morro pouco por dentro**, sabe? [chorando]

E: Sim.

S: Morro um pouco. Eu tento brincar com o pessoal, rir assim, mas eu tô completamente destruída [chorando]. Quando eu tô sozinha assim eu penso, assim, **eu acabei com minha vida sabe!** [chorando]

Mesmo vendo no medicamento a concretude do vírus, ao contrário de Jenifer, Aparecida mantém a rotina medicamentosa com uma preocupação quase obsessiva – em um dia que esqueceu os medicamentos em casa e trabalharia à noite, Aparecida chorava copiosamente e não conseguiu permanecer na reunião do grupo.

Quando observo os relatos acerca da revelação do diagnóstico a outras pessoas, as narrativas das duas mulheres são muito parecidas: o afeto da família e a dificuldade de assunção da soropositividade em outros relacionamentos, seja com amigos ou em relacionamentos amorosos:

E: você contou para as pessoas que você vive com hiv? Se sim qual foi a reação delas? Se não porque que você não contou?

A: A primeira pessoa que eu contei foi para o meu irmão. Meu irmão mais velho e pra minha comadre. Eu tenho uma comadre que é uma amiga, uma irmã, sabe, assim?!, é minha cúmplice. Nossa amizade assim é de mais de 20 anos. Ela mora em São Paulo. Sabe aquela relação que você tem com a pessoa assim, que você tá a quilômetros de distância, anos sem se ver, mas você tem uma ligação tão forte que quando uma sente uma dor de dente a outra Poxa Fulano, pensa no fulano, sabe? é eu e essa comadre minha. Eu saí do posto, com a notícia assim, já certa, sabe?!, no segundo exame, assim, andei, sai desesperada, chorando daquele posto, assim ó, atravessava a rua sem olhar o sinal fechado, atravessei aquela beira-mar assim ó, com carro passando, tu acredita?!. Minha vontade ali eu, esses motorista que me deu até raiva nesse dia, parece que não tava assim, esqueceu o pé no acelerador, de colocar o pé no acelerador, sabe?, e eu chorava. Aí eu liguei pro meu irmão chorando, e meu irmão sabe, quando eu começo a chorar não sai nada né!

E: Aham.

A: “você tá onde Aparecida? Ó, você vai parar, parar onde você está, respira fundo, para de chorar e me liga de volta”. Aí assim, eu fiz, eu só chorava, só chorava, até que eu peguei e falei para ele. Aí ele fez assim, eu sei que ele ficou destruído, que eu sei do amor que meu irmão tem por mim, sabe?!, eu sei a admiração que meu irmão tem por mim, mas eu sei também o quanto ele sabe que eu sou frágil, sabe?!, então assim [chorando] para eu poder me segurar, ele tinha se mostrar uma pessoa, é, tranquila, sabe?!. Recebeu a pior notícia, mas tá assim sorrindo, como se tivesse ganhado na mega-sena. E aí começou “**filha, não é assim, é assado**”, **enfim, foi ótima a reação do meu irmão. Minha comadre também:** “Aparecida, para com isso, Olha isso S., eu tenho diabetes, meu açúcar tá assim, eu pressão alta” e eu ouvindo aquilo “não, mas você não tá entendendo” “eu tô entendendo Aparecida, mas, não é assim, calma”, sabe?!, mas você tá ouvindo aquilo, mas não era aquilo que você queria ouvir queria

ouvir, na verdade você queria ouvir “realmente você tá fodida, sabe?!, [chorando]. Aí foram as duas pessoas que eu falei. **Aí tem a minha irmã caçula, que mora no [estado], que também assim, é minha confidente**, sabe?!. Ela é caçula, mas parece irmã mais velha, sabe?!.

De forma semelhante a Jenifer, Aparecida também não se sente culpada e nem culpa o ex-companheiro pela soroconversão, negando as formas subjetivas de vítima ou culpada e assumindo também agentividade. As duas mulheres parecem entender a vida nos termos de Butler (2016): viver é sempre viver uma vida que é vulnerável desde o início e que pode ser colocada em risco a partir do exterior ou por motivos que nem sempre estão sob controle:

E: S. e tu se sente culpada pela infecção, você se culpa por ter contraído o hiv?

A: Não, sabe?!, não, porque eu confiei né.

E: aham.

A: Porque se eu for me culpar, se eu for parar para pensar até nisso, sabe?!, de me culpar por isso, porra eu vacilei, cara tu vacilou mulher, eu não sei qual seria minha reação comigo, entende?

E: aham.

A: Tanto que eu não consigo nem ter ódio, raiva eu tenho, mas eu não consigo nem ter ódio do desgraçado que fez isso comigo.

E: Eu ia te perguntar agora, tu culpa alguém por isso?

A: Não, eu me permiti né, se for pensar por esse lado, era uma coisa q que eu tava buscando não isso, a sorologia, eu tava buscando uma coisa então assim ...

E: Tu queria engravidar né...

A: **Eu queria engravidar** assim, então é como a médica me diz “você não pode se culpar por uma coisa que você queria fazer uma coisa boa” né infelizmente a consequência dessa coisa boa, veio uma coisa que me fudeu né, então assim eu não quero pensar assim não culpado entende, nem eu nem o outro, sabe eu não quero pensar nisso.

Quando questionei Aparecida se ela continuava com o desejo de ser mãe, suas respostas foram categóricas, embora marcadas pelo sentimento de perda, ao optar por uma vida muito diferente daquela que ela esperava viver: mesmo com a possibilidade de tratamento, Aparecida renunciou à vontade de ser mãe:

E: E hoje esse desejo de ser mãe permanece?

A: Não tenho mais, não tenho mais. Tanto que eu até parei o tratamento. Não tenho mais vontade. O médico mesmo que tava me atendendo, lá do Regional, é um dos melhores que tem lá, [...] não sei das quantas é o nome dele, é, ele disse pra mim: “**Aparecida, você tá normal**, você pode engravidar, só vai trocar o medicamento que você tá usando pra usar um que não afete o bebê, que o bebê”, eu disse não, é tanto que eu sugeri a ele já tirar logo meu útero, meu ovário, tirar logo tudo, tudo, me deixar oca por dentro, sabe?!, que a minha vontade assim acabou, acabou! [chorando] e assim, eu digo que acabou por inteiro, sabe?!

Embora Aparecida seja uma mulher saudável, como ela mesma enuncia, é da ordem de uma não assunção da normalidade instaurada pelos regimes médicos a partir do uso regular da TARV que Aparecida suspende que da categoria indetectável seja similar a uma vida “normal”.

Como se percebe, para Aparecida o conceito de normal envolve muitos outros fatores além da carga viral e embora a indetectabilidade do vírus esteja presente nos resultados dos exames, isso não reduz os sentidos do sofrimento e da possível punição que ela infringe a si mesma, sugerindo a retirada daquilo que a torna biologicamente apta a gerar: o útero, o ovário. Aparecida não aceita a normalização como cidadão não definido pelo hiv, uma vez que ela ainda deve se envolver as responsabilidades de autocuidado, da medicalização.

No intuito de encerrar essa ligeira apresentação das narrativas, considero que as narrativas de Aparecida e Jenifer, mesmo que sob aspectos diferentes, mostram que a vivência dessa mulheres com o hiv, pautada principalmente na ênfase biopolítica da gestão médica, acaba por marginalizar outros aspectos da sua vida, como um sinal de simplificação dos processos que envolvem o hiv em suas vidas.

Assim como mencionei em outro texto, considero que os dispositivos da aids, no Brasil, ainda exigirão outros esforços de pesquisa, principalmente diante de modificações tão significativas acontecidas no país nos últimos tempos – inclusive, relativas ao tratamento e à atenção para as pessoas que vivem com hiv –. Talvez resida nas narrativas dos sujeitos um espaço de inflexão e resistência sobre as memórias que, obsedantes, permanecem criando racialização e anormalidade.

É à tarefa de perscrutar essas narrativas, pensando também em outros marcadores como classe e raça, que me dedicarei no último ano desse doutoramento, assim como às leituras que subsidiarão as análises que ainda aguardam desenvolvimento. A defesa final desse estudo é esperada para março de 2021.

REFERÊNCIAS

A LUTA DEMOCRÁTICA. **136 casos de peste gay só no Brasil**. Rio de Janeiro. 16 de junho de 1983. Edição 08550. Disponível em: http://memoria.bn.br/pdf/030678/per030678_1983_08550.pdf. Acesso em 03 jun. 2019

A LUTA DEMOCRÁTICA. **Peste gay é epidemia do século**. Rio de Janeiro. 01 de setembro de 1983. Edição 08605. Disponível em: <http://memoria.bn.br/docreader/DocReader.aspx?bib=030678&pesq=peste+gay>. Acesso em 03 jun. 2019

A LUTA DEMOCRÁTICA. **Peste gay é da África**. Rio de Janeiro. 18 de outubro de 1983. Edição 08636. Disponível em: <http://memoria.bn.br/docreader/DocReader.aspx?bib=030678&pesq=peste+gay>. Acesso em 03 jun. 2019

A LUTA DEMOCRÁTICA. **África central irradia a peste gay pelo mundo**. Rio de Janeiro. 18 de outubro de 1983. Edição 08636. Disponível em: <http://memoria.bn.br/docreader/DocReader.aspx?bib=030678&pesq=peste+gay>. Acesso em 03 jun. 2019

AGAMBEN, G. **O amigo**. O que é um dispositivo. Trad. Vinícius Nicastro Honesko. Chapecó: Argos. 2009.

AGAMBEN, Giorgio. **Homo Sacer**: o poder soberano e a vida nua I. 2. ed. Belo Horizonte: UFMG, 2010.

AGAMBEN, Giorgio. Une biopolitique mineure – entretien avec Giorgio Agamben. **Vacarme**, n. 10, 2010. Disponível em: <http://www.vacarme.org/article255.html>. Acesso em: 6 fev. 2019.

AGGLETON, P.; PARKER, R. Moving Beyond Biomedicalization in the HIV Response: Implications for Community Involvement and Community Leadership Among Men Who Have Sex with Men and Transgender People. **American Journal of Public Health**, v. 105, n. 8, p. 1552–1558, 2015. doi:10.2105/ajph.2015.302614.

ALANO, Natassia D'Agostin. **Vivências com a cultura escrita por parte de sujeitos com trajetória de rua**: relações de tensionamento na (in)funcionalidade da leitura e da escritura. 2017. 390 f. Dissertação (Mestrado) – Centro de Comunicação e Expressão, UFSC, Florianópolis, 2017. Disponível em: <http://www.bu.ufsc.br/teses/PLLG0673-D.pdf>. Acesso em: 15 out. 2018.

AMORIM, Grazielle Regina de. **Outsiders do bairro Trindade**: 'Pacto da morte' ou 'Gangue da Aids'? Para além da construção de um episódio (Florianópolis 1987), 175 f. Dissertação (Mestrado) Centro de Filosofia e Ciências Humanas, UFSC, Florianópolis, 2009. Disponível em: <http://www.tede.ufsc.br/teses/PHST0369-D.pdf>. Acesso em: 8 set. 2019.

BARBOSA, R. H. S. AIDS e gênero: representações de risco entre mulheres de uma comunidade favelada no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Coletiva**, v. 1, n. 5, p. 33-52, 1997.

BESSA, Marcelo Secron. **Histórias positivas: a literatura desconstruindo a aids**. Rio de Janeiro: São Paulo: Record, 1997.

BESSA, Marcelo Secron. **Os perigosos: autobiografias & AIDS**. Rio de Janeiro: Aeroplano, ABIA, 2002.

BIEHL, J. G. The activist state: Global pharmaceuticals, AIDS, and citizenship in Brazil. **Social Text**, v. 22, n. 3, p. 105-132, 2004.

BIEHL, J. "Technologies of Invisibility: The Politics of Life and Social Inequality." *In*: Inda, J.X. **Anthropologies of Modernity: Foucault, Governmentality, and Life Politics**, London: Blackwell, 2005. p. 248–271.

BIEHL, J.; GOOD, B.; KLEINMAN, A.(Ed.). **Subjectivity: ethnographic investigations**. Univ of California Press, 2007.

BIEHL, J. **Will to live: AIDS therapies and the politics of survival**. Princeton: Princeton University Press, 2009.

BIEHL, J. Medication is me now: human values and political life in the Wake of global AIDS treatment. *In*: FELDMAN, I.; TICKTIN, M. (Ed.). **In the name of humanity: the government of threat and care**. London: Duke University Press, 2010. p.151-189.

BIEHL, J. Antropologia no campo da saúde global. **Horizontes Antropológicos**, v. 17, n. 35, 2011. p. 227-256.

BIEHL, J., COUTINHO, D.; OUTEIRO, A. L. Technology and affect: HIV/AIDS testing in Brazil. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 25, n. 1, 2000. p.187-129. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1005690919237>. Acesso em: 12 dez. 2019

BRASIL. Ministério da Saúde. **Assistência integral à saúde da mulher: bases de ação programática**. 1985.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Política Nacional de DST/AIDS**, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: Princípios e diretrizes**, 2004a.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria especial de políticas para as mulheres. **Plano Nacional de Políticas para as mulheres**. Versão compacta, 2004b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e outras DST**, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids e outras DST**. Edição revisada, 2009.

BRASIL. **Lei n. 9.313, de 13 de novembro de 1996**. Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9313.htm. Acesso em: 20 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Prevenção Combinada do HIV/Bases conceituais para profissionais, trabalhadores(as) e gestores(as) de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 123 p.: il.

BRASIL. **Decreto n. 9795, de 17 de maio de 2019**. Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde, remaneja cargos em comissão e funções de confiança, transforma funções de confiança e substitui cargos em comissão do Grupo-Direção e Assessoramento Superiores – DAS por Funções Comissionadas do Poder Executivo – FCPE. Diário oficial da união, Poder executivo, Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/D9795.htm. Acesso em 20 maio 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria da Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. **Boletim epidemiológico AIDS/DST**. Brasília; 2018. ISSN 1517 1159.

BUTLER, J. Fundamentos contingentes: o feminismo e a questão do ‘pós-modernismo’. **Cadernos Pagu**, n. 11, 1998. p. 11-42.

BUTLER, J. Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do "sexo". In: LOURO, G. L. **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica. 2000.

BUTLER, J. **Relatar a si mesmo: crítica da violência ética**. Tradução de Rogério Bettoni. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

BUTLER, J. **Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto**. 2.ed. Trad. Sérgio Lamarão e Arnaldo Marque da Cunha. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 2016

BUTTURI JUNIOR, A. As formas de subjetividade e o dispositivo da aids no Brasil contemporâneo: disciplinas, biopolítica e phármakon. In: AQUINO, I. C. *et al.* (Org). **Língua, literatura, cultura e identidade: entrelaçando conceitos**. Passo Fundo: UPF, 2016.

BUTTURI JUNIOR, A. A autoria, o dispositivo e a ética: os limites da (des)subjetivação na escrita. **Alfa**, (São José Rio Preto), São Paulo, v. 60, n. 3, p. 507-530, dez. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-57942016000300507&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 de set. 2019.

BUTTURI JUNIOR, A. “Bicha é uma raça desgraçada”: a produção da promiscuidade no dispositivo brasileiro da aids do século XX. In: II Congresso ABRE, 2019, Paris. **Anais [...]** Paris: França, 2019a.

BUTTURI JUNIOR, A. Junkie-Foucault. In: BUTTURI JUNIOR, A. *et al.* **Foucault e as práticas de liberdade**: o vivo e os seus limites. Campinas: Pontes, 2019b. p. 273-296.

BUTTURI JUNIOR, Atilio. O HIV, O CIBORGUE, O TECNOBIODISCURSIVO. **Trab. linguist. apl.**, Campinas, v. 58, n. 2, p. 637-657, Aug. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-18132019000200637&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 jan. 2020.

BUTTURI JUNIOR, A.; LARA, C. A. As narrativas de si e a produção da memória na campanha O cartaz HIV Positivo. **Linguagem em (dis)curso** (on-line), Tubarão, v. 18, 2018a. p. 393-411. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1518-76322018000200393&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 9 maio 2019.

BUTTURI JUNIOR, A.; LARA, C. A. Biopolítica, direitos humanos e resistências: uma análise comparativa das políticas públicas de saúde para a população LGBT em Florianópolis-SC. **Trabalhos em Linguística Aplicada**, v. 27, 2018b. p. 645-674. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-18132018000200645&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 9 maio 2019.

CALAZANS, G. Prevenção do hiv e da aids: a história que não se conta / a história que não te contam. **Seminário de Capacitação em HIV**: Aprimorando o debate III. Rio de Janeiro: ABIA, 2019.

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. **Pneumocystis Pneumonia - Los Angeles**, Epidemic Notes and Reports. *Morbidity and Mortality Weekly Report*; v. 30, n. 21, 1981a. p. 1-3. Disponível em: https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/june_5.htm. Acesso em: 20 dez.2019

CDC. Centers for Disease Control and Prevention. '**Kaposi's Sarcoma and Pneumocystis Pneumonia among Homosexual Men – New York City and California**', *Morbidity and Mortality Weekly Report*, v. 30, n. 25, 1981b. p. 305.

CAMARGO JR, Kenneth R. de. **A construção da aids**. 1993. 241 p. Tese (Doutorado). Instituto de Medicina Social, UFRJ. Disponível em: <http://thesis.icict.fiocruz.br/pdf/camargokrd.pdf>. Acesso em: 8 out. 2019.

CAMARGO JR., Kenneth R. de. Aids e a Aids das ciências. **Hist. cienc. Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro , v. 1, n. 1, out. 1994. p. 35-60. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59701994000100005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 8 de out. 2019.

CAMPBELL, Carole A. **Women, families and HIV/AIDS**: A sociological perspective on the epidemic in America. Cambridge: University Press, 1999.

CANDIOTTO, Cesar. Foucault e a crítica do sujeito e da história. **Revista Aulas**, v. 1, n. 3, 2007. Disponível em: <http://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/aulas/article/view/1913/1373>. Acesso em: 10 set. 2018.

CAPONI, Sandra. Classificar e medicar: a gestão biopolítica dos sofrimentos psíquicos. **Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis**, v. 9, n. 2, 2012. p. 101-122.

CAPONI, Sandra. A biopolítica da população e a experimentação com seres humanos. **Ciência & saúde coletiva**, v. 9, n. 2, 2004.

CASTRO, Edgardo. O governo da vida. **Ecopolítica**, n. 3, 2012. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/ecopolitica/article/view/11391>. Acesso em: 06 jan. 2018.

CARRARA, Sérgio. **Tributo a Vênus: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1996.

CARRARA, Sérgio. A aids e a história das doenças venéreas no Brasil. In: PARKER, Richard G. (Org). **A AIDS no Brasil**, (1982-1992). Rio de Janeiro: Relume-Dumara: ABIA, 1994. 360 p. (História social da AIDS n. 2). ISBN 858542754X.

CONTRERA, W. F. **Gapas: uma resposta comunitária à epidemia da aids no Brasil**. Brasília: Secretaria de Políticas de Saúde, Ministério da Saúde, 2000. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/179_2Gapas.pdf. Acesso em: 15 out. 2018

COUTINHO, T. Cresce a contaminação entre as mulheres. O Globo. Rio de Janeiro, 13 de janeiro de 1991, País, p. 10. Disponível em: https://acervo.oglobo.globo.com/?service=printPagina&imagemPrint=https%3A%2F%2Fduyt0k3aayxim.cloudfront.net%2FPDFs_XMLs_paginas%2Fo_globo%2F1987%2F08%2F09%2F01-primeiro_ca%E2%80%A6. Acesso em 2 de jun. 2019

DANIEL, H.; PARKER, R. **Aids, a terceira epidemia: ensaios e tentativas**. Rio de Janeiro: ABIA. 2018

DAUDEL, R.; MONTAGNIER, L. **A sida**. Lisboa: Instituto Piaget, 1995.

DELEUZE, G. Que és un dispositivo? pp. 155-161. In: DELEUZE, G. **Michel Foucault, filósofo**. Barcelona: Gedisa, 1990.

DE MEDEIROS, Patricia Flores; DE FÁTIMA GUARESCHI, Neuza Maria. Políticas públicas de saúde da mulher: a integralidade em questão. **Estudos Feministas**, v. 17, n. 1, 2009, p. 31-48. Disponível em: https://www.jstor.org/stable/24327577?seq=1#page_scan_tab_contents Acesso em: 8 set. 2018.

DE SOUZA PHILIPPI, Jane Maria. Políticas de saúde da mulher no Brasil – história e evolução In: RIAL, Carmen Sílvia Moraes; PEDRO, Joana Maria; AREND, Silvia Maria Fávero. **Diversidades: dimensões de gênero e sexualidade**. Florianópolis: Editora Mulheres, 2010.

ESPOSITO, Roberto. **Bíos: Biopolítica e filosofia**. Tradução de Wander Melo Miranda. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2017.

FARAH, Marta Ferreira Santos. Gênero e políticas públicas. **Estudos feministas**, v. 12, n. 1, p. 47, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v12n1/21692>. Acesso em 12 set. 2018

FASSIN, D. **Quand les corps se souviennent**: expériences et politiques du sida en Afrique du Sud. Paris: La Découverte, 2006.

FERRAZ, D.; KRAICZYK, J. Gênero e políticas públicas de saúde: construindo respostas para o enfrentamento das desigualdades no âmbito do SUS. **Revista de Psicologia da UNESP**, v. 9, n. 1, 2010. p. 70-82.

FLORIANÓPOLIS. **I Plano Municipal de Políticas para as Mulheres**. Secretaria Municipal de Assistência Social, 2010. Disponível em: <http://www.spm.gov.br/arquivos-diversos/opm/plano-mulher-florianopolis>. Acesso em: 06 jan. 2018.

FLORIANÓPOLIS. **I Plano Municipal de Políticas Públicas e Direitos Humanos de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros – LGBT**. Secretaria Municipal de Assistência Social, 2012. Disponível em: http://www.pmf.sc.gov.br/arquivos/arquivos/pdf/29_04_2014_17.30.01.4274f16b46ed57c9fe500e14f875d815.pdf. Acesso em: 6 out. 2018

FLORIANÓPOLIS. **II Plano Municipal de Políticas Públicas e Direitos Humanos de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais – LGBT**. Secretaria Municipal de Assistência Social, 2017. Disponível em: <http://www.pmf.sc.gov.br/entidades/cmdlgbt/index.php?cms=instrumentos+normativos+e+do+cumentos+de+referencia&menu=0>. Acesso em: 10 dez. 2018.

FOUCAULT, M. A escrita de si. *In*: FOUCAULT, M. **O que é um autor?** Lisboa: Passagens, 1992. p. 129-160.

FOUCAULT, M. **A ordem do discurso**. Tradução de Laura Fraga de Almeida Sampaio. 5.ed. São Paulo: Loyola, 1996.

FOUCAULT, M. **O nascimento da biopolítica**. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade** – curso no Collège de France, 1975-1976. Trad. Maria Ermantina Galvão. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

FOUCAULT, M. **O corpo utópico, as heterotopias**. Posfácio de Daniel Defert. São Paulo: Edições n-1, 2013.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura na idade clássica**. 10. ed. São Paulo; Perspectiva, 2014.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 21. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2015.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade I**: a vontade de saber. 6.ed. Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. São Paulo: Paz e Terra, 2017a.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade II: O uso dos prazeres**. 4.ed. Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque. São Paulo: Paz e Terra, 2017b.

FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber**. 8.ed. Trad. Luiz Felipe Baeta Neves. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2017c.

FOUCAULT, Michel. Sobre a história da sexualidade. *In: Microfísica do poder*. 5.ed. Trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2017d.

FOUCAULT, Michel. **A verdade e as formas jurídicas**. 3. ed. Rio de Janeiro: NAU, 2003. 158 p. ISBN 8585936487.

FOUCAULT, Michel. **Subjetividade e verdade**. Curso no Collège de France, 1980-1981. 1. Ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2016.

FOUCAULT, M. **O nascimento da biopolítica**. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GALVÃO, J. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

GRMEK, M. D. **História da SIDA**. Lisboa: Relógio d'água, 1994

GUIMARÃES, Carmen Dora. "Mais Merece" o estigma da infecção sexual pelo HIV/AIDS em mulheres. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 4, n. 2, p. 295, jan. 1996. ISSN 1806-9584. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/16805/15396>. Acesso em: 16 out. 2019.

HACKING, I. Between Michel Foucault and Erving Goffman: between discourse in the abstract and face-to-face interaction', **Economy and Society**, v. 33, n. 3, 2004, p. 277- 302.

HACKING, I. **The social construction of what?** Harvard university press, 1999.

HARAWAY, D. J. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: TADEU, Tomaz (Org.). **Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

HYDÉN, Lars-Christer. Illness and narrative. **Sociology of health & illness**, v. 19, n. 1, 1997. p. 48-69. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x/full>. Acesso em: 13 jul. 2017.

LAURETIS, T. A tecnologia do gênero. In: HOLLANDA, B.H. **Tendências e impasses: o feminismo como crítica da cultura**. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

LAURINDO-TEODORESCU, Lindinalva; TEIXEIRA, Paulo Roberto. **Histórias da aids no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde/ Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015. 2 v.

LOURO, G. L. **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica. 2000.

MALUF, S. W. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 5, n. 12, 1999. p. 69-82.

MALUF, S. W. Por uma antropologia do sujeito: da Pessoa aos modos de subjetivação. **Campos** (UFPR), v. 14, 2013. p. 131-158.

MBEMBE, Achile. **Necropolítica seguido de sobre el gobierno privado indirecto**. Espanha: Melusina, 2001.

MEYER, DEE. Corpo, saúde e gênero: fragmentos de histórias sobre corpos e vidas maternas. In: TORNQUIST, CS *et al.* **Leituras de resistência: corpo, violência e poder**. Florianópolis: Mulheres, v. 2, 2009. p. 81-103.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOITA LOPES, L. P. Linguística aplicada contemporânea. In: MOITA LOPES, L. P. (Org.). **Por uma linguística aplicada indisciplinar**. São Paulo: Parábola. 2006.

MONTAGNIER L. **Vírus e Homens: o combate contra a SIDA**. Lisboa: Instituto Piaget; 1994.

MONTEIRO, A. L.; VILLELA, W. V. A criação do Programa Nacional de DST e Aids como marco para a inclusão da ideia de direitos cidadãos na agenda governamental brasileira. **Revista Psicologia Política**, v. 9, n. 17, 2009. p. 25-45.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo. **As pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

NICHOLSON, L. Interpretando o gênero. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 8, n. 2, 2000. p. 9-41.

NOLASKO-FERREIRA, S. A luta nos EUA contra uma doença misteriosa e mortífera. **O Globo**, Rio de Janeiro, 21 de junho de 1983, Cultura, p. 27. disponível em: <https://acervo.oglobo.globo.com/busca/?busca=doen%C3%A7a+mort%C3%ADfera>. Acesso em 02 jun 2019.

NUNES, Arthur Vinicius Anoroço. **A resignificação discursiva do HIV e a (des)subjetivação do sujeito soropositivo**. 2018. 218 p. Dissertação (Mestrado). Centro de Comunicação e Expressão, UFSC, Florianópolis, 2018. Disponível em: <http://www.bu.ufsc.br/teses/PLLG0724-D.pdf>; Acesso em: 5 de set. 2019.

OSIS, Maria José Martins Duarte. Paism: um marco na abordagem da saúde reprodutiva no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 14, supl. 1, 1998. p. S25-S32. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1998000500011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 dez. 2019.

OSMAN, R. Casos de mulheres que têm AIDS já atingem 8% do total no Estado do Rio. **O Globo**, Rio de Janeiro, 9 de agosto de 1987, Matutina, p. 24. Disponível em: <https://acervo.oglobo.globo.com/busca/?busca=aids>. Acesso em 02 jun. 2019

- PATTON, C. **Last served?:** Gendering the HIV pandemic. London: Taylor & Francis, 1994.
- PATTON, C. **Globalizing AIDS.** Minneapolis: University of Minnesota Press, 2002.
- PARKER, R. **A AIDS no Brasil**, (1982-1992). Rio de Janeiro: Relume-Dumara: ABIA, 1994. 360 p. (História social da AIDS n. 2). ISBN 858542754X (broch.).
- PARKER, R. **A construção da solidariedade:** AIDS, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Damara: ABIA, 1994.
- PARKER, R. **Na contramão da AIDS:** sexualidade, intervenção, política. Rio de Janeiro: ABIA: Editora 34, 2000.
- PARKER, R. **O fim da AIDS?**. Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. Disponível em: <http://abiaids.org.br/o-fim-da-aids/28618>. Acesso em: 2 fev. 2020.
- PARKER R., GALVÃO J. (Org.). **Quebrando o silêncio:** mulheres e AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1996.
- PAZ, Ana Paula Bazo; SALVARO, Giovana Ilka Jacinto. Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: propostas educativas em foco. **Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)**, Número Monográfico, out. 2011, p. 121-133.
- PÊCHEUX, M. Papel da memória. *In:* ACHARD, P. *et al.* (Org.) **Papel da memória.** Tradução e introdução José Horta Nunes. Campinas: Pontes, 1999. p. 49-57.
- PELBART, P. P. **Vida capital:** ensaios de biopolítica. São Paulo: Iluminuras, 2003.
- PENNYCOOK, A. Uma linguística aplicada transgressiva. *In:* MOITA LOPES, L. P. (Org.). **Por uma linguística aplicada indisciplinar.** São Paulo: Parábola, 2006.
- PERLONGHER, N. **O que é AIDS.** 2.ed. São Paulo: Brasiliense, 1987.
- POLLAK, M. **Os homossexuais e a AIDS:** sociologia de uma epidemia. Trad. Paula Rosas. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.
- RABINOW, P.; ROSE, N. O conceito de biopoder hoje. **Revista de ciências sociais – Política e Trabalho.** v. 24, 2006. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/article/view/6600>>. Acesso em: 15 set. 2018.
- RAGO, M. A aventura de contar-se: Foucault e a escrita de si de Ivone Gebara. *In:* DE SOUZA, Luís Antônio Francisco; SABATINE, Thiago Teixeira; DE MAGALHÃES, Bóris Ribeiro (Ed.). **Michel Foucault: sexualidade, corpo e direito.** São Paulo: Cultura acadêmica ed., 2011.
- REVISTA VEJA. São Paulo: Editora Abril. Ano 22, edição nº 1077. Abril 1989.
- REVISTA VEJA. São Paulo: Editora Abril. Ano 26, edição nº 1302. Agosto de 1993.

- SANTOS, J. N. C. B. **A importância da estatística na emergência da Psiquiatria Portuguesa do Século XIX**. 2016. 237 p. Dissertação (doutorado). Departamento de ciências sociais aplicadas, Universidade Nova de Lisboa. Disponível em: <https://run.unl.pt/handle/10362/17104>. Acesso em: 10 março 2019.
- SOARES, R. de L. **Imagens veladas: aids, imprensa e linguagem**. São Paulo: Annablume, 2001.
- SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Aids e suas metáforas. Tradução Rubens Figueiredo e Paulo Henrique Britto. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- SQUIRE, C. **Living with HIV and ARVs: Three-letter lives**. Springer, 2013.
- THOMAS, K. Selling sorrow: testimony, representation and images of HIV-positive South African women. **Social Dynamics**, v. 34, n. 2, p. 216-226, 2008. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02533950802280097>> Acesso em: 02 out. 2018.
- TREICHLER, Paula A. **AIDS, gender, and biomedical discourse: current contests for meaning**. 1987.
- TREICHLER, P. A. **AIDS, Homophobia, and biomedical discourse: an epidemic of signification**. The MIT Press, v.47,1987.
- TREVISAN, J.S. **Devassos no paraíso: a homossexualidade no Brasil, da colônia à atualidade**. Rio de Janeiro: Record, 2000.
- TRONCA, I. A. **As máscaras do medo: lepra e aids**. São Paulo: Editora da Unicamp, 2000.
- UNAIDS. 90-90-90. An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic, 2014. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/90-90-90_en.pdf.
- UNAIDS. **Relatório informativo** – julho de 2018. Disponível em: http://unaids.org.br/wp-content/uploads/2018/07/2018_07_17_Fact-Sheet_miles-to-go.pdf. Acesso em: 03 out. 2018
- VERNAZZA, P. *et al.* (2008). Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. **Bulletin des Médecins Suisses**, v.89, n° 5, pp.165-169.

APÊNDICE A – Entrevista realizada com Mara (um ano vivendo com hiv) em 29 de maio de 2019, nas dependências do GAPA

E: A primeira pergunta é: antes da infecção o que você imaginava sobre HIV e AIDS?

M: Eu não tinha nem ideia, só sabia o negócio ali do Cazuzá, que passou na mídia, foi rapidinho e depois deu, depois não tive mais contato nenhum.

E: Era o que você tinha conhecimento sobre o hiv e aids?

M: Era o que eu tinha conhecimento.

E: E depois da infecção você continuou com a mesma visão sobre o que é o hiv e aids, se não, o que mudou?

M: No começo foi um tormento na minha cabeça. Como se tudo, tudo, tivesse acabado pra mim. Vontade de morrer, vontade de desaparecer, ”acaba” com o mundo. Mas ali acho que o meu começo, eu nem sabia o que era, quando começou todos os sintomas. eu não sabia nada. por que assim, o meu começo foi 2016, começou todos os sintomas aí 2017 eu fiz o teste de HIV deu negativo, né [Sim], fiz aquela coloscopia, fiz aquela do estômago, fiz do ânus, fiz dos dois não deu nada, 2017 fiz não deu nada, nada, nada, fiz o teste do hiv também não deu nada. Em 2018, em janeiro de 2018, eu fiz também, deu negativo. Eu só fui diagnosticar quando ele, quando o vírus atingiu o pulmão, que aí atingiu os dois pulmão e me internou, me botou no hospital, em maio.

E: Bem depois então dos primeiros sintomas, digamos assim.

M: Aham,

E: Tá

M: E assim quando chegou em maio, que depois eu fui diagnosticada com problema no pulmão aí entrei no hospital fui entubada foi tudo fiquei três dias entubada depois que passou aquilo, que eles começaram a me dar medicação, o infectologista veio, uma equipe, um monte, veio conversar comigo, aí ele quis saber meu histórico, desde quando começou, aí eu conversando com o infectologista e ele disse “não então nós vamos fazer um exame bem detalhado” aí até eu trouxe os dois exames para o hospital para eles ver como tinha dado negativo.

E: os antigos né

M: E foi exame de laboratório

E: Não foi assim qualquer exame, foi de sangue mesmo?

M: De sangue mesmo que deu negativo, todos os dois exames deu negativo, tu vê que em Janeiro deu, eu fiz e logo em maio ele

E: ele apareceu?

M: Ele apareceu quando atingiu o pulmão, atingiu o intestino, o estômago e quando atingiu o pulmão...

E: foi que apareceu?

M: aí que apareceu. Ele se proliferou.

E: a terceira pergunta então, você pensa que o HIV é um vírus que afeta mais homens do que mulheres?

M: Hoje em dia tá a mesma coisa, tanto faz homem quanto mulher.

E: Aham. você acha que as iniciativas do governo, agora, elas contemplam as suas necessidades de viver com HIV

M: Não.

E: Não? E o que que estaria faltando assim para você viver com HIV hoje, viver bem com HIV hoje?

M: os postos de saúde estão uma porcaria, porque com a gente, a gente tem, tá com esse o vírus, tem debilidade. Dá uma gripe, dá uma coisa, tu não tem o mesmo aparato que as outras pessoas tem no teu organismo. Então tu enfraquece, que tu fica tonta, aí tu não quer sair de casa, aí tu tem que acordar às, como no meu posto lá, tens que acordar às 5 horas da manhã para ir para fila para ver se tu consegue o médico clínico geral, para ver ainda se tu consegue ou não,

E: Porque tem tantas vagas no dia, né?!

M: tem tantas das vagas, aí, às vezes, o médico da tua área não existe, ele passou a mão, saiu fora, aí tem que acompanhar em outra área, que tá acontecendo no meu caso, lá onde eu moro, pelo menos o negócio de São José, tá uma porcaria, que eu moro em São José, aí lá tá uma porcaria. aí ainda fui pegar, aí ela conseguiu a clínica geral, peguei ela deu encaminhamento para ginecologista, a ginecologista tá tá doente

E: Nunca tem médico quando você precisa?

M: Nunca tem médico quando a gente quer, nunca tem.

E: vamos lá então, você conhece as políticas públicas de saúde para as mulheres que vivem com HIV?

M: Falar as coisas que a gente tem direito, até falam, mas quando a gente vai naquela CRAS, naquelas coisas toda pra tentar ter, aí eles falam um monte de coisa. No final, tu não tens direito a nada,

E: Não consegue então ter os direitos garantidos no Cras, nesses centros?

M: Nada, nada. Eu fui lá para esse negócio de passe livre, essas coisas, para poder ir a médica essas coisas todas assim mas em São José não tem, isso não existe lá aí eles fazem a renda per

capita das pessoas que moram dentro da tua casa. Aí se filho trabalha, se mãe trabalha, e se isso, aquilo, aí junta tudo junto, você já não tem direito a nada.

E: Tá, entendi, a renda que eles colocam seria muito baixa né, se tem mais pessoas que trabalham na casa já não consegue os direitos?

M: já não consegue mais, aí tu pode ficar com a saúde lá embaixo, mas tu não tem direito de nada.

E: você acredita que as políticas públicas de saúde são eficazes?

M: Acho que não.

E: Não? E como é para você a sua relação com o tratamento do HIV?

M: O tratamento em si, ele tá ótimo né, que a gente já há pouco tempo que eu descobri eu já consegui (aí como é que é o nome), ser indetectável. Ser... não sei como é o nome.

E: Ser indetectável, com baixa carga viral?

M: Já consegui a baixa carga viral. O negócio é o ser humano. O preconceito, o ser humano tá muito, na própria família, em tudo. Tá horrível de viver.

E: ainda você acha que tem muito preconceito?

M: ainda tá cheio de preconceito.

E: aham.

M: que eles acham que a gente é promíscua, que a gente anda com [...], ninguém, tu confia numa pessoa, tu vai saber que a pessoa tem? tu fica anos com uma pessoa e de repente tu se dá conta que a pessoa tem e não te contou, não falou nada, e às vezes a pessoa nem sabe também. Porque pelo primeiro infectologista que eu fui, Ele disse que eu ia esse vírus eu já tinha mais de 10 anos que depois é que ele veio.

E: que ele se manifestou.

M: que ele fez se manifestou. Teve outro que já disse que eu já tinha há mais de cinco anos. Então não dá para ter um padrão,

E: Você não tem como saber quando que ocorreu a infecção?!

M: Não. A maioria, teve até outro dia que eu falei com a senhora, ela disse que o médico disse também que ela já tinha há mais de 10 anos e depois é que foi indo, foi indo, o organismo dela, foi se debilitando

E: Sim entendi, e você aderiu ao tratamento? Faz o tratamento?

M: Faço.

E: E quem foi o responsável pela escolha dos medicamentos, você ou médico?

M: o médico.

E: ele dá assim a chance de você pedir quais são os remédios, questionar, alguma coisa assim?

M: Pelos exame, pelas coisas toda, ele te dá uma medicação. aí ele vai avaliando se tu se sair bem com aquela medicação tu continua com a medicação. é como ele disse para mim, “A. tu vai seguindo certinho, se por acaso der algum problema no intestino, ou tu passar mal, dá náusea, dá alguma coisa, tu tira.

E: tá

M: “aí tu vem aqui a gente vê o que que tá fazendo mal, o que não tá”. Mas desde que eu comecei o remédio todo ele tá certinho

E: Não tá tendo efeito [colateral]?

M: Não, aí eu comecei com 5 e hoje eu tô com dois, não, são três né? Que é aquele dois, dois em um, e mais um.

E: Como que é a sua relação com o seu médico? Ele escuta as suas queixas vocês conversam ou é mais uma consulta rápida?

M: Não, aí pelo menos matéria daquele médico ginecologista, infectologista que eu peguei ele é muito bom

E: ele escuta o que você tem pra falar?

M: ele escuta o que falo, tudo.

E: E você recebe outros suportes, além do suporte do médico, por exemplo, no posto, com ajuda de psicólogas, assistentes sociais?

M: Não, aí, lá mesmo no CTA, tem a psicóloga que eu tô em acompanhamento. Desde quando [...] eu tava em acompanhamento com ela. O ruim é o posto, que depois dele seguir aquele padrão, tu tá indetectável, tá aquela coisa tudo, aí as outras doenças é por conta do clínico geral. Aí ele [infectologista] encaminha pro posto, pro posto fazer todos aparato né!

E: Aham.

M: Pra conciliar as duas coisas junto. Mas Só que no posto tá horrível.

E: você não consegue atendimento no posto?

M: é horrível. Por exemplo, a gente já é debilitada, já tem problema. Tu vai 5 horas da manhã pra uma fila, tu chega lá, tem dez na tua frente. Porque vai gente de carro, aí chega na tua frente, tu vai [de pé].

E: Aham.

M: Nem todo mundo tem carro e nem todo mundo tem coisa pra chegar. Aí eu chego lá, tem dez na minha frente, aí tu vai pra [...] Quando não tem o médico, tu vai para a avaliação da enfermeira. Aí não adianta porcaria nenhuma, que até agora não achei bulhufa nenhuma aquela enfermeira, passar para ela. Ela só colhe teus dados, colhe tudo e não faz nada.

E: é como se fosse um acolhimento que elas fazem?

M: como se fosse um acolhimento. Só faz o acolhimento. Que adianta aquele acolhimento? Para mim aquilo ali não adianta nada.

E: E faz toda vez que vai no médico? Não é só uma vez assim na vida?

M: Não, quando lá uma vez ou outra que você consegue, teve gente que conseguiu,

E: tá

M: tava na minha frente, chegou cedo,

E: sim

M: conseguiu marcar com a médica, mas é como eu te digo, às vezes a médica da minha área não tem.

E: daí tem que ficar indo para ver para outro dia marcar?

M: aí tem que ir para ver se consegue pegar o número e marcar.

E: Sim, continuando: você vê alguma relação dos documentos né, que a gente vê, nos vídeos, nas falas das pessoas, Que nem você já comentou antes da relação de quem tem HIV, a mulher que tem HIV é uma mulher promíscua? você acha que existem essas falas ainda hoje?

M: Tem, tem muita gente que pensa mesmo. Às vezes, tu olha, por exemplo, no caso da minha família: pelo, pelo olhar, que a gente não é tansa, pelo olhar tu sente. Muitas pessoas já se excluíram da minha casa, abandonaram, muitas pessoas já falaram

E: que não vão te visitar?

M: Aí nunca mais me convida para nada, para festa, pra nada. Tu vê que às vezes que fizeram aniversário, fizeram isso e aquilo, mas não te convidam mais.

E: entendi.

M: Pra nada, te isola. Geralmente a família isola, geralmente a maior parte que isola a família.

E: A família, entendi.

M: E pra gente de fora, a gente quase não fala, mas...

E: Sim, E o médico, você acha que o médico tem essa mesma concepção, o médico que te atende, o infectologista, o ginecologista, ou não, eles não têm mais essa concepção, de ligar o hiv à promiscuidade, a uma mulher “fácil”?

M: Não, o infectologista não. Agora os outros médicos eu não..., até agora não vi nada assim tão anormal.

E: ok.

M: Eles fazem a profissão deles e deu.

E: Porque que você acha que as mulheres não ganharam visibilidade lá no começo da epidemia, quando os dados começaram a surgir? Porque que você pensa que a mídia, as pesquisas científicas não deram importância para as mulheres?

M: Porque muita mulher se encobriu. Se fechou. Muitas se mataram. Quantas de certo por aí que devem ter se matado, quantas que deixaram, morreram e a família não divulga o que que houve, quantos aí que se matam, que a família sabe que é por causa disso, mas não é divulgado. A gente sabe assim, pelos que a gente começa a conversar né, escuta, aí a gente tem uma noção, mas a família não divulga.

E: Entendi, e você acredita que hoje [né] essa visão mudou e se você acredita que mudou um pouco porque que será que mudou? Quais foram os motivos?

M: Pra mim, eu acho que não mudou nada. As pessoas que não têm te olham como se tu fosse, às vezes te olham como se tu fosse ninguém quando sabem, só mais assim, vocês que estão incluídos nesse campo estão mais a par, “tão” na mídia, tão vendo, pessoas mais esclarecidas né, mas tem pessoas que são tapada que não querem ver além.

E: que ainda acham que se tocar na mão para transmitir?

M: Se eu for lá na casa de um parente, se eu usar o banheiro, um parente pode pegar alguém pode pegar. Então acho que é mais nesses [...]

E: As pessoas não terem esclarecimento?

M: Não terem esclarecimento sobre o caso e é onde te isola, te ...

E: Entendi, e agora mais sobre os medicamentos [né] você acha que a sua relação com eles é boa né não sente tanto os efeitos colaterais dos medicamentos?

M: Não, medicamento pra mim foi de boa.

E: você passa por consultas médicas frequentes, por exemplo, com o infectologista: tem algum cronograma para ter consulta?

M: Infectologista por enquanto com a minha imunidade normal, tá tão boa que ele, que ele acha, que ele tá fazendo mais ou menos de 4 em 4 meses, de 6 meses em 6 meses, aí depois quando tiver coisa ele vai alongando mais...

E: fica mais espessado?

M: é, fica mais espessado.

E: E o acompanhamento nas unidades de saúde, então você já falou né, que pra vc tá difícil porque não tem tantos médicos não consegue.

M: É, o negócio é que falta médico. às vezes, por exemplo tu vai lá no na unidade de saúde tu é atendida e tu vê as médicas coçando o saco lá e não atendendo ninguém aí passa das 4 horas, elas não atende mais ninguém. eu fui, teve uma vez que eu fui na unidade de saúde fui atendida 4 horas depois não tinha mais ninguém eu vi ela sair, ir lá para a sala bater papo.

E: E o posto fica aberto até às 6?

M: Pelo menos eu acho que tem que ser até que as seis.

E: tá e você faz algum tipo de acompanhamento psicológico?

M: aí eu falo com a doutora Aline,

E: do CRAS lá de São José?

M: É.

E: E você tem apoio de outras instituições além do gapa aqui por exemplo alguma igreja, alguma outra coisa que tem grupo?

M: Não eu não vou mais em lugar nenhum.

E: E como que é a sua vida afetiva, hoje você consegue ter um relacionamento estável, sair com pessoas?

M: Não, nada!

E: Mas porque você não quer? Porque?

M: Desde 2016 eu cortei tudo e não quis nada.

E: não quis mais relacionamento?

M: A gente fica com medo né, porque tu vai ter um relacionamento com uma pessoa, a pessoa descobre ou conta para os outros ou te xinga, te ofende, aí tu fica naquela

E: com medo?

M: é, apesar de que a psicóloga disse eu não posso, como que ela falou, que eu não posso dar opinião pela boca dos outros, eu tenho que manter um relacionamento com alguém e para ver o que que a pessoa decide

E: Sim.

M: Isso é meio difícil, pra gente mulher é muito difícil!

E: e você contou para as pessoas por exemplo da sua família que você é vive com HIV hoje qual que foi a reação delas quando você contou? E se não contou, porque que não quis contar?

M: eu contei para todo mundo. Algumas pessoas estavam, aí ela espalharam e algumas se afastaram! A maioria se afastou.

E: a maioria do convívio social assim dos amigos?

M: amigos não vão saber.

E: ah, você não contou pros amigos?

M: Não, amigos eu não tenho muito. A minha família já é cheia de um monte de gente também. Eu mesma me afastei. A medida que tu vai ficar doente, as pessoas vão se afastando. Então eu comecei a ficar doente e as pessoas começaram a se afastar, não tinha mais diversão, não tinha mais pra sair, não tinha mais, então eles começaram... aí só ficou mesmo, só a família.

E: hum, só a família.

M: Só ali entre filho, mãe, só aquele mundinho.

E: só o núcleo familiar.

M: Só o dentro de casa mesmo.

E: Entendi.

M: só uma tia, uma prima que vinha lá às vezes, mas assim tudo conversava assim... não tinha aquela ...

E: Intimidade mesmo? parece que

M: é, só uma tia minha que tinha mais intimidade, vinha, me abraçava, beijava, tudo. Não tinha aquela [...], mas os outros ficava sentado assim bem longe, conversava e deu. Depois nunca mais ninguém foi.

E: Você se sente culpada pela infecção, por ter contraído o vírus HIV?

M: Às vezes sim. Por não ter noção de tudo né, e também não tem esse negócio de PEP e PREP, essa “coisarada” toda que não é divulgado, que a gente não sabe que isso existe, que quando tu manter relação com uma pessoa e correr o risco, ou tu manter relação com a pessoa e a camisinha estourar e tu fazer, correr para fazer esse coiso, não é divulgado isso. Eu nem sabia que isso existia, eu fui saber que no gapa que existia essa coisa

E: sim! É na mídia não era muito divulgado, agora que estão divulgando bastante.

M: Não, nem na mídia.

E: nem no posto não tem nada?

M: nem no posto, não tem cartaz nem nada.

E: E você culpa alguém pela sua infecção?

M: Realmente eu nem sei quem foi, porque como médico falou, foi há 10 anos. Há 10 anos atrás na época que eu comecei eu ainda estava casada, podia ser o meu ex-marido porque ele vivia pulando fora do ..., aonde eu me separei e ou pode ser um relacionamento que eu tive de dois anos,

E: mais atual?

M: Mais atual. Então aí tu não tem noção bem bem o que é, porque o médico disse que daqui a 10 anos, outro diz que é dá daqui a 5 anos, e daqui, da época de 2016 de 10 anos para trás eu tava casada

E: e aí não tem como saber né!

M: aí tu fica na dúvida casa, o ex-marido ou se foi o ...

E: se foi outra pessoa.

M: apesar que teve uma senhora que falou para mim que o médico disse a mesma coisa para ela, que há 10 anos, fazia 10 anos que ela tinha e que era do meu marido dela!

E: É, eles não tem como prever aí fica mais complicado. E o que você acha da medicina, você acha que ela está avançando quando se refere ao tratamento do HIV?

M: Porque deve estar avançando, porque eles olham para nossa cara, os médico Olha pra cara da gente e diz que isso está igual uma diabete. A clínica geral olhou para minha cara e disse: isso aí tá crônico, tá igual uma diabete. Então vai gerar um monte de gente com hiv porque tá crônico, tá igual a diabete.

E: Tu concorda com isso que ela diz ou tu acha que não?

M: tá errado isso, tem que ter uma boa [...], estudo, uma boa coisa, porque ninguém quer passar a dor que a gente passou.

E: entendi.

M: Porque tem gente que faz o teste e dá logo em seguida, mas tem gente, como no meu caso eu levei dois anos e pouco pra acusar. Já tava na beira da morte

E: E já tinha todos os sintomas?

M: já tinha todos os sintomas. se eu comesse em 2016 quando eu comecei se desce na primeira eu não tinha perdido o cabelo eu não tinha perdido nada.

E: se ia ser mais fácil?

M: ia ser mais fácil a vida.

E: Bom, A. continuando então. Agora mais sobre o Gapa. quando você entrou no GAPA, que você começou a ter contato com outras pessoas que vivem com HIV, alguma coisa mudou na tua rotina? se sim o que que mudou? melhorou ou piorou?

M: Para mim, melhorou porque eu encontrei pessoas que tem o mesmo problema que eu. Aí tu tem mais afinidade, pode conversar, aí uma tem as mesmas dores, outra tem os sintomas, as coisas. Aí às vezes dá aquelas vontade louca da gente morrer, de acabar com tudo, então sempre tem uma que tem, um que fala uma coisa e fala outra ajudar.

E: Ajuda né?

M: Ajuda. Como assim, tem muita gente que descobriu, descobriu logo cedo, não passou tudo que a gente passou. Aí não depoimento da gente Ela veem o quanto a gente passou que elas não passaram. Que o nosso, eu cheguei ao hiv, eu cheguei ao sintoma da AIDS, que foi negligência tão grande que eu ia para os médicos e os médicos chegavam lá como não tinha comprovação no exame, ele chegava lá me dava um soro, um o remédio para dor, um dia de atestado e mandava trabalhar.

E: mandava pra casa?

M: mandava trabalhar no outro dia.

E: E você participa de outros espaços, outros lugares assim que você tenha contato com mulheres que vivem com HIV?

M: não é só aqui mesmo. Pelo menos por aqui, eu não encontro nenhum local que tem.

E: só de mulheres acho que não tem mesmo. Eu pesquisei e não encontro.

M: São José tinha, há muitos anos. Há muito tempo atrás eles fizeram. A psicóloga lá fez um grupo, mas aí não dá porque o grupo é durante a semana. Durante a semana nós agora precisamos trabalhar.

E: é mais difícil né.

M: mais difícil. Não dão aposentadoria para gente assim de bobeira, como se estão achando que é uma coisa crônica, que qualquer remédio toma e deu e vai trabalhar e te arromba

E: Sim, e o que que você gostaria que as pessoas soubessem sobre o hiv que você acha que elas não sabem? O que que tu, se tu pudesse falar alguma coisa da tua experiência, o que que tu gostaria que as pessoas soubessem?

M: Mais é preconceito de não saber que não pega assim tão fácil. Eu não vou sair daqui e vou, por exemplo, eu não vou sair daqui e vou transar contigo. Tu vai deixar de conversar comigo, de me dá um beijo, me dá um abraço, porque não pega só no ato sexual e no sangue? Na agulha, na troca seringa nessas coisara da toda? E muita gente acha que não. Que acha que um beijo, um abraço, uma coisa pega.

E: Que já vai transmitir?

M: Que já vai transmitir tudo isso.

E: Essa você também já respondeu. Você acredita que ainda há bastante preconceito com as pessoas que vivem com HIV?

M: Tá cheio!

E: Você acredita [que tem] bastante.

M: Não dá para sair por aí: Ah tu tens o quê? ah eu peguei um vírus no pulmão. aí tem gente pergunta para mim né, de fora assim, de fora aqui não sabe: o que que tu tem no pulmão. Não, eu peguei um vírus no pulmão, tem tanta doença, tem tanto vírus

E: sim, mas aí você não abre o que foi, só para família mesmo?

M: Não, só para família que eu abri.

E: entendi.

M: e algumas pessoas, como meu ex-marido, que eu perguntei, e ele tá um baita de um sem-vergonha.

E: Ele sabe ou não?

M: ele sabe porque eu pedi para ele fazer o exame e para levar o meu filho também fazer, porque na época meu filho que cuidou de mim quando eu saí com aquelas, aqueles hematoma, aquelas coisara da toda e ele nunca levou e nunca fez.

E. Então tá, Mara, era isso. Eu vou parar a gravação.

**APÊNDICE B – Entrevista realizada com Aparecida (42 anos, um ano vivendo com hiv)
em 29 de maio de 2019, nas dependências do GAPA**

E: Aparecida, então, antes da infecção o que que você imaginava sobre o HIV sobre a AIDS?

A: Bem, conhecimento assim não tanto quanto agora né?!, mas eu sabia como se contamina né, as precauções, porque eu tenho uma amiga que ela também é soropositivo e eu acompanhei isso dela sabe, então assim eu agia com ela como eu não tô conseguindo agir comigo é porque acho assim quando pega você é mais difícil! Eu vou chorar tá!

E: Pode, tu fica bem tranquila e se quiser parar qualquer momento pode parar também, fica bem à vontade.

A: Mas assim, eu tinha um conhecimento não tão claro né, como até agora ainda não sei muita coisa, mas eu tô aprendendo.

E: Isso mesmo! E depois [...]

A: Depois que destruiu minha vida...

E: Que você estava vivendo com hiv, você continuou com a mesma visão ou não?

A: Não, completamente diferente. Completamente outra.

E: Como assim, tenta me explicar!

A: Eu falo, não em relação às pessoas que são também, mas comigo sabe. O preconceito é meu para comigo mesmo, a minha não aceitação, a minha assim decepção tudo de ruim eu tenho para comigo. Tanto assim que eu venho para o grupo, eu consigo entender o pessoal do grupo assim muitos que já passaram, já tenha mais anos. Eu tenho um ano agora que eu descobri, mas assim as pessoas que já tem 10, 20, 30 anos, eu consigo entender o lado deles, mas para mim é como se o pior aconteceu comigo entendeu?

E: Sim.

A: A minha sensação é essa.

E: Tu acha, Aparecida, que o hiv é um vírus que afeta mais homens do que mulheres?

A: Eu acho que é bem relativo, acho que fica bem na balança, porque um não pega sem o outro né, então acho que fica bem na balança.

E: E quando a gente fala assim das iniciativas do governo, do que que o governo tá fazendo, tu acha que que elas contemplam as suas necessidades de viver com hiv?

A: Meu deus, ainda mais agora com isso tudo que tá acontecendo agora, com esse novo governo, eu sinceramente tô com medo. Eu tô com muito medo em relação a isso.

E: Medo do quê?

A: Da falta do meu medicamento, pra mim é o principal, sabe?

E: Aham.

A: Eu, graças a Deus, tive uma sorte, se é que se pode dizer assim, do meu posto de saúde, eu ter sido bem acolhida pela enfermeira que foi a primeira, que me deu a notícia assim, e foi bem solidária, bem compreensiva assim, bem atenciosa comigo. Aí a médica e agora trocou de médico, o médico agora que tá me atendendo também assim super, sabe? Ontem mesmo eu tive uma consulta com ele, ele tenta me deixar calma, sabe? Me mostrar o lado pior, sabe que pra mim não existe lado pior a não ser o meu. Talvez eu seja até egoísta em pensar assim, sabe? mas com esse atual governo, eu, sinceramente, eu tô com medo que desde que eu descobri, no dia que eu descobri, a médica, não tinha médico na minha área, aí a enfermeira que leu meus exames, né, todo ano eu faço, aí quando eu fiz que eu tava fazendo para infertilidade, eu queria engravidar [...]

E: Tratamento?

A: Tratamento, eu tava fazendo tratamento para infertilidade, aí eu sempre como eu sempre pedi todo, todos os exames, aí eu pedi esse do hiv. Quando ela não deu notícia assim, eu não acreditei, aí eu ri: que nada, não, não pode, não, pode repetir isso aí que esse bagulho tá errado.

E: Aham.

A: Aí repetiu de novo, com vinte e poucos dias eu fui lá de novo, aí quando ela disse pra mim assim, meu mundo acabou, sabe? Meu mundo acabou [chorando], minha vontade era sair dali e logo acabar com a minha vida, sabe? Mas ela não, foi bem... Aparecida sua carga viral tá ótima. Você tá bem. Aí já pediu a um médico lá, já entrou em contato com o médico já para passar logo medicamento, me adiantar, ela pediu os outros exames, ela mesmo pediu os outros exames que quando a pessoa descobre os médicos passam, ela já adiantou logo, já pedindo e já vou pedir o remédio para ti. Aí me deu a receita, aí no outro dia eu vim aqui na Policlínica, peguei e já comecei. Desde então não parei, mesmo quando eu vou beber meu vinho a noite, no final de semana ou outro, eu nunca deixei de tomar, nunca, com medo

E: Isso mesmo. agora bem das políticas públicas assim você conhece as políticas públicas para as mulheres que vivem com hiv?

A: Não.

E: Já teve contato, alguém te passou algo?

A: Não, não. Sou bem leiga nisso.

E: Ninguém passou, ninguém te falou nada disso?

A: Não, até porque meu contato com pessoas que sabem da minha sorologia, só são aqui e a minha família, que não é daqui.

E: Tá.

A: E o contato que eu sei é daqui do GAPA.

E: e você acredita que essas políticas públicas de saúde, por exemplo, do medicamento, dos médicos, elas são eficazes, hoje, para você, elas são eficazes?

A: Olha, posso dizer que a princípio está sendo, para mim, sabe, se eu for pensar pelo lado bom, né, positivo, para mim quando alguém diz isso que eu não acho, mas assim eu repeti os exames, a pessoa tem que repetir a cada seis meses, eu não, antes de 6 meses já tô apertando a mente do médico, né. Deu tudo assim zerado, minha carga viral tá indetectável e meu CD4 tá ótimo, que tava baixo, já tá assim bem bom, então assim o medicamento não me deu efeito colateral, sabe? Isso que foi bom para mim também. Eu só uso dois comprimidos e o que eles falam assim todo mundo, assim, os médicos, meu primo que ele é enfermeiro que sabe, ele disse que eu tô usando o melhor que tem no mercado, então isso para mim foi o lado positivo, o lado bom.

E: A medicação?

A: Isso, a medicação.

E: E como é para ti essa relação com o tratamento, de ter que tomar um remédio todo dia?

A: É torturante, é torturante. Para mim, assim, quando chega a hora de eu tomar, que eu tomo a noite, escolhi pela noite, quando chega assim na hora, às vezes esqueço meia hora, antes, ou então se eu vou sair eu tomo meia hora antes, meia hora depois, mas para mim quando chega a hora, para mim assim, é a pior hora da vida, que eu olho para aquele comprimido e eu vejo que eu vou ter que seguir com aquilo para minha vida toda, sabe? A minha vida toda! [chorando]. Não adianta dizer que eu tô indetectável. O médico falou assim: S. você tá praticamente, assim, infelizmente não posso dizer que você não tem, mas você tá uma pessoa normal, você para engravidar, você pode fazer [...], mas assim, para mim não, para mim cada vez que eu tomo esse remédio, eu morro pouco por dentro, sabe? [chorando]

E: Sim.

A: Morro um pouco. Eu tento brincar com o pessoal, rir assim, mas eu tô completamente destruída [chorando]. Quando eu tô sozinha assim eu penso, assim, eu acabei com minha vida sabe! [chorando]

Pausa

E: vamos lá? Bom, você aderiu ao tratamento né, você toma o remédio toda noite, como você disse, e quem que escolheu o tratamento? foi o médico?

A: Foi o médico.

E: Ele explicou bem direitinho como é que era? como é que foi assim, quando ele optou pelo tratamento ?

A: Não, como eu falei, foi a enfermeira, a enfermeira do meu posto, que ela foi bem atenciosa comigo. Então ela me explicou tudo, o grau que tava, minha situação e o remédio assim que médico passou, que é o melhor, aí depois que eu passei a falar com a médica mesmo, que tanto que eu não não tenho um atendimento com infectologista, que não foi preciso no meu caso.

Como eu descobri cedo e comecei o tratamento logo, então [pausa] ela me explicou tudo direitinho, sabe?, e é isso.

E: E foi a enfermeira que deu a medicação?

A: A primeira foi.

E: E você continua com essa desde sempre?

A: Sim, desde sempre.

E: Entendi. E como é tua relação com o médico? ele escuta as suas queixas, ele escuta o que tu tem para dizer?

A: Tudo. Eu digo assim, já chego assim: “sabe que eu vou chorar né. Pode chorar”. Aí já vou falando, já vou chorando,

E: Aham. E tu toma algum outro medicamento, alguma outra medicação, S. junto com o do hiv?

A: Não, junto com o retroviral?

E: Isso.

A: Não, a noite eu só tomo ele, mas de manhã eu tomo um anticoncepcional, que o médico que eu tava fazendo tratamento de infertilidade passou pra mim , pra eu não menstruar, mas né, tava causando muito mal a menstruação, aí eu tomo anticoncepcional de manhã, e fora isso sim, remédio de dor de cabeça.

E: sim, esses que a gente toma normalmente.

A: Dessas dores musculares que aparece.

E: E além do médico, tu recebe outro apoio no posto de saúde onde tu faz o tratamento? das psicólogas, das assistentes sociais, ou não, é só do médico mesmo?

A: No posto?

E: É.

A: Eu cheguei a fazer uma consulta com a psicóloga de lá, só que eu não fui mais, eu faço aqui, com a psicóloga daqui do grupo, a Marília.

E: E se eu perguntar para ti assim se tu ver alguma relação nos documentos, nas falas das pessoas, na mídia, sobre a promiscuidade da mulher e o HIV, tu vê isso ou não?

A: Não, Não. Promíscua não.

E: Não? Tu acha que as pessoas não fazem essa ligação: se é mulher e tem hiv, como faziam, por exemplo dos gays, né ah se é gay tem aids, se a mulher tem hiv é porque é muito promíscua, tu acha que as pessoas não fazem mais essa ligação?

A: Ah, agora eu entendi. Eu acho que de certo modo sim, as pessoas têm muito isso, por dizerem que mulher é mais fácil, talvez né. Que antes tudo era causado por causa dos gays né e agora quando vê mulher aí acho que tem sim, um pouco, e talvez o machismo.

E: E tu acha que qual é a concepção do teu médico sobre as pessoas que têm hiv o que que tu acha que o médico que atende pensa sobre as pessoas que tem hiv, tu acha que tem algum preconceito ali ou não?

A: Não, não, não, não tem. Ele é bem, pelo menos o que me atendeu, sabe? os dois médicos que atenderam desde o começo até agora, foram assim bem esclarecidos em relação a isso, né!

E: Que bom! E por que que você acha que as mulheres, lá no começo da epidemia, quando começaram a surgir dados, nas mulheres, porque que as pesquisas, porque que a mídia, porque que ninguém falou das mulheres, as mulheres surgiram bem depois?

A: Eu acho que foi a questão do preconceito, que foi logo criado em cima dos homossexuais, aí ninguém começou a separa assim: pode ser de mulher, de homem, não, só do homossexual. Acho que vem mais por aí.

E: Por uma questão de preconceito mesmo, de querer colocar o hiv como sendo de uma categoria de pessoas?

A: Isso.

E: E você acredita que essas ideias, assim, quem você falou, o hiv é uma coisa de homossexuais, você acha que hoje isso mudou? E, se sim, o que que mudou e quais os motivos pra isso ter mudado.

A: Não entendi.

E: Que nem a gente tava falando, que no começo as pessoas achavam que era só doença de homossexual. Tu acha que isso mudou ou que as pessoas continuam acreditando nisso?

A: Eu acho que mudou, mudou!

E: E por que que tu acha que mudou?

A: Hoje em dia, assim falam de mulher de vida fácil né, prostituta. Eu acho que que é isso agora deram a divisão também para isso né, não só vem do lado homossexual, mas vem também de mulher de vida fácil.

E: Ainda tem esse preconceito?

A: Sim, que acha que a mulher não se prevenir, não tem os cuidados, né, por aí.

E: Entendi, e qual a tua relação com os medicamentos, se os medicamentos te dão algum efeito colateral?

A: Não, não, graças a Deus! E eu vou te ser bem sincera, se me desse e eu tivesse que tomar mais uma porrada de remédio eu desistiria. Eu não ia suportar. Tomar dois comprimidos pra

mim já é uma tortura, imagina três, quatro, com tem muitos aqui que fazem isso. Eu não conseguiria. Eu não tenho certeza não!

E: você passa por consultas médicas frequentes ou só de seis em seis meses?

A: Não, frequente. Me dá uma vontade eu tô indo lá

E: Aham, e é bem atendida?

A: Bem atendida, às vezes me dá uma dor no olho assim, eu já penso que é referente a situação, aí já ou lá, assim, sabe? E converso.

E: O teu acompanhamento nas unidades de saúde é bom?

A: Bom.

E: Consegue médico, consegue ser atendida?

A: Em relação a isso eu tive sorte, posso dizer. Mas assim eu nunca mudei do meu posto de saúde.

E: Entendi.

A: Que desde que eu vim morar aqui, em Florianópolis e morava ali na [bairro], entendeu?! sempre me consultei no posto ali da [bairro], aí depois eu vou para o [bairro], para morar, mas continuei no posto da [bairro], aí agora eu moro na [cidade], mas continuo no posto da [bairro], sabe?

E: Entendi!

A: E eu não quero mudar. Eu sempre fui bem atendida ali. Bem antes assim de descobrir a sorologia que eu ia pra consulta normal eu sempre fui bem atendida ali, então eu nunca mudei.

E: Sim, entendi. E você faz algum tipo de acompanhamento psicológico?

A: Sim.

E: Com a Marília, aqui no GAPA?

A: Com a Marília.

E: E tu tem apoio de outras instituições além do GAPA, como uma igreja?

A: Não, porque eu não procurei.

E: Não? Tá! E como é a tua vida afetiva? Tu tem um relacionamento? Como que funciona essa parte?

A: Então, levei um tempo tá?! Levei um tempo, assim, pra tentar. Eu, quando descobri, até hoje eu sou meio receosa em relação a isso. Eu chorava assim quando entrava no ônibus e alguém

sentava do meu lado, sabe? Ou eu descia ou eu me encolhia pras pessoas não encostar em mim. Teve um dia que eu tava no ônibus, sentou uma senhora com a filhinha assim, ela já tem um aninho pouco, dois no máximo, ficou assim entre as pernas da mãe e eu sentada no canto, na janela, né?! e ela começou a tocar na minha perna eu comecei a chorar, sabe?! eu comecei a chorar, eu me encolhi assim e comecei a chorar [chorando] que não queria que aquela criança pegasse em mim, sabe?! e eu sou babá, eu trabalho com criança, então para mim foi a pior parte, foi isso, sabe?!

E: Aham.

A: Como é que eu vou [referência ao trabalho]?! Um medo de passar alguma coisa para minhas crianças, mesmo sabendo que eu não vou transmitir, mas mesmo assim a minha insegurança, sabe?! [chorando]. Eu não falei pros meu patrão, e os médicos mesmo me aconselharam: “você não tem que falar, você não obrigada a falar.”. Aí eu tinha medo de me envolver com alguém, agora eu tô com uma pessoa, mas eu ainda não falei pra ele. Eu não tenho coragem, não tenho coragem. Como eu tenho preconceito comigo, eu tenho medo da reação das pessoas para comigo, entende? Que é muito bonito você chegar assim e dizer: “aí, não, não tenho preconceito, não, Aparecida você não é assim!” Se eu chegar pra você, se eu tô namorando contigo agora e disser assim, fulana agora eu sou soropositivo, e aí? Entende? Mesmo sabendo que eu não posso te causar risco nenhum e ele é uma pessoa muito boa, muito compreensiva comigo, faz todas as minhas vontades e ele quer algo bem mais sério, sabe? E eu tô me retraindo quanto a isso, tô evitando, levando em banho-maria. Na hora da relação, assim, para mim é uma tortura, sabe?

E: Mas você consegue? é difícil mas

A: É, mas sabe aquele conseguindo não, aquele fazer só para fazer, cumprir a parte, cumprir seu papel só por isso. Mas você fica morta, eu fico morta.

E: Por causa do teu medo?

A: Aham.

E: Mas tu consegue, por exemplo, negociar o uso do preservativo?

A: Sim, sim, mas isso para mim tá muito além, sabe.

E: E antes da infecção você conseguia negociar o preservativo?

A: Não, eu sempre usei. Sempre usei. Eu parei de usar porque eu queria engravidar, porque eu comecei a fazer o tratamento pra infertilidade. Tanto que a médica falou assim: “Aparecida não tinha como você engravidar usando camisinha. Você tá fazendo tratamento de fertilidade, você transar com camisinha, você não vai engravidar, nunca!

E: Sim.

A: Então assim, eu confiei na pessoa, entende?! [chorando]

E: Aham.

A: Eu sei que é onde tá o nosso erro, né?! E como o médico falou: “assim, é, realmente, o erro é porque quando a gente vai começar uma relação desse jeito assim, aí vou engravidar então, é os dois fazerem o teste né, fazer os exames, tudo assim, mas sabe quando você não pensa nisso, você só quer fazer aquilo que você tá na vontade de fazer?, que era o meu caso, eu queria engravidar, não pela pessoa que eu tava, entendeu?! Aí eu vou engravidar porque eu amo fulano e quero ficar com fulano. Não, porque eu queria um filho, eu queria um filho meu, independente dele ficar comigo ou não, tanto que o nosso acordo foi esse, sabe?! Eu queria, como eu estava com ele então eu achei mais do que certo de ter um filho dele, né?!, já que era uma vontade minha e ele concordou.

E: E hoje esse desejo de ser mãe permanece?

A: Não tenho mais, não tenho mais. Tanto que eu até parei o tratamento. Não tenho mais vontade. O médico mesmo que tava me atendendo, lá do [hospital], é um dos melhores que tem lá, [...] não sei das quantas é o nome dele, é, ele disse pra mim: “S, você tá normal, você pode engravidar, só vai trocar o medicamento que você tá usando pra usar um que não afete o bebê, que o bebê”, eu disse não, é tanto que eu sugeri a ele já tirar logo meu útero, meu ovário, tirar logo tudo, tudo, me deixar oca por dentro, sabe?!, que a minha vontade assim acabou, acabou! [chorando] e assim, eu digo que acabou por inteiro, sabe?!

Pausa

A: Eu descobri depois que eu tinha terminado com esse negócio aí, aí terminou né, aí eu tinha dado uma parada no tratamento, aí eu consegui comprar meu apartamento. Aí eu fiquei feliz porque eu consegui comprar MEU apartamento, sabe?! Aí eu disse assim “aí, sou tão independente, sempre fui independente, não dependo de homem. Sabe?! Comecei a trabalhar com 15 anos de idade, agora estou com 42. Não, na época eu tava com 41, ano passado, consegui comprar meu apartamento, então assim, eu vou fazer uma inseminação, vou conseguir engravidar, vou ter meu filho sozinha, não preciso de homem pra isso. Pega o esperma de qualquer doido aí né? e vou ter meu filho. Eu já imaginava até o quarto. Meu apartamento é de dois quartos, eu já imaginava tudo, sem pensar num homem, sabe?! eu cuidar de tudo sozinha, tanto que eu consegui comprar sozinha, eu fui assinar os papéis sozinha [chorando]. Aí eu fui dar continuidade tratamento, aí eu descobri. Aí pronto, aí eu vi tudo assim, o chão, tudo acabou. Aquela felicidade de ter comprado o apartamento? Acabou. Aquele sonho de ter filho morreu, sabe?! Morreu! Eu, eu digo a você com toda a certeza, eu tô morta por dentro. Eu tô morta por dentro. Por mais que as pessoas digam assim: “mas, Aparecida. você tá bem”, fiz todos exames agora de novo, levei ontem, tô ótima, tô ótima, colesterol, açúcar, fígado, a tripa, o feto, o mocotó, sabe?! tá tudo bem! Para medicina, mas para mim tá tudo, tudo destruído! Eu digo, a gente não pode, a pessoa não pode dizer assim só porque você tá zerado, você tá bem, você tá ótima! Não existe isso gente, eu tô ótima, mas não tô curada, que essa maldita doença não tem cura, né?! aí o médico disse assim: “Aparecida, se você me pergunta assim, Ah Lucas você prefere ter hiv ou ter uma diabetes? eu vou preferir ter o hiv.” Sabe, que não aceito quando a pessoa diz isso pra mim. Porque qualquer pessoa que chega aqui, chega duas pessoas aqui, uma: “aí, Camila, eu tô com câncer, no estágio terminal “ você vai ficar com dó daquela pessoa . “aí, Camila, eu tô com hiv, eu tô com aids” qual vai ser sua reação? Vai ser de dó? Não, não é, não é, ninguém diz para mim que não é! A reação, o sentimento é completamente o outro, sabe?! E as pessoas não entendem isso! [chorando]

E: Quer parar um pouquinho, quer continuar?

A: Pode continuar!

E: você contou para as pessoas que você vive com hiv? Se sim qual foi a reação delas? Se não por que que você não contou?

A: A primeira pessoa que eu contei foi para o meu irmão. Meu irmão mais velho e pra minha comadre. Eu tenho uma comadre que é uma amiga, uma irmã, sabe, assim?!, é minha cúmplice. Nossa amizade assim é de mais de 20 anos. Ela mora em [cidade]. Sabe aquela relação que você tem com a pessoa assim, que você tá a quilômetros de distância, anos sem se ver, mas você tem uma ligação tão forte que quando uma sente uma dor de dente a outra Poxa Fulano, pensa no fulano, sabe? é eu e essa comadre minha. Eu saí do posto, com a notícia assim, já certa, sabe?!, no segundo exame, assim, andei, sai desesperada, chorando daquele posto, assim ó, atravessava a rua sem olhar o sinal fechado, atravessei aquela beira-mar assim ó, com carro passando, tu acredita?!. Minha vontade ali eu, esses motorista que me deu até raiva nesse dia, parece que não tava assim, esqueceu o pé no acelerador, de colocar o pé no acelerador, sabe?, e eu chorava. Aí eu liguei pro meu irmão chorando, e meu irmão sabe, quando eu começo a chorar não sai nada né!

E: Aham.

A: “Você tá onde Aparecida? Ó, você vai parar, parar onde você está, respira fundo, para de chorar e me liga de volta”. Aí assim, eu fiz, eu só chorava, só chorava, até que eu peguei e falei para ele. Aí ele fez assim, eu sei que ele ficou destruído, que eu sei do amor que meu irmão tem por mim, sabe?!, eu sei a admiração que meu irmão tem por mim, mas eu sei também o quanto ele sabe que eu sou frágil, sabe?!, então assim [chorando] para eu poder me segurar, ele tinha se mostrar uma pessoa, é, tranquila, sabe?!. Recebeu a pior notícia, mas tá assim sorrindo, como se tivesse ganhado na mega-sena. E aí começou “filha, não é assim, é assado”, enfim, foi ótima a reação do meu irmão. Minha comadre também: “Aparecida, para com isso, Olha isso Aparecida, eu tenho diabetes, meu açúcar tá assim, eu pressão alta” e eu ouvindo aquilo “não, mas você não tá entendendo” “eu tô entendendo Aparecida mas, não é assim, calma”, sabe?!, mas você tá ouvindo aquilo, i mas não era aquilo que você queria ouvir queria ouvir, na verdade você queria ouvir “realmente você tá fodida, sabe?!, [chorando]. Aí foram as duas pessoas que eu falei. Aí tem a minha irmã caçula, que mora no [estado], que também assim, é minha confidente, sabe?!. Ela é caçula, mas parece irmã mais velha, sabe?!

E: aham.

A: Parece que é mais velha do que eu!

E: Dá conselhos?

A: É! Dá conselho, dá sermão, tudo, sabe?!,

E: Aham.

A: Aí eu falei pra ela, aí ela bem assim, como que eu posso dizer, descolada assim, faz pedagogia, Então tem uma calma entendimento assim, um entendimento que eu não tenho, sabe?!, uma paciência. Eu falei pra ela, aí foi as três pessoas da minha família que logo souberam. E pra falar com a minha mãe? Eu disse “eu não vou falar, eu não vou falar!”. Aí eu joguei a bomba pro meu irmão mais velho, né “pega que é tua”. Só que a minha mãe, ela é

assim, sabe?!, acha que o hiv é como se fosse uma pneumonia, se vai tratar, você vai tomar todo medicamento certinho, você vai curar, sabe?!. Meu irmão chegou, falou pra ela e ela fala comigo assim, isso tudo por telefone, eu passei isso tudo, eu sofri isso tudo, passando por isso tudo aqui sozinha.

E: Porque tua família é de fora, né?

A: É de fora, eu aqui sozinha. Eu não tenho nenhum primo, meu cunhado, sabe?!, nem ninguém, ninguém. Aí minha mãe assim, daquele jeito: “aí minha filha, tô orando por você, Deus vai te dar tua cura”. Não que eu não creia em Deus, sabe?!, mas é como eu digo assim, meu Deus, se isso for provação que você me deu por alguma coisa, pelo amor, não era isso que eu queria, sabe?!, não era isso que eu queria. Como tem muitos que dizem assim: “APARECIDA você sabe porque Deus colocou isso então? para você, como que fala, pra você provar, buscar algo que você é capaz, sei lá, assim, mas nada disso me convence!

E: não é um consolo?

A: Não!

E: Essas questões religiosas não são um consolo pra você?

A: Não, não, não! Aí assim, tem a minha dinda, que é como se fosse uma mãe pra mim, sabe?!, Aí eu só falei com ela assim: “Dinda, eu tenho uma coisa pra te falar” “Fala, filha”, aí me ligou, e eu “não, tem que ser pessoalmente”. Minha madrinha mora lá em [cidade], aí eu disse “eu vou aí, daqui pro final do ano eu vou aí”. Aí não fui, fui em janeiro. Foi o meu primeiro contato que eu tive com a minha família depois que eu descobri.

E: Aham.

A: Meses depois. E quando meu irmão foi me buscar no aeroporto? sabe?!, tanto que ele foi sozinho, só nós dois ali dentro daquele carro, assim, ele é bem querido, bem assim, tentando me distrair sabe?!, e eu bem destruída. Aí eu falei, pronto, a família sabe!

E: Mas eles te acolheram né?

A: Sim, muito bem!

E: e os amigos assim, o pessoal que tu conhece aqui?

A: Não.

E: Tu não contou pra ninguém?

A: Não, eu tenho poucos amigos aqui, eu não tenho, sabe?!. Tem duas amigas, assim, que é, conheci de ponto de ônibus, que a gente pega o mesmo ônibus todo dia, faz amizade, então tem duas que são assim, bem queridas comigo. Tem uma que é da B. também, então a gente fez amizade, tanto que agora ela mora do lado da minha casa, eu levei ela para morar perto de mim

E: sim,

A: Mas assim, ainda não tem uma confiança, sabe?!, a coragem pra falar, e nem vou falar.

E: Tu tem medo do preconceito?

A: Tenho, por mais que as pessoas se digam desenvolvidas em relação a isso, eu não acredito eu ainda penso assim que tudo só é bom quando não acontece contigo ou perto de ti, sabe?!, [inaudível], não, pega, hoje em dia a sorologia é como se, como que os médicos costumam falar?

E: Que é uma doença crônica?

A: Crônica. Uma doença crônica pra mim é pneumonia.

E: Aham.

A: Aí até ver esse lado, que a gente sabe né.

E: sim

A: Mas eu não sei se eu tenho coragem pra ver esse lado.

E: Aparecida, e tu se sente culpada pela infecção, você se culpa por ter contraído o hiv?

A: Não, sabe?!, não, porque eu confiei né.

E: Aham.

A: Porque se eu for me culpar, se eu for parar para pensar até nisso, sabe?!, de me culpar por isso, porra eu vacilei, cara tu vacilou mulher, eu não sei qual seria minha reação comigo, entende?

E: Aham.

A: tanto que eu não consigo nem ter ódio, raiva eu tenho, mas eu não consigo nem ter ódio do desgraçado que fez isso comigo.

E: Eu ia te perguntar agora, tu culpa alguém por isso?

A: Não, eu me permiti né, se for pensar por esse lado, era uma coisa q que eu tava buscando não isso, a sorologia, eu tava buscando uma coisa então assim ...

E: Tu queria engravidar né...

A: Eu queria engravidar assim, então é como a médica me diz “você não pode se culpar por uma coisa que você queria fazer uma coisa boa” né infelizmente a consequência dessa coisa boa, veio uma coisa que me fudeu né, então assim eu não quero pensar assim não culpado entende, nem eu nem o outro, sabe eu não quero pensar nisso.

E: E tu teve contato com essa pessoa depois?

A: Não, não, a gente já tinha perdido o contato antes, bem antes, de descobrir. Ele nem mora mais aqui, e assim, não eu não quero. Eu não quero, porque assim até então eu não culpar ele e não ter ódio, eu ainda não sei a minha reação não se eu ver cara-a-cara, entende?

E: Aham, entendo. Faz mais ou menos quanto tempo que você descobriu a sorologia?

A: Um ano.

E: Um ano.

A: Um ano agora em junho, julho. É, em julho vai fazer um ano. Então assim, até então não sei se eu olhar na cara da pessoa assim.

E: Aham. E o que que você pensa sobre a medicina? Tu acha que ela tá avançando nessas questões do tratamento do HIV?

A: Eu sinceramente, eu espero que avance. Que até agora não tô vendo nada.

E: E agora mais do GAPA, assim, quando tu entrou no GAPA e teve contato com outras pessoas, né, que vivem com HIV algo mudou na tua rotina? o que que mudou, se mudou alguma coisa? Como tu se sentiu vindo pro GAPA?

A: Olha, assim, vou te dizer, foi um socorro, sabe. Tanto que vim sozinha aqui pro GAPA, eu sozinha, eu busquei, sabe, porque eu já conhecia falar no Gapa desde [cidade], porque eu já trabalhei como voluntária,

E: Trabalhou como voluntária no GAPA de [cidade]?

A: Não, na APAE, então assim com down né. Aí a gente sabe dessas entidades.

E: Das instituições...

A: Das instituições, né, então eu sabia do GAPA de [cidade] e quando minha amiga, daquela que morava aqui e adquiriu também a sorologia, aí eu lembro assim que a ex-patroa dela falou, que foi quem instruiu ela para vir pro GAPA, isso tudo, não sei o que. Então assim, quando eu falei para o meu irmão que aí eu vi aquilo tudo assim, que eu parei para pensar assim, eu digo não, eu fui para a [lugar] para me jogar, sabe?!,

E: Aham.

A: Aí eu liguei, eu procurei no Google, GAPA, aí encontrei o número, eu liguei, a [nome] da recepção que pegou e me falou assim: “as reuniões são às quartas-feiras às duas da tarde, todas as quartas-feiras. Aí eu vou, aí na mesma semana eu fui, foi na segunda, na quarta já vim, aí eu cheguei aqui, eu fui abraçada sabe?!, se não fosse o GAPA para mim, nesse assim nessa chegada eu não se, i eu fui abraçada, eu cheguei aqui, eu fiquei umas quatro sessões sem abrir a boca eu só chorava, só chorava. Na primeira reunião mesmo, eu lembro assim eu tava bem agasalhada, tava frio, minha cara inchada, eu só chorava. Eu só dei meu nome lá fora na [nome], e eu peguei entrei aí eu lembro que a Marília pegou, perguntou no começo da reunião pra gente dar o depoimento assim, quando chegou na minha vez, não saia som da minha boca, sabe?!, é só fazia gestos com a cabeça, de não, só não. Aí eu lembro que a M. que é uma frequentante [sic]

também, ela me abraçou assim “não gente, ela não vai falar, primeiro momento a gente não consegue, então deixa ela só ouvir”. Aí eu fiquei vindo umas três vezes, quatro, assim sem falar, só ouvia, sabe?!, aí depois eu fui me soltando e depois eu me soltei para falar, né! Você já reparou que eu falo igual [inaudível.. Quando eu quero falar, eu falo, também quando eu tô azeda, não adianta. Então o GAPA assim, se não fosse o grupo aqui, é minha família, a família que eu tenho aqui. Mas também é só isso, eu saio daqui e acabou. Eu saio aquela porta fora e acabou. Eu me sinto sozinha de novo.

E: Aham. Tu participa de outros lugares que tu tem contato com outras mulheres que vivem com hiv?

A: Não, só aqui mesmo.

E: Nem conhece?

A: Uma que eu não tempo. Minha carga horária é muito. Pra eu vir pro GAPA mesmo foi uma questão de longa, sabe?!, até ia pedir demissão do trabalho, que eu disse que eu precisava fazer uma terapia, ela sabe que eu faço terapia, mas não porque, acho que pensou por causa da depressão, porque eu tenho depressão, ela pensa que a minha terapia é por causa da depressão então, se não desse pra eu saí às quartas-feiras mais cedo eu sairia do trabalho mas eu precisaria disso. Então ela cedeu. Aí é só aqui mesmo.

E: E se tu pudesse falar alguma coisa pras pessoas, o que tu falaria, o que tu gostaria que as pessoas soubessem sobre hiv, as pessoas, o público geral, assim todo mundo, o que tu gostaria?

A: Que é uma sentença de morte. É uma sentença de morte, independente de você tá indetectável ou não, pra mim é uma sentença de morte, eu falo isso assim, dizendo por mim, é o que eu sinto, entende?

E: Aham.

A: Mesmo sabendo que você está zerada, que você está indetectável, para mim é uma sentença de morte isso aqui. É a única coisa que você chegasse aqui, para mim agora, assim “Ah, S. eu sou soropositivo!” “meus pêsames”. É só isso que eu te dizer. Ia te dar força, como eu tento dar aqui pros amigos, assim, como tem duas no grupo mesmo, do whats assim. tem uma que nunca veio, mas ela participa no grupo do Whats e assim sempre me chama no PV, sabe?!, e fala como tá e tudo e assim, sabe?!, aquilo que você fala para outra pessoa, mas que você queria que aquilo entrasse pra você, é comigo, sabe?!, Eu consigo levantar as outras pessoas, mas eu não consigo me levantar, que nem ela falou pra mim: “fiz o exame, tô indetectável” “então mulher, vai viver”, sabe?!, é o que eu falo, se pegar minhas conversas no celular vai ver e dizer “O filha da mãe, porque tu não toma isso pra você?”

E: Sim.

A: É.

E: Entendo e o que você gostaria de mudar no jeito que as pessoas encaram o hiv e a aids, ou até no teu próprio jeito, que tu gostaria de mudar?

A: Eu, agora que eu sou uma soropositivo, que eu sei que eu não vou poder mudar nada, eu queria era me apagar do mundo, queria me apagar, que eu sei que eu não posso mudar o que eu penso.

E: E a última, você acredita que ainda tem muito preconceito com as pessoas que vivem com hiv ou aids?

A: Aham, aham, tem. É como eu digo, assim, por mais que as pessoas que não tem, é claro que ela tem, gente. Por mais que diga “não, aquela família é gente boa, não tem preconceito”. Meus patrões, meus patrões me adoram sabe?!, eu sei que eles gostam de mim para caramba. Quando eu tive uma crise de depressão, foi quando esse desgraçado que me deixou assim, me deixou. Terminou comigo da pior forma assim, me traiu, tudo, me roubou, além de ter roubado com a minha vida, né?! Eu entrei em depressão, fui parar no Psiquiatra que a minha ex-patroa me levou, eu vivia dopada. Esses patrões que ainda tô até hoje, sabe?!, me abraçaram assim, queriam que eu fosse pra lá, pra eles cuidarem de mim e tudo. As meninas me amam e eu amo minhas pestinha. Mas até então, se eu chego e digo assim: “agora fulano, sou soropositivo”, será que vai a ser mesma coisa? Claro que não. Por mais que diga que não tem preconceito, mas tem. Todo mundo tem, “poxa, ela [referências ao trabalho], vai evitar, sabe?!, eu tenho certeza e eu tenho medo de passar por isso e se eu perceber isso eu não vou culpar você de agir assim comigo, sabe?!, não vou culpar, eu digo para você, assim, meu pai, com toda luz que tem no céu, se isso acontecer comigo eu juro você, eu dou cabo da minha vida que eu não vou suportar! Que eu não vou suportar!

E: Mas tu nunca passou por nenhuma situação de preconceito?

A: Por causa da sorologia?

E: É.

A: Não, porque ninguém sabe! ninguém sabe porque eu não quero viver isso, entende, que eu não vou suportar, eu me conheço então como eu mesmo tenho preconceito comigo mesma, eu tenho medo das pessoas terem a mesma reação que eu tenho comigo, as pessoas ter [chorando]

E: Entendo; tem mais alguma coisas Aparecida, que tu queira falar, que tu acha que é importante?

A: Não, não tenho, se você dissesse assim, “S., o que você sonharia agora”, sabe?! eu queria voltar no tempo e não passar por isso, eu queria não ter essa doença dentro de mim é só isso. Eu não sou preguiçosa sabe eu gosto de trabalhar, sou responsável, sou de confiança não querendo me gabar. Mas eu sou o que eu faço, eu faço por amor, duas coisas assim que eu amo fazer que eu tento conciliar fazer de um jeito ou outro é de [referência ao trabalho] [referência ao trabalho]. Trabalhar com [referência ao trabalho], mulher, me diga! [chorando]

E: Você é [referência ao trabalho], Aparecida?

A: É, eu [inaudível] então se já pensou. Então assim, se eu pudesse mudar isso, fazer as minhas duas coisas assim sem receio, sabe?!, viver sem [chorando] medo de você tá com a pessoa, que eu moro sozinha, eu tenho meu namorado, mas eu moro sozinha, ele dorme lá em casa, tudo, mas sabe, a minha privacidade, não mexe na minhas coisas! pegar meu remédio, sabe aquela coisa assim, é complicado.

E: E o que que tem imagina para o futuro Aparecida, pro o teu futuro?

A: Aí você me fez essa pergunta mais difícil, eu não sei responder, não sei lhe responder.[chorando] Eu sinceramente se é para ter isso em mim eu não quero ter um futuro, eu não quero. [chorando]. Se eu chegasse ali fora e morresse, eu juro pra você, eu ia pagar no inferno, mas eu ia morrer feliz, que eu não ia mais carregar isso comigo, sabe?!, Sabe quando você anda na rua procurando a bala perdida? Que eu digo que a bala não tá perdida, ela tá achada, que se ela [inaudível] ela procurou foi você! Os piores pensamentos, sabe besta, sei que é besta, veio. Vontade de viver, eu não tenho mais nenhuma, nenhuma! Eu tô como eu costumo dizer vegetando. Tá vivendo? Não, não tô vivendo, tô vegetando. Isso não é vida!

E: E antes do diagnóstico, como era a tua vida?

A: Era bem, era normal, sabe?!, eu sempre fui independente, tem 13 anos, vai fazer que eu saí da casa dos meus pais, que eu moro sozinha, já passei por poucas, sabe?!, tô longe da minha família, minha família não sabe se eu tô trabalhando, se eu tô comendo, se eu tô pagando meu aluguel, sabe?!, não ligo para falar, me viro nos trinta. Eu trabalho em dois empregos, eu não tenho filho, trabalho em dois emprego para não depender de ninguém entende e ando mais enrolada que charuto de [inaudível]. que esse desgraçado, que me fez isso com minha vida, além de ter me traído, roubar a minha vida, ainda me roubou financeiramente, me deixou endividada até a alma, que agora que eu consegui, agora eu consegui assim me estabilizar financeiramente, estabilizar não, porque eu comprei esse bendito apartamento, ainda tem, ainda pago aluguel, eu pago financiamento de apartamento ainda paga aluguel, entende?

E: Aham.

A: Então assim eu trabalho para pagar, eu não trabalho para viver, pra pagar para não depender de ninguém. Tem esse, essa pessoa que tá comigo, ele é muito gente boa, me ajuda bastante, mas as minhas dívidas financeiras, assim meu apartamento, meu aluguel, sou eu que pago, não dou direito assim, não dou lugar para homem nenhum pagar, é meu, a responsabilidade é minha, sou eu que pago, por mais que ele queira, ele quer muito me ajudar, muito, não quer que eu passe apuro, mas não, é coisa minha, você já chegou já achou assim, não tem porque você arcar com uma coisa que não é tua, sabe, eu penso assim! E é isso.

E: Isso?

A: Sim. Então vou encerrar a gravação tá. Aparecida.

APÊNDICE C – Entrevista realizada com Lu (46 anos, 17 anos vivendo com hiv) em 12 de junho de 2019 – nas dependências do GAPA

E: L. então, antes da infecção, o que você imaginava sobre o hiv e sobre a aids?

L: ai, Eu pensava só coisa ruim, muita coisa ruim, porque todo mundo falava “aquele cara lá é aidético e eu não sei o que”, e o preconceito era muito grande né. E eu nunca imaginei que eu ia adquirir, a gente sempre pensa “não vai acontecer comigo”. Principalmente porque eu não aplicava droga injetável, não tinha relação com homens e mulheres, sempre era namorado fixo, então eu nunca imaginei eu fiquei bem chocada.

E: Sim e depois da infecção você continuou com a mesma visão, o que que mudou?

L: No início, foi bem difícil de eu lembrar que eu tinha adquirido que eu tive uma lesão no cérebro. Então, minha mãe, assim, durante um ano e pouco, todos os dias, minha mãe repetia porque que eu tinha que tomar o remédio todo dia, todo dia no mesmo horário, porque eu esquecia que eu tinha doença.

E: Aham.

L: Que quando me contaram, já no dia seguinte eu já não lembrava porque eu tomava. No início foi difícil para mim me adaptar e saber o porquê que eu tava tomando medicamento. Depois que a minha cabeça começou a trabalhar um pouco, Graças a Deus, com a ajuda da minha família de criação e da minha família de sangue, que nunca deixaram de me beijar, de abraçar, de tá do meu lado, eu consegui enfrentar melhor, mas eu vi muita gente, quando comecei a frequentar aqui, vi muita gente que colocaram para fora de casa, fizeram uma casa do lado para não ficar na mesma casa, não comia no mesmo prato, não comia no mesmo talher com os outros, roupa de cama separada quando ia lavar. Sabe, eu via muita discriminação com as outras pessoas e eu, eu vi a sorte que eu tinha, de ter um avô que era médico, que explicou para família inteira que não era para ninguém deixar de me beijar, de me abraçar, de conviver comigo porque não adquire a doença, mas assim é lógico que eu vi pessoas que me conheciam e que depois que eu voltei, voltei a conviver com outras pessoas, a sair para passear, teve pessoas que souberam que eu fiquei internada um mês e pouco no Hospital, que souberam que eu tinha hiv, não me beijavam, não me abraçavam mais ou não me convidava mais para sair junto, então assim, eu senti um preconceito grande de alguma parte de pessoas.

E: Entendi.

L: mas era pessoas que não eram tão íntimas comigo, era só pessoas que eu conhecia.

E: Sim, e essa lesão no cérebro foi em decorrência do vírus ou não?

L: Não, não. Foi em decorrência da meningite.

E: Ah, entendi. Você teve meningite.

L: A meningite deu uma lesão no cérebro, porque eu não sabia que tava com meningite.

E: Entendi. L. e você pensa que o hiv é um vírus que afeta mais homens do que mulheres?

L: Não, em geral. Hoje em dia, até a terceira idade tá adquirindo mais HIV que os adolescentes. No início era mais adolescente, agora é muita gente da terceira idade.

E: Sim, e você acha que as iniciativas do governo, elas contemplam as tuas necessidades e viver com hiv?

L: eu acho que a gente tem que agradecer, porque tem muitos países que não fornecem medicamentos, nos países que não têm acompanhamento médico adequado, eu vejo vários haitianos que vêm para cá, morar no Brasil, porque aqui eles tem como ter o medicamento, como ter atendimento médico e lá eles não tem isso, a maioria morre. Então eu acho que a gente tem no Brasil, a gente tem muita sorte. A gente não precisa comprar o remédio pra tomar.

E: Então, tu acha que as iniciativas do governo, pra ti

L: Falta muita coisa, mas a gente tem que botar as mãos pro céu que tem medicamento.

E: ah, que tem medicamento.

L: Tem acompanhamento médico, tem tudo isso.

E: Entendi. L. e você conhece as políticas públicas para as mulheres que são soropositivas?

L: Como eu tenho a lesão, eu já assisti várias palestras, mas como não é coisa que eu ouço todo dia, eu não gravo, mas eu sei que eu tenho vários direito.

E: Tá.

L: Sei que tem direito ao IPVA, negócio de como é? Negócio de conta de luz e de água tem desconto, várias coisas que a gente tem direito, é lógico que tem que procurar judicialmente, mas que a gente tem direito a ter desconto e até abono de algumas, algumas coisas. Não é tudo

E: Você conhece então?

L: Sim, eu sei disso.

E: Tá, e quando a gente fala de política pública de saúde, você acha que elas são eficazes?

L: Nem tudo, nem tudo. Eu retirei o útero faz dois anos e pouco e quando eu fui lá, que o médico disse [inaudível], eu tirei 3 miomas, e quando o médico disse que ia ter que tirar meu útero, ele disse, “eu vou pedir urgência pra tirar o teu útero porque pode virar um câncer muito rápido”. Levou dois anos e pouco pra tirar o útero. Quando eu fui lá, que eu voltei n médico, que ele foi avaliar, ele disse “eu vou ter que tirar hoje”. Que já tinha crescido muito rápido.

E: Sim.

L: é muita coisa que a saúde pública em geral tá muito necessitada.

E: Aham. E para você, como é que é a relação com o teu tratamento do HIV?

L: Graças a Deus, é correto. Tudo direitinho, eu tomo o medicamento todo dia. Eu tomo um pouquinho antes do horário que eu fico com medo de esquecer, que eu tomo às 7 da manhã e às 7 da noite, aí já fico com medo de esquecer já tomo um pouquinho antes. Eu posso sair de manhã, mas eu trago o remédio da noite na bolsa para não deixar de tomar.

E: você toma de manhã e de noite?

L: todo dia de manhã e de noite.

E: E qual o medicamento que você toma?

L: Lamivudina de manhã, o remédio pra lesão no cérebro que eu tenho que tomar todos os dias ainda, já faz 16 anos, não posso deixar de tomar. O [...] como eu sou anêmica, eu tenho anemia profunda, eu tomo o Complexo B e sulfato ferroso porque senão eu vou ficando muito muito pálida, vou ficando muito fraca, e a noite eu tomo a lamivudina com o efavirenz.

E: então os remédios pro hiv de manhã e a noite, né?

L: é.

E: Entendi. E quem que foi o responsável pela escolha dos medicamentos para o HIV?

L: Foi o Doutor Antônio Miranda, que era médico, ainda era médico na época no Nereu Ramos. Ele foi aluno do meu avô na Universidade. Na época teve umas palestras que meu avô dava e quando eu fui parar no hospital Florianópolis, que aí descobriram que eu tinha hiv. Aí o meu avô ligou pro doutor Antônio Miranda. O doutor Antônio Miranda conseguiu a minha a minha transferência do Hospital Florianópolis pro Nereu, eu fiquei um mês e pouco internada no Nereu. Eu só sei disso porque a minha mãe repete, porque eu não lembro da época que eu tava internada.

E: Sim, porque você não lembra.

L: Mas assim, o enfermeiro que cuidava de mim a noite lá, quando ele estava de plantão, Francisco, ele disse que dava muito trabalho, porque eu levantava à noite e não lembrava onde estava e eu saía do quarto e ia para a porta da rua, procurando a porta da rua para ir embora.

E: Entendi.

L: E ele tinha que me pegar, me botar na cama, bota tudo de novo meu braço porque eu arrancava tudo quando eu levantava.

E: Mas você ficou internada por causa da meningite, não por causa do hiv?

L: Por causa da meningite e por ter descoberto que eu tinha o hiv. Aí no meu caso, como eu nunca tinha tomado medicamento para não saber, a carga viral tava altíssima né. Então desde que eu fui do Hospital Florianópolis pro Nereu Ramos, eu já comecei tomando todos os medicamentos via, é...

E: Pela veia?

L: Pela veia e fiquei um mês e pouco assim lá.

E: E quando que foi que você descobriu, L., em que ano que foi?

L: Eu tô aqui há quase 16 anos, faz uns 17 anos.

E: 17 anos que você descobriu?

L: É.

E: e como que é hoje a tua relação com os médicos que te atendem? eles escutam as tuas queixas?

L: Graças a Deus. Eu, sempre que tô com algum problema, eu escrevo tudo no papel para quando eu chego na consulta eu lê para ele, que se não eu esqueço o que eu tenho que falar. Aí, se acaso assim de alguma coisa, como as queda de pressão que eu tenho, ou ele manda fazer exame ou me examina ou diz pra mim que vai encaminhar para falar com outro médico. Faço a tomografia do cérebro de seis em seis meses. Fiz agora, faz umas duas semanas.

E: Tudo pelo SUS?

L: Tudo pelo SUS.

E: E você recebe outro suporte, além do suporte dos médicos, como psicóloga assistente social, pelo SUS também?

L: Não, eu, numa época, eu atendi com a psicóloga, há muitos anos atrás, mas eu não consegui, eu, eu ficava na frente dela e não sabia o que falar. Então eu desabafo mais com quem eu conheço do que sentada numa sala com a psicóloga.

E: tá, aham. E agora quando a gente fala então das mulheres né, você vê alguma relação quando as pessoas falam ou nos próprios documentos, na fala dos médicos de que tem relação entre mulher, HIV e promiscuidade? Por exemplo, as mulheres que têm hiv são mulheres promíscuas?

L: Não, tem graças a Deus, nunca vi esse tipo de comentário. Nem na sala de espera, quando vou ao médico, nem na sala com o médico, muito mesmo.

E: tá, e na tua vida assim, cotidiana, também não?

L: Também não. Desde que eu comecei a trabalhar aqui no GAPA, uma coisa que eu vi e fiquei admirada é a quantidade de pessoas classe média, classe alta, classe baixa, não tem assim, não tem escolha. Não vai escolher se é homem, se é mulher, se é bissexual ou se é hétero. Se for pra adquirir, vai adquirir porque não se cuidou, se descuidou ou porque confiou no companheiro, como foi o meu caso. Que eu confiei num companheiro, nunca ia imaginar que ele tinha e ele não me contou nada e eu acabei adquirindo, por causa dele.

E: Entendi. E qual que é a concepção que você acha que as pessoas que você convive tem do hiv? você falou que a sua família foi muito receptiva né?

L: Não, receptiva não. Aceitou bem e nunca me excluiu de nada. Nem de me dá carinho, atenção.

E: E o seu médico?

L: O médico, graças a Deus, todos os médicos que eu tive até hoje, infectologista, eu não tive um que eu possa dizer “esse não me atendeu bem”. Todos sempre me atenderam muito bem.

E: aham. Entendi. e agora então, quando a gente fala de mulher e hiv, né L., a gente sabe que as mulheres apareceram desde o começo da epidemia, mas a mídia, as reportagens, as pesquisas não davam ênfase para as mulheres. Por que que tu acha que isso aconteceu?

L: olha, eu não sei. Na maioria das vezes eu me lembro, na época que eu era bem nova, eu pegava onda e a Galera do Surf sempre fazia comentários “ah, oh, aquele lá tá aidético, aquele lá tomava pancadão, acabou, tá lá com o bichinho.

E: Pancadão é droga?

L: É, injetavam droga na veia. E eu nunca imaginei que quem não tomava pancadão ou quem não era bissexual ou coisa do gênero pudesse adquirir. Eu só imaginava esse tipo de pessoa e no fim não. Toda, toda classe social, não importa o gênero que tu tem, tu também pode adquirir se tu não te cuidar.

E: E você acredita que esse panorama, assim das pessoas entenderem, que nem tu falando né, de que qualquer um pode adquirir o hiv, você acha que isso mudou? As pessoas hoje conseguem ver isso? E se mudou porque que mudou?

L: olha, eu sei que hoje em dia, graças a Deus, tem menos preconceito, mas depende muito de onde você convive, com quem você convive, onde você anda, existe gente muito preconceituosa ainda, mas a grande maioria já não tem o preconceito que se tinha naquela época.

E: L. você já me disse que sua relação com os medicamentos é boa, e tu sofre os efeitos colaterais desses medicamentos?

L: Nunca tive efeito colateral.

E: Não?

L: Minto. No início, que eu comecei o tratamento, no Hospital e assim que eu sai de lá, durante um ano e pouco, quando toma o remédio da noite, eu tomava às sete da noite, às nove da noite já desmaiava sentada no sofá, que eu dormia. Mas aí o organismo depois de um tempo se acostumou, já não durmo tão rápido depois tomar remédio.

E: Entendi, e você passa por consultas médicas frequentes?

L: Sempre, não falto nenhuma.

E: E de quanto em quanto tempo?

L: 6 meses em 6 meses eu tô retornando a consulta com infecto.

E: Com o infectologista.

L: Aí ele me dá os exames para fazer, me dá as receitas novas. Sempre, sempre, sempre, tudo em dia.

E: E como que é o teu acompanhamento nas unidades de saúde, assim no postinho como é que é feito?

L: Graças a Deus, eu sempre vou lá para dar entrada nos exames que o médico pede pra mim fazer. Rapidinho ela já consegue me agendar ou se não consegue agendar na mesma semana ela pega e me liga para minha casa para ir lá buscar o papel que eles agendaram.

E: Entendi. Bom, você disse que não faz nenhum tipo de acompanhamento psicológico né, e além do GAPA aqui, que você também frequenta, enfim, tem contato, você tem apoio de outras instituições como alguma igreja, algum outro grupo de apoio?

L: não só aqui mesmo.

E: E como é que a sua vida afetiva? Hoje, você tem um relacionamento estável? Tem um namorado?

L: Tenho um relacionamento estável, e ele também se descobriu portador depois de anos. Graças a Deus, estamos bem tanto ele cuida de mim eu cuido dele. Carga viral indetectável já alguns anos. Eu desde que sai do hospital sou indetectável, nem por isso deixo de usar camisinha e ele a mesma coisa, graças a Deus, ele se cuida. E olha, no início que eu descobri a doença eu achava que não ia mais conseguir. Cheguei a pensar em matar, mas eu sou covarde, não tive coragem para me matar. Tinha um casal amigo meu, tem um casal amigo que são donos de uma fábrica de balões, aí como andava muito deprimida, não queria sair de casa, eles me convidaram para ir com eles participar de um campeonato de balonismo, aí eu fui voar a primeira vez com eles, comecei a fazer parte da equipe de resgate, já fazem treze para 14 anos, e aquilo ali me fez ver que a gente tem que dar valor pra vida, a gente tem que viver tem muita coisa linda para ver ainda, muita coisa boa. Eu acho só pensava num jeito de me matar, num jeito de morrer, depois eu vi que não, tem muita coisa boa para mim ver ainda. Eu ainda quero ver, se Deus quiser, eu vou ter netos, eu ainda quero ver meus netos nascerem, crescerem. Vou poder ter esse orgulho ver um neto nascer, que meu filho diz que não quer, não vai me dar neto, mas eu espero que ele tenha. E assim, a minha vida, lógico todo mundo tem problema, todo mundo tem uma coisa que se irrita, mas eu posso agradecer, porque vejo tanta gente que não tem hiv e que vive amargurada, deprimida ou com raiva de tudo, eu, Graças a Deus, eu tô conseguindo sobreviver bem e querendo viver mais ainda, ter mais experiências, aprender novas coisas, tem muita coisa ainda que eu quero fazer. Além do balonismo ainda quero dar uma de maluquinha mesmo, voar de asa delta, que asa delta só foi uma vez na vida, voo duplo, eu quero eu sozinha voar, então tem que ter grana. Tem muita coisa que eu ainda quero fazer.

E: Que legal, L.

L: Eu ainda tenho, eu voltei a pegar onda que achei que nunca mais ia pegar onda. Eu voltei a pegar onda. Continuo pegando onda bem, voltei a tomar sol, pegar praia, voltei a andar de moto, voltei a patinar, tudo que eu gostava de fazer antes e que eu achava que não ia mais fazer, eu voltei a fazer e aprender, aprendi outras coisas que eu nunca tinha feito, que voar de balão,

nunca na minha vida que eu ia imaginar voar de balão. Eu pegava onda, nunca pensei em ficar voando, voei a primeira vez e me apaixonei. E toda a vez que tem campeonato eles me convidam pra ir junto, eu vou junto, só esse ano que eu não voei aí porque tinha tanta gente querendo pagar pra voar que não deu pra mim voar, fiquei porque não tinha lugar no cesto, mas fora isso, só tem coisa boa pra aprender.

E: Que legal, então L., você me disse né que as pessoas da sua família sabem que tu é soropositiva. E as outras pessoas, você contou, por exemplo, para os seus amigos? Se contou, como é que foi a reação delas e se não contou, porque não contou?

L: Foram poucos que eu contei, tá?! E os que eu não contei, eu não contei porque eu sabia que iam ser pessoas preconceituosas “ah, aquela lá tá com hiv”, entende? Então assim, a gente tem que ver bem para quem a gente conta. Não dá para chegar em qualquer lugar, em qualquer ambiente que tu frequenta dizendo que tu tem.

E: Por causa do preconceito?

L: Discriminação. Tu vai sentir a discriminação. Medo de ficar apertando a mão, dá beijinho, tomar no mesmo copo, que é uma besteira, mas tem.

E: tá, e você se sente culpada pela infecção?

L: Não. Culpada não. Eu tinha um namorado há quase dois anos e eu nunca na minha vida ia imaginar que ele ia me transmitir e ele me transmitiu. E ele nunca contou pra mim que sabia que tinha. Não tem como me sentir culpada. E nem tenho como culpar ele também.

E: Isso que eu ia te pedir agora, se tu culpava alguém.

L: Não, não tenho nem como culpar ele, que ele não sabe como adquiriu, que na verdade ele andava com um monte de gata antes da gente tá juntos, não tem culpar nem a ele nem a mim. Eu já tava um bom tempo junto quando ele falou de parar de usar camisinha. Eu aceitei.

E: Entendi. E o que que você pensa sobre a medicina, ela tá avançando no tratamento, não tá avançando no tratamento?

L: Eu acho, que eu vou ser franca, eu já acho que já descobriram a cura para o hiv há alguns anos, mas ele não abre jogo porque eles ganham muito dinheiro com medicamento.

E: Entendi.

L: Eu tenho quase certeza que a cura já foi descoberta, mas eles não abre o jogo pro mundo porque eles ganham muito dinheiro com medicamento que eles fabricam. Não é pouco dinheiro, é muito dinheiro.

E: Sim, L. e quando tu entrou no GAPA, né, tu disse que tá aqui há 16 anos, né, que você teve contato com outras pessoas que vivem com hiv, algo mudou na sua rotina diária? Se sim, o que que mudou?

L: Sim, sim porque eu conheci mulheres, homens, casais, que naquela época eram 40 e poucas pessoas que participavam do grupo. Hoje em dia, não tem tanta gente participando do grupo.

Eram quarenta e poucas participando do grupo, aquela sala ficava lotada, faltava cadeira para sentar

E: E você começou a vindo para o Gapa como participante do grupo?

L: Como participante do grupo. Foi o meu tio que me trouxe, que meu tio era enfermeiro, descobriu que tinha o Gapa, pra mim sair um pouco de casa. Ele vinha me trazia e eu ia embora depois. Aí ele vinha, me trazia, e pedia pra se alguém me levar embora, me levar até o terminal e eu ia no terminal, pegava o ônibus pra eu ir pra casa. Mas foi meu tio que descobriu o Gapa, pra mim começar a frequentar.

E: Entendi. E depois daí você começou a trabalhar aqui né.

L: Depois de um ano e pouco participando do grupo.

E: E você participa de outros meios, na tua rotina, que você tem contato com mulheres que são soropositivas?

L: Não, só as mulheres que já participaram do grupo e que não vem mais que mantém contato comigo pelo WhatsApp e a gente se fala pelo WhatsApp.

E: ok, e o que que você gostaria que as pessoas em geral soubessem sobre HIV?

L: O que as pessoas soubessem sobre o hiv? Que as pessoas parassem de discriminar quem tem e de ter medo de abraçar, de dar um beijo, de confortar, que muitas vezes a pessoa acaba de descobrir e eles ficam com medo de confortar, de abraçar e de tentar achar uma maneira da pessoa aceitar melhor a doença, da pessoa cuidar do tratamento, que se não fizer o tratamento direito não adianta, não adianta tu tomar remédio um dia, tomar na segunda terça, quarta, quinta, e sexta tu vai bebe e não vai toma o remédio, a maioria dos portadores tem esse mal. Eles param de tomar o remédio na sexta-feira, que vai ter um final de semana pra eles curtir e eles não querem tomar o medicamento porque vão beber. É o maior erro que eles fazem. Que eu conheci várias pessoas aqui, que faziam isso toda a semana. Tá sempre tem que trocar o coquetel, já chegou um ponto que não tem mais medicamento para trocar, aí a imunidade vai ficando baixa, começam a aparecer doenças oportunistas, alguns faleceram que deixaram de tomar remédio. Desses anos todos que eu tô aqui já foram mais de 25 pessoas

E: Que faleceram?

L: Que pararam tomar um medicamento achando que não ia dar em nada e no fim acabaram falecendo. Porque bebiam, usavam droga, não tomavam o medicamento diariamente, corretamente, no mesmo horário, um dia tomava às sete, um dia tomava às onze, um dia tomava à uma. Não é assim. Tu não tomar corretamente, no horário certo, se alimentar bem, dormi bem, mesmo a pessoa que não teve hiv, ver não vai sobreviver muito tempo.

E: Aham. E o que que você gostaria de mudar no jeito que as pessoas encaram o HIV Aids?

L: Eu não tenho como te dizer. Isso não tem como te responder.

E: Aham. E você acredita né, isso que a gente tá falando em toda a entrevista, que ainda há muito preconceito com as pessoas que vivem com HIV?

L: Ainda tem, mas não como era no início da epidemia. Naquela época, quem descobria o hiv assim que surgiu a doença, não durava nem um ano. A maioria, que não tinha o tratamento adequado, não tinha acompanhamento médico, então hoje a gente tem que botar a mão pro céu e agradecer, hoje em dia tem acompanhamento médico, tem tratamento, tem como a pessoa viver muito bem, sabendo fazer o tratamento pode viver muito bem, pode viver melhor que a pessoa que não tem hiv, porque não tem hiv não vai no médico de 6 meses.

E: Aham, entendo. L. então era isso eu vou

L: Espero ter te ajudado em alguma coisa.

E: Eu vou parar tua entrevista.

APÊNDICE D – Entrevista realizada com Juju (53 anos, 7 anos vivendo com hiv), em 17 de junho de 2019 – Praça.

E: Então, dona Juju., antes da infecção, o que que você imaginava sobre HIV e sobre a AIDS?

J: Eu nem sabia o que que era porque eu fui no hu para fazer uma consulta médica né que eu tava muito ruim, vomitando, passando mal e o médico mandou fazer um exame de sorologia, eu nem sabia o que que era sorologia, nunca tinha visto, nem, sabia que existia, mas assim eu jamais imaginava que fosse comigo, né?! Aí quando o médico mandou, ele mandou fazer um exame de sorologia, eu nem sabia o que que era sorologia.

E: Ele não explicou também? Que ia pedir o exame?

J: Não, ele me disse, que eu fui no [hospital], fiquei dia inteiro lá, na observação, fiz todos os exames, aí depois quando eu sai, ele me disse assim “agora tu vai primeiro lá no laboratório do [hospital], lá dentro do hospital e faz exame de sorologia. Eu fui e fiz. Coletei o exame e tudo assim, depois sai lá fora e falei pras minhas filha “me mandaram fazer o exame de sorologia mas nem eu, e nem as minha filha me disseram o que que era aquilo.

E: Elas também não sabiam?

J: Se sabia não quiseram me falar pra não me espantar né! Daí já deixou a consulta marcada para dia 11 de Dezembro, com uma infectologista, daí eu vim ali, daí ela já me deu o resultado, daí eu já tinha feito dois aqui no centro, para daí

E: Pra confirmar?

J: Pra daí confirmar. Confirmou os dois também positivo.

E: Entendi e depois da infecção, o que que a senhora viu sobre o hiv e sobre aids? Continuou com a mesma visão que a senhora tinha? Alguma coisa mudou?

J: Agora mudou. No início, assim, eu pensava que eu ia morrer, quando eu descobri, né?! Eu fiquei assim desesperada, porque eu descobri na quinta-feira antes do Natal e no sábado chegou meu irmão para passar o fim de ano e a minha mãe junto, pra passar o fim de ano junto comigo e eu tinha emagrecido 16 kg, vomitando, não tinha adquirido o tratamento né?!

E: Aham.

J: Só fui adquirir o tratamento a partir do dia 8 de março de 2013.

E: Ah, demorou uns três meses até a senhora conseguir?

J: É, eu comecei passar mal dia 21 de outubro então eu fui descobri em dezembro, daí depois demorou mais três meses ainda, que daí eu consultei dia 17 de Janeiro, com o infectologista, mas ele pede todos os exames de novo para daí continuar, aí para mim leva 30 dias para ficar pronto, pra daí pegar a medicação, né?!

E: Entendi.

J: Eu comecei no dia 8 de Março, mas daí, de 2013, daí em setembro de 2013 eu já tava negativada,

E: Já tava indetectável em setembro?

J: É. daí nunca mais, tá sempre

E: Se manteve indetectável?

J: É.

E: Aham. E a senhora pensa que o hiv é um vírus que afeta mais homens do que mulheres?

J: Não, isso aí é, não se prevenindo é qualquer um, é pra qualquer pessoa, qualquer jovem, qualquer adulto, idoso, não se protegeu.

E: Aham, e a senhora acha que as iniciativas do governo elas contemplam as suas necessidades de viver com hiv?

J: Como assim?

E: Os médicos, o tratamento, as políticas públicas.

J: Ah, sim, assim se não fosse isso, eu, eu nessa parte assim, ó, de médico e eu não posso me queixar, aqui em Florianópolis, sabe porque eu vou consultar com o Doutor E. que é lá do [hospital], E. C., que é um dos pesquisadores também sobre essa, sobre esse vírus, né, e quando eu saio de lá, ele já me dá o retorno já para mim fica na fila de espera, aí quando chega o mês que eu tenho que retornar, eles já me ligam.

E: Esse médico é o infectologista?

J: É o infectologista.

E: Entendi.

J: É o meu médico, que me atende, né?!

E: E pra a senhora não está faltando nada assim?

J: Não, a medicação sempre eu pego, até eu fui viajar em abril agora, esse mês, esse ano né, fui pra S. L. daí depois eu ia para S. A. visitar meus filhos, aí eu fui lá na farmácia no norte da ilha, expliquei que “vou viajar, eu tenho remédio até o fim do mês, mas eu não sei se eu volto até o fim do mês”, então para não faltar, para garantir eu já peguei um mês adiantado.

E: Sim.

J: Eles me deram um mês adiantado. Super, super tranquilo.

E: Bem tranquilo pra conseguir medicação?

J: Eu expliquei que eu ia viajar, que não sabia se eu voltava até o dia 30, né?! Eu tinha remédio, mas eu ia voltar, minha previsão de voltar, era para chegar dia 2 aqui, então ia faltar remédio, e eu não podia ficar sem, então eles me deram um mês de adiantado.

E: Entendi, e a senhora conhece as políticas públicas de saúde para as mulheres que vivem com hiv?

J: Algumas, né?!, bem poucas, bem poucas.

E: Os médicos não explicam, assim como é que funciona?

J: Não, o meu médico não, ele mais examina, ele consulta, vê os exames. Se eu pedir qualquer tipo de exame, ele me dá, vamos supor, por exemplo, se eu “ai, tô com dor na coluna, precisar de uma ressonância”, ele já me dá um papel pra mim levar no posto pra marcar, é muito querida assim. Mas, quanto as políticas, assim, eu quase também não, eu participei de um seminário em 2014, no [bairro], né?!

E: Tá.

J: Então algumas coisas que eu sei assim os direitos sobre as pessoas vivendo com hiv eu aprendi lá, no seminário. Porque até então eu não sabia nada porque na minha época quando eu era jovem e não se ouvia falar camisinha, não se ouvia falar nem injeção, nem, só anticoncepcional e ainda era comprado para não engravidar, né.

E: Aham.

J: Não sabia de nada. Eu fiquei sabendo depois que eu adquiri.

E: Entendi, e a senhora acha que as políticas públicas de saúde, elas são eficazes? assim que a senhora falou a senhora tem o tratamento, a senhora acha que é eficaz como o governo lida com a distribuição dos medicamentos, com os médicos?

J: Olha, eu, na medida do possível, né?! porque podia ser um pouquinho mais, mais flexível né para gente né, mas, por enquanto assim, eu para mim né não no caso assim, tem muitas pessoas que eu vejo assim, no grupo da gente que a gente tem o grupo do GAPA, ali né, a gente vê que tem alguns “Ah, porque eu não consigo receita, porque eu não consegui isso, não consigo aquilo, mas eu, para mim, graças a Deus, não tenho isso, porque se eu não consigo falar com o médico, fala com meu médico, eu consigo lá no posto de saúde.

E: Sim, consegue no posto né?

J: Sim.

E: Tá, bom a senhora disse que aderiu ao tratamento né, e como que é a sua relação com o tratamento?

J: lá no início foi aquele, aqueles primeiros 15 dias foi bem difícil, né?! Porque daí dava tontura, dava alucinação, né?!, porque era o remédio forte, né?!

E: Qual que é o remédio que a senhora toma?

J: Ai, agora são três tipos de remédio, mas no era aquele que depois virou 3 em 1, sabe?

E: Aham.

J: Aí no início era três também comprimido, mas assim depois ele virou 3 em 1, daí a gente tomava um comprimido só.

E: Sim.

J: Só que daí aquele começou a fazer mal para os meus ossos e o médico, o infectologista viu. Trocou, é o abacavir, “lamuvodina” uma coisa assim.

E: Lamivudina?

J: E um outro, então um potinho pequenininho, de dois tipos. Eu tomo dois comprimidos a noite e o outro só um. Então são 5 comprimidos à noite,

E: 5 à noite que a senhora?

J: Só uma vez por dia, daí. Tranquilo.

E: E quem que foi responsável pela escolha dos medicamentos? foi o médico foi do posto, foi infectologista?

J: Foi o infectologista.

E: O infectologista.

J: Primeiro, quando eu comecei no [hospital], foi, foi o doutor A. que agora ele é deputado até, acho. Ele não atende mais não no Nereu. Daí elas queriam me passar para uma outra médica, digo não, se eu puder escolher eu quero Doutor E. porque ele, quando eu precisei de atestado para perícia e receita médica foi ele que assinou, enquanto o doutor A. tava de licença porque ele tinha passado mal, tinha ido pra uti e tudo. Então daí ele ficou uns meses afastado.

E: Aham.

J: Daí eu precisei de receita, o Doutor E. assino para mim, fez as receita, se eu puder escolher vai ficar com Doutor E.

E: Sim.

J: Já fez o atestado para mim ir na perícia e já fez as receita, então quero continuar com ele, ele já tá a par do meu problema né?!

E: Sim.

J: Aí fiquei, fiquei com o doutor E. lá no Nereu Ramos.

E: E os médicos né, esses médicos do posto, esses infectologistas, como é que a sua relação com eles? Ela é boa? Eles escutam as suas queixas?

J: Olha eu tenho bastante problemas, mas eu tô achando que é da gastrite e da H. pylori, que eu já tive né então, tem dias assim que eu passo semanas com diarreia, né?! E tô esperando uma endoscopia, que vai ser dia 27 agora, mas sempre que eu tô com essa diarreia não espero muito tempo eu vou no posto, sempre que eu chego lá, sou atendida. Eu falo com o coordenador né?! Digo, “olha, eu sou portadora de soropositiva” eu disse assim, “e preciso que a médica me examine porque eu tô com tantos dias já com diarreia e vocês sabe que eu não posso esperar”

E: Sim.

J: Aí eles me passa no acolhimento e já me atende. Eu nunca saio sem atendimento.

E: Que bom. E a senhora recebe outros suportes além do suporte médico, como a ajuda de psicólogo, assistente Social, alguma coisa assim?

J: Não.

E: Não. Mas a senhora não procurou ou a senhora não recebeu?

J: Eu recebi quando tinha psicóloga M. aqui no Gapa. Aí eu fiquei um ano com ela. Eu vinha nas quarta-feira para vim na reunião aí eu vinha, a uma hora para chegar ali e falar com ela e daí, as duas, das duas eu ia para reunião. E daí depois que ela saiu dali, nunca mais teve uma psicóloga fixa, a não ser agora, que eu acho que a M. né?

E: Aham.

J: E aí, até eu quero, agora, quando eu ir no Doutor E. lá agora que tá para sair a minha consulta esse mês, agora o mês que vem, que era pra ser em maio, mas demora um pouquinho, porque ele atende só uma vez por semana lá no HU, no Nereu, e quando eu ir lá eu quero pedir um encaminhamento para psicóloga de novo.

E: Aham.

J: Que eu acho que eu tô precisando. Porque eu tô me estressando muito, assim, dói muito a cabeça durante, assim de noite, de manhã, me dói, sabe?! daí eu acho que estresse alguma coisa assim. Que eu tenho três netos, né?! Então agora tão tudo de greve, em casa, aí, aí, eu fico muito estressada, eu gosto muito de ficar muito quietinha, no meu canto, sozinha, principalmente de noite pra olha minhas novela.

E: E aí com três com três crianças

J: E aí com três crianças não dá. Daí, tem um que tem 13 anos, ele é muito amoroso, muito carinhoso, assim, mas chega a ser chato, às vezes.

E: (rindo) muito grudento?

J: Vem todo suado, todo melecado assim, quê me beijar, quê me morder, sabe?!, seja a ser pegajoso, mas não é, é o jeito dele de ser amoroso, carinhoso comigo.

E: Aham.

J: Porque além de vó eu sou a madrinha dele, daí às vez, eu brigo com ele, eu me estresso, porque depois eu vou deita já tô com dor de cabeça e levanto com dor de cabeça, então tô achando que pode ser por causa estresse.

E: Sim.

J: Eu preciso conversar, sair mais. Tô ficando muito em casa e daí a gente vai voltando daquela depressão né?!, porque daí a gente não tem vontade de fazer nada.

E: Sim.

J: E agora o médico lá, o especialista da coluna me proibiu de pegar uma vassoura na mão. Aí o endocrinologista, que eu consulto lá no hospital regional também, mandou eu caminhar, fazer exercício físico. Aí eu digo “doutor, vocês decide, tô ficando confusa. Eu vou no médico pegar uma vassoura mão, o outro diz que é para mim caminhar, o que que eu faço?”

E: E aí, que que eles falaram?

J: Aí ele disse assim “é, daí fica bastante difícil, né?!” eu faço, no posto de saúde, todas as quarta-feira, tem alongamento com duas fisioterapeuta lá, no posto, no posto lá do bairro, mas eu faço na quarta, na quinta não ando. Então para mim tá ficando bem difícil, por causa que daí mexe com os nervos.

E: Sim, talvez não seja bom né?!

J: Que o médico proibiu de pega uma vassoura na mão, então imagina, que daí te tu alongar, tu deitar ali, puxar com uma fita os nervos, e torcer pra cá o corpo, torcer pra lá o corpo, no outro dia eu não ando, daí que eu não ando.

E: Si, imagino.

J: Então, para mim, tá bem difícil até para caminhar, tenho medo até de caminhar e cair.

E: Por causa da sua coluna?

J: Por causa da minha coluna.

E: a senhora ver alguma relação quando as pessoas falam, nos documentos, sobre a mulher que vive com HIV e a questão de ser promíscua, de ter vários parceiros sexuais, alguma coisa assim ou não?

J: Não. Eu depois que eu descobri, eu não tenho cabeça para isso, eu não consigo te nem [inaudível] e nem, nem nada. Eu penso assim “meu Deus, por mais que eu tô negativada, mas sempre há risco né, então, tô indectável, mas assim, aí eu penso assim, “meu Deus, já pensou a minha consciência depois, passar pra uma outra pessoa, como é que eu vou conviver com isso”. Não me faz falta, não quero me estressar com homem, então não tenho companheiro, não tenho nada.

E: Mas a senhora acha que as pessoas ligam assim, quando, por exemplo, se sabem que uma mulher vive com HIV elas vão ligar, elas vão achar que a mulher teve vários parceiros?

J: Não, não. Das minhas amigas, todas sabe. Tenho bastante amigas né, e todas elas sabem. Nunca me trataram com indiferença e às vezes, elas veem, outras pessoas que não sabe, vê eu com o cartãozinho “portador de necessidades especiais”, elas querem saber, daí eu falo, “Não, sou soropositivo”, nunca me trataram com indiferença.

E: Entendi.

J: Eu sofri preconceito, no início, com a minha filha, dentro de casa. Minha filha mais velha.

E: É?

J: É. Porque antes disso tudo acontecer, eu tinha um parceiro, né?!, e ele mexeu com a minha neta de 4 anos, agora hoje ela tá com 11, vai fazer 12. E nessa vira volta aí, dois meses depois eu comecei passar mal e eu entrei em depressão, baixou minha imunidade, né?!, E daí foi aonde, depois eu descobri que eu tava contaminada, né?!.

E: Aham.

J: E daí a minha filha dizia que ia me denunciar pra polícia, porque não sei o quê, não sei o quê. Porque eu sabia de tudo que tinha acontecido com a minha neta e não tinha feito nada. Eu digo *“mas se tu quer denunciar para polícia, vamos lá, eu vou junto, eu só preciso de prova que eu sabia, tu tem que provar, porque no momento que eu fiquei sabendo, que tu me falou, o que eu fiz? Eu não mandei ele embora?”* Eu mandei embora na hora, no ato assim quando eu fiquei sabendo. Disse assim *“pode pegar tuas coisas, vai embora, não vou ser tua cúmplice, se não vou ser presa por tua causa, se tivesse me traído com qualquer uma vagabunda da rua podia ser que um dia eu viesse a te perdoar”*

E: Sim,

J: *“mas uma criança, agora é minha neta, meu sangue, não, pode ir embora”*. Mandei embora e nunca mais fiquei sabendo de ninguém. Mas ela, ela me perturbou bastante. Ela não deixava minha neta me abraçar, não deixava minha neta comer comigo, aquele preconceito assim, sabe?!

E: Sim.

J: Eu sofri bastante com ela. Os outros, nenhum,

E: Mas essa?

J: Acho que ela tava com raiva do meu ex marido né, e daí ela não tinha onde descarregar e descarregou em mim.

E: Entendi, e a senhora, o que que a senhora acha né que o seu médico pensa sobre as pessoas que vivem com hiv? tem algum preconceito? não tem?

J: O meu médico?

E: É.

J: Não, eu acho que ele não tem não, por causa que assim ele é um dos pesquisadores, né?! Ele é a frente. Até já foi fez entrevista tudo, na RBS notícias, no Jornal do Almoço, tudo já assisti ele explicando sobre a medicação, sobre aquela pré-exposição.

E: Sim, a prep. e a pep.

J: Tudo, ele. Então eu acho que quanto ele, não tem não.

E: E por que que a senhora acha que as mulheres, lá no começo da epidemia, quando os primeiros casos começaram a ser registradas as mulheres não ganharam visibilidade né se dizia que era uma doença só de homossexuais?

J: Pois é, isso é falta de entendimento. Porque não é só de homossexuais não. É falta de informação, né?!.

E: e a senhora acha que esse, que isso, de as mulheres não ganharem visibilidade mudou hoje em dia? Se sim, porque que mudou?

J: Eu acho que mudou né, porque tem mais informação, tem bastante informativo. Até mesmo o Gapa ne?! Fez bastante informativo, quando tem eventos assim na cidade, que nem no carnaval, essas coisas, distribuição de panfleto, camisinha, explicando tudo, pra usar e tal. Eu acho que mudou bastante agora.

E: Ok, a senhora já me disse que faz o tratamento, e sobre os efeitos colaterais, a senhora sente os efeitos colaterais hoje, da medicação, como que funciona?

J: Não, não sinto nada. É mesma coisa que tomar uma água.

E: Tá, no começo teve um pouquinho? Agora não tem mais?

J: É, mas lá bem no começo, os primeiros 15 dias que eu aderi ao tratamento, lá em 2013.

E: Sim.

J: Aí eu senti assim que ficava tonta, ficava meia aérea, parece que eu tava assim tendo alucinação de noite, assim parece que eu dormia, tinha pesadelo, mas nos primeiros 15 dias, mas depois me acostumei.

E: Depois passou...

J: Depois troquei a medicação, que faz um ano que eu toquei agora, fez um ano em março, acho, vai fazer, não, fez um ano em março que eu troquei, não tem, é mesma que eu trocar...

E: E a senhora trocou por quê?

J: Porque um componente daquele, da medicação do 3 em 1, estava me prejudicando os ossos da coluna,

E: Entendi.

J: Tava me dando osteoporose, daí eu já tenho artrose, mais osteoporose junto, osteoporose é aquele que o osso esfarela né?! ele fica poderzinho, né?! E daí eu tô fazendo tratamento com a doutora M. que é do continente, ali de Capoeiras, reumatologista, e daí ela me aderiu o alendronato, aquelas outras vitamina para osso, então agora já tá bem, bem melhor já.

E: Que bom.

J: Assim, quanto a osteoporose. Tanto que o médico acho que podia fazer a cirurgia porque se não fosse ...

E: Se não tivesse melhorado, ele tinha agendado,

J: Não, ele não nem poderia fazer porque daí os parafuso, as coisas não vai não fica né?!

E: Não fica.

J: Que esfarela o osso.

E: Aham. E a senhora passa por consultas médicas frequentes?

J: De 6 em 6 meses, com o infectologista.

E: E no posto quando tá doente? Quando sente alguma coisa?

J: No posto eu vou mesmo, assim, quando me sinto uma dor de barriga, diarreia, vômito, ou se eu tô com febre, mas é muito raro, porque nem gripe não manda mais.

E: Que bom!

J: Sempre me vacino. Que nem, abriu dia 10 a minha vacina, dia 10 pras crianças né, daí de Abril, como eu ia viajar dia 18, eu fui lá e falei para a médica, disse “não é que eu vou viajar e tal” então pode vacinar, fui lá e fiz junto com as crianças. Eu já fiz a minha vacina já fui imunizada porque eu vou lá para o Rio Grande do Sul, lá em outro estado lá e lá é mais frio então eu já vou imunizada. Daí já fiz a minha vacina da gripe, já fiz minha vacina da febre amarela, que eu nunca tinha feito e daí pedi autorização pro meu infectologista, porque eu tenho o número do telefone dele, mandei uma mensagem de texto assim né, no WhatsApp dele, do doutor E. se eu precisava fazer né?!, a vacina da febre amarela, que tavam avisando na televisão que era para todo mundo fazer né?!, que na minha carteirinha não constava nada que eu tivesse feito, né?!

E: Aham.

J: E quando criança eu nunca tinha tomado vacina, não existia né?!

E: Sim.

J: Então daí ele perguntou minha idade e disse “*não, eu acho que tu pode fazer sim*”. Daí eu levei, mostrei para minha médica do posto lá ela autorizou fazer.

E: Entendi.

J: Aí já fui imunizada pro Rio grande do sul. Fui e voltei não me deu nada até agora.

E: E como que é o seu acompanhamento nas unidades de saúde, assim, com as enfermeiras, com as secretárias, a senhora é bem atendida?

J: Graças a Deus! Eu tenho uma amiga, até ela é minha vizinha, mora na mesma rua que, a S., ela era agente de saúde, né?!, aí agora ela tá trabalhando dentro do posto, lá na recepção lá,

E: Sim.

J: No agendamento e coisa de consultas de manhã. Aí, às vez, ela me liga diz “*oh, J. tem uma consulta marcada para ti, agendado para ti, uma receita*”. “*ai, S. você pode trazer para mim?*”. Que nem a semana que eu caí, eu caí um tombo e me machuquei, tô com muita dor no joelho e na perna “*você traz para mim?*”,

E: Sim.

J: Ela disse “*Não, te levo sim, pode deixar J.*” Ela pega e traz pra mim. Ela é muito querida.

E: Bem prestativa.

J: Bem prestativa! Porque daí eu, era uma coisa que eu não podia nem caminhar mesmo, né?!, daí ela trouxe “*só que eu vou chegar bem de noite em casa, tenho duas aulas, vou sair daqui e vou direto pra aula*”. Eu digo “*Não, não tem problema!*”, porque era uma sexta-feira, né?!,

E: Sim.

J: Igual eu não ia poder mais pegar remédio,

E: Tanto faz né.

J: Só ia poder pegar na segunda. Aí eu disse “*não, tu tá trazendo tá bom*” daí segunda-feira vou lá pego, e daí eu já pego o remédio. Daí, mas são muito bem prestativa, assim, eu até não posso me queixar de ninguém lá.

E: Que bom, Dona J. Bom, a senhora não faz nenhum tipo de acompanhamento psicológico agora ...

J: No momento não.

E: Tá, e tem algum apoio de outras instituições além do GAPPA, que apoia vocês? como alguma igreja, algum outro grupo de apoio?

J: Não.

E: E a senhora não tem conhecimento também de algum outro grupo de apoio aqui em Florianópolis?

J: Não, o único grupo de apoio que eu tenho conhecimento é o GAPA e daí, agora ultimamente, eu vim em janeiro né?!, daí não tinha vindo mais, que eu tô sempre em volta com meus netos também, porque minha filha trabalha, daí não tem com quem ...

E: Deixar ele, né.

J: Ele precisa de fonoaudióloga, precisa de psicóloga, aí não tem com quem que leve ele. É bem no dia que eu tenho fisioterapia de manhã também, nas quarta-feira, e de tarde é o GAPA.

E: Sim, fica muito corrido.

J: Eu venho aqui, volta no C. que fazer a psicóloga com meu neto e daí depois chega em casa e voltar pro centro não tem condições.

E: Sim.

J: Daí eu já não aguento mais nem andar.

E: Aham, bom, essa a senhora já falou um pouquinho, mas eu vou perguntar de novo né, como que é a sua vida afetiva a senhora tem um relacionamento estável hoje? Tem namorado?

J: Não, nem quero.

E: Não quer.

J: Não quero ninguém.

E: Mas é por causa que a senhora vive com hiv também ou não?

J: Não, acho que foi por causa de muita {dec}decepção né?!, por causa que meu segundo casamento, né?!, esse que mexeu com minha neta, né?!

E: Aham.

J: Então não confio mais em homem e tem muitos homens ainda que querem transar muito assim sem camisinha, sem se preservar,

E: Aham.

J: Então eu prefiro nem ...

E: A senhora conseguia negociar o uso do preservativo quando a senhora tinha relacionamento estável ou era difícil?

J: Com meu marido nunca usei. Esse né, de 13 anos. Por isso que eu acho que foi dele porque depois que eu tinha ido embora dois meses depois eu comecei a ficar doente.

E: Entendi.

J: Não sei, eu não posso acusar ele também porque eu não tenho certeza, porque depois que foi embora, eu nunca mais falei com ele. Mas uma irmã dele morreu lá agora, disseram que viram falar que era de aids e cirrose.

E: Aham.

J: A irmã dele. Então, agora não, não posso afirmar se ele tem, se ele não tem, mas ele tá muito seco. Ele já era bem magrinho quando morava comigo, ele era bem magro. Diz que agora, diz que

E: Entendi.

J: Tá bem mais seco. Eu não vi mais ele, não pretendo ver, não me faz falta, não sinto saudade, nada. Eu sou aquela pessoa assim, quando eu não gosto da pessoa eu me apego e luto para dar certo, mas também, me fez qualquer coisa, eu viro e não não sofro, não choro, não me estressa por causa daquela pessoa não,

E: Entendi.

J: Não me faz falta.

E: E a senhora contou para as pessoas que vivem com HIV? Se contou, qual que foi a reação delas? E se não contou, porque que não?

J: Bom, eu contei, no início assim, contei pras minhas amigas, minhas três amigas que são mais próximas, né?!, e pros meus quatro filhos. Eu juntei os quatro e disse “*olha, saiu o resultado dos exame e a mãe tem, é soropositivo, eu tenho hiv*”. Daí, só o meu filho mais velho que perguntou assim “*mãe, mas se tu tiver fazendo comida e cortar o dedo, assim, cortando cebola, daí não tem perigo?*” daí eu disse “*não, filho, daí a gente bota aquela cebola fora, né?!*”

E: Aham.

J: Mas quanto a isso não tem perigo, porque cozinhou a comida também, né?!

E: Sim.

J: Morreu né.

E: E eles ficaram preocupados?

J: Só o mais velho, os outros não fizeram pergunta nenhuma porque já, já tinha um pouquinho mais de estudo, já entende um pouquinho né, mas pros meus irmãos, eu contei só para o meu irmão que chegou morar e a minha cunhada que chegaram para passear, passar o fim de ano comigo naquele ano.

E: Aham.

J: Aí eu pedi pra eles “*oh, eu não quero que ninguém mais dos meus irmãos saiba, no tempo certo, quando eu tiver preparada eu quero contar, mas daí eu vou contar.*” Aí faz dois anos que eu contei pra eles. Aí nos fomos no aniversário da mãe, antes da mãe falece e daí a gente fez

uma reunião, que daí a gente, os filhos que moravam longe, tinham que pagar r\$ 165 para cada, mandar para a despesa da mãe, né?!

E: Sim.

J: Que nós era em 9 filho. Aí dava mil e pouco por mês, para ajudar nas despesas da mãe. Eu tirava, ganho só um salário mínimo, tirava todo mês, depositava. Daí já era 165 e nós vamos aumentar \$ 10. Eu não sabia que tinha aumentado, tava mandando 165 porque não sabia, mas se era pra aumentar eu vou mandar sim. Eu até queria poder ajudar mais, mas daí que eu fui contar. Tavam todos em volta mesmo, daí eu contei. Eu disse assim: *“queria ajudar mais, mas eu ganho só um salário mínimo, por que eu sou, agora que sou soropositivo, não posso trabalhar mais”*, porque ainda existe preconceito porque a primeira coisa que vão pedir num trabalho atestado de saúde. A minha patroa, quando ficou sabendo, que a minha patroa, o médico me dava atestado médico, CID 10, ela colocou no computador e já descobriu o que era. Ela me afastou do trabalho, da casa dela, sem eu ter atestado médico para perícia.

E: Ah, a sua patroa descobriu e demitiu?

J: É.

E: A senhora trabalhava do quê?

J: Eu trabalhava em casa de família.

E: Ah, casa de família.

J: É. Daí ela disse *“Tu não tem condições de trabalhar, porque tá com muito fraca, porque não sei o quê, porque tu tem isso e tu vai ficar em casa e vai se tratar, depois se tu ficar boa, se tu se tratar e recuperar tuas forças, tuas condições físicas, tu pode voltar”* só que no momento que eu me aposentei, que eu liguei para ela para dar baixa na minha carteira, que naquela época tinha que dar baixa, agora não precisa mais, né?!

E: Sim.

J: Daí eu liguei cinco vezes e ela não queria nem me atender. Daí eu tive que, um amigo meu que é advogado, e daí eu passei para ele o número aí ele ligou para ela e disse *“é melhor nós acertar, acertar por fora assim, sem ir para justiça que vocês vão ganhar vem mais, vocês vão sair lucrando, porque se tiver aqui para justiça, ela vai vai botar para quebrar”* que daí eu ia processar ela.

E: Sim, claro. Tava no seu direito, né?!

J: Porque como ela me afastou do trabalho por puro preconceito, né?!, ela disse que *“tu tá com hiv, tu não pode, não tem condições de trabalhar, tu não vai mais trabalhar aqui, só depois que tu tiver...”*

E: Sim e daí depois quando a senhora podia voltar

J: Eu fui lá, eu levei uma testemunha junto, eu levei uma outra pessoa junto comigo, ela disse que ela já tinha outra pessoa aí e que eu não podia voltar mais.

E: Entendi, e a reação dos seus irmãos assim, como é que foi?

J: eu pensei que eles iam, porque eles são muitos religiosos, né?!, então eu pensei assim, digo “Nossa, vão me condenar, vou ter que pegar minha mala agora e ir embora”, né?!, mas não, porque daí eu comecei contar e comecei chorar espontaneamente, porque daí começa desabafar aquilo e quando levantemo da reunião, quando terminou a reunião coisa assim que eu levantei chorando e fui toma uma água e coisa assim, todos eles vieram me abraçar e “*mana, tamo junto, seja forte, tamos juntos, se precisar de alguma coisa, tamo aí, força*” todo mundo.

E: OK.

J: E aí me tirou aquele peso. E assim, sempre que eu vou lá, nunca ninguém tocou no assunto me trata super bem, ninguém tem preconceito que eu comer na mesa, sabe?!, porque tem, a gente já ouvi falar muito né, muito desse preconceito de sentar na mesa, sabe?

E: Sei, mas a senhora nunca passou por uma situação assim?

J: Não, só o preconceito com a minha filha, né?! Que não deixava a minha neta se aproximar de mim, mas esse tipo de preconceito, graças a Deus, nunca passei.

E: E a senhora se sente culpada pela infecção?

J: Eu não me sinto culpada porque no caso assim, se foi da vontade de Deus, né?!, melhor o soropositivo que tem tratamento, tem controle, do que um câncer, né?! Se fosse para mim escolher hoje, de novo, né?!, assim, voltá lá atrás, e se tivesse condições de escolher, eu escolheria ser soropositivo.

E: E a senhora culpa alguém?

J: Não, nem meu ex-marido, mas não sei se foi dele também, da onde que foi, porque eu também caí dentro de um ônibus e levei oito pontos na cabeça um ano antes, então nem se sabe da onde que veio, né?!, como é que eu vou culpar alguém?

E: Sim.

J: Se era para ser isso para mim, era da vontade de Deus, né?!, daí só assim eu me aposentei. Eu já tinha problema sério de coluna e com dor eu tinha que trabalhar e assim, com ser positivo, eu tive a chance de me aposentar.

E: Sim, conseguiu se aposentar. E o que que você pensa sobre a medicina, ela tá avançando, não tá?

J: Olha tá bem mais avançada que antigamente. Porque que no meu tempo de jovem, nós tinha que andar mais de 20 e 30 km, vamos supor, não tinha nenhum ônibus quase, né?! morar lá no Paraná. Não existia, existia médico, né?!, mas era longe. Só depois, quando eu me casei, coisa assim que daí eu já tive mais acesso, tinha mais ônibus, teve mais acesso para fazer o pré-natal, essas coisas assim, mas mesmo assim tenho que viajar 20 Km pra ...

E: Entendi.

J: E agora não. A cada esquina tem um posto. Eu moro na V. G. e tem um posto no outro lado da faixa assim que vai para os I. têm na UPA Norte, tem mais outro posto, e agora como unificou o prontuário, Municipal, Estadual, tá tudo, assim, então qualquer tipo de médico acessa todo histórico médico da pessoa,

E: Então tranquilo?

J: Agora é mais fácil, porque daí ele não precisa nem dizer o que que tem o médico já olha e já sabe o que que é .

E: Aham, e quando a senhora entrou no gapa, teve contato outras pessoas que também vivem com hiv, algo mudou na sua rotina diária? se sim o que que mudou?

J: Mudou bastante, porque daí ali que eu fui aprender né?!, porque eu pensava assim, nossa agora eu vou morrer, porque, daí ali que eu fui conhecer as pessoas e tudo e daí eles começaram a dizer “*não, eu já tenho há 20 anos, eu tenho há 25 anos e tem remédio, tem controle, a gente pode viver bem, só tomar o remédio certinho, medicação certinha, continuar no médico, tudo né?!, cada seis meses fazer os exames, tudo assim*” e foi ali que ...

E: Foi isso.

J: Que eu comecei a aprender e me conformar né?!, com o que Deus tinha reservado para mim.

E: Aham, mas no começo a senhora, foi difícil assim?

J: Foi.

E: Não aceitava?

J: Não, eu dizia assim por que comigo, né?!, porque comigo? Por quê? O que que eu fiz para merecer isso? Pensava, né?!, mas a gente não tem escolha, é Deus que escolhe, é Deus que prevê o futuro da gente, não tem o dia certo para nascer, o dia certo para morrer, mas a gente não sabe, é Deus! E um dia nós vamos, vamos morrer também, mas não sabe quando, se é hoje ou amanhã, um dia nós vai.

E: E a senhora participa de outros espaços, assim, convive com outras mulheres que também vivem com HIV ou não?

J: Só aqui no Gapa, assim, se tiver alguém que faz essas fisioterapia lá, mas eu não não

E: Não tem conhecimento?

J: Não tem conhecimento, porque lá na Vargem Grande, assim, tem bastante gente que tem, mas eu não conheço. Conheço uma só que a minha amiga, que tem né?!, a gente tem contato, a gente conversa pelo WhatsApp, telefone.

E: E ela também frequenta aqui o Gapa?

J: Sim, a M.,

E: Não conheço.

J: A M. K. ela vem sempre.

E: eu acho que é uma que tem o cabelo mais curtinho, avermelhado.

J: É, ela tem um cabelo mais curtinho, ela é magrinha.

E: e o que que a senhora gostaria que as pessoas soubessem sobre o HIV? Se a senhora pudesse deixar um recado o que que a senhora gostaria que as pessoas soubessem?

J: Soubessem que tem prevenção, né?!, para não cair nessa fria também. Porque se não tiver, se não tiver essa doença é bem mais tranquilo, né?!. Então, quetivesse informação e se protegesse, né?!

E: E o que que a senhora gostaria de mudar no jeito que as pessoas encaram o HIV e AIDS?

J: Ah, tem tanta coisa que eu queria que mudasse. Não ter preconceito, principalmente porque tem muita gente ainda, que se nossa, sabendo que uma pessoa tem isso fica olhando dos pés à cabeça, dos olhos torto né, e é a mesma coisa com câncer também, se vê uma pessoa sem cabelo já ficou olhando, já fica julgando, né?!. É tão ruim assim, as pessoas não têm entendimento, não ter entendimento, assim, né?!, porque não é que a gente escolhe ter. Se a gente pudesse escolher, a gente escolheria não ter doença nenhuma, né?!

E: Com certeza.

J: Mas se é a vontade de Deus, vamos encarar né.

E: A senhora acredita que ainda há muito preconceito então?

J: Ainda tem. Às vezes não é tão visível assim, não acontece comigo, assim, mas eu vejo que tem. às vezes a gente tá no ônibus e escuta porque “fulano, não sei o quê” e a gente pega alguma coisinha assim que ainda existe preconceito, “*não sei o quê, viu que fulana tem câncer, não sei o quê*” tanto com o câncer, quanto com o hiv, a gente pega assim, nos ônibus, que às vezes fica sentadinha, quieta, escutando, assim ,eu faço de conta que tô com o olho fechado, assim, que eu tô dormindo, mas tu só assuntando, sabe?! aí tu vê o preconceito ainda existe.

E: Bom, dona Juju, eram essas perguntas. Então eu vou parar tá a entrevista.

**APÊNDICE E – Entrevista realizada com Beatriz (53 anos, 20 anos vivendo com hiv),
em 18 de junho de 2019, na casa de Beatriz**

E: Bom, Beatriz., antes da infecção o que você imaginava sobre o hiv e sobre a aids?

B: Praticamente não, não tinha nem noção, eu acho que pouco se falava sobre essa questão né?!, digamos assim da pandemia né?!, e eu, eu não tinha muita noção a respeito.

E: Entendi. E depois da infecção você continuou com a mesma visão? Se não, o que que mudou?

B: A questão é, foi que mudou com relação a minha, mais os meus cuidados né?!, com a saúde né?!. Foi um trauma grande que eu passei, eu tive a ponto de cometer coisas horríveis na minha vida com relação a isso e foi difícil superar, porque eu peguei numa época bem em que se falava muito sobre a questão do da morte, né?!, era como se fosse uma certidão de óbito quando eu recebi a notícia, “pronto morri”, não tinha informação nenhuma sobre o hiv, era bem pouco assim falado, né?!, e e depois eu fui começar a evoluir sobre essa questão pesquisando, fui em busca de informações com relação a sorologia, aos cuidados e tanto que na época eu trabalhava fora, isso também mexeu muito com o meu psicológico, o temor, o medo do preconceito abalou muito, então através de essas questões que foram embutidas né?!, eu corri atrás de informação, procurar ONGs, pessoas, dentro do próprio hospital que eu tive internada, eu fui sabendo muitas coisas com relação a essa questão do hiv.

E: E você pensa que o HIV é um vírus que afeta mais homens do que mulheres?

B: Não, eu discordo. A tendência é, eu penso assim, né?!, posso estar errada, mas as mulheres são as mais afetadas, né?!,

E: Aham. E você acha que as iniciativas do governo, o que o governo faz, né?!, para as pessoas que vivem com hiv, elas contemplam as suas necessidades? Se não, o que que tá faltando?

B: De forma nenhuma, não contemplam não, porque o que tá faltando mais são investimentos na área da saúde, né?!, na questão da de profissionais na área da saúde, medicações e eu creio que seja isso aí, tá?

E: Tá. E você conhece as políticas de saúde específicas para mulheres que vivem com hiv?

B: Poucas, eu conheço bem poucas, né?!.

E: Tá, e você acredita que essas políticas de saúde, elas são eficazes?

B: Tem muito que melhorar ainda, tem muito a melhorar. A relação, na questão da saúde das mulheres, a gente tem muito que, digamos assim, como que eu posso achar a palavra, é correr atrás, porque é difícil, as unidades básicas de saúde tem que ser, ter mais investimentos, porque as mulheres são mais que procuram mais na área da saúde em relação à sua questão ginecológica, né?!, psicológica, isso aí tá faltando bastante.

E: E como que é a sua relação com o tratamento?

B: Normal, agora tô bem, tô bem assim tranquila, né?!, o psicológico que era, na época até então eu tava praticamente transtornada, agora não, com relação as informações que obtive de vez em quando eu tô ali, com o dedinho no celular, mas tô bem tranquila.

E: E no começo, como é que foi a tua relação com o tratamento?

B: No começo foi terrível, nossa, foi bem difícil aceitar, foi bem difícil!

E: Você teve alguma, algum efeito colateral do medicamento no início assim, ou não?

B: Não.

E: Não?

B: Pelo que eu lembre não.

E: Aham.

B: Até hoje, as medicações só troquei três vezes, né?!. Meu médico trocou por causa da questão dos efeitos colaterais, né?!

E: Aham.

B: Que ele mesmo que viu isso, eu não percebi no meu corpo. Que algumas medicações tavam dando problemas sérios como a lipodistrofia, né?!, os olhos amarelados, né?!, aquelas coisas todas, isso não aconteceu comigo, só aconteceu a questão da lipodistrofia.

E: Aham.

B: Mas, no geral, tranquilo.

E: Tá. Bom você aderir o tratamento, né?

B: Sim.

E: e sempre foi o médico que foi o responsável pela escolha desses medicamentos, quando fazer a troca, quando não fazer?

B: Sim, sim, sim, dependendo do tipo de exame, né?!, dos exames da carga viral e CD4, era ele mesmo que que pedia para trocar.

E: Aham, e como que é a sua relação com o médico? Ele escuta as tuas queixas?

B: Sim, sim, sim. Escuta, é, eitem um pouco de psicólogo, né?!, também, né?!, no caso.

E: Aham.

B: Mas tanto que quando eu tava acostumada com uma médica, né?!,

E: Que é a infecto ou a da saúde da família?

B: A infecto, e eu consultei muitos anos lá no [hospital], né?!, e essa médica praticamente eu fiquei dependente dela, eu me vi assim segura, então quando ela teve que trocar para outro setor eu, eu tava tão segura que não queria que ela fosse embora, aí eu corri atrás dela assim eu tava muito insegura com relação na época à troca-troca do médico, né?!, e foi difícil ter que mudar para outro médico, trocar de médico foi bem difícil, até para reconquistar a confiança do outro médico, foi bem difícil.

E: Mas aí agora você se mantém com esse?

B: Sim.

E: Tá, e nesse período de tratamento, alguma vez você chegou a parar de fazer o tratamento ou não, você sempre manteve?

B: Não, não. Tem aqueles lapsos, assim, de esquecimento, às vezes, né?!, mas é bem raro.

E: Tá, e você recebe outros suportes além do suporte do médico, como ajuda de psicólogo, assistente social?

B: Não, não, não é que não receba, eu acho que não há necessidade. Por enquanto, eu não tenho essa necessidade de, só se, como eu falei pra ti a pouco, só em caso extremo, só em caso muito extremo.

E: Sim, bom, agora já passando para o que as pessoas falam, né?!, você vê alguma ligação na fala das pessoas, da mídia, das políticas públicas [telefone toca], entre a questão de quando a mulher vive com hiv e a promiscuidade, de ligar uma coisa a outra?

B: Não. Não. Tá tranquilo.

E: E como que você imagina que a concepção do seu médico sobre as pessoas que vivem com hiv?

B: Como assim? não entendi.

E: O que que ele acha, que que você acha que o médico acha sobre as pessoas que vivem com hiv? Você já sentiu algum preconceito?

B: Já, Já, já senti. Até do próprio médico, já senti.

E: Aham. Pelas falas dele?

B: Sim, é, pela questão é, de que, não é bem isso, mas, há um certo tempo que o médico, que, talvez seja coisa da minha cabeça, tem momentos que a impressão que dá é o que médico quer te excluir já, dali do teu, do consultório dele, né?!, e como se ele tivesse ali por obrigação, entendeu?

E: Aham.

B: Não vejo isso muito, bem na questão do meu médico. Ele vai, recebe o paciente na porta, abraça, beija, mas a gente tem uma noção do que é assim, essa questão assim de você saber lidar com essa aí que você tava praticamente quase mensalmente, há uma pequena diferença, muito grande assim de tratamento, né?!.

E: Tá, entendi. E porque que lá no começo da epidemia, né?!, C. a gente sabe que os dados não falavam sobre as mulheres, mesmo que mulheres já vivessem com hiv e naquela época com aids, né?!.

B: Naquela época se falava muito sobre o grupo de risco, né?!,

E: Isso, muito sobre o grupo de risco. Por que que você acha que as mulheres não ganharam tanta visibilidade?

B: Porque era, já tava praticamente, eu eu penso assim, eu acho que já estava praticamente no início ainda da epidemia, né?!, então era mais era mais pessoas na área LGBT, né?!, os transexuais, os homossexuais que se contaminavam bem mais, né?!, mas de um tempo para cá, e começou essa questão né?!, das mulheres.

E: É isso que eu ia te pedir agora, né?!, você acha que esse panorama mudou? Se sim, por que que você acha que mudou?

B: É a questão da informação, né?!. Eu acho que é para você ver, né?!, a questão do hiv, ele foi tão manipulado, não é manipulado que eu quero te dizer, a palavra, mais uma coisa assim ficou tão óbvia na mentalidade dos jovens também que se contaminaram desse, desse tempo para cá, né?!, e também as pessoas na área da terceira idade que, essas questões, dessas fugidinhas, né?!, digamos assim, é que aumentou a questão das mulheres que se contaminaram pelo hiv, né?!.
E: Aham.

B: Então ficou tão, ai como que é, esqueci a palavra, mas uma coisa assim, tão que eles acham que a porque tem medicação eu posso transar à vontade e não vou me contaminar, e aí mas ele tem que entender que é questão de efeito colateral também das medicações, né?!, então é complicado esse lado aí, né?!,

E: Isso que os médicos chamam da cronicidade, né? Que agora como viver com hiv é visto como uma doença crônica?

B: Eu acho que foi muito cedo essa questão de eles colocaram “é porque o hiv não é mais transmissível”, então muitas pessoas não se informam direit sobre essa questão, “ai, então o hiv já tá curado, tem cura, não tenho como pegar, mais aquelas que são pessoas assim, entre aspas, ignorantes que né, acha que agora não tem perigo eu posso transar a vontade que não vai, não vou me contaminar, então é, é complicado a mídia quase não passa essas informações.

E: Entendi. Bom, aqui a gente já falou um pouco, mas eu vou perguntar de novo, né?!, qual que é a sua relação com os medicamentos e com os efeitos colaterais?

B: Então, sobre a medicação, eu tomo tranquilo, né?!, eu digo que são as minhas vitaminas.

E: Aham, qual que é o remédio que você toma, Beatriz?

B: É o dois em um. É o último agora, dolutegravir, porque esse tem menos efeito colateral, e para mim tá tranquilo, assim, a única coisa que me mexe um pouquinho com o meu psicológico, que eu tô trabalhando esse lado, é a minha, meu biótipo, né?!, Então, eu tenho que ficar centrada e me controlar porque isso mexe muito com meu psicológico, né?!.

E: Sim.

B: Então isso me deixa autoestima lá embaixo, então como eu trabalho muito assim, essa questão, eu, eu já fui muito traumatizada nessa questão do da área meu biótipo, né?!,

E: Aham.

B: Agora não, agora eu tô tentando fazer com que eu me preocupo muito com o outro, o que o outro vem pensar, pensa de mim, então assim, é porque as pessoas, eu saio, eu percebo que as pessoas me olham, as pessoas viram a cara, então não tem nada com hiv, não tem nada com hiv, o hiv para mim é fichinha, por um lado, foi bom, foi pior, para o outro foi bom porque me ajudou a cuidar mais da minha saúde, né?!, da minha alimentação, então né?!, mas essa questão ainda da magreza é mais o psicológico mesmo.

E: Entendi. E você passa por consultas médicas frequentes?

B: Só de dois em dois meses dois em dois meses agora!

E: Com o infecto?

B: Sim.

E: E como que é o teu acompanhamento nas unidades de saúde, quando tu precisa de um clínico geral, de um ginecologista, por exemplo?

B: Eu peço encaminhamento para o meu infecto.

E: Sempre você pede o encaminhamento pro infecto?

B: Sim, sim, ou também quando a agente de saúde passa aqui, eu peço para ela, ela vai lá e marca para mim tranquilo, entendeu?!

E: Sim.

B: Só que assim, tá deixando muito a desejar porque com relação a médica te passa os exames, você tem que aguardar 3, 4, 5. Eu tô com exame no posto desde em junho do ano passado.

E: Nossa, um ano já esperando. E é um exame de rotina?

B: Sim, ultrassonografia e hemograma. Coisa que hemograma levava no máximo uma semana, tô... então é complicado, né?!, a nossa saúde mesmo aqui no Brasil está deixando muito a desejar.

E: Aham. Bom, você tem apoio de outras instituições além do Gapa, como uma igreja ou algum outro grupo de apoio?

B: Não, ultimamente eu só o GAPA. Questão de religião eu, eu, não costuma frequentar. Eu tenho minha própria religião que é o cara lá em cima que me dá força pra viver, mas instituição só o Gapa mesmo.

E: Só o Gapa. Você conhece alguma outra instituição que trabalha com mulheres que vivem com hiv aqui na região?

B: Eu tive, nós tínhamos um grupo de apoio lá em Palhoça, no CEAPI, na ponte do Imaruim e agora, pela quantidade de pessoas que iam, poucas pessoas, aí fechou.

E: Eles encerraram?

B: Encerraram. Tanto aqui no CTA de [cidade], também tinha outro grupo que nós íamos também, e devido a pequena demanda de pessoas no grupo.

E: Esse também de São José não tem mais?

B: Não.

E: Aham, bom, e como que é sua vida afetiva? Você tem algum relacionamento estável?

B: Não, estável não. No momento não, tô cuidando um pouquinho mais de mim por enquanto.

E: Aham.

B: No momento não busco ninguém, por enquanto. Então eu preciso tá bem centrada, bem pé no chão, pra poder ter alguém do meu lado, entendeu?

E: Entendi.

B: Se não, se eu não tenho condições de cuidar de mim, como que eu vou cuidar do outro? Então eu tenho que primeiro, né?!, focar em mim.

E: Você contou para as pessoas com HIV? Se sim, qual foi a reação delas e se não, porque que fez essa opção?

B: Já, já contei pros meus parentes, não houve muita reação com relação a essa, a forma que eu contei, né?!, eles já me abraçaram, me deram altas forças, já entrei, já fui na mídia, já dei entrevista, já mostrei minha cara.

E: Aham.

B: Eu não tenho porque esconder nada de ninguém, sendo que a questão do hiv não é nem um bicho de sete cabeças, não é um, digamos assim, um ET, uma coisa que, eu acho que a partir do momento que a gente tem que quebrar o preconceito, é mostrar a cara, se tu não mostrar a cara, o preconceito vai continuar existir. Se a pessoa que tá ali não se deu bem, não, não ouve

uma reação, simplesmente vira as costas e sai. É porque aquela a pessoa não servia para ti, para ser teu amigo, se teu parente. Então, eu penso dessa forma, sabe?

E: Aham.

B: Então preconceito sempre vai existir, eu acho que tá dentro de cada um de nós, tá dentro de mim, dentro de cada um de nós, né?!, e eu não só não faço mais isso por causa que eu, eu assim, eu tenho meus filhos, né?!,

E: Sim.

B: Mas se dependesse dele de mim, com certeza, onde eu for já entrevista com certeza daria novamente eu só dei quando eles eram pequenos, né?!, entrevista, mas depois eles vieram conversaram comigo, hoje mesmo ele já “mãe será que vai ter ela vai te filmar, mãe? Olha o preconceito, cuidado” e eu “não, filho, fica tranquilo.”

E: Tem um cuidado dele.

B: É, e tem que ter um cuidado com eles, eles trabalham, aquelas coisas toda. Mas é como eu falei “não, filho, que nada”. Se dependesse de mim, eu tava dando entrevista, na mídia, tudo, mas então, em respeito a eles.

E: Sim, entendi. E você se sente culpada por ter contraído o vírus hiv?

B: Não. No começo sim, porque, essa questão assim, eu não tinha tanta informação. Como eu te falei, né?!,

E: Sim.

B: Mas assim, foi puxado, foi doloroso, foi. Mas agora não. No momento não.

E: E você culpa alguém?

B: Sim, culpo o pai deles.

E: Aham.

B: O pai deles que, tanto que quando ele, eu culpo porque, hum, ele me julgou dizendo que eu que passei para ele. Não fui eu que passei. Ele que me contaminou, né?!,

E: Aham.

B: Mas eu perdoei. Mesmo longe eu acho que a gente não pode ficar com rancor, né?!, mas assim, foi difícil para mim, é porque eu criei, foi pai e mãe, criei os dois sozinha, então isso também, eu fiquei um pouco revoltada.

E: Aham.

B: Por ele não ter dado essa assistência. Mas tô indo, tô indo.

E: E o que que você pensa sobre a medicina, quando a gente fala do tratamento, você acha que a medicina tá avançando?

B: Sim, muito né! Eu acho que, a gente vê aí né na internet, na mídia, tá avançando! Nossa, daquele tempo para cá, o quanto melhorou, né?!, pessoas que tomavam 30, 40 comprimidos, hoje, até, até a questão do, tão testando agora nova vacina, né?!, para saber se vai dar certo ou não.

E: Aham.

B: Mas a gente tem que estar otimista, né?!, que daqui para frente e a tendência é só melhorar mesmo, que eu acho que há muita questão de dinheiro né?!, a Indústria Farmacêutica e os laboratórios eles ganham muito com isso e praticamente nós somos cobaias entre aspas, né?!, então é muito dinheiro envolvido nessa questão da cura, sendo que eu, na minha própria concepção, já acho que a cura já existe, há muitos anos, só que que essa briga de laboratório, essa ganância faz com que a gente fica na mão deles, né?!, e é isso.

E: Aham, e ao entrar no gapa, quando você teve contato com outras mulheres, né?!, com outras pessoas que viviam com HIV, algo mudou na tua rotina diária? Se sim, o que que mudou e por que que você acha que mudou?

B: Então, mudou porque assim, é eu me senti mais valorizada como mulher, né?!, sendo que eu vi um exemplo de outras mulheres como eu também, já bem mais tempo que eu que estavam lá, dando seu depoimento, isso fez com que eu, né?!, elevasse a minha autoestima, né?!,

E: Aham.

B: Mudasse um pouco essa questão do preconceito. Foi muito bom.

E: Entendi, e você participa de outros espaços da tua rotina em que você tenha contato com outras pessoas que também vivem com hiv?

B: Sim, sim, no grupo de amizade que nós temos, né?!, aí a gente sai no fim de semana, marcamos um encontro e, assim, a minha segunda família, né?!, praticamente, entende? Os meus amigos.

E: E o que que você gostaria que as pessoas soubessem sobre hiv?

B: Eu acho que tinha que ter mais informação sobre essa questão, né?!, sobre a questão do preconceito, né?!, que abrisse a mentalidade dessas pessoas para mostrar como o hiv, ele ele não é coisa que se pega no beijo, no abraço, né?!. Eu acho que a pessoa ela tem que ter um pouco de amor para com seu próximo, né?!, não julgando né?!, ai porque aquela pessoa pegou, ela foi promíscua, mas a pessoa não sabendo, não conhecendo o lado do outro como é que ela pode julgar dessa forma, né?!. Então eu penso assim, tem que ter muito mais informações jogadas na internet, jogada na mídia, quanto mais informação melhor para essas pessoas que não tem, eu acredito que mudaria bastante, pra melhor.

E: Aham. E o que que você gostaria de mudar no jeito que as pessoas encaram o hiv?

B: Eu acho que já respondi, né?E:

E: Sim. E você acredita que ainda há preconceito com as pessoas vivendo com hiv?

B: Sim, muito, continua, né?!, continua sim.

E: Aham. Você já passou por alguma situação de preconceito.

B: Eu, diariamente eu passo, sabe?!, eu percebo isso, porque naquela época, o hiv era uma sentença de Morte, né?!, então assim, pelo biotipo da pessoa, se esquelética, magra, contava muito essa questão do preconceito, né?!,

E: Aham.

B: Do temor, do medo das pessoas chegarem próximo de você, e eu percebo que ainda existe isso, essa concepção da pessoa magra, esquelética daquele tempo.

E: Sim.

B: Mas para hoje mudou muita coisa, né?!, porque o hiv, a aids não tem cara né?!

E: Sim, a gente, ainda parece que a gente ainda tem o Imaginário do que seria o hiv e a aids.

B: Sim, exatamente, exatamente.

E: Por causa daquelas imagens divulgadas no começo, né?!

B: Sim e ficou muito na cabeça, na mente das pessoas sobre isso, né?!. E hoje em dia, eu penso assim, tem que ter bastante, mas muitas informações sobre isso aí. As pessoas não procuram ler, não procuram pesquisar, sabe?, seria ótimo se se elas fizessem isso porque, o que a gente, eu também fazia voluntário, né?!, a gente trabalhava no carnaval, nas festas assim, distribuindo informações, panfletos, e as pessoas simplesmente jogavam fora não ... complicado isso. Lidar com ser humano não é fácil.

E: Entendi, Beatriz. então essas perguntas tá, eu vou parar entrevista.

B: Não sei se ficou bom, mas

Apêndice F- Entrevista realizada com Luana (41 anos, 22 anos vivendo com hiv), em 27 de junho de 2019 – Casa de Luana

E: Então, vamos lá. Antes da infecção, o que que você imaginava sobre hiv e sobre a Aids?

L: Ai, eu era meio preconceituosa. Tinha preconceito, porque eu morava no P., e a família mais, aquelas família das antiga, então tudo era preconceito, né?!

E: Sim.

L: Ai via só como homossexual, travesti e pá, não podia nem botar a mão, não podia nem encostar a mão.

E: Nas pessoas que você conhecia?

L: É, assim, a criação que gente tinha, então era bem preconceituosa.

E: Aham.

L: Aí tinha uma vizinha minha que era soropositiva e ela ia lá em casa pedir água, depois eu passava álcool no copo e tudo.

E: Aham, a visão tradicional né, do que as pessoas achavam naquele tempo né. E depois que você contraiu o hiv, você continuou com a mesma visão? Se não, o que que mudou?

L: Quando eu descobri eu fiquei em choque né. Fiquei em choque, achando que eu ia morrer amanhã.

E: Aham.

L: Já tô há 22 anos e no começo eu achava que ia morrer amanhã, daí a gente ficava com medo das pessoas saber, tanto que eu tive as minhas duas filhas, não amamenteei nenhuma das duas, não são soro, graças a Deus, fiz tudo certinho a gravidez e, só que daí, não podia amamentar, daí eu tinha que esconder, eu tirava as faixas do peito, tudo essas coisas assim, aí hoje em dia eu tô bem mais tranquila, já não tem mais vergonha de falar assim pra qualquer pessoa, depende da pessoa, né?!

E: Sim.

L: A gente vai sair por aí falando para todo mundo, a gente deixa quieto, mas, ao contrário, não.

E: Tá, e você pensa que o HIV é um vírus que afeta mais homens do que mulheres?

L: Acho que mais mulher.

E: Mais mulher?

L: Acho que sim.

E: E porque que você acha isso, Luana?

L: Antes, antes assim, que é porque agora, como a gente vai estudando, né?! É porque da mulher, o espermatozoide fica lá dentro, né?!, onde é mais fácil pra se contaminar.

E: Sim. E você acha ...

L: Mas não sei se é também.

E: Você acha que as iniciativas do governo elas contemplam as suas necessidades de viver com hiv?

L: Sim, para mim sim, nunca tive problema com remédio, com nada, nem com o infecto, com nada.

E: Com o médico?

L: Comigo, graças a Deus, até hoje [inaudível], só quando eu relaxo.

E: Aham.

L: Aí vai de mim, que às vezes eu relaxo, às vezes dá um surto eu não quero tomar o remédio, essas coisas, mas nunca faltou o remédio, nunca faltou infecto, nada para mim, graças a Deus!

E: Tá, e você conhece as políticas públicas para as mulheres que são soropositivas, assim alguém já informou, alguém já explicou, quais são os direitos, alguma coisa assim?

L: Não, só algumas coisas que eu sei, que a gente se souber de alguém falando da gente, a gente pode processar, essas coisas assim eu sei, mas outras coisas nunca procurei saber.

E: De discriminação, preconceito, né?

L: É.

E: Tá, e você acredita que as políticas de saúde elas são eficazes?

L: Sim, né?!

E: Como você falou do tratamento, é bem direitinho?

L: Sim, né?!

E: E como que é para ti e a tua relação com o tratamento, de ter que tomar o remédio todo dia?

L: Quem me dá é minha filha, essa pequena, assim, todo dia assim, porque para mim chegar [até tá aqui ó?, mostra os remédios dentro de uma sacola plástica, próximos da televisão]

E: Ah, fica ali né?!.

L: Eu boto bem na frente de onde que eu fico pra não esquecer.

E: Aham.

L: E daí eu tomo normal, assim, só que às vezes, assim, eu entro numas que não quero tomar, que acho que tô bem, que não tem nada, as coisas, mais,

E: Você já parou de ...

L: Minha carga viral não detectável já há bastante tempo.

E: Não detectável.

L: Não detectável há tempo já.

E: E você já deixou de tomar por um longo tempo ou não?

L: Sim, daí caiu. Aí me deu, “bipi”, um tal de “bipi” que o médico disse, aí a carga viral aumentou, a imunidade abaixou quando eu parei por um tempo.

E: E você para porque, digamos assim, você acha que tá bem?

L: às vez eu acho que tô bem, às vez acho que não preciso nada, às vez dá uma depressão, alguma coisa, aí às vez a pessoa já pensa em querer morrer, essas coisa, e para de tomar o remédio, mas vai só prejudicar, pra gente mesmo, né?!

E: Sim, entendi.

L: Nunca tive problema com o remédio, nunca me deu certo colateral, nada.

E: Nada?

L: Nada, graças a Deus, comigo não.

E: Que bom. E quem foi o responsável pelas escolhas do teu medicamento? Quem que fez, assim...

L: Foi o infecto.

E: O infecto.

L: É.

E: Logo no início?

L: Eu descobri na gravidez da minha filha mais velha.

E: Aham.

L: Daí eu comecei a tomar o AZT na gravidez. Aí, a partir dali já tive o infecto, que é a doutora R., na época e dali foi eles que sempre, me, me

E: Que sempre foram...

L: Me receitaram.

E: E hoje, quais são os remédios que tu toma, Lu?

L: Aí, não sei o nome [pega a sacola para ver]. Três. Aí eles querem mudar né. Já vão mudar. Esses três aqui, ó.

E: Ah, vão mudar. Toma o Atazanavir, Ritonavir e a Lamivudina. Ah, ok.

L: Três comprimidos à noite.

E: Só à noite ou de manhã também?

L: Só a noite, os três à noite quando eu vou dormir.

E: Entendi. E como é a tua relação com o teu médico, ele escuta as suas queixas? É uma relação boa?

L: Bem querido. Hoje em dia é o doutor E., lá do hospital regional, bem querido, escuta tudo bem certinho, agora ele, depois, agora, ele falou que a próxima vez, agora, ele vai mudar meus remédios, tem agora um 2 em 1, né?! Pra diminuir ...

E: Tá, para diminuir a quantidade de pílulas, né?! que você toma por dia?

L: É.

E: E você recebe outros suportes além do suporte clínico, como psicóloga, assistente social?

L: Sim, eu vou pro CAPS.

E: Ah, tu é atendida no CAPS.

L: É.

E: E esse atendimento ele é tranquilo? ele é bom?

L: É bom, vai de mim quando eu tô afim de ir, ou não né?! que às vezes fico

E: Aham. E é grupo de apoio ou é psicóloga?

L: É grupo de apoio psicológico para álcool e droga.

E: A tá.

L: Porque depois que eu descobri o hiv, aí a gente entra em depressão, aí acabei caindo nas droga, bebida.

E: Sim.

L: E daí tudo prejudica mais daí, né?!

E: Sim, claro. Lu, e você vê alguma relação dos documentos ou quando as pessoas falam, por exemplo assim, porque a mulher que tem HIV é uma mulher promíscua, que tem vários parceiros, você escuta isso?

L: Às vez tem que escutar, né?! só que a gente sabe que a ignorância das pessoas, né?!, porque tem muita mulher que os home anda por aí, pra lá e pra cá, que não sai de dentro de casa e acaba passando pra mulher dentro de casa. Então eu acho que isso não tem nada a ver.

E: Sim.

L: Mas tem uns ignorante que fala.

E: Que ainda tem essa visão, né?

L: Onde eu moro mesmo é uma loucura. Aqui onde eu moro eu acho que 60% são tudo sobre soropositivo, aqui nesse morro.

E: Sim.

L: E não sabe, né?!

E: Porque não fazem exame, tu acha?

L: É.

E: Tá, e como que você acha que é a concepção do teu médico a respeito das pessoas que vivem com HIV? você já teve alguma situação de preconceito alguma coisa assim ou não?

L: Já.

E: Com o médico?

L: Não, com o médico não.

E: Sempre foi tranquilo, teus atendimentos, tudo?

L: Sempre, graças a Deus.

E: Que bom! E como a gente, né?!, como eu tenho estudado, assim desde o começo da epidemia as mulheres já apareciam também como, vivendo com HIV, mas ninguém dava bola para as mulheres ,assim, porque que tu acha que isso aconteceu, lá no começo?

L: De eu ter pegado?

E: Não, não de você ter pegado, mas as políticas públicas, os cientistas, a mídia falava muito né?!, que o hiv era o câncer dos gays, uma doença de gay, mas já tinha mulher com hiv naquela,

por que que tu acha que não foi dado essa visibilidade, porque que não era falado das mulheres que tinham hiv.

L: ah, e agora? Não faço nem ideia.

E: Não tem problema.

L: Porque será né?

E: Essa é a questão, minha dúvida. E você acredita que hoje isso mudou, que hoje se fala que as mulheres também podem contrair o vírus?

L: Fala né, hoje em dia, fala.

E: E porque que você acha que isso mudou?

L: Acho que por causa da decorrência do tempo, que foi passando. Na decorrência dos remédios, que já não foi tendo tanta mortalidade quanto antigamente. Que as pessoas, tipo eu, já tô há 22 anos, tô assim, tô jeito que eu tô.

E: Tá bem, né?

L: Se eu não tô melhor é por causa da cachaça.

E: Aham.

L: Porque se fosse só o hiv eu taria bem melhor, né?!

E: Sim, entendi! Bom, tu me disse que tu não tem efeito colateral do medicamento, né?! Isso nunca aconteceu, desde o começo, tu não teve efeito colateral?

L: Não, nunca, Graças a Deus, nunca me deu nada.

E: Tá.

L: Só uma vez, que eu tomava aquele “estroquim”, que eu viajava de noite, dava uns, parecia que era uma droga pesada que a gente usava, o “estroquim”.

E: Estroquim?

L: Aquele amarelo, oh, aquele lá dava um pauladão de noite.

E: Aham, de noite depois que tomava.

L: É. Eu tomava e tinha pesadelo, via bichinho, via um monte de coisa.

E: Dava tipo uma alucinação?

L: Parecia que tu tinha tomado uma droga pesada, daí não quis mais.

E: O efavirenz também parece que dá isso.

L: É, é o estroquim, é o efavirenz.

E: Ah, então é esse aí.

L: É, o amarelo.

E: Aham, e você passa por consultas médicas frequentes, Lu?

L: Sim. Antigamente, às vez, eu perdia, agora eu tô indo direitinho.

E: De quanto em quanto tempo?

L: 6 meses em 6 meses.

E: Com o infecto ou com o médico da família?

L: Com o infecto e no médico da família também eu vou. Então acho que dá de três meses, de 3 em 3 meses.

E: De três em três meses, mais ou menos, você se passa por uma consulta?

L: Sim.

E: Tá, e como que é o teu acompanhamento nas unidades de saúde, no postinho?

L: Bem bom. Porque eu sou [profissão], né?!

E: Ah, você é [profissão]?

L: Aham.

E: Que legal, Luana!.

L: Tô na perícia, por causa da minha visão, mas isso não foi por causa do hiv, isso foi consequência de violência doméstica, né?

E: E você perdeu a visão de um olho?

L: Isso, tive um descolamento e essa também tá descolada e rasgada, tá a ponto de perder a outra também.

E: Sim, e quando você era agente de saúde, você também trabalhava com outras mulheres que viviam com hiv?

L: Sim, sempre, por isso que eu digo, a minha parte era a parte alta do morro, lá em cima, tenho acesso a todas as famílias, TB também, hiv com TB, tanto que eu chegue a pegar tuberculose óssea fazendo visita nas casa, aí eu peguei uma tuberculose no osso, por isso que eu fiquei assim [mostra o pulso]. Ficou inflamado.

E: Ficou inflamado?

L: É, inflamou todo o osso, explodiu.

E: Entendi.

L: Aí, hoje em dia sarou, graças a deus. Eu fiz o tratamento.

E: Bom, você faz acompanhamento psicológico, Luana, que você me disse que faz o grupo de apoio né?

L: Faço.

E: Então além do GAPA, você participa das reuniões do CAPS.

L: É, do CAPS.

E: E como que é a tua vida afetiva? Tu tem um relacionamento estável, como é que funciona essa parte?

L: Ai, essa vida afetiva é difícil. Que eu sou meio de apegar, assim, né?!, nas pessoas e agora arrumei um marido preso, não, ele tava solto de 7 dias, daí eu fiquei com ele, só que na decorrência das visitas, a gente foi, eu fui vendo que nossa ideia não se batia muito bem, que ele é todo nervoso e pá. Eu já sofri para caramba também na mão de, de homem violento, sabe?!

E: Sim.

L: Só que já morreu, daí agora eu quero terminar ele não aceita a separação.

E: Entendi.

L: Eu tô assim pensando que eu vou fazer, é um negócio que estressa um pouquinho também a minha mente, eu fico com medo, né?!. E também, querendo ou não, ele tem, como é que eu posso dizer, ele é violento também, né?!,

E: aí tu tem medo em relação a isso?

L: Aí tenho medo. Eu não sabia, mas depois que ele foi preso eu fiquei sabendo, que a outra mulher dele, também se pegavam.

E: Entendi.

L: Aí tá para sair, assim na condicional, daqui a pouco ele já tá aí.

E: Entendi. E ele sabe que você vive com hiv?

L: Sabe, antes dele ficar comigo ele já sabia, mesmo assim ele quis ficar comigo e não, não contraiu o hiv e ele tira a camisinha.

E: Sim, porque você tá indetectável, né?!

L: Ele dizia que o pacto. Que ele fazia o pacto. Até pensei que ele tinha, porque ele queria trazer camisinha, aí ele tirava na hora, mas é como sou não detectável, ele fez os exame na cadeia e não deu nada.

E: Entendi.

L: Aí agora, quando ele, sair não sei se vou ter que voltar com ele, assim um pouco até por medo, que eu tenho medo dele querer fazer alguma coisa para mim, não sei, vamos ver quando ele sair o que vai ser, né?!, E daí eu vou levar ele para tomar aquele Pep

E: A prep.

L: É, a prep.

E: Pra ele fazer também p tratamento.

L: É, que daí vai tomar um comprimido por dia, pra não pegar.

E: Entendi. E você consegue negociar a camisinha, antes, por exemplo, de contrair o hiv, você conseguia nos teus relacionamentos?

L: Claro, sim. Mas aí ele que inventava de tirar né?!.

E: Sim.

L: Quer dizer que é prova de amor, prova de loucura né? [rindo]

E: Entendi. Lu, e você contou pras pessoas que vive com hiv?

L: Aí, depende.

E: Depende da pessoa?

L: Depende, antes, no começo, não queria que ninguém soubesse. Agora, ultimamente eu falo, quer ver quando eu tô meio legalzinha do gole, aí eu pego e falo.

E: Entendi. E como que foi a reação?

L: Que às vezes eu mesmo, às vezes, parece assim, não que eu tenho preconceito comigo, mas às vez, quando eu não quero que ninguém chegue perto de mim, “ah, não chega perto de mim não que eu tenho hiv”.

E: É, pra afastar as pessoas?

L: Uns falam “ah, Lu, cala tua boca!”, tem uns que não tem preconceito, que fala, mas tem uns que já pegam e já fico assim, sabe?

E: É, isso que eu queria ver contigo, né?!. Qual que é a reação das pessoas quando você conta?

L: As pessoa que já não são muito ignorante, às vezes, que tem pessoas da família, que vê, ou não sei se é porque tem, ficam de boa, mas sempre tem um que fica meio assim, sabe?

E: Sim.

L: E as piores pessoas são aqueles que se mete com quem tem e não sabe, que são os mais preconceituoso, esse que é o problema!

E: E você optou por não contar para alguma pessoa do teu círculo mais próximo, assim?

L: às vez, eu fico meio assim, com vergonha de falar para alguns amigo meu, mas não daqui do morro, lá da onde que eu vou, no Ceniros Martins, às vezes eu fico com vergonha de falar, mas eu sei que sempre vaza, né?!, sempre vaza, um conta daqui, outro conta de lá, mas eles não mudam amizade comigo, mas eu tenho vergonha de falar.

E: Tá, e você se sente culpada pela infecção?

L: Acho que não, culpada não.

E: E você culpa alguém?

L: Não também, aconteceu, vou saber.

E: Tá, e o que que você pensa sobre a medicina ela tá avançando?

L: Sim, eu, pra mim tá de boa. Antigamente era bem pior, né?!, hoje em dia virou doença crônica, né?!. Se tomar o remédio direitinho, todo dia, se ficar com doença é outra coisa, não por causa do hiv.

E: Isso mesmo.

L: Isso que não entra na cabeça dos ignorantes, tem um monte de preconceito hoje, ainda nós tá no século 21, meu Deus, tem muito preconceito ainda, principalmente daqueles que quer rebaixar o outro, né?!.
E: Você já passou por alguma situação de preconceito?

L: Sim, vários aqui, vários. Até pras minhas filhas na escola, assim, às vezes também, eles falam que a mãe dela é isso, a mãe dela é aquilo, porque elas são bem bonitas minhas duas filha, aí já fica as amiguinhas fica com invejinha, aí tipo, elas vão arrumar um gatinho, e as amiguinha vão lá “é, porque elas devem ter tudo hiv”, vê que a mãe delas tem aids, não sei o que.

E: Ah, tem isso na escola?

L: Aí eu para mim isso é preconceito. Na escola, elas chega em casa triste, falando que aconteceu isso.

E: Aham, entendi. Luana, e ao entrar no GAPA e ter contato com outras pessoas que também tinha hiv algo mudou na tua rotina?

L: Como que é?

E: Quando tu entrou no GAPA, que tu conheceu outras pessoas, algo mudou na sua rotina? Se sim, o que?

L: Sim, porque daí gente vê que não é só a gente que passa por isso, que tem mais gente pra gente se ajudar um ao outro, eu achei bem legal.

E: Entendi. E tu frequenta já há bastante tempo o GAPA?

L: Frequento. Bastante.

[Interrupção: E essa água fervendo, Luana?
É fazer café. T., Pera aí, que agora tô dando entrevista. Essa aqui sabe! Tá em cima da geladeira.]

L: Deixa eu ver, eu fui pro GAPA desde quando eu descobri da minha outra filha.

E: Ah, desde o começo.

L: Tinha um grupo também, Sinal verde, que hoje em dia não não tem mais. Era tão bom, que tinha massagem, tinha Reiki, daí agora não tem mais, aí eu comecei a ir pro GAPA também.

E: Tá. tu conhece algum outro grupo aquilo que trabalha?

Interrupção: tem um negocinho e tem o filtro em cima, ali no bule.

E: Tu conhece algum outro grupo aqui?

L: Só o GAPA.

E: Tem só o GAPA, né? Porque tinha o FAÇA também, que terminou.

L: O FAÇA também fechou. E tinha o Sinal Verde e também fechou. Só tem o GAPA hoje,

E: E você participa de outros lugares em que você conviva com mulheres que também vivem com hiv ou não?

L: Só no GAPA.

E: Só no GAPA mesmo, tá.

L: Eu acho que lá no CAPS deve ter, mas elas não contam né.

E: Não é aberto, assim?

L: Não, porque lá no CAPS é pra usuário, alcoolismo. E a maioria, com certeza, deve ser portadora, mas não gosta de falar.

E: Não abre, né?!, E se você pudesse, né?!, dizer assim, o que que você gostaria que as pessoas soubessem sobre o hiv?

L: Que hoje em dia é uma doença crônica, que não morre mais disso, que não tem que ter mais preconceito, que o preconceito é que acaba levando a gente até para contrair a doença, porque tem aquele negócio, aqui se faz aqui se paga, eu sei que pode ser lenda, mas é verdade. Eu sou uma, que eu posso dizer, de repente eu contrai porque assim que eu vim morar para cá, eu tinha o maior preconceito, chegava passar álcool na mulher que pedia água lá em casa. Mas apesar que ela também tava no estágio final, daí toda assim...

E: Ela não fazia tratamento?

L: Não, ela era usuária de droga daí, ela toda cheia de pereba pelo corpo e sangue pela boca daí, e eu era toda novinha, tinha 19 anos, não sabia nada. E hoje em dia eu acho que tem até o remédio para não contrair agora, tá vindo a vacina para não pegar, hoje em dia tem várias maneiras de não adquirir o hiv, né?!. Eu acho que as pessoas tinham que ter um pouco menos de preconceito, né?!, ou mais difícil de conviver hoje com hiv é o preconceito, até hoje.

E: Então seria isso que você mudaria no jeito que as pessoas encaram, assim, o hiv?

L: Sim, porque hoje em dia é doença crônica, como uma diabetes, uma hipertensão.

E: Sim, é tomar o remédio né.

L: Só três remedinhas de noite, ali. E tomar todo o dia.

E: Lu, a última pergunta então, na verdade você já falou, mas eu vou perguntar de novo que é de praxe, né?! você acredita que ainda há preconceito com as pessoas que vivem com hiv?

L: Sim, existe.

E: E por que que tu acha que ainda tem esse preconceito mesmo com tanta notícia, com tanta coisa?

L: Porque as pessoas são ignorantes, acho que não tenta procurar, pesquisar, porque tipo, acho que o preconceito, hoje em dia, é mais nas pessoas que não tem tanto estudo, porque as pessoas que já têm um estudo, essas coisas, acho que não tem tanto preconceito.

E: Entendi.

L: Mas no demais assim. E um pouco também, o preconceito não é tanto preconceito, um pouco é pra a rebaixar outra pessoa, também, as pessoas usam isso.

E: Que nem tu falou do caso da escola?

L: Que nem do caso da escola.

E: Mas, as tuas filhas, em relação aos professores, essas coisas também tem?

L: Não, é bem tranquilo. E elas não tem preconceito com ninguém também, elas me acompanham no GAPPA.

E: Eu lembro de uma das meninas.

L: E eu descobri na gravidez da minha mais velha, né?!, e eu fiz o tratamento certinho, as duas negativaram bem direitinho, Graças a Deus!

E: Então tá bom, era isso, Luana. Eu vou parar entrevista tá.

Apêndice G- Entrevista realizada com Luiza (54 anos, 5 anos vivendo com hiv), em 02 de julho de 2019 – Casa de Luiza

E: Bom, Luiza pra gente iniciar, né?!, antes da infecção, o que você imaginava sobre o hiv sobre a aids?

L: Eu imaginava que essa doença chegava para matar todo mundo, né?!, que era para destruir um pouco da humanidade na verdade, né?!, então, tanto é que um primo meu acho que foi um dos primeiros assim que, que morreu de hiv, ele era homossexual, né?!, e aí quando ele descobriu tinha, ele deu tuberculose e aí não aguentou e morreu. Então, com isso eu pensei assim, pô, se o dia dessa essa doença em mim eu ia morrer.

E: E ele teve bem no começo da epidemia, lá nos anos 80, 90?

L: Bem no começo, nos anos 90 ele teve, e ele não durou muito tempo não, porque na verdade não chegou nem a tomar os remédio, o coquetel, né?!, então ele morreu bem rápido então eu sempre botei isso na cabeça “se um dia tiver que pegar essa doença”, mas eu nunca me cuidei, né?!, mas...

E: Sim, entendi. E depois da infecção você continuou com a mesma visão? Se não, o que que mudou?

L: Eu penso assim, que eu hoje não penso mais, não penso assim, dessa forma, eu penso que que é a doença é controlada, que o remédio realmente funciona e que eu tô bem, eu tô bem, que eu vou durar com todo mundo todo mundo dura, se eu tiver que viver até 70 anos eu vou viver, se eu tiver que viver até 40, eu vivo. Se eu me cuidar, eu vou viver. Então hoje em dia não penso mais assim sabe, não penso.

E: Não tem mais essa carga tão negativa?

L: Não, não tenho, não tenho. Desde o dia que eu descobri, assim, que eu conversei com meu médico, ele disse “hoje em dia, Luiza. tu não te preocupa que tu não vai morrer por causa dessa doença, pode morrer por causa de outras doenças, mas por causa do hiv é difícil.”

E: Aham, e você pensa que o hiv é um vírus que afeta mais homens do que mulheres?

L: Não, eu acho que afeta todos iguais, assim, homem e mulher, né?!, não tem um só, né?!, tanto é que um tempo atrás, seria como que se diz, o grupo de risco, seria né?!, homossexual, mulheres programa, hoje em dia, não penso mais nisso não, que tá geral, tu pensa, tu pensa que qualquer um pode pegar é só tu, tu não se cuidar, entendeu?

E: Entendi. E você acha que as iniciativas do governo elas contemplam as suas necessidades de viver com hiv? Se não, o que que tá faltando?

L: Eu não posso reclamar, tá?!, porque assim, eu sempre, no começo, eu sempre fazia consulta particular e aí eu vi que não dava mais, que tava muito caro, aí eu passei para o SUS e todas as minhas necessidades, tão tão indo certinho, tá?!, eu faço exame periódico assim de 6 meses em

6 meses, eu faço exame geral e eu tenho o meu remédio sempre certinho, então para mim, eu não tenho do que reclamar, tudo certinho assim.

E: Sim, entendi e você conhece as políticas públicas de saúde para mulheres que vivem com hiv?

L: Não, não conheço.

E: Ninguém passou, nem no posto, nem o médico?

L: Não, não.

E: Tá. Bom, você disse que as políticas públicas são eficazes, né?!, e como que a tua relação com o tratamento?

L: É difícil, né?!, porque tem dias que eu me sinto assim, eu acho que eu vou, me dá um pânico, eu acho que vou morrer, que eu fico nervosa, eu não sei se é do próprio remédio que me deixa assim, tanto é que meu médico disse que é do remédio. Que às vezes eu tô no quarto e eu fico nervosa, eu fico, tipo, um pânico, né?!, que eu não quero ficar sozinha, daí minha filha vem, vem “mãe, tens que ficar calma, não é isso”, e eu fico, às vez angustiada, mas eu tô!

E: Sim, qual o medicamento que você toma, Luiza?

L: É o três em um.

E: É aquele que tem o, a lamivudina, o dolutegravir?

L: Isso.

E: Aham. E você teve algum efeito colateral no início do tratamento?

L: Eu, não. Não tive, nunca tive. Não.

E: Bom, você aderiu ao tratamento, e quem foi o responsável pela escolha dos medicamentos?

L: Foi o infectologista mesmo.

E: O infectologista mesmo. Desde que você descobriu você mantém o mesmo tratamento?

L: O mesmo tratamento. Mesmo remédio.

E: Tá, e como que é a tua relação com o médico, ele escuta tuas queixas, vocês conversam?

L: É, ele, ele na verdade, o infecto ele, o que que ele cuida, ele se eu for lá, chegar e dizer eu “tô com problema nas costas”, né?!, “Ah isso aí é com teu clínico geral que tu tem que ir”. Ele, esse meu infectologista, ele só trata o vírus em si, ele não tratou outro tipo de doença, então se é queixa sobre o remédio que tá me fazendo mal, se é que eu não tô dormindo direito, porque aí ele vê se é do remédio, ele manda fazer esses exames, vê se a minha carga viral tá tudo certinho, aí pronto. Aí qualquer queixa que eu tenho além disso não é com o infecto, ele me manda para outro. Ele mesmo encaminha. Ele mesmo encaminha.

E: Tá, entendi. E você recebe outros suportes além do médico, como ajuda de psicólogos, assistentes sociais?

L: Eu até tentei entrar, sabe?, mas é que eu cada vez que eu ia no psicólogo, eu ficava pior, assim A minha filha acha que eu tenho que ir, ela acha que eu tenho que ir no psicólogo para conversar o que eu tô sentindo, o que eu sinto, mas eu não vou.

E: Não sente necessidade?

L: Não acho necessidade. Eu acho que eu, que eu mesmo tem que segurar a barra, que eu mesmo tenho que me ajudar, entendeu? Eu penso assim, não quer dizer que seja certo, mas eu penso assim, entendeu?

E: Sim, entendi. E você ver algumas, alguma relação Luiza, nos documentos, assim, que você já leu, na fala das pessoas, na fala dos médicos, entre promiscuidade e hiv?

L: Promiscuidade?

E: É, se a pessoa tem vários parceiros sexuais.

L: Sim, sim, claro que sim. Se tu é uma pessoa que não tem vários parceiros, né?!, mas que tu te cuida. Mas acho que não tem muito a ver com muito, né?!, Porque assim, tipo se eu sou casada e meu marido vai com outra pessoa lá fora, né?!, vai sem camisinha e volta para mim, eu não sei com quem ela andou. Então eu acho que, eu não era casada quando eu peguei, lógico que não, mas tem muitas mulheres que eram casadas que pegaram. Eu peguei realmente porque realmente eu transei com uma pessoa que eu não usei camisinha. Eu não sei com quem peguei, então eu transei e não me cuidei, né?!, claro que tem um pouco a ver sim, se tu não te cuida, tu vai pegar. Agora, se tu te cuida, se é uma pessoa centrada, que tu tem o teu parceiro, mas que tu tem que cuidar mesmo com seu parceiro, claro que não vai acontecer, tem que ser cuidado! Claro que tem.

E: Tá, entendi. E qual, como que tu acha que a concepção do teu médico sobre as pessoas que vivem com hiv? desse infectologista, você acha que tem algum preconceito alguma coisa assim ou não?

L: Não, ele não, ele é bem de boa assim. Ele, ele só disse que, que “como é que tu pegou isso? Se”, ele fala assim, né?!, “o, querida, como é que tu pegou? Tu não é uma pessoa que vive, que não bebe, tu não é uma mulher que tinha”, né?!, aconteceu, né?!, Eu me separei, me envolvi com uma pessoa e peguei, mas ele não, em nenhum momento ele foi preconceituoso, não, não.

E: Tá, e quando a gente fala né LUIZA, sobre as mulheres que vivem com hiv, a gente sabe que no começo da epidemia, já tinha casos de mulheres, mas isso não foi divulgado não se divulgava, se divulgava só que as mulheres que seriam afetadas seriam, como você falou né, as profissionais do sexo por que que você acha que isso aconteceu? porque que no começo eles não divulgaram que qualquer mulher corria o risco de se contrair hiv?

L: Ai, eu não sei te responder isso aí.

E: Não?

L: Não.

E: Não tem problema. Você acredita que hoje esse panorama mudou? Que nem você falou, né?!, que antes tinha os grupos de risco, agora não tem mais, e se mudou, quais são os motivos da mudança?

L: Como o governo liberou os remédios, que o remédio funciona, as pessoas acham que não tão nem aí, se pegar doença não vai morrer, entendeu?!, isso aí já tá na cabeça de qualquer um, eu vou pegar essa doença, mas eu não vou morrer. Tu pode morrer pelo, pelo, por um fato, pela família te rejeitar, , né?!, pelo, pelo, preconceito que existe em cima dessa doença, mas que por si, pela doença tu não vai morrer, porque tu toma o remédio, tu te cuida, às vez tu te cuida melhor, hoje eu me cuido melhor hoje, do que há 5 anos atrás. Antes eu ficava bebendo toda hora, ficava bebendo. Eu saia à noite, hoje em dia já não saio, se tiver um dia frio, eu vou pensar assim, se eu ficar doente, eu vou me prejudicar, então eu não saio, então eu me cuido mais, e as pessoas não tão nem aí, se ficar doente toma um remédio e vão ficar, entendeu?! E não tem uma coisa uma coisa assim ó, tipo assim ó, isso devia ser desde o médico que tu vai, sabe?!, tu vai no médico do SUS, eu fiquei quase 10 anos tratando de, de uma, como é que é, candidíase, tipo, porque minha imunidade tava muito baixa e o médico do posto, ele não, ele não mandou eu fazer esse exame, nunca mandou. Eu já tinha esse problema já há mais de 8 anos.

E: Ah, você acha que você contraiu o vírus há oito anos atrás?

L: É, quando eu descobri, eu já tava, eu tava com imunidade 9, para ti ter noção, eu tava morrendo tá?!, e eu sempre ia no ginecologista, porque eu peguei uma bactéria, aquelas cocceiras que dava, , né?!, mas impossível, fazia o tratamento, daqui umas duas semanas, voltava de novo, então eu já tava com a imunidade tão baixa e o médico nunca chegou e disse assim para mim ó, “aí eu vou fazer um exame de hiv”, nunca, médico de posto de saúde, clínico geral, eles não acreditam nisso, entendeu?!, eu tava praticamente morrendo para ele.

E: E ainda não tinha feito o exame.

L: Ainda não tinha feito o exame.

E: E você tinha algum outro sintoma?

L: Não, aí eu comecei com, não sentia o gosto na boca, eu não botava sal não sentia, assim, eu comia qualquer coisa não sentia o gosto de nada e comecei a emagrecer muito. Eu sempre fui bem cheinha, nunca fui magra, e eu perdi 10, eu acho que 10 kg em um mês, assim, muito rápido e aí quando eu fui no médico no posto, no ciência, o doutor falou assim vamos fazer uma endoscopia pra vê o que que tu tem, porque eu ia no médico alí, só que no posto de saúde não faziam

E: Sim.

L: Aí ele fez e deu candidíase gástrica. Candidíase gástrica é uma coisa que só dá em pessoas, só dá em pessoas que tem hiv ou é diabética. Essa doença não dá em todas pessoas.

E: Entendi. Então você descobriu basicamente no exame do estômago e não no exame de sangue?

L: Gastrite. Não, gastrite. Porque nos exame de sangue, no exame de sangue normal não dá. Só se for, só se tu pedir pro hiv, né?! Eu fazia sempre o exame de sangue, mas não dava nada, nenhuma diferença, assim. Aí quando eu fiz esse exame, aí o médico que pegou o exame disse assim, “tem duas, tué diabética? –Não. Então”, ele mesmo chegou e disse assim, “vamo fazer o do hiv, mas provavelmente tu tem hiv”. Eu levei um susto, né?!,

E: Sim.

L: Aí ele disse “é, perda de peso, perda de peso e isso aí dá” e aí pronto. Não deu outra.

E: Aí foi o médico do estômago que pediu o exame?

L: Não, foi um clínico geral, mas que eu paguei particular.

E: Ah, entendi. Você pagou particular.

L: Eu paguei particular e aí ele, aí que eu fui ver, aí eu fui fazer o exame e deu. Aí mandaram fazer todos os exames, carga viral e tudo. Eu tava com 4 milhões e pouco de vírus no sangue e a minha imunidade 9. Aí já me encaminharam pra um, pra um infecto. Aí o infecto disse assim “se tu pegasse uma gripe, com a imunidade 9, tu morria. Sem saber nem qual doença.”

E: A imunidade tava muita baixa.

L: Então, assim ó, o que falta é assim o posto de saúde, como é, quando tu tá grávida, a mulher tá grávida, ela tem que fazer exame, todos os exames geral, né?!, tem que fazer exame de hiv, hoje em dia eles exigem, mas a mulher, pessoa, normal, eles não mandam, tem que fazer isso aí, eu acho que era necessário, fazer cada, cada três, ou cada um ano que nem exame de seio, que nem

E: Virar um exame de rotina?

L: Um exame de rotina, isso aí que tá precisando, né?!, no posto de saúde, para, para ficar mais atento, né?!, porque a pessoa descobre, se tu descobre a tempo tu coisa, tu não fica, muitas pessoas no GAPA, tu vê ali, tu vê a situação, que as pessoas quando descobriram já tavam com uma doença grave, tipo o A. , né?!, deu né um, ele quase não fala.

E: Sim.

L: Eu tive sorte.

E: Sim, porque você não teve nenhuma doença grave nesse período que a imunidade tava baixa, né?!,

L: Mas não é todo mundo que passa por isso, entendeu?!, talvez é isso aí com essa tua pesquisa vai ajudar isso, o governo ver isso.

E: A A. me relatou a mesma situação, que ela ia no médico e ninguém pedia os exames também. E ela dizia “olha eu tô doente, eu tô mal” e o exame de hiv não era solicitado, e das vezes que

foi solicitado, ainda dava negativo, mas ela já tinha todos os sintomas. A mesma situação. Luiza e você passa por consultas médicas frequentes?

L: Sim, a cada, de 6 em 6 meses.

E: Com o infecto?

L: Com o infecto.

E: Tá, e como é que tu vê o teu acompanhamento nas unidades de saúde, assim quando a gente fala de enfermeiro, dessas pessoas que trabalham na unidade de saúde? Você é bem atendida, você sente alguma coisa?

L: Não, sou bem atendida. Ali, porque assim tem pessoas que acha, ah, porque tem, eu posso escolher, como eu tenho esse problema, eu não ser atendida aqui no meu posto de saúde para não ouvir comentários, mas eu não tenho esse problema não, eu não sei, eu não me preocupo com isso, sabe?!, se alguém comentar, comentou. Da minha boca não sai nada, entendeu?!, Você não fica falando para um, para outro, o que eu tenho, eu só falo para quem vai me respeitar, tipo a minha família, né?!, E tô conversando aqui contigo, que eu sei que eu posso confiar, mas eu não falo para todo mundo, nem para minha melhor amiga não falo porque eu não me sinto segura, entendeu?

E: Entendi.

L: Então, no posto de saúde, a moça que me dá a vacina ela sabe, e claro que quem tem o meu prontuário lá sabe que eu tenho.

E: Sim.

L: Então se eles comentar, comentaram, né?!, Então não me preocupe não. Eles não têm preconceito comigo. Ou eles sabem e ficam na deles, o meu ginecologista lá também sabe né?!, claro todos os médicos. Se eu vou no dentista, eu tenho que dizer para ele, mas não tem preconceito. No posto de saúde, os médicos que me atende não.

E: Nunca sentiu nada?

L: Não.

E: Tá, bom Luiza eu vou fazer essa aqui, você já respondeu mas eu tenho que fazer tá: você faz algum tipo de acompanhamento psicológico?

L: Não.

E: E você tem apoio de outras instituições além do GAPPA, como uma igreja algum outro grupo de apoio?

L: Não

E: Não?

L: Não.

E: E como que é a sua vida afetiva? Você tem um relacionamento estável?

L: Não [rindo]. Não.

E: Por quê? por que você não quer?

L: É porque, tipo, eu, depois que eu descobri, eu fiquei, eu tinha um relacionamento de 9 anos, aí quando eu descobri e ele fez o exame, deu negativo nele em mim não, 9 anos de relacionamento e não pegou.

E: E você não fazia tratamento e estava com a imunidade baixa e a carga viral lá em cima.

L: Ele não, ele não pegou. E aí depois, logo em seguida, ele teve câncer, tá?!, e aí ele ficou internado e eu mesmo doente eu cuidava dele, cuidei dele e tudo, mas eu sempre queria terminar o relacionamento, pra ele não pegar. Eu sempre pensava nele, eu dizia “não, não é justo tu tá comigo”, aí a gente tentou, né?!, usava camisinha, daí eu disse assim “agora a gente vai começar a usar camisinha, porque eu não quero que tu pegue”, sempre me preocupando muito com ele, assim, aí chegou um tempo que não deu mais, sabe?!, a relação, de tanto rejeitar, de me rejeitar, que eu achava que ele ia pegar, que ele ia pegar. Aí a gente terminou, a gente terminou e cada um na sua, a gente é amigo até hoje, ele já tá com outra pessoa e eu tô.

E: Entendi, mas não foi tipo por rejeição dele?

L: Não, Não. Em nem um momento ele quis terminar comigo por que não queria, aconteceu outras coisas, assim, né?!, mas não por causa do hiv. Ele me aceitou.

E: E você contou pras outras pessoas que vive com hiv? Se sim qual que foi a reação delas e se não, porque que optou por não contar?

L: Eu contei pra, quando eu conversei com o meu médico, ele disse assim ó “tu conta pra quem tu quer, tipo, tu conta”, eu tenho cinco filhos, “tu conta pro teus filho, ou tu vê que eles são preconceituosos, tu não conta”, ele mesmo me indicou. E aí, não é questão de preconceito, mas eu contei pra quatro filhos, e o meu mais velho não sabe, porque ele já sofreu muito na vida, sabe?, ele já foi viciado, ele já fez tratamento, hoje em dia, ele tá fora disso tudo, ele tá com a vida dele, ele é casado e eu falar disso ele ia se revoltar, e eu fiquei com medo dele voltar pra droga, e querer achar um culpado, porque ele sempre foi assim, aí eu optei por não contar pra ele. Então, quem sabe mesmo é minhas filhas, meus filhos, né?!, e nenhum amigo, optei pra não ouvir comentários, assim, né?!. Eu acho que por mais que as pessoas aceitem, elas têm um preconceito. Tem, não adianta dizer que não tem, porque tem preconceito. Dizem que o preconceito tá na gente mesmo, pode ser, pode ser que tá em mim mesmo, de eu ter medo de dizer pra uma pessoa, e a pessoa me rejeitar, então eu optei por não contar para todos, só pra família.

E: Entendi. E você se sente culpada pela infecção?

L: Sinto, me sinto, porque não me cuidei, né?!, sinto assim que eu podia ter sido mais cautelosa, né?!, que eu nunca dei bola para a segurança, acho que vai acontecer isso com os outros, não vai acontecer comigo. Não é assim, tu não pode hoje, hoje eu penso que eu não posso mais

confiar em ninguém, entendeu?! , tipo eu até tenho relações com pessoas, eu conheço a pessoa, mas não conto. Simplesmente vou usar camisinha, eu não tenho tá contando para todo mundo, né?! . Então assim, eu tenho uma pessoa que eu saio de vez em quando, né?! , mas ele também nem sonha que eu tenho. Porque? não vou usar camisinha, vou me cuidar, não vou fazer as coisas que tem que fazer para não prejudicar e nem prejudicar ele, não quero prejudicar ele, mas não vou contar, entendeu? se eu fizesse, tivesse feito isso desde o começo, eu não tinha pegado, né?! . Então assim, claro que eu fui culpada, a gente que é culpado, não é, não é Deus que é culpado, que botou essa doença em mim, que tem pessoas que falam “Ah, porque Deus me castigou”, não, eu mesmo sou culpada dos meus erros, eu sou culpada das coisas que eu faço errado pra mim mesma. Tudo que tu faz na tua vida pra ti, vem pra ti, entendeu? Não é pros outros. Eu fiz pra mim Então eu tenho que me sentir um pouco, me senti culpada. Lógico que a pessoa que passou pra mim, ele também talvez não sabia, né?! , eu também posso pensar assim Ou ele sabia e não quis nem saber de me proteger, então um pouco é eu sou culpada, mas a pessoa que passou pra mim também é culpada, entendeu?

E: É isso que eu ia pedir agora Luiza, você culpa alguém?

L: Eu não posso culpar porque eu não sei de quem que eu peguei. Entendeu? Não posso culpar.

E: Não tem uma pessoa?

L: Não tem uma pessoa, entendeu?! . Não que eu andasse com muitas pessoas, mas eu tive três namorados, né?! , nesse tempo, e esses três namorados eu não usava camisinha, então um dos 3 é, mas dois já morreram.

E: Sim.

L: Mas pelo que eu soube, que eu pesquisei tudo, um morreu de câncer, né?! , e o outro morreu de uma doença que não sei, pode ser que seja esse, entendeu? mas eu tentei procurar com a filha dele para saber “não, o pai morreu do coração, não sei o que” talvez a pessoa, ele tinha e a família mesmo não quer falar, entendeu?

E: Entendi

L: Então eu não posso culpar, né?! . Pode ser que ele tinha e passou para mim então.

E: Sim, entendi. E o que que você pensa sobre a medicina, ela tá avançando na questão do tratamento? tá muito devagar? que que você acha?

L: Ah, eu penso que tá bem devagar, porque é muito tempo, né?! , esse negócio de dizer, ah porque tem cura ,que vai ter cura, que não vai ter cura e que quando, quando eu fiquei doente há 5 anos atrás, o meu médico disse assim “não daqui a pouco, daqui um, dois anos, vai ter cura”, já passou 5 anos e isso já faz o que, quantos anos tem hiv?

E: Uns 30 anos.

L: Uns, 30, 40 anos tem gente que vive com hiv há 40 anos, que eu já li em reportagem, 40 anos que não foi resolvido. Então, tá devagar.

E: Agora mais sobre o GAPA, tá?!, quando você entrou no GAPA, que começou a ter contato com outras pessoas que também viviam com hiv, algo mudou na tua rotina? Se sim o que que mudou?

E: Ah, sim. Mudou, eu me senti muito mais, assim, confiante, sabe?!, quando eu entrei lá. Eu fico às vezes lamentando por eu não ter ido mais lá, porque eu, eu tenho que trabalhar, né?!, mas assim, o pessoal, ele, eles ajudam a gente a ter autoestima, quando eu cheguei lá eu tava mal, né?!, eu tava mal, eu chorava muito, eu me sentia a última, achava que só eu, só eu que tava naquilo ali, aí a minha filha ligou para um, para o GAPA. Ela ligou e marcou “mãe, tem esse grupo de apoio lá no centro, seria bom tu ir, eu vou contigo”, ela foi comigo e foi para mim, foi 100% assim, eu vi que tem outras pessoas piores que eu, entendeu? Não que sou aí, tô bem, eu tô bem, eu penso assim, eu tô bem, mas assim quando tu vê as pessoas no GAPA, assim, tu vê que tá, que tem gente bem mais pior do que eu, que já passaram pela doença, eu não entendeu?!, eu tenho vírus, mas eu nunca, nunca tive a doença, a doença em si.

E: Você nunca teve aids?

L: Não. Nunca tive aids.

E: Só tem o hiv, vive com hiv.

L: Sim, então assim me ajudou bastante. Minha autoestima melhorou para caramba.

E: Aham. E você participa de outros espaços na tua rotina em que você tenha contato, em que você tenha convivência com mulheres que também vivem com hiv?

L: Não, Não.

E: E o que que você gostaria que as pessoas soubessem sobre hiv?

L: Que, que é uma doença como todas as outras. Para que as pessoas entendessem que o preconceito que faz a gente sentir mal, entendeu?!, essa coisa, se eu, se eu conheço uma pessoa, assim, se eu quiser um relacionamento, um relacionamento legal assim, e eu chegar para ele e disser assim ó “Eu até transo, contigo de boa, com camisinha” ele vai perguntar porque, eu vou dizer “é porque eu tenho isso”, pronto, já é outra coisa, sabe? É difícil a pessoa que te aceita, tá, é difícil a pessoa que te aceita. Eu conheci uma pessoa em [nome da cidade] tá?!, que ele me aceitou, ele me aceitou, ele, ele disse “não é por isso que eu vou deixar de falar contigo, vou deixar de ficar contigo” e a gente namorou, a gente tá meio afastado por outro motivo, não é por causa disso. Ele disse, “Luiza tu és uma pessoa maravilhosa, não é isso que vai” um dia porque ele tá com problema com mulher, que a mulher dele não quer separar, “o dia que eu me separar, que eu, que ela aceitar a separação, a pessoa que eu vou procurar é tu, para viver é tu, porque tu é uma pessoa, não é isso aí que vai atrapalhar nossa vida”, então, assim, tem muita gente que a gente boa, que aceita. Então é isso que eu quero, que as pessoas, eu queria que as pessoas aceitasse a pessoa que tem hiv como outra pessoa qualquer, como se tivesse uma diabete, como se tivesse câncer, né?!, mesma coisa, é isso que teria que passar, parar na sociedade esse preconceito, isso aí é o que eu queria.

E: hum, e você acredita que ainda há preconceito com as pessoas que vivem com hiv?

L: ah, sim, sim, bastante, bastante.

E: Você já passou por alguma situação de preconceito?

L: Eu, eu, porque assim, como eu te falei, eu não sou de falar muito para ninguém, né?!, então, até hoje não.

E: Tá.

L: Então se eu falasse talvez, se eu falasse. Eu tenho uma amiga de 40 anos ali, que eu [referência ao trabalho], se eu chegar para ela e falar que eu tenho isso, ela até, eu acho que ela não vai me rejeitar, ela vai me apoiar e tudo, mas no fundo, talvez ela nem queira que eu [referência ao trabalho], eu sinto, com medo que pode passar, isso aí vai mudar, tenho certeza que vai mudar, apesar de eu tocar nela.

E: Sim, porque você já conhece a pessoa há 40 anos.

L: É, eu sei. Então, assim, ela vai saber, ela vai pensar assim “ela vai ficar perto [referência ao trabalho]”, que as pessoas não tem conhecimento, que só, eu só tive conhecimento do hiv quando eu contrai a doença, quando eu vi que eu, achava também, não tô dizendo que só as pessoas são assim, eu achava que o hiv pegava na toalha, né?!, pegava em comer junto, ou tocar ou beijar, tudo, eu sempre pensei. Depois que eu contraí que eu vi que não é nada disso pega entendeu?!, só na relação mesmo ou contato de sangue mesmo, né?!, Então, então muita gente não sabe, quem não tem isso aí, não sabe com quem pega e não pega. O preconceito vem disso, porque não tem uma coisa que fala, por mais que fala na TV, tá lá na televisão que hiv não pega, as pessoas vê e não acreditam. Ela só acredita depois de ter doença.

E: Entendi.

L: Tipo eu, também foi assim. Não tô dizendo que as pessoas são assim, eu também fui assim. Eu achava, quando o meu primo ficou doente, que “ah, meu Deus, eu abraçava ele”, eu achava, então será que eu não tenho? É.

E: Aham.

L: Então as pessoas não é que, que, elas são preconceituosas é porque elas também não sabe, entendeu?! Elas também não sabem, a gente só sabe quando tem. É mesma coisa que tu tem diabetes, vai ter uma diabetes, a pessoa diabética pode comer doce, não pode comer “ah, claro que pode” agora se tu tem, tu vai ver que tu não pode mesmo, porque se tu tiver e comer o doce, tu vai, a tua glicose vai subir, tu pode chegar a óbito.

E: Luiza, a última pergunta então: você conseguiu ficar indetectável?

L: Já, já, três anos de indetectável.

E: Três anos. Então era isso Luiza.

L: E como que foi? [rindo]

E: Vou encerrar aqui, vou parar ela.

Apêndice H- Entrevista realizada com Jenifer (52 anos, 29 anos vivendo com hiv), em 19 de julho de 2019, nas dependências do GAPA

E: Bom, dona Jenifer, antes da infecção, o que que a senhora imaginava sobre o hiv sobre a aids?

J: Bom, antes da infecção imaginava o que? Era o que eu escutava na TV, que o hiv era uma doença que matava em um ano e não tinha tratamento. Que foi em 1990, né?!

E: A senhora descobriu que vivia com hiv em 90?

J: Não, é assim ó, o pai dos meus filhos tava usando droga injetável, e ele passou pra mim. E ele ficou doente, daí foi no médico e deu que tava com hiv e chegou. Aí, minha mãe ainda chegou antes dele pra contar. Minha mãe soube dele antes, soube antes porque tinha um padre, um padre que trabalhava com isso e a minha mãe frequentava a igreja e ele que levou meu marido fazer o exame, então ele soube do resultado antes, daí ele foi lá conversar com a mãe pra né, [choro] não sei, para amenizar o impacto, eu acho, e os dois chegaram na minha casa antes do meu marido chegar com o resultado. E a minha bebê tinha quatro meses e eu tava amamentando. E ela não tem. Ela hoje é uma mulher, mãe dos filhos.

E: Sim.

J: E eu chorava muito, fiquei muito triste assim, a única coisa que me abalou era que eu ia morrer em um ano e ia deixar quatro filhos pequenos.

E: A senhora tinha outros três filhos além dessa pequena?

J: Eu tinha um de 5, 4, 2 e 4 meses.

E: E a bebê?

J: A bebê.

E: E depois da infecção, a senhora continuou com a mesma visão? Se não, o que que mudou?

J: Depois assim, no começo eu acho que todo mundo tem o mesmo, principalmente no início da infecção, que era, morreu Cazuzza, Renato Russo, eu imaginava todo dia, me olhava no espelho pra ver como é que eu tava, se tinha acontecido alguma coisa estranha, ficava apavorada para menstruar, não usava sabonete, não usava pasta de dente, não usava nada de ninguém, sabe?!, tudo, tudo para mim ia contaminar alguém, sabe?!, [chorando]. Aí foi indo, esperando chegar a morte, passou um mês, passou um ano, passou dois, passou três e são 29 anos lidando com o hiv. Eu tinha 22 anos, eu tenho mais tempo como hiv do que sem.

E: Aham, e a senhora demorou para fazer o tratamento naquela época?

J: Demorei, demorei, porque como eu não tive nenhum sintoma, o único sintoma que eu tive quando eu soube, antes de fazer o exame eu disse “mãe, eu peguei o hiv, porque eu tô com um vermelhão no corpo e febre alta e suador noturno”, que eles falavam dos sintomas. E eu não tenho nada, então, como eu não ficava doente nunca, então eu demorei pra fazer o tratamento.

E: E a senhora acha que o hiv é um vírus que afeta mais homens do que mulheres?

J: Eu acho que, que não tem sexo, acho que todo mundo tá pegando e que nem, ninguém acredita que pode pegar, porque virou né?!, é todo mundo tem medo de pegar, mas ninguém se cuida. Isso que eu acho.

E: Entendi. E a senhora iniciativas do governo, elas contemplam as suas necessidades de viver com hiv? Se não o que é que tá faltando?

J: Bom, assim para mim, que não fico, não fiquei doente até hoje, que pego o meu remédio, todo mês tá lá, eu consigo pegar tranquilo, mas para mim tá tranquilo. Agora, em geral, tá faltando, porque tem gente toma outros medicamentos, tem pessoas que precisam cirurgia, né?!, e eu acredito muito, meu médico falou mesmo, que a gente tem, como soropositiva, a gente tem mais probabilidade de ter câncer, e eu conheço muita gente com hiv que tem câncer e isso assim, me dá medo de tomar os remédios. Por exemplo: ou eu morro de hiv ou eu morro de câncer. Posso escolher, né?!, ou não!

E: Entendi, e a senhora conhece as políticas públicas de saúde para as mulheres que vivem com hiv?

J: O que eu conheço é só o coquetel e, e aquela injeção de HPV, mas daí não pode ter pego e aí é muito difícil as pessoas com mais idade que não

E: Mulheres com mais idade que não tenham pego, né?!

J: É. Mas eu não tenho mais contato com isso não.

E: OK, E você acredita que as políticas públicas elas são eficazes? Por exemplo, as políticas do tratamento?

J: O tratamento sim, né?!, porque o pessoal, todo mundo tá se tratando e tá vivendo, né?! As pessoas tão vivendo com hiv, por muito tempo e tendo uma vida quase que normal.

E: E como que é a sua relação com o tratamento?

J: É complicada. A gente não gosta muito um do outro não. [rindo] gora eu tô fazendo, como que é que eles falam, é, eu tô tomando só uma vez por dia, agora tá mais tranquilo. Mas quando tem que tomar mais de um é difícil, porque daí eu esqueço, não sei se eu tomei, se não tomei. Agora almoça, toma, ficou bem.

E: É só um comprimido agora?

J: Não, dois. Na verdade, é o três, dois em um que eu tô tomando agora e o AZT, que aquele tem que tomar sempre.

E: É o AZT e qual mais? Qual é esse dois em um que a senhora toma?

J: Acho que é ritonogvir, é um nome bem complicado. É um amarelinho, bem pequenininho assim.

E: E a senhora aderiu ao tratamento? Se sim, quem foi o responsável pela escolha dos medicamentos? O médico, o infectologista?

J: O infectologista, doutora Z.

E: E a senhora aderiu ao tratamento, logo no início, quando soube, como que foi?

J: Não, eu não conseguia tomar o remédio. Eu olhava pro remédio e ficava Ahh. Troquei várias vezes meu medicamento. Troquei, várias vezes eu tive que trocar.

E: Por causa do efeito colateral, que que acontecia?

J: Eu acho que fui a pessoa que mais trocou medicamento com hiv, fui eu [rindo]. Porque assim, quando eu tomava bem certinho, acontecia alguma coisa que eu tinha que parar, tinha uns que me deu alergia, os primeiros mesmo eu não conseguia engolir. Era um comprimido do tamanho de uma azeitona, que ia na geladeira. Aquele lá não engolia, não conseguia engolir.

E: Por que eram vários? Que ano mais ou menos que a senhora começou o tratamento?

J: Acho que foi quando, quando realmente eu peguei, que eu comecei a fazer o tratamento. Que me deram medicamento logo, mas foi difícil. Acho que no primeiro ano eu desisti e depois voltei, mas eu comecei, acho que nem sei, porque era muito remédio, aí foi indo, foi indo, diminuindo, daí eu tomei um que me deixou indetectável, daí eu passei para esse, que era 2 por dia, aí passou pra esse que é uma vez só por dia. Aí eu já comecei a cismar com o remédio, mas será que esse remédio não faz que o exame de não reagente, não reagente, indetectável, porque assim será que tão rápido assim, né?! Eu fiquei indetectável?

E: Foi rápido que a senhora ficou indetectável? De quando começou a tomar?

J: Foi, seis meses acho. Muito rápido. O remédio é muito bom.

E: E foi agora, há pouco tempo, há bastante tempo?

J: Já tá fazendo uns quatro anos.

E: Quatro anos que a senhora fica indetectável, então?

J: E agora não, mas agora eu já dei uma bobeadada com remédio e já voltou de novo, agora tem que tomar de novo, marcar certinho para fazer, tomar certinho pra fazer de novo o exame.

E: A senhora parou por um tempo?

J: É que às vezes assim, acontece umas coisas na vida da gente que a gente não tem, fica muito assim, é muita coisa para fazer, ó, hoje foi um dia que eu nem almocei, comi um lanche, eu não gosto de comer assim, tomar o remédio sem comer, aí eu comi para poder tomar remédio.

E: Entendi.

J: Porque se não ele, acho que o estômago vazio já prejudica o estômago também, né?!

E: Aham, e como que é a sua relação com seu médico, ele escuta suas queixas?

J: Eu troquei de médico agora porque eu troquei de cidade, mas com a doutora Z. era ótimo. Ela me conhecia assim, porque são anos, né?!, eu tô querendo voltar pra ela. É porque, assim, a relação com todos os médicos, o doutor J., eu fiquei muito tempo com o doutor J., foi o primeiro médico que me atendeu, ele me via, assim, tipo são pessoas que te conhece pelo nome, quando eu, quando eu tava no consultório que fiquei bem mal, eu tive problema sério, fiquei internada e até me aposentei, porque às vezes eu nem vinha buscar a receita, a mãe que vinha porque eu não saía de casa. Fiquei em depressão assim, mais de dois meses sem sair da cama, mesmo, mesmo. De não tomar banho, não falar, de olhar e não vê, sabe?, mas, e quando eu vinha aqui, ele perguntava, como é que é, “bom dia J.” “Bom dia!”. Ele chegava no consultório, ele olhava meu exame, uma vez eu olhei pra ele, ele olhando pro exame, falei pra ele “eu vou morrer?”, ele disse assim “vai, tu vai morrer, eu vou morrer, tua mãe vai morrer, todo mundo vai morrer, agora, quando eu não sei”. Outro dia dizia que eu tava bonita, que eu tava gorda, porque eu fiquei bem magra.

E: A senhora chegou a ter aids?

J: Assim, aids tipo? Eu tive pneumonia! Isso é aids?

E: Não, eu acho que são infecções oportunistas que chama né?!

J: Eu tive uma pneumonia dupla só! Nunca fico doente.

E: Que bom!

J: É difícil eu ficar doente, eu digo que não pego nem gripe por causa do remédio. [rindo]. Aquele remedinho ali é bom, não deixa a gente pegar nem gripe, é melhor que injeção pra gripe.

E: Melhor que injeção! E a senhora toma injeção pra gripe também?

J: Não. É porque eu tenho umas alergia aí que eu não posso tomar muita coisa.

E: Entendi. E a senhora recebe outros suportes além do suporte médico, como ajuda de psicólogos, assistentes sociais?

J: Não, quando eu sai do hospital, eu fui pro Sinal Verde, daí lá tinha terapeuta, a gente fazia massagem terapêutica, fazia reiki, e tinha um grupo de apoio. E só frequento o grupo de apoio aqui.

E: E quando a senhora ficou no hospital, foi logo quando a senhora descobriu ou foi depois?

J: Não, eu descobri em 90 e foi em 2002, 2001 que eu fui pro hospital. Mas eu fui por causa da pneumonia, porque eu tomei um banho de mar gelado no outono e estava gripada. Aí qualquer um fica doente.

E: Verdade. Dona Jenifer., a senhora vê alguma relação nos documentos ou na fala das pessoas, quando a gente trata de mulher, a relação da promiscuidade e do hiv?

J: Não porque assim ó, a promiscuidade como? Como se fala? Tipo, tipo, a pessoa ser promíscua ou [...]

E: A pessoa ser promíscua, ter vários parceiros sexuais, né?! se envolver em várias práticas sexuais, a senhora acha que ainda tem essa questão, na fala das pessoas, nos documentos?

J: Eu acho que não porque todo mundo, assim ó, quantas pessoas que pegam parceiros. Muitas pessoas pegam do parceiro, não tem mais assim, grupo de risco, ou pegou porque, às vezes as pessoas que trabalham, pessoas que são profissionais do sexo, às vez tem mais saúde do que uma dona de casa, que corre menos risco do que uma dona de casa, porque elas tão trabalhando, elas se cuidam e quem tá em casa, tá ó [inaudível].

E: Tá. E qual que é a concepção que a senhora acha que o seu médico e as outras pessoas com quem a senhora convive tem do hiv? Que que a senhora acha que as outras pessoas pensam acerca do hiv?

J: Olha eu, a minha família toda assim sempre achou eu devia ficar, eu digo que eles achavam que eu devia ficar na redoma de vidro quando eu peguei, que eu não podia sair na chuva, não podia sai no vento, não podia nada. Tinha que ficar, me cuidar. E, mas agora a gente só comenta alguma coisa, só comenta uma coisa no Zap, ah “Surgiu uma pesquisa nova, uma vacina”, mas de resto é normal, é tudo é bem tranquilo para minha vida, assim sabe? As pessoas com quem eu convivo. Meus tios, eu tenho um primo também que tem hiv.

E: E a gente sabe, né?!, dona Jenifer, que os casos de mulheres que vivem com hiv, eles apareceram já logo no início da epidemia, lá na década de 80, mas isso não era noticiado, isso não era divulgado. Porque a senhora acha que isso aconteceu?

J: Porque não era divulgado?

E: É.

J: Eu acho pra abafa o caso, né?!, que as pessoas que pegavam hiv não eram só as pessoas, porque eles queriam eu acho, que talvez culpar um grupo de risco, armar um grupo de risco, então só os drogados e as prostitutas e gays que tem, né?!, quem é uma pessoa séria dentro de casa não tem, e por isso assim, ó, a pessoa, nessa época, eu acredito, que eu conheci mais pessoas que pegaram do meu marido, nessa época, quando eu me contaminei eu achava que eu era a única esposa que era, “como é que eu vou falar para alguém que eu tenho hiv se eu não sou nada disso”, entende?. Acho que complicou também para as mulheres, eu acho que todas deviam passar pela mesma coisa, eu não pertencia a esse mundo.

E: A esse mundo, desse grupo de risco da época?

J: Esse grupo de risco.

E: E a senhora acha que esse panorama mudou? Se sim, quais foram os motivos dessa mudança?

J: Eu acho que mudou, assim, porque hoje o hiv tem outra realidade, né?!, hoje ele tem tratamento, hoje as pessoas fazem exame, hoje já sabe como pega, como não pega, a pessoa já cuida mais, existe casais sorodiscordantes. Então acho que é bem mais tranquilo.

E: Aham, bom, né?!, agora a gente vai voltar um pouquinho na questão da saúde, né?!. Como que é sua relação com os colaterais dos medicamentos? A senhora teve algum efeito colateral, como por exemplo, lá no início tinha aqueles remédios que causavam lipodistrofia, né?!

J: Não, lipodistrofia eu não tive, mas eu tive, assim ó, tinha uns que davam diarreia aí tu tinha que tomar um outro para não dar, tinha outros que trancavam o teu organismo, tinha outros que davam pesadelo, assim, tinha um que eu, acho que era o Kaletra, aquele tu tomava e não dormia a noite inteira, eu fui obrigada, esse, esse aumentou bastante a minha imunidade e baixou bastante a carga viral, só que eu cheguei pro médico assim ó, eu não consigo dormir, porque eu não consigo descansar porque eu tenho pesadelo real a noite inteira, sabe?! Eu acordava cansada. Aí ele trocou. Foi um dos motivos de eu trocar esse. Aí teve um outro que eu não lembro o nome, o kaletra marcou minha vida.

E: A senhora tomou muito tempo esse Kaletra?

J: Eu tomei um ano. Tomei quase um ano ele. Mas chega uma hora assim que não, virei um zumbi com aquele remédio.

E: Sim, não dormia né.

J: É. Na verdade eu dormia, mas não descansava. Aí conversei com outras pessoas que usavam o remédio também e aí o doutor já me trocou. Aí teve outros que me deu diarreia, tinha outros que dava náuseas, teve bastante efeito colateral sim.

E: Aham. E a senhora passa por consultas médicas frequentes?

J: De seis em seis meses.

E: Com infectologista?

J: Com o infectologista.

E: E como é que é o seu acompanhamento nas unidades de saúde? quando precisa de outros médicos?

J: É bom. Eu não preciso, eu precisei porque quebrei o pé, mas fui bem atendida, fui no hospital, mas não, nem falei que eu tinha hiv, cheguei lá com pé quebrado, fiz o exame, botaram uma tala. Mas assim, normal, porque eu não fico muito doente, tipo né. E quando eu preciso eu vou no infecto. Agora eu fui no médico sim, fiz o preventivo agora, e essa semana passada agora eu fui no médico porque eu tava com esse lado dormente aqui, e era infecção no ouvido. Aí ele me deu um remédio, como que é, não lembro mais, amoxicilina pra tomar. Mas assim, ele sabe que eu tenho hiv, ele assim “tá tomando, tá fazendo o tratamento direitinho?” eu disse “Tô”, ele assim “Então continua”. Um médico bem legal também. Por enquanto eu só peguei gente boa.

E: Ok, e a senhora faz algum tipo de acompanhamento psicológico?

J: Não.

E: Nunca fez?

Sinalizou que não com a cabeça.

E: Por não querer ou por não conseguir, não conseguir atendimento, por exemplo?

J: Nunca procurei.

E: E tem apoio de outras instituições além do GAPA, como outro grupo de apoio, alguma igreja, alguma outra instituição?

J: Não. Eu participava do grupo das mulheres, mas também pouco se reuniu aqui em Floripa.

E: Do movimento das pessoas, mulheres soropositivas?

J: Sim, aí aqui não tem, assim, uma Líder que reúna todas as mulheres, não têm muitas mulheres disponíveis porque todo mundo trabalha, né?!

E: Aham, entendi. E como é a sua vida afetiva, a senhora tem um relacionamento estável, não tem não?

J: Não tenho. Eu não tenho.

E: Mas a senhora, tem alguma ligação de não ter um relacionamento estável e viver com HIV, ou não?

J: Olha, eu na verdade assim, que eu fico, tipo assim, pra ter alguém eu não sei a hora exata de falar que eu tenho hiv e isso incomoda, mas eu também não achei ninguém que valesse a pena me envolver, ter um relacionamento sério, mas se eu tiver um relacionamento sério, eu vou falar, né?!

E: Desde que a senhora descobriu que a senhora vive com hiv a senhora não teve relacionamento sério?

J: Tive. Tive.

E: Teve?

J: Tive oito anos com um rapaz, daí ele sabe também.

E: Entendi. E a senhora contou pras pessoas que vive com hiv? Se sim, qual que foi a reação delas e se não, porque que optou por não contar?

J: Na verdade eu não precisei contar, porque meu pai, a minha mãe sabia, daí ela comentou com as minhas tias, e o meu marido fez questão de ir no bar, encher a cara e falar pra todo mundo. Então eu não precisei contar. Mas todo mundo ficou assim ó, no começo “ah, tu tá tão magra”, tinha uma vizinha que olhava pra mim assim “ah, tu tá tão magra”, pô, eu pesava 42 kg antes de casar, eu tinha me separado, tinha recém, né, a A. tava com 4 meses, eu tava virada num palito, mas eu chorava até pegar o exame dela, eu chorava o dia inteiro, 24 horas, aí um dia ela chegou pra mim e “ai, como tu tá magra, né?!”, eu olhei para ela e disse assim, “qual o dia que a senhora me viu gorda? Só quando eu tava grávida, não foi?”, ela assim “Ah é né?!”, eu “é!”. Foi que eu puder dizer, porque eu sabia que ela queria dizer, aí eu falei assim pra ela. Mas de

resto não, de resto foi tranquilo, sabe? Às vez, eu acho que ninguém, a família, uns moram longe, uns moram perto. A gente bebe no mesmo copo, eles roubam minha cerveja, eu roubo a deles [rindo].

E: Aham. E a relação com seus filhos, assim a senhora contou pra eles, como foi, quando contou?

J: Os meus filhos, eles, eu contei pra eles no dia que o pai deles faleceu. Porque eu achava que eles não precisavam se preocupar sendo crianças, né?! , não ia entender, ia acha que eu ia morrer, porque era criança, e assim, têm os amigos também, né?! , os amiguinhos e tal. Aí, ele, no dia que meu marido, que o pai deles morreu, a gente chegou do enterro o meu mais velho, tava eu deitada numa cama, eu tava numa cama sozinha, e tava outro deitou numa cama, outro na outra, os dois numa cama e um em pé, sei lá, e nisso o meu mais velho chegou assim para mim e disse assim “mãe, e tu?”, aí quando eu olhei para ele, porque eles sabiam o que o pai tinha, né?! , e o meu mais velho já tinha perguntado e eu disse que não, e naquele dia ele olhou pra mim assim “mãe, e tu?”, aí ele já tava com dezesseis, a A. tava com 11, aí eu olhei para eles, olhei, pensei, ainda pensei “tá na hora né?!”, disse “a mãe também”, o menina, sabe que é voar tudo pra cima de ti assim, “tu não vai morrer, mãe!, tu não vai morrer, tu é saudável, mãe, tu não vai morrer, tu não vai morrer!”, Aí eu disse assim, “eu não vou morrer, pode ficar tranquilo que a mãe não vai morrer”, e foi, pronto, daí eles começaram a cuidar de mim também.

E: Aham, e a senhora se separou logo depois do pai deles?

J: Que a gente descobriu que tinha hiv?

E: Isso.

J: Eu me separei, mas eu voltei para casa. Depois eu me separei porque ele continuou usando droga e começou a, ele nunca me bateu, sabe?! , mas ele gritava, ele falava muito alto e brigava por muita coisa que não tinha sentido, tipo dois travesseiro na nossa cama, coisa de pessoas que tá mesmo alucinada, assim, sabe?! , Aí teve uma briga feia, a mãe foi lá buscar e nunca mais voltei. Aí me separei, ela tinha uns, a A. já tinha quase um aninho quando eu me separei de vez. Daí acabou, daí se internou, ficou um tempo, depois voltou. Depois foi indo, escreveu um livro, vendeu o livro, com o dinheiro que ele vendeu o livro, ele se drogou demais, que daí tinha dinheiro e ficou, deu meningite, aí invés dele ir pro hospital, foi se internar para deixar das drogas, que ele ia gravar um CD evangélico e acabou morrendo.

E: E esse livro que ele escreveu é sobre o hiv?

J: É.

E: Sobre a história de vida dele?

J: A história de vida dele, como ele [pausa longa, suspiro], como ele saiu das drogas pela, Deus salvou ele, tipo, quando uma pessoa entra na igreja que, só que foi justamente a venda do livro que matou, ele se matou né?! , na verdade ele foi suicida, né?! , pelo espiritismo, mas assim, tipo, e eu vi ele várias vezes drogado assim, depois que eu me separei, só que eu passava com as crianças pra ele não ver que eu, que a gente tava passando, não queria que as crianças vissem ele naquele estado lá. Mas foi assim que ele morreu.

E: E a senhora se sente culpada pela infecção?

J: Eu acho que não tem ninguém, não tem culpa, né?! Por que que eu ia me sentir culpada? Porque eu briguei com ele e ele sumiu com a aliança minha e eu disse “tomara que pegasse uma aids!”, às vez sim, mas eu acho que era pra acontecer isso aí.

E: E a senhora culpa alguém?

J: Não. Não culpo porque eu já tava separada e eu voltei. Eu voltei porque eu queria, né?!, tentar novamente, aí não deu certo, eu já sabia que ele tava usando droga.

E: E naquela época, a senhora conseguia negociar o uso do preservativo?

J: Não, a minha disse assim “me disseram que o V. tá usando droga com uma pessoa que tem hiv, tu diz pra ele usar camisinha!” eu disse, “mãe, como que eu vou dizer pro meu marido usar camisinha, ele vai achar que eu tô traindo ele”, porque eu conheci meu marido na escola, tinha 15 anos quando eu conheci ele, quando eu comecei a namorar ele. Daí, como que eu ia dizer pra ele “usa camisinha se não vou transar contigo”, “tá louca”, e ele disse assim pra mim, quando me disseram que ele tava usando droga injetável, ele pegava e levantava a camisa assim [dobrou a manga da camisa] e “olha aqui ó, olha aqui, vê se tem algum furo” e, nesse livro, ele escreve que ele injetava no pé e na virilha para mim não ver.

E: A senhora chegou a ler o livro então?

J: Não li todo porque tem coisa ali que acho que era a viagem dele, a mãe dele chorou quando leu, que ele botou que apanhava de racha de lenha e ela assim “eu nunca bati nele de racha de lenha”, aí ele escreveu uma parte que eu me separei dele e que eu fui embora e que ele tinha vendido o botijão de gás, aí ele comprou dois botijão de gás e eu voltei para casa. Eu não voltei pra casa. Ele não comprou nada, ele vendeu o resto todo, ele pegou um carro, ele foi ali na boa de fumo, e a minha prima que me ligou e disse assim “J. você tá se mudando”, meu nome!

E: Não tem problema, sempre que aparecer o seu nome, depois eu corto.

J: Aí “N. tá tu tá te mudando e nem falou nada para gente, como é que tu faz isso, o que que eu te fiz, que nem pra se despedir”, aí eu assim “não tô me mudando”, ela assim “como não, teu marido veio aqui com o carro de mudança e levou toda tua mudança”, aí eu cheguei lá, aí ele pegou, levou a chave para mim, e disse “Ó, nega, pode ficar com a casa, que eu vou me internar, faz o que tu quiser”. Aí eu voltei, tava a casa vazia, até um quarto de madeira ele arrancou, caixa d'água, brinquedo das crianças, tudo, sabe o que é não ficar nada dentro da casa, casa limpa, tudo, nossa roupa foi toda, só a roupa que eu levei pra lavar na mãe que ficou, o resto foi tudo. Tinha um sacola plástica com jornal dentro, um cobertor daqueles de enrolar móveis e jornal no chão, que era a cama, e na rua tinha duas pedra com uma grade, uma grade assim velha, enferrujada, uma panela toda preta, pequenininha, ele devia tá cozinhando ali. Eu sentei, eu não entrei, sabe?!, eu sentei na calçada e chorei, chorei. Olha, eu não acreditei no que eu vi, aí depois eu virei e nem voltei mais lá, mas aquilo foi um choque, né?!, abri a porta e olhar, nem entrei. E voltei pra casa, pra mãe. E depois disso, uma vez eu passei nessa boca de fumo que eu sabia onde ele tinha trocado, tava a bicicletinha dos meus filhos e o colchão do beliche no sol, a bicicletinha na rua.

E: E aí a sua família lhe apoiou?

J: Sim, sempre, mãe e pai e tudo, sempre. Me ajudaram, sempre cuidaram de mim, minha mãe era uma santa [inaudível].

E: E o que a senhora pensa sobre a medicina, ela tá avançando no tratamento, nas questões referentes ao hiv?

J: Pelo que eu vejo na internet tem já mais pesquisa, tem uma vacina que pode ser usada como, no lugar dos remédios, né?!, que ajuda bastante pra não esquecer, tomar uma vacina por mês, já pensou? Uma injeção por mês! Eu acho que tá, tá bem avançado, dizem as boas línguas que já tem até cura.

E: E a senhora acredita que tem cura já?

J: Eu, eu vi no, aquela reportagem do homem que se curou por transplante de medula, que ele fez porque tava com câncer, aí eu fui no, eu fui no, aí, numa palestra lá, que ele, o médico tava falando dos cromossomos, que se o cromossomo tiver uma falha, o hiv não se reproduz. E parece que foi isso que fez, que fez essa pessoa não, eliminar o hiv. Eu devo ter uma falha, porque imagina, 29 anos já, até hoje não ter problema assim sério, como eu vejo as outras pessoas, muita gente daquela época já foi embora.

E: A senhora teve contato com pessoas que não fizeram o tratamento e que acabaram falecendo?

J: Eu tive contato com pessoas que faziam o tratamento e bebiam e usavam muita coisa e acabaram falecendo.

E: Aham.

J: Teve uma menina que morava perto da minha casa, uma que tinha hiv e que mandaram morrer em casa, a irmã dela era minha vizinha, antes mesmo de eu pegar. E ela tinha um menininho de cinco anos, na época, quatro, cinco anos, e ela voltou pra casa, saiu das drogas, começou a tomar medicamento, começou a tomar até chá de alpinista fizeram pra ela, tudo que ensinaram fizeram, ficou forte, fez uma casa pra ela, criou o filho, foi avó, ajudou a criar o neto, adotou o filho de uma irmã, que a irmã tinha muito filho lá, aí trouxe um filho pra morar com ela, criou os dois, criou o filho, o sobrinho, o neto e morreu no acidente de carro. Porque, a irmã dela tava lá para mim que ela se matou, porque jogou o carro de cima de um trevo lá de Santo Amaro para Palhoça. Aí ela foi pro hospital e teve infecção generalizada. Aí ela faleceu. Mas assim, meu menino tava, eu tava grávida do meu menino e ele tá com 34, quando ela faleceu ele devia ter uns 30, acho, 32, bastante tempo.

E: com certeza. E quando a senhora entrou no Gapa e teve contato com outras pessoas que também viviam com hiv, algo mudou na sua rotina, se sim, o que mudou e ao que que a senhora atribui essa essa mudança?

J: Bom, eu tive dois momentos no Gapa. Eu tive o primeiro momento em 90 e foi quando a dona, a dona, presidente do Gapa na época, que marcou médico pra mim, me acolheu, que conversou comigo, me deixou mais tranquila. Assim, que, né?!, que fez tudo pra eu ficar mais tranquila, né?!. E o, daí, naquele momento ali, eu tava, sei lá, anestesiada, não tava né?!, e aqui tinham muitas pessoas debilitada, já assim, numa fase bem crítica, e olhei aquilo tudo, me assustou, assim, “Meu Deus, eu vou ficar desse jeito” aí eu vim só até pegar o remédio, pega o

remédio, ir ao médico, e depois não vim mais. Aí depois quando eu vim, eu vim acho, [inaudível] nem sei, tava passando aqui, entrei, aí já tinha outras pessoas que já tavam fazendo tratamento, que que já, já era tudo, a gente diz que a gente é tudo igual, né?!, aí bom, o hiv não vai me deixar daquele jeito.

E: Sim, na primeira vez a senhora se assustou e não voltou mais.

J: Não voltei. Aí na segunda vez eu comecei a vim. Aí a dona, a presidente me ligava pra mim vim, pros grupos, aí eu vinha, aí conheci a C., a B., e todas as outras pessoas que tão aqui até hoje. E tem um monte que não vem mais, mas, tá trabalhando né?!, mas conheço todo o grupo. Daí pronto, daí a gente já faz uma amizade.

E: E nessa segunda vez foi melhor, assim?

J: Foi, porque daí tu já vê assim “Bom, esses daí já são, né?!, se eu ficar desse jeito tá bom, né?!”. Não é tão crítica a situação da pessoa, porque assusta, porque tu não sabe, é igual o primeiro, quando tá grávida do primeiro filho, né?!, “Tu vai sentir uma dor assim assim”, tu não sabe, é o desconhecido daí.

E: E naquela época também não tinha todo o tratamento que tem hoje, né?!, era mais difícil.

J: Eu acredito que todas aquelas pessoas estavam no primeiro momento que eu vim já não estou mais aqui nesse mundo, porque elas já tavam ruim naquela época, né?!

E: Sim, e a senhora participa de outros contatos em sua rotina, que tem, que tem contato com mulheres que também vive com HIV?

J: Tem uma que tá morando lá em casa. Ela vive com hiv também, é minha amiga daqui. Ela tá construindo lá, então tá lá, tá dividindo o aluguel comigo até construir a casinha dela. E eu tenho bastante contato com as pessoas.

E: Mas tem assim algum grupo de apoio só pra mulheres ou são as pessoas que a senhora conheceu aqui, que conheceu em outros ambientes e daí?

J: Só os que eu conheci aqui também. Porque assim, as pessoas querem conhecer pessoas com hiv, só que elas não falam que tem. Porque eu não vou te encontrar na rua e conversar contigo e “oi, eu tenho hiv, e tu, tem?”, não é assim né?!, por isso as pessoa não se conhece, elas pode morrer uma do lado da outra e não saber que a outra tem, a não ser que vai pegar remédio mesmo lugar, né?!

E: Sim.

J: Mas assim não.

E: E o que a senhora gostaria que as pessoas soubessem que sobre hiv?

J: Aí, eu queria saber, queria que eles soubessem o meio de transmissão e que as pessoas se cuidassem mais e não ter preconceito com as pessoas, porque não é assim que pega.

E: Isso que eu pedir, você acredita que ainda há muito preconceito com as pessoas que vivem com hiv?

J: Há, existe, [inaudível] as pessoas não sabe que tu tem, e as pessoas que sabem, elas fazem piadinha sem graça, tipo, “ah, Kinder Ovo, ah não sei o que” “tá bichado”, é uma coisa bem pejorativo, né?!

E: A senhora já passou por alguma situação de preconceito?

J: Se eu já passei? Não. Não porque as pessoas que sabem que eu tenho são as pessoas que são meus amigos de verdade, né?! e quem não sabe, não precisa saber. Quem não sabe, né?!, porque eu sei que tem gente que tem preconceito, tem uma menina que mora perto da minha casa, aqui no [nome do lugar] e ela teve dois bebês e os dois bebês dela quem cuidou do cordão umbilical, até cair o cordão umbilical, fui eu. E um dia a gente tava, eu sai com ela e com o marido dela, e passou um rapaz, aí não, é, passou um rapaz, aí um falou pro outro “tá saindo com aquela gurria que tem aids, de certo já pegou, é porque de certo não usa camisinha” e começaram a conversar sobre o rapaz que tava com a menina que tinha aids e eu vi que eles têm preconceito e eu só imaginando “Porra, nem sabe que eu tenho e eu cuidei dos dois filhos dela e ela não sai da minha casa”, [rindo], mas não tem necessidade de contar, pra que?

E: Aham, a senhora conta pra quem a senhora se sente à vontade, né?!

J: Assim, se eu for ter uma relação com alguém, aquela pessoa vai saber, mas se não, não tem necessidade de saber “Sabe que vai sair a cura, pode ajudar em alguma coisa, não pode? não precisa saber”. E o resto tá tranquilo.

E: Aham. E a última pergunta então é o que que a senhora gostaria de mudar a forma como que as pessoas encaram hiv e aids?

J: Aí, como, eu acho que as pessoas não deveriam, mas aí assim, se eu disser que eu queria que eles encarassem com mais seriedade, tipo, se cuidando mais, porque hiv pega, hiv tem tratamento, mas não é uma pressão alta que tu toma, ah, porque a minha dizia “ah, mas eu tomo remédio a vida toda porque eu tenho pressão alta, e fulana diabetes”, mas pressão alta, diabete, bronquite, não passa. O hiv passa. Então eu queria que eles tivesse menos preconceito e mais cuidado, né?!, e saber que uma pessoa que não tem pode ter uma relação com outra que tem, sem problema nenhum, tomando os devidos cuidados.

E: Dona Jenifer. Então era isso. Não sei se a senhora gostaria de falar mais alguma coisa?

J: Não, é isso né. Que o hiv me proporcionou coisas boas também, porque eu conheci gente boa, gente legal, né?!, então, eu viajei, conheci outras pessoas, até de outros países, então, hoje viver com hiv, viver com hiv é viver, porque eu não sei como seria sem ele, né?!, só não ia tomar remédio, acho.

E: Já é parte da sua rotina, né.

J: Sim. Não tem nada de surpresa agora. Quase 30 anos.

E: Então eu vou parar aqui a nossa entrevista.

**APÊNDICE I – Entrevista realizada com Mariana (29 anos, seis anos vivendo com hiv)
em 08 de agosto de 2019, na casa de Mariana**

E: Então vamos lá, Mariana. Antes da infecção, o que você imaginava sobre o hiv e sobre a aids?

M: Ai, eu realmente achava, que, é meio um contexto geral assim, sabe?!, que a população também acha, que só pegava pessoas que não se cuidavam, que, pessoas que deviam ter vários parceiros e tal, e era isso, mais ou menos.

E: Que você imaginava?

M: É. Eu imaginava porque não tinha conhecimento sobre [inaudível] até então.

E: E depois da infecção você continuou com a mesma visão? Se não, o que que mudou?

M: Não, eu mudei, depois eu percebi que não né?!, porque eu peguei de um namorado, quando tinha todos os cuidados assim possíveis de, de, eu não me descuidava com qualquer pessoa, então entendeu?

E: Aham.

M: Tive, eu peguei de um namorado em quem eu já tinha confiança há algum tempo, a gente tava junto e aconteceu, né?!, então eu percebi que realmente aquela visão que eu tinha era muito distorcida da realidade.

E: Tá, e você tinha essa relação né?!, você conseguia negociar o preservativo nessa relação ou não?

M: Então no começo a gente se cuidava totalmente e depois de algum tempo a gente passou a não ter mais cuidado, assim né porque tinha confiança né?!

E: Era uma relação estável?

M: É. Ele falava que tinha todos os exames certinho e tal, eu tinha, tinha assim que eu ia periodicamente fazer todos os todos os exames, né?!, E aí depois, eu sei lá, fiquei meio...

E: Você descobriu em um exame de rotina ou você já estava sentindo alguma coisa?

M: Não, foi assim, ele descobriu, foi. Nós havíamos terminado e ele descobriu. Eu tinha decidido que nunca mais ia olhar para a cara dele, aí ele me mandou uma mensagem dizendo que precisava falar comigo e era urgente, era um assunto muito sério, aí, e aí eu retornei a ligação e veio uma bomba.

E: Aí ele te contou?

M: Me contou. Aí eu fiz um primeiro exame que não deu, e daí o médico disse que igual eu ia ter que repetir porque ele tava com uma carga muito alta, né?! Na época ele já tava com a doença, já tinha passado do estágio e já tava com a doença que a AIDS, né?!, e aí eu tive que

repetir depois de algum tempo e até participei de um, de um, do grupo Conceição em Porto Alegre, tive um acompanhamento por um período, com psicóloga, com médicos, porque para eles verem como que ela ia se comportar naquele momento no meu organismo, né?!

E: Sim.

M: E aí por um tempo eu fiz acompanhamento assim, no Hospital Conceição também para um grupo de estudos para eles verem como é que ele se comportava no meu

E: se você ia ou não desenvolver? Isso?

M: Isso, se eu ia desenvolver. Mas foi bem tranquilo assim, que o vírus ficou quietinho, não teve nada, sabe?!, de que eu realmente tive que começar depois os remédios pela gravidez, que aí ficou tudo bem louco.

E: Ah, entendi. E você pensa que o hiv é um vírus que afeta mais homens ou, do que mulheres?

M: Não, não difere assim, eu acho que é meio de geral assim, que não faz diferença entre homem e uma mulher.

E: E você acha que as iniciativas do governo, elas contentam as suas necessidades de viver com hiv? Se não, o que estaria faltando?

M: Ah, eu acho que que não contemplam e também falta um pouco de, é construído como se fosse um monstro assim, em cima disso sabe?!, aí as pessoas acabam até olhando para isso com olhar, como se fala, cheia de preconceitos, porque não é o fim do mundo, claro que é uma coisa terrível, mas não é o fim do mundo. Então acho que deveria ser mais conscientizado a respeito disso, sabe?!

E: Você acha que essas campanhas por exemplo de camisinha, quando se fala, né, nas campanhas, nos testes de hiv, você concorda com a abordagem que o governo faz, ou não para você tá errado, não é legal?

M: Eu concordo com abordagem, concordo sim, porque tem que ter uma abordagem mais impactante, porque se não a galera se descuida, totalmente né?!, mas também tem algumas coisas, como eu tava meio que em pânico assim, achando que pegava pelo sexo oral, uma coisa que não. Eu tive conversando com a infecto e ela me esclareceu um monte de coisas, porque antes eu fiquei insegura, porque eu tinha medo até de me relacionar com alguém pelo fato de “nossa, vou prejudicar alguém, né?!, vou passar isso pra alguém”, e não, então eu acho que, claro que, [outras vozes] não pode por causa das outras doenças, né?!, que também é focado, como a sífilis que também passa pelo sexo oral, então eles meio que generalizam para fazer uma campanha eficiente, né?!

E: Sim.

M: Sendo que não é só o hiv, tem as outras doenças.

E: Entendi, e você conhece as políticas públicas de saúde para as mulheres soropositiva?

M: Não.

E: Não? Tá.

M: [acenou]

E: Tá, você acredita que as políticas públicas são eficazes?

M: Acho que quando a gente têm conhecimento e busca, daí deve, algumas devem funcionar, assim, mas tem que ter o interesse da pessoa também em buscar o conhecimento, né?!

E: E para você como é que a relação com o tratamento?

M: Com o tratamento? Então no começo ele foi bem difícil, né?!, porque ainda era aqueles remédios mais fortes que hoje em dia já não está sendo mais usado e então foi bem difícil, assim, pelas reações que eu tinha, físicas, né?!. E hoje já é mais tranquilo, até pelo fato de eu estar fazendo acompanhamento psicológico e o tratamento, que isso é uma, é o que funciona bem, sabe?, que antes não tava, não tava funcionando, assim só o tratamento em si, só o físico.

E: E você aderiu ao tratamento? Sempre aderiu, teve momentos que pausou, que parou?

M: Teve, eu tive pausa, que foi no final de 2016 e daí eu retornei ao médico em 2017 porque eu tava tendo muitos problemas, assim, de pele, vários problemas e daí eu procurei e aí eu só conseguia atendimento, pra retomar o tratamento assim, agora em 2018. Eu fiquei um ano esperando, assim.

E: E nesse que nesse período que você ficou esperando, você não conseguiu a medicação então, nenhum médico te passou a receita?

M: Não.

E: Isso aqui em Florianópolis?

M: Aqui em Florianópolis. Aí eles ficaram naquele impasse, e eu ficava indo perguntar, aí, tanto é que agora, quando eu comecei com a psicóloga, primeira comecei com ela e depois eu retomei o tratamento, e aí ela me auxiliou que eu deveria procurar e também fazer um auê assim né?!, que olha, porque a minha unidade estava muito baixa, então assim, quando começa a imunidade baixar, corre o risco de desenvolver a doença e coisa que ainda não aconteceu e aí eu fui mais em cima, né?!, mais atrás e agora eu consegui até consulta com o infecto, consegui iniciar o tratamento.

E: E o que que eles te diziam para não te dar o tratamento, por exemplo médico da família, né?!, que pode dar em Florianópolis? Porque, o que que eles te diziam?

M: Que precisava passar, porque como eu tive muita reação física, quando eu tava grávida ainda suportava porque eu tinha um motivo pelo qual eu tinha que tá bem, mas depois eu meio que deixei assim, e aí as reações ficaram intensas, né?!, eu tinha muita diarreia e eu tinha que trabalhar e nesse nessa época parei e depois elas achavam que eu tinha que passar por um infecto porque ele tinha que me dar uma receita e tinha que fazer uma genotipagem, coisa que não foi necessária.

E: A genotipagem é para descobrir qual que é o melhor tratamento né?!

M: Sim.

E: E aí o infecto não fez essa genotipagem?

M: Não foi necessário, porque daí a gente, como mudou o medicamento também nesse, nesse período, né?!, e aquele remédio também que foi tirado de linha lá em 2016 também.

E: Qual que era que você tomava?

M: Kaletra.

E: Kaletra, e agora, toma o ...

M: Ai, e agora, eu não lembro, eu tenho ali o nome.

E: Depois a gente vê, então. Não tem problema.

M: Tá.

E: E quem foi o responsável pela escolha dos medicamentos? Foi o infecto então, nas duas vezes que você, a primeira vez e depois também?

M: Sim.

E: E como que é a relação com o médico, ele escuta as suas queixas? Tanto infecto quanto o médico do posto.

M: Então, agora eu consegui a, o atendimento com a doutora G., que é do posto de saúde lá do [nome do bairro] que eu também não tenho coragem de sair de lá, nem atualizar meu endereço aqui, continuo no antigo endereço pelo fato de eu ter confiança no sigilo médico daquele local, então assim, desde a minha gravidez eu faço acompanhamento lá, eu tenho confiança já no sigilo que o local tem.

E: Sim.

M: E assim a doutora G. é maravilhosa. Não tenho que falar, sabe?, ela não é médica que abraça realmente a gente, ouve todas as minhas queixas, ela foi atrás de muita coisa para mim e eu não tenho que me deixar assim, foi muito bom.

E: Ela é médica da família?

M: É médica da família. Só um minutinho. [saiu para atender o filho]

E: Sim.

{Filho: você quer me ajudar a montar o quebra cabeça? E: Hum, acho que é aqui ó, ah, consegui montar um. Isso.}

E: E você recebe outro suporte além do suporte do médico, como ajuda de psicólogos, assistente social?

M: Agora eu tô tendo suporte da psicóloga, né?!, e também a infecto que eu tô indo lá na, no [nome do bairro], então assim, agora eu acredito que esteja bem amparada, e assistente social, não.

E: Não porque você não procurou ou porque nunca conseguiu atendimento?

M: Eu até consegui um atendimento e não foi mais necessário, realmente assim, eu acho que foi tudo bem esclarecido e tal e não precisei mais, sabe?!, mas no momento que eu precisei eu consegui assistente social e toda.

E: Entendi, e Mariana, você vê alguma relação nos documentos ou na fala das pessoas, né?!, entre promiscuidade e hiv, né do fato de “ah, você tem hiv porque você é promíscua, tem vários parceiros sexuais, têm atitudes de risco”.

M: Não, nunca ouvi essa fala. Eu só, o que me gravou bastante é que quando eu fui ter ele, que daí sim, no hospital, eu fui chamar o médico, porque eu tava lá, pronta, né?!, tendo as dores e tudo e aí eu vi quando o médico falou assim “o problema está chamando”, e aí isso nunca mais saiu da minha cabeça “o problema está chamando”, tipo, o problema, eu fui chamada de problema naquele momento, e daí as pessoas olhavam para mim assim, porque eu tinha 23 para 24 e aí elas me olhavam com uma cara assim, tipo, muito. Eu já tava me sentindo ruim, né?!, pelo o fato de estar tendo uma criança, ter isso, e assim, a cara que as pessoas me olhavam naquele momento me deixou ainda pior. Tanto é que eu fiquei por várias semanas, assim, depois do parto eu só chorava, né?!, porque já tava com aquilo que eu, imagina toda mulher quer pegar o filho, poder amamentar e eu já tava sofrendo com isso, e aí eu lembrava daqueles olhares, daquela fala, e foi uma coisa muito dolorosa para mim.

E: E você acha então que isso foi uma atitude de preconceito em decorrência de você ter hiv?

M: De eu ter hiv, isso foi a única coisa, que nesse período todo, foi a única coisa que me marcou realmente porque eu, no demais assim, eu sempre fui bem tratada, bem, nunca tive outro problema a não ser esse realmente.

E: E foi o médico que fez o teu parto que teve essa fala?

M: Não foi, não foi porque ainda, isso foi no ali, naquela manhãzinha, sabe?, início de manhã e eu fui ter ele depois que já tinha trocado o plantão.

E: Entendi, então foi outro médico. E você fez cesárea ou parto normal?

M: Parto normal.

E: E como que você acha que a concepção do teu médico, tanto infecto, quanto os médicos que atendem no posto né?, E também das pessoas com quem você convive, qual que é a concepção delas acerca do hiv e da aids?

M: Nossa, agora não sei muito como responder essa.

E: As pessoas assim, com quem você convive, elas não tocam no assunto, como que funciona, ou elas falam, não sabem que você tem, sabem que você tem?

M: Então, acontece que eu já fui muito assim, de abrir para pessoas e de repente eu já vi fofoca até aqui no bairro a respeito, né?! . Porque eu morava com uma menina e ela assim, eu acho que quando tu convive com alguém é como ter um relacionamento, tu tem que, eu acho que abrir o jogo para pessoa saber, até porque às vezes tu vai tá lá com uma cara, eu quando vou ao médico eu volto, eu até avisei para minha amiga, disse: “olha, me deixa quieta porque é um dia que eu não fico bem”. Eu fico processando, sabe?!, eu não fico bem, então assim, eu conversei com a menina e depois eu tive minha vida esplanada assim, eu me senti muito mal.

E: Ela contou pras pessoas?

M: Contou para as pessoas, né?!, e aí ia hoje em dia eu já tenho muito mais cautela em conversar. Eu confio, e quando eu confio muito de uma pessoa e eu sei que aquilo vai ficar com ela, eu converso sobre, até porque, às vezes “Miga, se cuida!”, sabe?, não por nada, a gente tem que, às vezes, até uma pessoa que a gente confie, né?!, pode ter e nem saber também, então essa questão assim, né?!. Minha família inteira sabe, também sempre converso com os meus irmãos sobre, eles nunca entram em assuntos para falar sobre a doença, mas eu falo para eles tomarem cuidado com, né?! Ter cuidado, porque não dá pra sair se descuidando.

E: Bom, então né?!, agora que a gente tá estudando mais, a gente sabe que os casos de hiv nas mulheres apareceram desde a década de 80, mas naquela época não se falava nas mulheres, se falava de uma categoria de mulheres, as prostitutas, né?!. Porque que você acha que lá no começo da epidemia as mulheres não tiveram essa visibilidade que tem hoje?

M: Aí eu acho que, eu acho porque no começo eles deveriam focar mais no público, realmente assim, né?!, gays, prostitutas e, e foi foi se percebendo que não era só um grupo, né?!, que os homens também davam as puladinhas e se contaminavam, iam lá e contaminavam a parceira dentro de casa e isso era muito abafado, coisa que hoje em dia já não tem mais isso, hoje em dia as mulheres também não, não vivem mais com o único parceiro, né?!, elas já tem toda uma liberdade, muitas não querem nem casar, olha eu, trinta anos, sou mãe e vivo bem assim, né?!, então acho que nessa época não era assim.

E: E você acha que hoje esse panorama mudou? Se sim, quais os motivos dessa mudança?

M: Eu acho que mudou pelo fato da mulher ter buscado mais pela liberdade dela né?!, realmente mudou porque a mulher tá conquistando o espaço dela também né?!, e acaba tendo mais visibilidade.

E: Sim, e qual que é a sua relação com os medicamentos e com os efeitos colaterais? Queria que você falasse um pouquinho dos efeitos colaterais, como que foi né?!, você já falou um pouquinho né, mas eu queria que falasse um pouquinho mais.

M: Então, a primeira vez, assim, eu tive muita diarreia com o Kaletra e durante a gestação assim eu tive alguns episódios de vômito e eu aguentava, né?!, Fazia tudo assim para conseguir manter aquele tratamento, aí foi uma época que eu não aguntei mais, eu tinha que trabalhar e trabalhava entrava de manhã e sair à noite do trabalho, e daí nessa época não tinha tempo pra tá procurando um médico, pra tá procurando ajuda e também a cabeça não ia muito legal e eu abandonei total essa vez aí o tratamento, , né?!. Aí quando eu comecei sentir as coisas no meu corpo, eu retornei ao médico, procurei ajuda, falei “olha, eu parei o tratamento, mas quero retomar, porque o meu corpo tá pedindo por ajuda”. Aí passou esse período todo e aí foi caindo

a imunidade, né?!, e aí no começo desse ano quando eu já retomei assim tratamento os médicos me falaram muitas coisas sobre o medicamento, o novo medicamento que eu iria iniciar, e eu não tive muito daqueles efeitos todos que eles falaram, eu tive na primeira semana só, o vômito e foi muito tranquilo assim, acho que meu corpo se adaptou muito bem a esse novo medicamento, assim, que é um comprimido só também, né?!, ao dia, antes eu tinha que tomar três comprimidos pela manhã e pela noite, então era muito desconfortável, era ruim, porque engolir três comprimidos grandes era ruim mesmo. Agora já é mais tranquilo, porque é um único comprimido, um único comprimido à noite, antes de dormir, e acho que tá bem mais tranquilo assim, essa evolução que teve.

E: Sim, e você começou o tratamento quando você descobriu, a primeira vez, logo quando você descobriu ou não, demorou um pouco?

M: Só na gravidez.

E: E foi por que você não quis naquela época ou por que o médico não...

M: Porque o médico achava que não era necessário, porque como eu falei, né?!, eu fiz um acompanhamento no Hospital Conceição, e aí lá eles fizeram um monitoramento por um período de tempo, acho que foi por um período de seis meses, que eles observavam como o vírus tava se comportando, e ele não tava evoluindo, ele tava ali, mas ele não tava progredindo, sabe?, tava quieto, e a minha imunidade também continuava boa, então assim ele não, não tava tendo

E: Eles acharam que não precisava.

M: Naquele momento não precisava.

E: Entendi.

M: Aí eu comecei realmente quando eu fiquei grávida, que daí fiquei bem, ficou tudo bem louco, né?!,

E: O teu organismo você quer dizer, tua imunidade baixou?

M: Isso, minha imunidade baixou, o vírus começou a subir, né?!, se multiplicar, e aí precisava do início de tratamento, até para ele não correr o risco, né?!

E: E aí foram os médicos que indicaram então o começo do tratamento?

M: Foram os médicos. Foi a infecto daqui da Florianópolis, que eu já tava aqui.

E: Ah, você já tava aqui. Entendi. E você passa por consultas médicas frequentes?

M: Sim.

E: Com a infecto é de quanto em quanto tempo, as consultas?

M: Então eu tive uma consulta agora, nesse mês que passou, e vou tomar uma agora esse mês, e depois vai ser de 6 em 6 meses, porque agora ela quer ver como, ela me deu uns exames para

fazer e vai ver como eu estou, e aí depois de seis em seis meses, que vai ser o suficiente assim para monitorar como é que eu estou, como vírus está, como meu corpo também está reagindo aos remédios.

E: Entendi. E como é que é o teu acompanhamento nas unidades de saúde, né?!, você já falou um pouquinho que prefere ficar lá no [bairro] e não aqui. Como que você vê esse acompanhamento, desde quando você entra, da recepção, do pessoal da recepção, da equipe de enfermagem?

M: Então esse é um fator que me apega muito ao [bairro], o fato de eu ser bem tratada, desde o momento que eu chego, as pessoas até eu acho que já conhece, já me conhecem assim, então eu me sinto segura e me sinto muito bem acolhida no posto de saúde que eu frequento e até teria que mudar e eu não tenho coragem pelo fato de eu já saber que aquele pessoal me trata bem e tem sigilo, enquanto a doença, né?!.

E: É, mudar você não precisa, né?!, porque quem tem doença crônica pode escolher outro posto então se você quiser ficar lá, a princípio, pela legislação, não tem problema nenhum.

M: Olha, eu não tinha conhecimento disso.

E: Não tem problema nenhum, pela legislação você pode optar por ter o tratamento, pegar o medicamento, tudo isso em outro posto que não seja o posto da sua comunidade, então não, não te preocupa com isso não tem problema, pode continuar lá.

M: Eu fico feliz em saber, porque eu gosto de, sabe?, que nem eu falei a doutora hoje em dia é muito eficiente, assim, ela me escuta, ela então, a gente vai atrás, quando eu tive, eu retornei esse ano, né?!, ela disse “Nossa, mas como assim um ano esperando?”, ela fez toda uma movimentação para me ajudar porque ela tava vendo que, que precisava fazer algo, que sabe?, não só esperar, não a fila vai andar e vou deixar que a fila ande por si só, não ela foi, ela mandou e-mail, mandou mensagem e ficava lá, sabe?!, indo atrás, eu achei isso muito bom assim, não tenho que me queixar não.

E: Entendi e você faz algum tipo de acompanhamento psicológico?

M: Sim, no Gapa, né?!.

E: No Gapa com a M. E você tem apoio de outras instituições além do GAPA, como uma igreja, uma associação de moradores, alguma coisa assim?

M: Não.

E: E como que é a sua vida afetiva, você tem um relacionamento estável, tem relacionamentos não estáveis?

M: Não tenho.

E: E você acha que isso é em decorrência do hiv ou não?

M: Então eu acho que também tem, tem um pouco a ver, mas também tem haver muito mais com os meus traumas de infância do que com isso, sabe?!. A dificuldade, claro que é um fator

a mais na dificuldade de me relacionar hoje em dia, mas tem também as outras questões desde a minha infância, assim.

E: E você contou para as pessoas que vivem com hiv? Se sim qual que foi a reação delas e, se não, por que que optou por não contar?

M: Então, sempre quando eu tenho alguém, assim, que eu me relaciono, eu sempre procuro falar porque eu acho que a pessoa tem que saber, né?!, eu não gostaria de me relacionar com alguém e depois ser tomada por surpresa, né?!, olha, então, até porque, para pessoa se sentir mais segura, procurar o conhecimento também sobre, ver que também não é tudo aquilo, né?!, tão assustador, claro que tem que tomar todos os cuidados, mas não é que aquele exagero todo, né?!. Então eu sempre procuro falar. Algumas pessoas reagem com muito medo, né?!, e nesse período eu acabei conhecendo algumas pessoas e outras assim, me acolhem que chega me assustar da maneira como elas reagem, né?!. Eu tive um namorado que, ele me assustou, assim, porque ele foi muito, muito, “tá tudo bem, tem nada demais”, e eu ficava assim, “nossa”, uma reação que a gente não espera, porque geralmente pessoas ficam mais assustadas, né?!, causa um determinado medo.

E: Você já sentiu um preconceito, além do susto das pessoas?

M: Não, não. Já senti assim [inaudível] por fora, quando se espalhou uma fofoca, né?!, a respeito e e alguns olhares, mas geralmente as pessoas nunca, nunca falam qualquer coisa para mim.

E: Diretamente?

M: Diretamente.

E: Entendi, e como é que foi com a tua família, quando você contou?

M: Ai, com a minha família foi meio desesperador, porque eles já não gostavam do menino que eu me relacionava, então quando que eu contei, assim, foi muito, “a gente ainda vai se encontrar para resolver essa conta”. E aí eu já conversei com eles, assim, hoje em dia é mais tranquilo, mas aquele momento foi muita revolta.

E: Entendi .

M: E a minha mãe, assim, às vezes, também fica meio desesperada, né?!. Já falou assim “ai, se a mãe pudesse, trocava o sangue dela com teu”, então é delicado, né?!

E: Sim.

M: Mas hoje em dia, eu também percebi que eu preciso estar bem para que isso esteja controlado, né?!, porque quando a gente não está bem emocionalmente, né?!, isso desequilibra tudo.

[falas do filho]

E: Mariana, e você se sente culpada pela infecção?

M: Já, já me senti muito culpada. Hoje em dia, eu descobri que não, eu não tenho culpa [inaudível], mas eu já me senti muito culpada. No começo assim, até eu saber que eu não tenho culpa, na verdade nem a outra pessoa tem culpa, então assim tá, mas eu já, já lidei muito com a culpa, sabe?!, de ficar me torturando e pela culpa, hoje em dia já não.

E: E você culpa alguém?

M: Hoje em dia já não, né?!,

E: E no começo?

M: No começo eu me culpava, eu não culpava ele, eu me culpava muito, mas hoje em dia já não me culpo mais, então também não culpo ninguém, assim.

E: E o que que você pensa sobre a medicina, ela tá avançando? no tratamento?

M: Sim, até pelo fato de eu ter que tomar 3 comprimidos e hoje e dia eu tomar um e ser muito mais tranquilo esse um comprimido do que aqueles vários que eu tomava.

E: Aham. E quando você entrou no Gapa, né?!, que você teve contato com as pessoas, que você teve ajuda da psicóloga, algo mudou na tua rotina? Se sim, a que você atribui essa mudança?

M: Ai, eu, sim, muita coisa mudou e até a confiança que eu tô tendo em mim mesma, em conviver com isso e saber que isso, a doença não muda quem eu, Mariana sou, então isso tá me ajudando muito, assim, essa ajuda com a psicóloga, que antes eu ficava “ai, eu tenho”, e interferia, eu não tinha confiança em mim mesmo que hoje em dia tá sendo construída uma confiança, assim, não isso não muda quem eu sou, né?!

E: E você participa de, de outros locais, outros espaços da tua rotina [interrupção] [falas do filho] que você convive que você convive com outras mulheres que também vivem com hiv?

M: Não, não.

E: E o que que você gostaria que as pessoas soubessem sobre o hiv?

M: Ai, e agora, acho que, sexo oral não [rindo]

E: Pode falar, é o que você gostaria.

M: Que sexo oral não tem risco, e que a pessoa se cuidando, dá para fazer tudo bonitinho, né?!, mas tem que ter o cuidado da pessoa que tem e também sempre colocar pra outra, que ela tá se envolvendo, a situação, né?!, deixar o outro a par, né?!

E: Entendi. E o que que você gostaria de mudar no jeito que as pessoas encaram o hiv e a aids?

M: Ah, eu gostaria que as pessoas fossem menos preconceituosas, e achar que que o toque vai contaminar, que o, sabe?!, comer no mesmo talher, porque geralmente as pessoas mais velhas acham que se compartilhar um sabonete vai pegar, sabe?!, essa coisa assim, saber que não, isso não pega.

[interrupção] [falas do filho]

E: E você acredita que ainda há muito preconceito com as pessoas que vivem com hiv?

M: Há, há muito.

E: Você já passou por alguma situação, além do momento do parto?

M: Então a única vez que aconteceu assim, foi a vez que eu morava com uma menina e ela foi e explanou, assim, no local onde eu trabalhava, que foi no mercado e, e falou para todo mundo, mas, porém, eles não acreditavam que eu tivesse, então assim, eles não, em nenhum momento alguém me questionou sobre, se falaram alguma coisa, não chegou aos meus ouvidos, foi a única coisa que eu soube que ela falou, né?!, mas os meus colegas assim, eu acho que pelo fato de me acompanharem e me conhecerem, nunca falaram nada assim “é verdade ou é mentira”

E: Nunca te perguntaram?

M: Nunca me perguntaram. Um menino, esse ano, ele veio me perguntar, só que isso já faz 3 anos e veio perguntar se era verdade, e eu não tive medo nenhum de falar a verdade. E até a infecto me falou “olha, você não pode sair falando isso”.

E: A médica falou que você não pode falar?

M: É, ela achou melhor eu me reservar pelo fato de ainda haver muito preconceito, né?!, das pessoas ficarem “nossa, mas ela tem” e também pelo fato dessa pessoa conhecer outras pessoas e pode falar, e falar de um jeito que, sem ter o conhecimento sobre.

[interrupção] [falas do filho]

E: Mariana, e você falou dessa situação do parto, e como que foi pra você quando você descobriu que tava grávida? Foi uma gravidez planejada, como foi essas questões?

M: Não, não. Então, na época eu levei um susto bem grande assim, e o pai dele não tem nada, que na época era controlado, então

E: Você tava indetectável na época que você engravidou?

M: Não havia riscos. Então tava bem tranquilo, né?!, mas porém eu levei um susto bem grande, porque eu queria ser mãe, mas eu queria ser nova, em nessa idade eu tava com 23 anos e sabia que eu não poderia amamentar e tal, então já, já tinha sido excluído da minha vida assim a maternidade.

E: Quando você soube que você vivia com hiv você excluiu da sua vida a maternidade?

M: A maternidade.

E: Por quê?

M: Porque eu não ia poder amamentar e também, para mim assim, pelo fato dos riscos, né?!, que teria a criança. Então eu excluí a maternidade na minha vida, foi uma coisa assim “não vou ser mais mãe, se um dia eu ter um filho, eu vou adotar”, E aí, de repente, eu me vi grávida assim, foi muito “e agora?”, eu me tranquei em casa, chorei vários dias e depois eu fui “Nossa, mas eu vou ter essa criança, né?!, eu vou ter essa criança, ela vai ser amada, vai ser acolhida” E aí fui lidando, né?!, com isso, com o fato, e até o parto assim, foi, foi trabalhar muito a minha mente e mesmo assim, depois do parto eu ainda ficava chorando muito porque ele chorava de fome eu chorava de angústia mesmo, né?!, que eu acho, que não sei eu acho que a maioria das mulheres que que passam por isso, devem ter essa essa ferida, né?!, que não pode amamentar e tal, fica um pouco diferente, né?!,

E: E você pode fazer parto normal? os médicos não quiseram fazer cesárea?

M: Então, a médica fez um acompanhamento e disse que se tivesse indetectável e ele tivesse encaixadinho, tudo, seria um parto normal, né?!, agora se não ficasse indetectável, a gente teria uma cesárea pelo fato dele não ter riscos, mas como foi tudo bonitinho, que nem ela falou, se encaminhou tudo para o parto normal e eu fiquei indetectável assim com um mês de tratamento, já tava indetectável, né?!, e já tava tudo muito bem, a imunidade estava boa, então não tinha porque ser cesárea, então foi parto normal.

E: E o pai dele sabia que você tinha hiv.

M: Sim, sabia.

E: E foi tranquilo?

M: Foi tranquilo.

E: Então era isso, Mariana, nossa entrevista vou encerrar ela tá.

APÊNDICE J - Entrevista realizada com Virgínia (sete anos vivendo com hiv) em 06 de agosto de 2019, nas dependências do GAPA

E: Virgínia antes da infecção o que você imaginava sobre o hiv e sobre a aids?

V: Na verdade, eu não me importava muito com o assunto. Conhecia algumas coisas, mas quando eu descobri a doença, eu descobri que o que eu sabia era muito pouco e eu achava também que isso nunca ia acontecer comigo.

E: E depois da infecção você continuou com a mesma visão? Se não, o que mudou?

V: Não, não continuei com a mesma visão. O primeiro momento foi de susto, vergonha, da minha família dos meus amigos e aí eu comecei a, nas consultas, questionar muito o médico, receber muita orientação dele e comecei a buscar muito, muito! Na internet, conversando com pessoas, até quando eu ia as consultas que eu tava ali na sala de espera eu ficava conversando com pessoas que já eram soropositivas há mais tempo, então a partir desse momento eu comecei a descobrir o que era viver com hiv, ter hiv.

E: Faz quanto tempo que você descobriu, Virgínia?

V: Eu descobri em outubro de 2013.

E: Há seis anos, mais ou menos, então?

V: Isso.

E: Virgínia, você pensa que o hiv é um vírus que afeta mais homens do que mulheres?

V: Não. Não.

E: E você acha que as iniciativas do governo elas contemplam as suas iniciativas de viver com hiv? Se, não, o que que tá faltando?

V: Bom, eu acho pelo que eu pesquisava e antes deste governo entrar, agora, do Bolsonaro, tinha muito mais, hã, tinha, como é que eu vou dizer, lá em Brasília, nossa faltou a palavra.

E: Os comitês de pesquisa? [Referência à conversa anterior da pesquisadora com Virgínia]

V: Os comitês, mais divulgação, campanhas na TV, campanhas nos postos de saúde. A gente via cartazes, né?!, sobre a prevenção do hiv, né?!, e agora o que eu tô vendo: que esse governo ele tá tirando tudo isso da mídia, né?!, que é onde a gente geralmente vai buscar a orientação. E ele tá cortando, para os LGBT, para qualquer um de nós.

E: Virgínia, e você conhece as políticas públicas de saúde para as mulheres que vivem com hiv?

V: Hum, eu acho que tudo não.

E: Tem algum conhecimento de algumas, alguma coisa?

V: Não, eu acho que não. Acho que especificamente para mulher eu não conheço nada

E: Tá, e você acredita que as políticas públicas de saúde onde elas são eficazes?

V: Eu acho que sim, eu acho que sim. Porque se é público é uma coisa que tá ao alcance de todos, né?!, então seja ela pras pessoas com hiv ou não. Assim como eu ia no posto de saúde antes de ter hiv e lia lá o cartaz “Proteja-se!” ou “hiv se pega assim, não se pega assim” ,eu acredito que hoje em dia, no posto que eu vou de saúde, eu não vejo mais nenhum cartaz.

E: Entendi. Virgínia e como é que é a tua relação com o tratamento?

V: Eu assim ó: quando eu descobri, eu queria começar muito rápido meu tratamento, tanto é que no dia que eu descobri, eu já corri para o SAE, que lá em [cidade] tinha um serviço de atendimento especializado, elas já me cadastraram, já marcaram consulta e exame de carga viral. E isso em outubro, eu acho que foi início de dezembro eu já consultei, já fiz exame e em seguida já comecei a tomar o primeiro medicamento, que foi o Kaletra que não deu certo, aí eu tive que voltar no médico e pedir para trocar, porque tava tendo muito efeito colateral.

E: Quais eram os efeitos colaterais que você tinha?

V: Eu, na época eu fumava, e aí eu ficava, eu ia fumar na frente de casa, não fumava dentro de casa, e eu ficava em pé, e às vezes eu tava em pé, ali fumando, e simplesmente a diarreia saia perna abaixo, sem eu sentir. E isso até na [referência ao trabalho] aconteceu, de eu ter que ir embora para casa porque me sujei toda e aí eu vi: “não, não é uma coisa normal, né?!”, e não foi, não era normal mesmo, tanto é que o médico trocou.

E: Era do Kaletra?

V: Era do medicamento.

E: E depois do kaletra, você passou a usar qual?

V: Passei a usar nevirapina e o 2 em 1, que eu usei até agora, dia 25 de julho, e aí a médica daqui, de Florianópolis, trocou o meu tratamento.

E: Ela trocou por quê? Ela falou?

V: Ela trocou porque ela disse que o nevirapina, que foi que ela tirou, ele é um remédio bem ultrapassado. E aí ela me deu o, que é o mais novo deles, deixa só olhar que tem ele aqui, o nome é do...

E: Doluteglavir?

V: Esse mesmo. Aí assim, na primeira semana eu te vi, eu me senti muito zozza, com dor de cabeça, cheguei a ligar para lá para falar com ela, mas não consegui atendimento, mas agora eu já tô na terceira semana de uso e já tô, já tô bem, não tenho mais efeito colateral, então dá para continuar.

E: Bom você aderiu ao tratamento, né?!, e sempre foi o médico o responsável?

V: Sim.

E: O infectologista ou o médico da família?

V: Em [referência à cidade] foi infectologista, em [referência à cidade] também o infectologista. Aqui em Florianópolis eu fui na médica da família, no posto de saúde, mas eu não gostei do atendimento. Achei a médica sem conhecimento. Ela não sabia a questão ali dos remédios ela teve que olhar a transferência que eu trouxe de [referência à cidade], que dizia que remédio que eu tomava ela fez eu continuar mesmo. Ela já me deu remédio para 180 dias e aí, como eu fiz um plano de saúde, da Unimed, e eu vi que tinha infectologista, eu optei por então fazer o tratamento pelo plano de saúde.

E: E aí aqui você faz, então, na rede particular com o infecto?

V: Isso.

E: Mas os medicamentos pega na rede pública?

V: Isso.

E: Entendi. E Virgínia e como é que é a sua relação com o teu médico? Agora você falou que não foi legal com a médica da família, né?!, mas com os médicos que você passou, há escuta das suas queixas? Como é que funcionava?

V: Escutavam. O primeiro médico eu digo que foi um anjo que caiu na minha vida, porque foi ele que me acompanhou, que me acolheu. Foi ele que me deu os primeiros medicamentos, foi com ele que eu alcancei a carga viral indetectável em 3 meses de adesão ao tratamento, que foi um dos dias mais felizes da minha vida, eu saí de lá chorando, mas de emoção. E aí todas as pessoas que estavam aguardando para consultar: “porque tu tá chorando?” “porque eu tô muito feliz, porque eu estou indetectável” e tu vê pessoas que tu não conhece vibrarem contigo. Sabe? então eu acho que isso é uma conquista, né?!, da adesão, do tratamento e assim, olha, aí a gente vê que tem outras pessoas no mesmo barco que gente, que passam por dúvidas, por medos que a gente passa, mas também tão ali. Mesmo quem não te conhece, para vibrar junto contigo. [chorando]

E: Vou continuar. Então você aderir ao tratamento, né?!. E você recebe outros suportes, além do suporte clínico, como ajuda de assistente social, psicólogo, nutricionista?

V: Lá em [referência à cidade] e [referência à cidade] eu não cheguei a acompanhar, a fazer acompanhamento com psicólogo. Fiz com psiquiatra, aí tomava medicamento para manter a estabilidade, né?!, porque fiquei bem assustada.

E: Foi depois que você descobriu tava vivendo com hiv, que você procurou ajuda?

V: Isso. Aí quando eu fui para [referência à cidade], lá tinha psicólogo, porque o atendimento era feito na faculdade de medicina, e aí a infecto era na faculdade de medicina, e ela encaminhava a gente para um psicólogo, que eram alunos da Faculdade de Psicologia, mas com toda a orientação de professores e tudo era, uma vez por semana, era muito bom. Fiz por um bom tempo. Não cheguei a fazer mais de um ano, porque aí a minha mãe faleceu, eu fui morar em [referência à cidade] com meu pai e aí eu parei de fazer, mas aí eu noto assim me fez falta, fez falta e até o motivo de eu procurar a Marília aqui é porque eu ando me sentindo muito agressiva com as pessoas, eu tô muito sem paciência, eu tô muito assim, pelas coisas serem

certas, as coisas erradas, eu não estou gostando de ser contrariada. Então assim, eu custei a ser aderida aqui, no programa do hiv no posto de saúde.

E: Aqui em Florianópolis?

V: Custei, até o Alexandre [presidente do GAPA ouviu muito as minhas reclamações, ele me ajudou bastante, ele também entrou em contato com o posto: “Gente, ela tá chegando, ela é nova na cidade, ela precisa entrar”. Foi ele que conseguiu me encaixar uma consulta lá, porque o posto não tava.

E: Ah, você não conseguia nem consulta?

V: Não, eu não conseguia. Um dia eu fui às 11 horas da manhã para ser atendida partir da uma da tarde. Já tinha pessoas na minha frente, eu fui chamada às 3 horas da tarde, sentei na frente da médica e ela tava esbaforida e ela disse assim: “Porque tu precisa de um atendimento especial, e eu hoje não tenho tempo!” Eu digo: “OK, mas que tu não solta às cinco da tarde? e agora são três”, “não, mas nós vamos ter uma reunião e eu não vou poder te atender hoje”. Eu digo: “Poxa, mas já era para ter me dito isso antes, que eu não teria ficado esperando”, “Ah, pois é, mas eu não vou poder te atender”. Só que aí ela pegou olhou no computador dela e “vou te marcar para quinta-feira, 11 horas da manhã, tu podes?” “posso”. Aí eu fui com horário marcado por ela. Fui, recebi o atendimento, mas eu não gostei.

E: Mas você não gostou porque você acha que foi teve algumas questões de preconceitos envolvidas?

V: Não. não era questão de preconceito, era questão de, eu acho que o posto ele é bem lotado mesmo e acho que essa questão de atendimento é bem difícil. Tipo tu tem que ir de madrugada.

E: Qual que foi o posto que você foi?

V: [referência ao bairro]. Aí, assim, eu não vi muito preparo da médica para lidar com isso, eu não sei se tem muitas pessoas com hiv lá, ou se tem poucas pessoas com hiv lá, se ela não tem experiência mesmo, ninguém nasce sabendo também, né?!. Eu queria algo mais.

E: Aí esse infecto você conseguiu pelo plano?

V: Sim, é uma médica, ela é muito calma, ela é muito de ouvir ela, é de te examinar da cabeça aos pés, tanto é que ela descobriu que eu estava com uma mancha no palato mole que é o céu da boca boca, ela mandou abrir a boca e ela disse assim: “Que que é essa mancha no teu céu da boca?” Eu disse: “Que mancha?”. Aí ela me deu o espelho, me botou uma lanterninha dela e ela disse: “Essa aqui”. Eu disse: “Olha, doutora, eu não sabia que eu tinha, eu usei aparelho ortodôntico até abril, a minha dentista, eu ia mensalmente, ela nunca falou que eu tinha mancha, agora eu até me assustei”. E ela: “Eu vou te encaminhar para um otorrino”. Fiquei com os olhos deste tamanho, assustada. Aí eu marquei o otorrino, fui, aí cheguei lá e disse: “doutor, eu tô com câncer de boca?” e ele “não, eu vou te mostrar o que que é câncer de boca”. Aí ele abriu o computador dele, me mostrou “Isso aqui é lesão de câncer de boca e tãtã. O que tu tens é isso aqui”. Eu tinha uma coisa chamada líquen, que é um fungo e como se adquire isso? através do stress ou de uso constante de medicamentos, tenho as duas coisas né, o stress da mudança rápida, repentina pra cá, porque de repente eu não tinha isso lá em [cidade] ou de repente eu tinha e a minha dentista não reparou. Mas fiquei aliviada, ele me deu medicamento, quando eu

retornei agora para consulta com a médica ela olhou, ela disse: “O remédio fez efeito”, me mostrou com o espelhinho, “ó, não tens mais a mancha”. Era tipo uma rendinha, sabe? Assim, como se fosse um bordadinho branco com uma mancha vermelha mais escura e esse bordadinho branco e agora tá normal.

E: E você se mudou Virgínia, porque que você veio para cá?

V: Porque a minha filha fez a seleção para o pós-doutorado e nós morávamos juntas em [cidade], eu, ela e o noivo dela, e como eu perdi os meus pais, minha mãe em agosto de 2016 e meu pai em agosto de 2017, eu só tenho ela e o meu irmão que mora em São Paulo. E aí ela, quando passou aqui, ela disse “mãe vamos embora?”, “Vamos”. Só que eu tô passando mais ou menos, por um problema, que ela te procurei a Marília, de ela e o noivo agora estarem dizendo que eu tô atrapalhando a relação deles.

E: Entendi.

V: Então eu tô meio perdida sem saber para onde ir, o que fazer, se alugou um apartamento só para mim, mas fico igual perto dela.

E: Sim, na mesma cidade.

V: Ou se continuo junto no apartamento, porque ao mesmo tempo que às vezes eles dizem que “A senhora tá atrapalhando nosso relacionamento”, muitas vezes, eu sinto que eles são ainda um casal muito imaturo e precisam da minha ajuda ainda, sabe? Porque eles ainda estão em busca do futuro deles, os dois não tem emprego, vivem de bolsa, o meu genro faz doutorado em [cidade], ele vai de 15 a 20 dias para lá, fica uns dias lá, depois ele vem para faz a parte escrita, e aí a minha filha ficaria sozinha nesse tempo, eu não sei se ela tem estabilidade para ficar sozinha, porque eu falei para Marília, é muito mimada, ela é minha filha única, ela foi rejeitada pelo pai. Eu abracei a causa, ela era neta única, sobrinha única, ela é mimada, ela é mimada, ela tem 27 anos, ela fica deitada. Ela diz assim: “[referência ao nome do genro] me traz água, tô com fome, tô com dor, me vê um remédio”, e assim, sabe, eu acho eles muito imaturos e isso eu já disse para eles, disse: “Com a idade de vocês, eu já era a mãe eu já trabalhava há quase 10 anos, porque eu comecei a trabalhar com 18 anos e eu vejo vocês imaturos”. Eu já disse para eles, eu não escondo, só que tem dias que essas coisas deles me irritam, eu ando muito irritada, muito, muito, sem paciência, eu tô decepcionada com as minhas colegas de trabalho, aquele dia no grupo eu falei, eu exclui todas do Facebook, exclui, não quero, não quero que saibam da minha vida, não quero. Porque elas me tiraram da sala de aula, porque elas acham assim “em seguida, vai morrer”. Eu tinha uma prima que vende apartamento lá em [cidade] e eu tava olhando, porque eu vendi a minha casa da praia, é essa que eu morava, e eu pensei em comprar algo em [cidade] para mim. E aí eu procurei a minha prima que era corretora de imóveis e eu digo: “[referência ao nome da prima], eu quero uma casa””, ela assim: “Pois é, mas tu tens pouco dinheiro, vais precisar financiar, mas assim ó, como tu tem hiv, tu vais morrer e aí eles não vão querer te dar um financiamento” . Então assim, assim que minha prima disse que eu vou morrer, as minhas colegas também, eu acho que pensaram assim né, “vamos tirar ela da [referência ao trabalho], porque algum pai pode descobrir que ela tem hiv ou então ela vai morrer mesmo, porque ela tem hiv”, então assim, são pessoas que não quer perto, porque não vão me acrescentar nada de bom.

E: Entendi.

V: E simplesmente elas me ignoraram mesmo, porque acontece as coisas lá, que eles precisariam me avisar: “Olha tem que fazer pedido para receber adiantamento de 13^o”, e nós éramos umas 60 [referência ao trabalho], nenhuma, nenhuma se lembrou, nem que fosse aposentada ou na ativa, de me mandar um WhatsApp, ou dar um recadinho: “olha”, assim ninguém ,então assim ó, quero essas pessoas perto de mim? Não, não quero. Aí a minha filha disse pra mim “Mãe, mas tu trabalhou com elas um tempão”, “Sim, trabalhei, queria um pouco de reconhecimento, queria”, mas assim ó, por causa do hiv, o preconceito comigo é muito grande, sei que outras colegas foram aposentadas e também sentem-se excluídas, mas elas não sofreram preconceito que eu sofri, elas não foram jogada para o lado como eu fui jogada.

E: Entendi. Virgínia, e você vê alguma relação nos documentos ou na própria fala das pessoas, da relação entre mulher, promiscuidade e hiv. Por exemplo, a mulher tem hiv porque é muito promíscua?

V: Sim. Na época que eu contrai o hiv, eu contrai porque eu comecei a ir para noite com as minhas colegas. Frequentava pubs, gostava muito, com música ao vivo, e assim ó, eu me considero uma mulher bonita e que que aconteceu, eu já tinha passado por relacionamentos depois que eu me separei, aí eu decidi que eu não queria mais me relacionar, ter namorado fixo, que que acontecia, eu ia para balada e aí eu te conhecia, homem, tu eras um homem, aí eu te conhecia, aí eu ficava contigo aquela noite, a gente conversava, tomava cerveja junto, ouvia música junto e na hora de ir embora, ou eu convidava essa pessoa para ir comigo para minha casa, ou eu ia para o motel, ou eu ia para casa da pessoa, e assim ó, nunca achei que ia pegar hiv, algumas vezes me cuidei, outras confesso que não me cuidei, tanto é que eu peguei hiv, e assim ó, eu tive vergonha quando eu peguei, porque eu me senti promíscua e eu sei que eu fui. Eu fui mesmo, eu quis experimentar, eu quis viver, no fundo eu queria viver. Viver o que eu não tinha vivido, porque eu comecei a namorar meu marido com 16 anos, ele foi meu primeiro namorado, meu primeiro homem, único homem até 16 anos de casamento terminar. Aí eu passei depois 10 meses sem ninguém, até eu falava com meu irmão e eu diziv: “Mano, será que eu vou conseguir namorar alguém, porque eu nunca tive experiência com outro homem, será que alguém vai gostar de mim, eu já sou gordinha, tem celulite.” E meu irmão: “Virgínia, tudo tem a sua hora”. E realmente, 10 meses depois eu conheci a primeira pessoa, que eu comecei a namorar, me relacionar assim, era namorar mesmo, dele ir na minha casa, de eu ir na casa dele, de ele conhecer a minha filha, de eu conhecer a filha dele ele. Dele ir passar o fim de semana na minha casa e levar a filha. Aí nós passávamos juntos, a filha dele saía com a [nome da filha] que era adolescente, tava começando a sair para as baladas, a gente levava as gurias nas festas, depois ia buscar. A gente tava, ia formar aquela família, a minha filha, tua filha, os nossos filhos. Só que o que aconteceu, ele era viúvo e ele tava precisando de uma esposa dona de casa, só que a Virgínia, ela era esposa dona de casa, mas ela também tinha a profissão dela, e ele morava numa fazenda, porque ele era [referência à profissão]. E aí eu teria que me mudar para esse lugar e eu fui passar um fim de semana lá e eu voltei extremamente deprimida para cidade. Porque eu cheguei lá na sexta, o celular perdeu o sinal, ok tranquilo, isso era o de menos. Aí eu olhava pela janela via vaca, olhava na janela desse lado, vaca, olhava nessa aqui, árvores frutíferas, olhava aqui plantação. Aí eu chegava na [referência ao trabalho] na segunda-feira e dizia pras gurias: “Bá, fui lá em [referência à cidade], na casa do [nome], voltei deprimida.” “Por que Virgínia?” “Porque lá eu vou ter que ser aquela que vai usar o vestido de chita, o tamanco, vou ter que levantar 5 horas da manhã para tirar leite de vaca, fazer o pão, fazer os biscoitinhos, fazer depois o almoço para esperar ele, limpar a casa, e a Virgínia [referência à profissão] não vai mais existir. Ele queria uma mãe para filha dele, ele queria uma esposa. Só que era o meu primeiro relacionamento depois da separação, eu não queria me casar ainda e o que que aconteceu, fui me sentindo sufocada e pressionada. E aí teve um dia que ele foi embora

eu não tive coragem de falar para ele, aí depois eu mandei uma mensagem, digo “olha, eu não tô me sentindo à vontade, eu ainda não tenho vontade de me casar e tu tá meio, eu tô me sentindo forçada a isso. Eu queria saber se tem como a gente continuar namorando do jeito que tá, tu vindo, eu indo algumas vezes pode trazer a [nome], sem problemas, a [nome da filha] nunca quis ir para lá porque a [nome da filha] ela é muito da cidade, não é do campo e a menina, não a menina dele já se encantou porque ela vinha do campo para a cidade, ela vinha da casa para ir numa boate à noite dançar. Ela se encantava com as roupas da minha filha. Na época eu fazia maquiagem em todas as gurias que iam lá para casa. Aí a [nome] ela adorava, maquiada, aí ela levava a roupa dela, ela chegava lá, ela deixava as roupas dela guardada e ela saía vestida de [nome da filha], a minha filha, sabe. Ela se deslumbrou, ela amou, ela gostava muito de mim, ela era uma menina que não me incomodava, mas ele queria casar. Eu digo: “Poxa, eu a recém fazem 10 meses que eu me separei”. Tá certo que meu marido saiu do casamento e já entrou em outro, mas eu, eu queria mais tempo, tá! Aí acabou não dando certo. Depois eu conheci um paulista, que eu conheci um site de relacionamento, nunca imaginei que nós íamos nos conhecer pessoalmente e um dia ele me mandou uma mensagem: “Gaúcha”, ele me chamava de gaúcha, “tu nem sabe aonde eu estou”. Eu digo, “Não sei”, porque ele viajava todo o Brasil, né?, a firma mandava, vai para Goiás, ele ia para Goiás, ele era [referência à profissão], ele “Eu estou no Rio Grande do Sul”. Eu digo: “É, em que cidade?” “Eu tô em [referência à cidade]”. [Referência à cidade] é cidades ao lado de [referência à cidade]. Aí eu digo: “Eu não acredito”, e ele “É, vamos nos conhecer?” e eu digo: “Com certeza”. A gente já vinha conversando há muito tempo, muito, mas nunca imaginei aqui que a gente ia se conhece, mas são aquelas peças que o destino nos prega né? E aí, eu me lembro que a gente combinou de se encontrar, eu morava próximo a uma igreja. Ele pediu um ponto de referência né, quando ele foi me ver, eu digo: “Não, moro bem pertinho da Igreja [referência à Igreja]. Ele disse: “A gente pode se encontrar ali na frente?”. Eu disse: “Pode”. Aí tá combinamos, acho que três ou quatro horas da tarde, peguei meu carro, era duas quadras de casa, peguei meu carro porque era inverno, tava chovendo, e aí eu perguntei para ele: “Que carro tu vai tá?” “Vou tá com o carro tal, vermelho”. E eu cheguei na frente da igreja, estacionei e olhei para os lados e não vi nenhum carro vermelho, digo: “bom, ele não chegou ainda”. Fiquei sentadinha dentro do carro ouvindo música. Daqui a pouco eu olho para o lado, tá aquele homem parado com um buquesão [sic] de flores. Gente, eu me apaixonei, me apaixonei, eu me apaixonei. Nós saímos dali, eu só passei em casa, larguei o meu carro e já pulei pro carro dele e dali nós fomos no motel, e nós passamos a tarde juntos, nós transamos, foi bom. Depois ele viajava durante a semana e fim de semana ele ia para [cidade] que era a central da firma dele, que que acontecia? Chegava sexta à tardinha, eu fazia bolo, pizza, pão caseiro, enchia uma bolsa assim, de coisa de comer. Eu ia pra [cidade], nós passávamos o fim de semana em um quarto de hotel, namorando, ele tocava violão para mim, ele cantava para mim, a gente transava, a gente conversava, a gente comia. Tudo era bom, tudo era bom e o que que aconteceu a gente namorou seis meses, ele depois começou a ir lá para casa. Ele conheceu a [nome da filha], a [nome da filha] adorou ele. Ele tocava violão aí para mim e para [nome da filha], lá em casa, a gente fazia comida juntos, como ele viajava durante a semana, olha o que ele faziV: ele descobriu que eu amava flores, eu amo flores, e ele colhia flores do campo na estrada. Quando ele chegava lá em casa, ele abrir o porta-malas do carro e era cheio de flore, cheio, sabe o que é encher todos os vasos que eu tinha em casa de flor, a foto que eu mais amo, que eu tenho no meu quarto até hoje é eu em frente a um vaso de flores com muita flor do campo que eu ganhei de presente dele. Acho que eu tenho a foto aqui. Ele me cativou, ele me cativou, a gente se apaixonou, só que terminou o trabalho dele e ele teve que ir embora e ele me convidou para ir embora com ele ele iria para o [estado], e aí eu disse: “Bá, para eu ir, eu vou ter que largar o meu, meu trabalho, porque eu era do município e eu vou ter que levar a [nome da filha] comigo. É um lugar muito longe, não sei se vale a pena arriscar, né?”. E aí eu optei por não ir embora com ele. Aí não fui, a gente se despediu, ele foi embora,

a gente ainda se falou por um tempo, mas aí lá ele conheceu uma pessoa, direito dele, óbvio, e a gente já não tava mais namorando né, e ele se casou e te juro, que eu de vez em quando ainda procura no *Face*, [nome], [apelido], que era o apelido dele. Não acho mais, não acho. Tentei achar os filhos dele também, para ver se pelos filhos e localizava ele, não achei. Com [nome] me cuidava? Não, não me cuidava, só tomava anticoncepcional. Com [nome], que foi o primeiro, esse que morava no campo também. Com o [nome] a gente usava camisinha, usava camisinha algumas vezes, mas aconteceu de não usar em algumas. Mas eu era muito medrosa, mas medo de engravidar, não medo de pegar doença transmissível, que eu cheguei a tomar pílula do dia seguinte algumas vezes. Nossa, eu imaginava assim: “credo, eu com uma filha de 16, 17 anos, engravidar de novo, Deus o livre”. Mas foi isso. Aí com o [nome] perdi o contato. Aí depois continuei em sites de relacionamento. Conheci outro paulista. Sina de Paulista né! Mas os paulistas vêm pro sul. Esse morava no sul, e ele morava em [cidade]. Aí a gente se conheceu, ele era diferente, não era tão romântico como o [nome], das flores, mas ele era carinhoso comigo, com a [nome da filha], com os meus pais que ele chegou a conhecer. O [nome] não conheceu meus pais, nem o [nome]. E aí que que a gente fazia, um fim de semana eu ia para [cidade], outro fim de semana ele ia para [cidade], outro fim de semana para [cidade]. Passou Ano Novo com a gente lá, meus pais estavam lá, ele passou junto. Tipo dos meus pais dormirem na minha cama de casal, a [nome da filha] dormi no colchãozinho na sala e eu e ele dormir no quarto da [nome da filha], que era uma cama de solteiro eu botava um colchãozinho do lado e a gente dormia de mãos dadas. E foi muito bom também, mas depois ele também trabalhava numa [referência ao emprego] e aí ele foi embora, e aí de novo eu cai naquela coisa, para ir embora eu vou ter que largar o meu serviço e começar uma vida nova, tentar achar de ser [referência ao trabalho] lá. Decidi que não. Perdi novamente o namorado. Depois eu namorei um bem mais novo que eu, que era um [referência ao trabalho] mesmo, ele fazia [referência ao trabalho] na esquina da minha casa. Eu chegava todo dia com o carro, eles estavam trabalhando ali na [referência ao trabalho] na esquina, poxa tu vê as pessoas todos os dias, por que não cumprimentar? Eu chegava com carro, eles estavam e eu “bom dia”, “boa tarde”, e ele me via descer do carro com compras, sair com o cachorro para passear. Um dia eu tô de noite em casa, toca campainha. Eu morava sozinha [nome da filha] já tinha ido para [cidade] estudar. E aí eu olho pela cortina assim, vejo um homem, aí eu não enxergava porque tava escuro. Abrir a porta e me aproximei do portão, não abri o portão. Aí eu vi que era o rapaz da [referência ao trabalho], numa moto, todo arrumado, imagina quando tá trabalhando na [referência ao trabalho], tá com a roupa suja de [referência ao trabalho], uma camiseta velha e uma calça manchada [referência ao trabalho], todo arrumado, todo penteado, todo cheiroso com uma moto. Ele: “Oi, tudo bem. Eu tenho reparado muito em ti e aí eu resolvi vir conversar contigo”. E eu abri o portão para entrar, eu digo fui louca, eu era totalmente sem noção. Resumo: nós nos apaixonamos, ele era, eu tinha já uns 40 e poucos anos, é 40, 41 e ele tinha 28. Aiii, mas era uma coisa muito boa, ele era um homem fegoso, eu era uma mulher fegosa. Nós fazíamos sexo todos os dias, ele me chamava carinhosamente de “minha véia”, ele era de uma família extremamente pobre humilde, humilde mesmo, não é pobre, humilde mesmo. A mãe faxineira, o pai trabalhava em [referência ao trabalho], então às vezes tinha o serviço, às vezes não tinha, viviam com uma certa dificuldade, mas assim ó, extremamente carinhosos, receptivos, me tratavam muito bem quando eu ia lá. Comida sempre tinha, sabe?. Simples, era o arroz, o feijão, uma carne, uma salada, mas sempre tinha. Era uma casa de madeira simples, eu dormia lá num colchão no chão e era muito bom, porque eu tava com uma pessoa que eu tava amando e que me amava. Só que eu tinha minha vida estruturada, eu tinha meu dinheiro, meu trabalho, eu tinha uma casa, tinha um carro e ele era um trabalhador, ele não tinha casa, ele morava numa casinha no fundo da casa da mãe dele e aí, o que que começou acontecer, ele começou a conviver comigo, foi morar junto comigo. A [nome da filha] no início aceitou, tranquilo, porque ele era bom para mim, ele trabalhava. A gente vivia uma vidinha tranquila, e aí o que que aconteceu, ele começou a se

jogar nas cordas e não querer mais trabalhar, viver às minhas custas, queria botar som o meu carro. Ele gostava de som, aí tanto é que ele botou, eu paguei, eu paguei um aparelho de som daqueles de botar atrás do carro. Fiquei sem porta-mala no meu carro. Tá. Aí ele dirigia meu carro, ele não tinha carteira. Eu fiz umas loucuras. Eu tava cega de amor, eu tava. E aí a [nome da filha] começou. Ela tava fora e ela enxergou: “Mãe, esse cara tá te engambelando, mãe quando tu sai para as festa tu tá pagando a tua entrada na festa e a entrada dele. Tu tá pagando a tua bebida e bebida para ele. Mãe tu tá comprando roupa para ti, tu tá comprando roupa para ele”. Ele não tinha, eu fiz um guarda-roupa novo para ele de como eu queria que ele se vestisse, sabe? Comprei camiseta, calça, sapato, tênis, cueca, tudo. O shampoo que ele usava era eu comprava. E aí começou a ter os desentendimentos. E aí houve brigas, da [nome da filha] ir me visitar: “Pô, mãe, tu ainda tá com esse cara?”, “Ah, mãe, eu vou tá aqui esse fim de semana, eu não quero que ele fique aqui”. Aí eu, para dizer para ele “olha a [nome da filha] não quer que tu fique aqui!”, tá, até dizia, ele ia para a mãe dele, mas aí a [nome da filha] ia embora, ele voltava lá para casa. Aí ela descobriu, aí ela ficava braba comigo, até que um dia ele saiu para trabalhar, eu tava de férias. Meio-dia a gente almoçava juntos, num restauantezinho que eu pagava o almoço meu dele. E aí eu já tava com as coisas dele todas no carro, ensacadas. Almoçamos e aí eu terminei o almoço e eu disse para ele: “Eu tenho uma coisa para te dizer, eu tô com a tuas coisas no carro e nós vamos agora lá na tua mãe para deixar, tu não vai mais morar lá em casa”. Bom, ele disse: “Estragasse meu dia hoje”. Aí ele entrou no carro e não, não relutou, sabe?, ele não esperava que eu fizesse isso, porque eu escolhi a minha filha ao invés de ficar com ele. Bom, que que aconteceu, eu tive que me esconder na casa de uma amiga porque ele começou a me seguir, ele começou a me ameaçar, ele começou a pular o muro lá de casa para ver se eu não tava com algum homem. Eu morava num sobrado e tinha sacada, ele pulava no muro, e olhava no meu quarto para ver se eu não tava transando com nenhum cara. Ele achava que eu já tinha uma outra pessoa e aí ele começou a me perseguir e tive que fazer boletim de ocorrência e tive que me esconder na casa de uma amiga, aí tava a coisa muito horrível, pedi licença na escola de um mês, fui embora para [cidade], fiquei em um mês lá com meus pais. Aí deixei a coisa esfriar, ele se acalmar. Acho que troquei o número de celular e aí a gente perdeu o contato. E aí, quando eu voltei, algumas vezes ele tentou me procurar, mas eu disse “Olha não, não dá, não quero mais, tu não me fazendo bem, tu tá me explorando e não é correto. Só se tu mudares”. Mas aí aquela história né, sempre a [nome da filha] ia ficar com pé atrás. E a partir daí, esses foram os namorados fixos que eu tive, eu optei que não ia mais ter namorado fixo. Então o que que aconteceu, comecei a ir para as festas e cada festa eu ficava com um. Hoje eu ficava com de Porto Alegre, que tava lá no pub, o outro era de Gravataí, outro de Canoas, outro de Tramandaí mesmo, tem gente que eu não me lembro nem o nome. Eu tinha fotos no meu Face, eu até apaguei. Apaguei essa parte da minha vida, das baladas, tirei, tirei tudo do meu Face. Porque eu botei uma pedra em cima desse passado, e aí eu olhando as fotos, eu digo “Gente, tem cara aqui que eu não sei nem o nome!”. Sabe? Eu botei dentro da minha casa, eu podia ter sido agredida, eu podia ter sido assaltada, eu podia ter sido morta e eu, graças a Deus, Deus me protegeu. Mas o que que aconteceu, numa dessas circuladas aí que eu dei, alguém teve, alguém tinha hiv. Poderia saber que tinha e poderia saber que não tinha, né. Porque se a pessoa tem, ela faz tratamento, ela poderia estar indetectável, não ia me transmitir. Mas passou para mim, então tem duas opções: ou a pessoa não sabia que tinha ou não fazia o tratamento. Não sei de quem eu peguei, eu não sei de quem eu peguei e essa foi uma grande vergonha na minha vida. Porque aí eu parei para pensar, eu digo “que que eu fiz? Gente, eu andei com quantos homens? se eu for contar ali quantos sábados eu saí, é de assustar”. Eu fui promíscua? Eu fui fazia, fazia horrores? Fazia. Fazia sexo oral, sexo anal, fiz sexo com casal, fiz sexo com dois homens, fiz sexo com três homens, sabe? Eu experimentei. Só que eu podia ter me cuidado, mas eu não me cuidei.

E: Mas você conseguia negociar o uso da camisinha ou você nem pensava nisso?

V: Às vezes não.

E: Não conseguia negociar ou não pensava?

V: Não pensava, porque assim, como eu te disse, na época eu saia e eu bebia. Ainda não tinha muito a Lei Seca. Tava começando. Então eu bebia e eu ia de carro para festa e depois eu voltava para casa de carro, às vezes embriagada, sabe? Já teve época, que teve um dia que eu tava tão bêbada que eu não conseguia subir as escadas para ir para o meu quarto. Eu subi de quatro pé, sabe? Eu ficava sem, eu saia da Virgínia normal. Então uma pessoa embriagada vai pensar em camisinha? Não vai. Não pensava. Mas eu também pensava assim, eu não pensava em aids e hiv.

E: Pensava mais na questão da prevenção da gravidez, né?

V: Isso. Era esse o medo, era o medo. Que na verdade eu nem tinha tanto medo, porque eu tomava anticoncepcional. Eu transava e pensava “tô tomando anticoncepcional, não vou engravidar”. Era essa a preocupação mesmo, de engravidar. Então assim, eu fiz bastante loucura, fiz!

E: Virgínia, e qual a concepção que você acha que seu médico tem das pessoas que vivem com hiv?

V: Eu acho que o médico não leva, não vai pensar assim: “ah, essa pessoa é promíscua, essa pessoa é LGBT, essa pessoa é de grupo de risco, é transexual, é homossexual, é gay, é travesti.” Eu acho que o médico, não, não vê esses paradigmas assim. Eu acho que ele te vê como uma pessoa normal.

E: Entendi.

V: Eu acho que esse preconceito de gênero, ou de ser promíscuo, de não ser promíscuo, pro médico não existe.

E: Tá. E por que que você acha, Virginia, que no começo da epidemia né, a gente sabe que os casos de mulheres foram relatados já não começo, mas por que que você acha que as mulheres não ganharam visibilidade lá na década de 80?

V: Pelo que eu vi de filme e pelo que eu li, na época que começou, que começou a divulgação, que começou aparecer os primeiros casos, eles, eles eram voltados e direcionados para o público gay né?!, Era peste gay, né? Eu vi o filme Filadélfia, vi aquele Clube de Compras Dallas, vi. E ali, se tu for ver, são pessoas que grupo de risco, né? E eu acho que as mulheres, nessa época, eu acredito que as mulheres que eram infectadas, eram infectadas pelos seus maridos e eu não sei se eram, se eles lidavam com as pessoas que eram as mulheres, que eram de grupo de risco tipo prostitutas, eu não sei porque eu não tive, não tive contato com nada disso, quando eu comecei. Depois é que eu fui que as prostitutas também podiam pegar, que as mulheres pegavam muitas vezes dos seus maridos porque os maridos tinham casos extraconjugais, mas a mulher, eu vi mais assim a prostituta e a, e a mulher que era casada eu pegava do seu companheiro. E aí eu me encaixei na prostituta. Morri né, porque...

E: Você se viu mais ligada aquele grupo?

V: Me vi, porque na verdade se eu for ver, as pessoas perguntaram assim: “tu nunca pensou que tu pode ter pego do teu ex-marido”, eu digo: “No primeiro momento não”. Depois teve um momento que ele assim, ele meio que se isolou da família dele, quando ele foi para [cidade], ele se casou em seguida com essa que é a atual mulher dele e ele vive num mundo com ela, ele não vê o irmão gêmeo dele que mora lá em [cidade], vê muito pouco os pais. Agora até a mãe dele faleceu em abril, só tem o pai em [cidade]. Não vai visitar. Muitas vezes eu penso assim: “Será que ele não tem hiv e ele se fechou no mundinho para as pessoas não descobrirem?”, porque ele é muito de status, de “eu tenho dinheiro, eu trabalho na [referência ao trabalho], eu tenho carro do ano, eu tenho dinheiro para viajar para o exterior”. Mas é estranho, porque ele era um cara de sair bastante, de ir pra restaurantes, pra ir passear, isso que ele fazia comigo, sabe, ele fez com a [nome] que foi com quem ele me traiu. E agora com essa e ele vive diferente, muitas vezes eu me pergunto: “Será que ele não é soropositivo, Será que ele não descobriu depois também?”, Porque ele fazia muitas viagens a trabalho, não sei o que que ele fazia nessas viagens.

E: Mas você nunca perguntou?

V: Não, porque eu imaginava ele para mim como marido ideal.

E: Mas quero dizer, depois que você se separou?

V: Não, porque a gente não teve mais contato. E assim, eu nunca abri para ele que eu tinha. Até quando ele quis tirar pensão da [nome da filha], que a gente teve que entrar na justiça para provar para ele que ela ainda tava estudando, que ela precisava ainda da pensão, a minha mãe até foi junto na advogada e ela disse assim: “não seria bom a gente expor que a Virgínia, que sou eu, tem hiv?”, aí, sei lá, a mãe queria me fazer a coitadinha que tem hiv, e aí a minha advogada disse: “Olha, [nome da mãe], eu acho que não, que não é bom, não, não precisa ele ficar sabendo, nós temos outros meios de conseguir a pensão da [nome da filha] sem expor a Virgínia”. E foi correto eu acho, da parte dela.

E: Então ele não sabe.

V: Não sabe. Não sei se não sabe, se ele teve contato com pessoas de [cidade] que eu acredito que não, porque ele saiu envergonhado de lá, mas se ele teve, ele pode ter ficado sabendo, mas ele nunca, nunca falou nada para [nome da filha] nas vezes que ele se encontrou com ela, que é muito pouco e para mim, ele tem meu WhatsApp, ele nunca, nunca me mandou uma mensagem “tens, não tem? Tu tá doente, tu não tá doente?”, nunca. Não vou ser eu que vai contar. Não vou contar.

E: Entendi. E você acredita que esse panorama da mulher não ter visibilidade no começo da epidemia ele mudou? Se sim, quais foram os motivos dessa mudança?

V: Aí eu acho que hoje, hoje a mulher já tá em outro patamar nessas campanhas de divulgação, eu participei de um grupo lá em [cidade] em que uma das colegas descobriu porque ela foi fazer uma consulta e ela tava no posto de saúde e aí ela tava esperando para fazer consulta, olha como as coisas são, e aí ela viu que tavam fazendo teste rápido e ela disse: “ah, vou fazer!”, pensando que não tinha e deu que tinha. Sabe? Então assim ó, essa coisa da divulgação dos testes rápidos, que tava acontecendo, campanha que apareceu na TV, coisas que tu achava na internet, mas agora com esse governo novo não sei se a gente não tá perdendo esse espaço novamente.

E: E você, como é que foi o teu diagnóstico, Virgínia?

V: Eu, eu comecei a me sentir um pouco cansada. Eu [referência ao trabalho] de manhã, aí eu morava sozinha, eu chegava em casa, eu saía da [referência ao trabalho] direto para casa. Não ia nem almoçar, eu queria dormir. Eu, [referência ao trabalho] tava me deixando estressada, cansada. Então eu ia para casa dormir até umas três, quatro horas. Imagina, do meio-dia até umas três, quatro horas. Dormia 4 horas. E aí eu fui no médico e me queixei para ele, eu digo: “Ando me sentindo muito cansada”. Aí ele fez exame de rotina, pediu hemograma, esses de tireóide, normais, de uma pessoa que não tem hiv. E aí apareceu que eu tava com anemia. Começamos a tratar a anemia e a anemia não regredia e aí ele pediu uma bateria de exames em que ele pediu hiv, sífilis, hepatites, todos os DSTs. Fui fazer na maior tranquilidade. Eu vou ter isso? Eu não tenho isso. Fui buscar. Fiz o exame numa sexta, passou o sábado, o domingo. Na segunda, recebi um telefonema do laboratório: “Olha, deu, nós colhemos pouco sangue teu. Tu precisa vir aqui porque a gente precisa um pouco mais de sangue para poder te dar todos os resultados de exame”. De boa eu fui no laboratório colher mais sangue. Mas o que que eles estavam fazendo, a contra-prova, já tá, tinha dado que eu era portadora do hiv e eles foram ver se era realmente, se ia dar de novo. E aí me marcaram daqui a dois dias eu acho, pra ir buscar os exames. Era para pegar o exame na segunda, e eles “não vai vir buscar na quarta”. Aí na quarta eu fui buscar, quando eu cheguei no laboratório, a moça da recepção disse: “Ah, tu aguarda um pouquinho, porque a bioquímica quer conversar contigo”. Mas até aí, eu tava tranquila. Quando eu entrei na tal salinha com a bioquímica, ela pegou os exames, ela disse: “Pois é, teus exames deram bons, mas teve um que não.” Aí eu já. Aí ela disse: “Deu reagente para hiv”. Aí abriu o chão e eu cai no buraco. Eu me lembro dela me olhar e me perguntar assim: “Tu queres um copo de água?”, que eu devo ter ficado branca e aí eu disse pra ela “Não, eu só quero sair daqui”. E aí ela já veio com o papelzinho, com o endereço do SAE. Ela disse “Tu vai ter que procurar atendimento aqui e aí tu, tu vai começar o teu tratamento”. Só que não precisava ter ido naquele dia, mas eu saí dali, eu não sei como é que eu consegui dirigir.

E: Ah, você foi no mesmo dia no SAE?

V: Já. Eu já saí dali, eu já fui direto no SAE. E eu cheguei lá era umas 11:15, o SAE fechava 11:30. E aí eu entrei chorando, né, com os exames na mão. Eu olho lá no SAE, eu conhecia todo mundo. [referência à profissão] Assim ó, eu conhecia todo mundo ali, do pessoal da prefeitura eu conhecia todo mundo também. Aí eu olhei assim, desse jeito e disse “Gente, eu vou morrer, eu tô com aids”. Olha, eu tô com aids, olha eu já comecei errado, “tô com aids, eu vou morrer, eu vou morrer”. Elas me levaram para uma salinha, não tu não vai morrer, tu vai morrer de qualquer outra coisa, menos de hiv. Aí já pegaram meu exame, já me cadastraram, já me acolheram ali, né. Fizeram o acolhimento. Já me marcaram consulta. Só que eu tive a infelicidade de naquele dia ir [referência ao trabalho] e conversar com a minha diretora mesmo, e aí ela espalhou né! E ela espalhou e aí aconteceu aquela situação que eu contei, que eu terminei o ano [referência ao trabalho], mas não comecei o outro [referência ao trabalho], elas me tiraram.

E: Sim.

V: Então foi, foi assim que aconteceu eu fui acolhida no SAE, mas eu fui já excluída na [referência ao trabalho].

E: Virgínia e qual que é a sua relação com os medicamentos e com os efeitos colaterais, né? Você me disse que teve ali do kaletra e agora?

V: Aham. Depois eu comecei a tomar o nevirapina e o 2 em 1. Foi tranquilo, não tinha, eu tive gastrite porque sempre tive o meu estômago sensível, eu sempre fui muito de não comer coisas gordurosas porque vomitava, antes de ter o hiv. Então quando comecei a tomar os remédios, meio que me atacou estômago eu vomitava. Não sei se não era de nervosa também, medo, porque eu tava numa cidade sozinha, né?, sem a minha filha, sem meu pai, sem minha mãe, sem meu irmão, sem um marido. Não tinha nenhum namorado porque eu tinha optado por não ter namorad, aí sim, Aí eu parei total. Aí eu parei de fumar, eu parei de beber e parei de foder.

Risos nossos.

E: Parei, parei. Porque eu disse: “não”. Eu fiquei com medo de passar para outra pessoa porque até tu entrar no mundo do hiv, tu vê que se tu usar preservativo tu não vai passar para outra pessoa, que tu não precisa contar para outra pessoa que tu tem, eu achava que tinha que contar já de cara. E aí eu fiquei naquela, a minha cabeça foi trabalhando né, essas coisas. Eu não vou contar para ninguém, eu não vou transar com ninguém, porque eu nunca gostei muito de camisinha, vou ser bem sincera, sabe aquela coisa da mulher bem fogosa, de gostar de sentir, senti pele na pele? Eu gostava, gostava de fazer sexo oral, sexo anal. Gostava. Eu digo, eu sei que se eu fizer isso, eu tô colocando a outra pessoa em risco, eu não tava indetectável ainda, nem sabia, depois que eu fiquei sabendo que a gente estava lutando para chegar no indetectável, né? Aí eu comecei ah: “Poxa, vamos lá, vamos Virgínia, reage. Toma os remédios direitinho, vamos nessa batalha”. Em 3 meses eu tava indetectável, mas mesmo assim eu fiquei com medo, sabe?, mesmo assim eu fiquei com medo de “será mesmo?”. Porque nenhum médico, nem o de [cidade] nem a de [cidade] me disseram a questão de tu estares indetectável, tu não vai transmitir para outras pessoas. Eu cheguei a perguntar tanto para o doutor R. como para doutora A.: “Tá, eu tô indetectável, eu transmito para outra pessoa?”, “Ah, é bom tu te prevenir”. Eles sempre me diziam isso.

E: Entendi.

V: Então até eu ficar bem segura que eu estava indetectável e que eu não ia transmitir para outra pessoa, eu fui buscando isso na internet. Não foram os médicos que me disseram.

E: Você acha que talvez esse discurso do médico de não falar é uma tentativa de controlar tua sexualidade?

V: Acho que sim. Acho que sim.

E: Entendi.

V: Porque assim como eu tô te contando esse histórico, eu tive que contar para eles como que eu cheguei a ter o hiv, porque ...

E: Eles perguntaram?

V: Perguntavam, queriam saber.

E: Virgínia e você passa por consultas médicas frequentes?

V: eu faço as regulares, porque assim ...

E: É de seis em seis meses que você faz?

V: Isso, porque é para fazer só o controle da carga viral, o CD4 eu nem tô fazendo mais porque eu já estou há muitos anos indetectável, eles já nem pedem. A doutora daqui pediu, porque ela queria para ver e tá maravilhoso ele tá 600 e pouco. Eu nunca aconsegui chegar nos mil e pouco que as pessoas de grupos, de soropositivos que eu já participei às vezes dizem o meu CD4 é 1200, o meu é 1500. E uma vez eu cheguei para consultar lá em [cidade] eu perguntei “tá o meu é 400 e pouco, 500 e pouco, eu tô bem ou eu tô mal?”, e a doutora “tá tranquilo tá, tá bem”. E digo: “Tá, e porque que eu não chego lá em 1200/1500 como as pessoas falam?”. Ela disse: “Isso é de organismo para organismo e não significa que tu não estejas bem. Tu tá bem com seus 400 e pouco”. Agora com os meus 600 e pouco, que fiz o exame quando cheguei aqui em Floripa e nunca cheguei nos 1500, mas se não, se eu levar minha vida saudável, tranquilo. E o que que eu posso te dizer, depois do hiv a minha vida é muito mais saudável do que antes. Eu bebia, eu fumava.

E: Agora você se cuida mais?

V: Eu não bebo mais, eu não fumo mais e aí eu vejo assim, gente como fui burra, porque para ser alegre, para se divertir, eu não precisava ter bebido, ter fumado tanto, ter saído fora de mim e ter perdido o controle da minha vida.

E: Virgínia e como é que é o teu acompanhamento nas unidades de saúde? Agora você não está mais frequentando né?

V: Agora não. Só particular.

E: E você tem apoio de outras instituições além do GAPPA, com uma igreja, alguma coisa assim? Já teve?

V: Eu frequentei igreja. Frequentei igreja, mas eu contei que eu tinha hiv e aí [rindo] elas me tiraram lá do salão da igreja, me levaram lá numa salinha para orar por mim, porque não podiam orar por mim ali na frente do altar?

E: Sim. Você procurou a igreja depois que descobriu que vivia com hiv?

V: Não, eu frequentei a igreja antes de ter o hiv. Depois que eu me separei eu fui para igreja. Aí depois, eu parei de ir na igreja, aí eu comecei a ir para balada, e aí depois que eu descobri o hiv eu voltei para igreja. Mas aí essa história que não levaram para salinha para orar por mim.

E: E aí você não frequentou mais?

V: Não, mas assim ó, eu tenho Deus muito presente na minha vida. O meu genro, ele ri muito de mim, porque a noite eu gosto de tomar meu banho, fazer o meu lanche e me deitar e assistir Netflix, ou ficar mexendo no celular, vendo vídeos do YouTube, coisas assim buscando informação, outra. Como eu te disse, eu adoro seguir o Léo Cezimbra, ele defende as causas LGBT, as pessoas que tem hiv. E aí eu gosto de ficar olhando, olhando, fuçando. E aí, eu às vezes escuto pregações de igrejas evangélicas e aí como eles estão no quarto ao lado, eles escutam o que eu tô ouvindo e ele grita lá do quarto: “Glória a Deus”, que a mãe dele é evangélica. Ele foi criado por uma família evangélica, mas ele não frequenta, mas respeita.

E: E essa igreja que você ia era a igreja evangélica?

V: Evangélica. Me fez muito bem depois que eu me separei, assim ó, foi o que me botou lá para cima e era muito bom, eu era muito participativa. Por isso que eu digo que eu posso aqui ser participativa, por isso que aquele dia eu já disse “Ah, eu quero fazer parte da tua pesquisa, eu quero ajudar arrumar a sala, eu quero quem sabe ter um blog que nem o Léo tem”. Tanto é que aquele rapaz, que tava sendo a primeira vez dele, que ele descobriu o hiv agora, é o mesmo, que quando eu cheguei em casa eu já tinha mensagem dele no meu celular. Ele trabalha com marketing e ele disse “se tu quiseres, a gente arruma todo uma estrutura para tu teres o blog que tu sonhas”.

E: Que legal.

V: Sabe, então assim ó, eu acho que eu vou poder ajudar muita gente e eu não gostaria muito. Eu gostaria muito, muito mesmo.

E: Essa é tua meta então, criar um blog?

V: É, porque assim ó, eu tive pessoas que me ajudaram, mesmo que sejam pessoas que eu achei ali na internet. Tipo, eu fiz parte, durante um tempo de grupos de WhatsApp de pessoas soropositivas. Depois me desgostei porque eles também tavam em busca muito assim, homem em busca de uma mulher e aí começaram a formar casais e eu nunca me encaixei com nenhum deles eu nunca consegui. E aí eu fui me sentindo meio excluída porque eles faziam os encontros, aí eles já iam de namoradinho. O [nome] o namorando a fulana, o [nome] namorando a [nome] e a Virgínia ia ir sozinha, disse: “não, não vou me sentir bem”. E aí acabei saindo desses grupos e optei por não frequentar mais. Só seguindo o Léo que eu adoro. Hoje ele postou o vídeo, ainda não assisti. E buscando informações, foi em dezembro do ano passado que o ministério da saúde lançou uma campanha antes do dia primeiro de dezembro que era para a gente, no dia primeiro de dezembro eles iam estender na frente do Palácio do Planalto umas colchas confeccionadas com frases de, com relação ao hiv, o que tu quisesse. Tu criava a tua colcha, tu escolhia a estampa, tu montava a estampa que tu queria e tu botava a frase que tu queria, e eles iam confeccionar aquela colcha e iam tapar o gramado. E eles fizeram isso, depois eles fotografaram e aí tinha, tu criava a tua frase e tu botava o teu nome embaixo. Então era para homenagear as pessoas que já tinham ido embora por causa do hiv. Então quem é que descobriu essa campanha? Sabe quem é que disse?

E: Você?

V: Não, a minha filha ela disse: “Mãe”, por isso que eu vejo ela ela procura coisas também, ela procura, ela não fica me dizendo: “ah, mãe eu tô procurando coisas”, mas ela procura porque ela sabia dessa campanha. E aí ela que me disse: “Mãe tá tendo uma campanha, assim, assim, tu não quer participar?”. Aí entrei no site, vi como é que se fazia, fiz a minha colcha. Aí eu tava já conhecendo esse rapaz lá de [cidade]. Esse que broxava. E aí eu disse para ele, ele fez também.

E: Ele também vivia com hiv, vice com hiv?

V: Sim, só que depois que eu tive um relacionamento com ele eu descobri que ele foi grosseiro comigo ,eu descobri que ele teve histórico de agressão à mulher e tu sabe em que que ele tava

se metendo, que se formou em psicologia depois que ele descobriu que tinha hiv. E aí ele tava trabalhando com uma parte de psicologia e ele tava se envolvendo em projetos contra violência, violência contra mulher. Um agressor trabalhando em uma delegacia? Ele queria implantar delegacia da mulher lá em [cidade]. Aí eu parei para pensar, “como assim um cara que tem histórico de agressão à mulher, acolher uma mulher?”, tudo bem que as pessoas mudam, mas ele foi agressivo comigo. Eu podia ter feito o b.o. porque ele me disse coisas horríveis, ele me agrediu verbalmente.

E: Fisicamente?

V: Fisicamente não, fisicamente não em mim, porque teve um dia que eu tava lá na casa dele e eu falei alguma coisa que ele ficou brabo e ele se levantou, nós estávamos jantando e ele pegou o prato que tava na mesa com a comida e faz assim ó [gesto] e saiu dando rabanada, se levantou, foi para cozinha, começou, sabe quando tu tá com raiva de começa a bater nos pratos, nos talher, nas panelas, tudo fazendo barulho? Pra eu ver que ele tava brabo. Aí ele pegou, se trancou no banheiro para tomar um banho. Aí quando ele saiu do banheiro, eu fui para o banho, aí quando eu fui me deitar, ele já tava deitado eu falei para ele “te acalmou?”, e ele “me acalmei”. Eu digo: “Pois é, mas a ceninha foi feia né?”. Então assim, eu fiquei pensando, uma pessoa que tem histórico de agressão querer trabalhar numa delegacia até que ponto isso é válido. Agora não sei mais o que que tá acontecendo na vida dele, que ele me bloqueou totalmente. Então até tento fuçar, mas não consigo.

E: Essa do relacionamento você já respondeu. Você não tá num relacionamento?

V: Não, eu optei por não.

E: Mas depois que você descobriu o hiv você teve esse?

V: Tive esse.

E: E depois não teve mais?

V: Não, lá em [cidade] e até tive relacionamentos com pessoas de site de relacionamento e sempre gostei, quando eu comecei aí para noite eu gostava de pessoas mais jovens então lá em [cidade] tinha um rapaz que era, trabalhava no posto de gasolina, eu saí diversas vezes com ele a gente não era namorado, mas a gente saía que pelo menos uma vez por semana. E ele era daquele que ganha pouco, mas tem que sempre tem um dinheirinho para pagar motel. Eu me negava. Digo: “Não, quer me levar no motel, vai pagar. Eu não vou pagar motel”. Tá, então ele sabia que eu era soropositiva, ele me, ele quis se relacionar comigo mesmo assim, não teve medo. Ele sempre tinha camisinha. Eu também tinha, eu, nessa época, aí eu comecei a carregar a camisinha. Esses dias até, elas iam vencer, peguei e dei pro meu genro. Eu digo: “olha aqui ó, vocês estão ativos quer? Usa, você tem mais dois irmãos, se quer dar pros gurus também. Vai vencer, vamos lá, usa isso aqui. Eu não tô usando”. E depois eu saí com um homem mais velho do que eu, mas também era só relacionamento assim, só para se encontrar para fazer sexo, não era para namorar. Depois eu namorei um outro que era mais velho e aí um dia fazendo sexo com ele, olha o que que as pessoas são malucas, meu Deus do céu! Nós no bem bom, fazendo sexo e ele disse assim: “Ai, como eu gostaria que a sua filha tivesse aqui com a gente”. Eu disse: “O quê?”, “Ai, eu só fantasiei”. Eu digo: “Nãã, essa fantasia mas não vai rolar e assim ó, eu vou me arrumar e tu vai me levar ela embora agora”. Bá, ele ficou muito errado, sabe?

Sabe quando a pessoa diz uma coisa errada, na hora errada? Ele, ele foi infeliz na colocação dele, só que eu não tinha condição de ficar com uma pessoa assim.

E: Sim, tava fantasiando com a tua filha?

V: Sim, tava. Porque ele conheceu a [nome da filha]. Realmente, ela é jovem, ela é bonita, uma morena de cabelo comprido, ela é como, eu cabeluda, bunduda, coxuda, mais seios, é jovem. Botou a filha no meio, não vai rolar, né? Não vai rolar. Eu sou louca, mas nem tanto.

E: Virgínia e você contou para as pessoas que vive com hiv? Se sim, qual foi a reação delas e se não, por que que não contou?

V: Eu tive diversas, eu tive as duas versões. A de contar e ser aceita e de contar e ser rejeitada. Então, eu eu sei que se eu for me relacionar com alguém eu vou, eu vou ter que ter um momento de contar. A pessoa vai poder aceitar ou não, isso é óbvio, mas ser rejeitado é bem ruim, né? É bem ruim, é bem ruim, mas a gente sabe que é assim ó. Hoje em dia, com tanta informação que tem, se tu fala, se tu conversar com a pessoa, bem conversado, mostrar o que que é hiv, que que é estar indetectável, dizer que não transmite, mas que a gente pode usar preservativo, que vai nos proteger muito mais, então se ela se sentir mais segura assim, mas eu não sei, eu não sei. Eu disse para Marília, eu não sei o que que eu vou, que eu quero da minha vida nesse momento. Eu tô assim, gostando tanto de Florianópolis por outras coisas assim, por essa função de estar morando na praia, que é um lugar que eu adoro. E aqui tem parques que eu posso levar meu cachorro que eu adoro, eu vou para lá, eu passo tardes maravilhosas, em que eu converso com muita gente, eu tô rodeada de pessoas, de cachorros, que são coisas que eu gosto e as pessoas que eu convivo ali, não surge esse assunto “ah, eu tenho hiv”, eu tô ali como uma pessoa normal. Mais uma na multidão, isso me faz bem. Ontem eu fui para o show sozinha, tirei foto de mim, eu tirei foto do show, tirei foto do pessoal que tava na volta, eu cantei, eu dancei, eu chorei cantando, de me emocionar com as músicas, sabe? Eu quero viver, não precisa de repente tá com uma pessoa. Eu posso estar perto da minha filha, do meu genro, em outra casa, mas perto deles e ser feliz. Eu sou feliz comigo, eu sou feliz comigo e assim ó, eu vejo que eu não preciso tá com outra pessoa para ser feliz. Sei que é bom, porque não?. O meu ex-marido, quando ele disse que não me queria mais, eu disse pra ele: “mas como assim? Se a gente sonhava em ficar velhinhos juntos, arrastando o chinelinho?”. E aí ele me olhou e falou: “É, mas eu não quero mais isso”. Eu quero. Eu sei que esse cara maluco que chegou no grupo aqui dizendo “aí, eu quero uma pessoa para envelhecer, o cara era fora da casinha, mas eu também, às vezes penso, tá eu tô sozinha, mas por que não ter uma pessoa também? Sei lá aonde que eu vou encontrar, se vai ser uma pessoa positiva ou não. Tipo ali no grupo eu conversei com um que é casado, né? que ele não ficou muito no grupo e foi embora. Aí conversei com aquele que tava todo de bege, que é mais senhor, que eu não sei o nome.

E: O A.

V: A. Eu não gravei o nome dele. Conversei com o S. que veio, pediu para adicionar ele no Facebook e assim ó, tanto o S. como o A., eles deixaram bem claro ali que eles procuram mais um amor que não seja positivo. Eles procuram pessoas lá, o S. ainda me disse “eu não procuro pessoas positivas para me relacionar”. ele inclusive perdeu a namorada né, mas ele já está se relacionando com uma outra pessoa, que não é positiva também. Então assim ó, não sei onde que eu vou achar essa pessoa não sei em que momento.

[interrupção Lu]

E: Vou continuar. Virgínia, você se sente culpada pela infecção?

V: No início sim. No início, quando eu descobri, eu me senti culpada e muito envergonhada, mas hoje em dia não.

E: Hoje em dia não, e você culpa alguém?

V: Não, porque eu não sei, eu também não tive culpa, eu também não, não, não exigi que as pessoas usassem preservativo sempre comigo, então eu também tenho culpa.

E: Entendi, Virgínia e o que você pensa sobre a medicina, ela tá avançando no tratamento?

V: Sim, sim, tô muito feliz. Eu queria até ser uma pessoa desses experimentos que eles estão fazendo, de doação de medula, que pelo que eu tenho acompanhado já duas pessoas foram libertas do vírus hiv através do transplante de medula. Ainda semana passada tinha saído que uma pessoa tinha sido curada, semana passada que mais uma foi. Mas aí até falei com a minha médica quando eu fui consultar, eu digo: “Bá, eu queria participar dessas pesquisas”. E ela: “É, mas essas pessoas que eles estão usando são público alvo, de grupo de risco, então tu não te enquadras”. Porque eu, com toda certeza me colocaria a disposição pra fazer parte de pesquisa.

E: Na UFSC eu sei que tem algumas pesquisas até um senhor que participava do grupo disse que estava fazendo, mas era da psiquiatria. De repente, dá uma olhada, se você gosta de participar.

V: E tu sabias que a [nome da filha], minha filha, por fazer o curso de química, ela tinha uma ligação com um laboratório vizinho, que era outra professora, outro grupo, e eles faziam um trabalho de pesquisa com o AZT, e olha como as coisas acontecem, e elas convidaram a [nome da filha], minha filha, pra ela produzir uma, algum composto, né, que eu não sei de te dizer exatamente o que seja, e ele é testado nos ratos desse outro laboratório, mas é alguma coisa a ver com a cura do hiv. E eu me lembro exatamente o dia em que ela foi convidada. Ela chegou em casa muito feliz e ela disse assim: “Mãe, tu já pensou se eu descubro a cura do hiv”. Então assim, para ela, ela ficou muito triste quando ela descobriu que eu tinha, né, porque ela achou que eu ia morrer. A primeira impressão dela, a primeira coisa que ela me disse foi “mãe, tu vai morrer, tu vai morrer”, abraçada em mim né, e eu disse: “Não, eu não vou morrer!”, e eu já tava em tratamento.

E: Você demorou para contar para ela?

V: Sim, eu descobri em outubro e eu só contei fevereiro. E aí, eu disse pra ela: “Não, a mãe já passou por momentos bem ruins, de trocar de remédio, de passar mal, mas a mãe agora tá bem!”. Eu tava, teve uma época que eu emagreci assim, eu tenho foto, até eu tava com o pescoço fininho e eu usava o cabelo bem mais curtinho. Então assim, eu usava vestido tamanho P, hoje eu uso tamanho G. Então, foi, claro que eu levei um baque, né?, eu levei uma rasteira da vida, mas depois ela foi vendo, ficou, isso nos aproximou mais. Ela tava em [cidade] já, mas foi aquela coisa de todo dia ligar: “Mãe, tu tá bem?, mãe, tu vai fazer exame?”. Mas tem uma coisa, ela se tava em [cidade], ou mesmo depois quando eu morava em [cidade], nunca me acompanhou para fazer uma consulta e nem para ir fazer exame, nunca. Eu sempre fui sozinha.

E: Ela nunca quis participar?

V: Não, nunca e eu respeitei, sabe? Mas eu vejo ainda o Léo Cezimbra, esse que tem o blog, ele ainda tava conversando com um rapaz que fez um vídeo duplo com ele, os dois comentando e ele contando que a mãe dele vai com ele, ele tem 37 anos, se não me engano, e ele disse “Desde que eu descobri, a minha mãe me acompanha sempre, nas consultas e nos exames”. E eu aí respondi. Eu digo: “Nossa, eu achei muito bacana a parte que tu falou que a tua mãe te acompanha. Eu não tenho mais a minha para me acompanhar, ela chegou me acompanhar em algumas, mas como ela morava em outra cidade nem sempre dava né. E eu disse, “Mas a minha filha poderia fazer essa parte, mas eu respeito ela não querer ir”. Mas aí eu me admiro de mim, por eu ter força e não desisti nunca, como contei ali que eu tenho um amigo né, que mora em São José que não faz o tratamento, que tá se matando dia a dia, e eu digo assim eu tô, eu sou forte, porque eu enfrento, eu tenho vontade. Eu falei, um dia eu falei pro [nome do amigo], “aqui tem o GAPA, tu já foi no GAPA?” e ele “eu fui, logo que eu descobri, mas aquilo lá não é lugar para mim”. Claro que não é lugar para ele, porque ele não quer aderir ao tratamento. Ele não quer ouvir pessoas que tão com uma perspectiva de vida pela frente, ele sei lá se ele tá esperando pela morte.

E: Entendi. Virgínia, e ao entrar no GAPA, né, tendo contato com outras pessoas que também vivem com hiv, algo mudou na tua rotina diária? Se sim, o que que mudou? E por que que você acha que mudou, a que você atribui essa mudança?

V: Aham. Eu acho que o apesar de ter vindo só hoje, ser o segundo dia que eu tô aqui no GAPA né, mudou, mudou porque eu me senti acolhida, já tinha, já me sentia quando eu conversava com Alexandre pelo WhatsApp. É Alexandre? É Alexandre né. Aí eu falei para ele que eu andava meio angustiada, ele me encaminhou para Marília, eu vim aquele dia só para conversar com Marília. Recebi o convite para ir para o grupo, podia ter ido embora às duas da tarde. Eu digo “não, eu vou experimentar”. E eu entrei assim ó, de coração aberto, sabe? Vamos ver o que que esse grupo tem para dizer, vamos ver o que que eu posso contribuir para esse grupo. Eu assim, eu tenho muita facilidade pra falar, eu sou muito comunicativa. Eu adoro conversar, eu adoro conhecer pessoas, então eu acho assim, que eu posso contribuir bastante.

E: E você participa de outros espaços na tua rotina em que você tenha contato com mulheres que também vivem com hiv?

V: Não, agora no momento não.

E: Você conhece outras mulheres que vivem com hiv, você teve contato?

V: Em [nome da cidade] eu conheci uma que a filha dela trabalhava com [nome da filha] no laboratório. E um dia a gente tava num grupo e eu falando que a minha filha fazia doutorado na [universidade], e ela assim: “Em que?”, eu disse, “Em química”, ela disse, “a minha também”. E ela “quem é a tua filha”. Eu digo “a minha filha é a [nome da filha], e quem é a tua filha?”. E ela “a minha é a [nome]”. E aí ela assim, “a minha filha já falou na [nome da filha]” e eu, “e a minha filha já falou na [nome]”. E aí foi muito legal, que teve um dia que eu fui no laboratório buscar a [nome da filha], aquele dia ela tinha, não sei porque ela não tinha ido de carro e ela pediu para eu ir buscar ela, e eu entrei e podia entrar no laboratório, sem problemas, era só uns minutos, e a [nome] tava, são várias bancadas assim né, a [nome da filha] tava aqui na primeira, tinha acho que mais 13 a [nome] tava aqui na última. Quando ela me viu, ela veio lá do fundo pra me dar um abraço. Ela, as duas tinham mães soropositivas, não sabiam, sabe?, e não foi preciso dizer nada naquele momento, o abraço disse tudo [chorando]. E eu choro, porque eu sinto muita falta do abraço do meu pai e da minha mãe. E agosto é o pior mês do ano. Agora,

segunda que vem, faz 3 anos que a mãe se foi e na próxima sexta, dois que o pai se foi. Então assim ó, eles cumpriram a missão deles, mas deixa muita saudade, muita saudade. E quando eu disse para Marília que eu me sinto perdida, eu me sinto perdida, porque eu sei que se eu tivesse eles, quando a [nome da filha] me mandam embora, entre aspas, eu não ficaria não rua, porque eles iam me acolher né?. Eu ia, minha mãe sempre dizia “Aconteça o que acontecer, não interessa a idade que tu tiver, tu sempre vai ter uma casa para voltar, tu sempre vai ter uma casa para voltar”. E eu assim ó, eu me aposentei e eu voltei para [cidade] e era assim, todo fim de semana a gente ir para [cidade] para passar com eles, todo final de semana. Eu cuidei da minha mãe nos últimos dias, sabe?, quando a coisa apertou, que ela foi ficando fraquinha, fraquinha. Eu tava do lado, ela eu digo “a aposentadoria, ela lá ela veio de uma forma rápida, né, porque meio que me forçaram a pedir aposentadoria para me tirar, pra eu sair daquele aquele meio que tava me fazendo mal, e, mas me aproximou dos meus pais novamente, né?”, porque eu fui embora para lá e aí eu pude ajudar meu pai a cuidar ela. A gente tava junto na hora que ela partiu, foi triste, mas ela descansou. E assim ó, eu fui morar com ele e eu fiz tudo que eu podia, eu deixei, eu sei que ele, ele, ele, aquele ano para ele foi muito difícil, foi triste, foi solitário. A [nome da filha] dizia, muitas vezes ela dizia “a mãe, tu morava com vó, mas tu nem conversava com o vô.” Eu digo “não é que eu não conversava com o vô, ele não queria conversar”. Então o que que eu fazia, eu me levantava, fazia um café para nós, a gente tomava juntinhos, aí ele já ia se deitar, aí ele passava ouvindo rádio, ou vendo televisão ou até de olhinhos fechados, às vezes. Eu passava no quarto, tava ele bem tapadinho, que era agosto.

E: Sim.

V: Frio, e aí que ele tava ali bem quietinho, que eu ia para o outro quarto. Foi assim um ano que eu li muito, li muita coisa. Ele tinham muito livro em casa, então eu pegava livro, lia, ficava lendo, lendo. Lavava a roupa, limpava a casa, ia ao supermercado com ele, ia na padaria com ele, ia à farmácia com ele. Ia dar as voltas que ele queria. Mas ele tava triste. Ele queria ir embora, ele queria tá com ela e ele foi. Ele foi, quando se diz que pensamento tem poder, o pensamento tem poder.

E: Virgínia, e o que que você gostaria que as pessoas soubessem sobre o hiv?

V: Eu queria muito que fosse bem divulgado essa questão que se tu adere ao tratamento, tu tens uma possibilidade imensa de viver muito bem, de ter uma vida saudável, de poder viver, de poder viajar, de poder trabalhar, de poder ser feliz, de poder ter amigos, de poder ter a tua família, que tu pode levar tua vida normal, né? Que tu pode, pode fazer tudo que uma, qualquer pessoa ao te lado que não tem hiv faz, tu também faz.

E: Entendi. E o que que você gostaria de mudar no jeito que as pessoas encaram o hiv e a aids?

V: Ah, eu queria que as pessoas não tivessem tanto medo, né?, mas o medo, eu vejo que a falta de informação. Então nós, que estamos unidos aqui nesse grupo, vamos ver se a gente leva maior número possível de informação para as pessoas.

E: Virgínia, e você acredita que ainda há muito preconceito com quem vive com hiv ou com aids.?

V: Tem. Eu acredito que tem. Tem muita gente que encara de uma boa, assim, de boa, que ah, tu tens hiv, mas tu é uma pessoa que tem uma vida pela frente, tem uma filha maravilhosa, tu é maravilhosa. Ontem eu tava lá no meio daquelas pessoas, sabe? Sabe qual é a hora que eu penso

que eu tenho hiv? A hora que eu tenho que tomar os medicamentos, porque se não, durante o dia, eu não fico “ai, eu tenho hiv, eu tenho hiv”. Não, não fico pensando nisso, não fico. Não fico porque eu não me sinto uma pessoa doente. Eu tô bem. Até fiz meus exames agora. A doutora olhou a tal anemia que me levou a descobrir, ela olhou e ela disse “Bá, tu não não tem anemia, tá super bem”. Eu como fruta, não sou muito da salada, mas gosto de fruta então uma coisa compensa a outra, né?. E eu gosto, gosto de sair, tipo, nós temos dois carros. A [nome da filha] usa um para trabalhar e o outro eu uso. Eu tô conhecendo Florianópolis, eu ando para o centro já sozinha, semligar o Waze, já venho pra cá sozinha. Pra Coqueiros, leva o cachorro na pracinha, também já vou sim você ligar o Waze. Só ando meio revoltada, ando, ando irritada. Não sei, não sei, não sei o que tá me incomodando.

E: A, tem a mudança, né? Bem recente.

V: É, eu acho que sim eu acho que sim. Um pouco essa coisa da [nome da filha] e do [nome do genro] de muitas vezes querendo me mandar embora, então isso me incomoda, eu fico triste, mas eu tenho também saído bastante e dado assim espaço para eles ficarem os dois sozinhos. Tipo agora, ontem eu saí era 4 horas da tarde e fui chegar em casa 8 horas da noite, e aí quando eu cheguei, ele tavam me esperando com, tinham encomendado uma pizza, para gente sentar, comer juntos. Então assim, ao mesmo tempo que eles me mandam embora, eles me querem. Então assim, é uma coisa meio doentia. Eu não sei o que que eles querem, e eu não sei o que eu quero. Então assim, acho que vir aqui, conversar com a Marília, vai ajudar a eu colocar minhas ideias em ordem, ver o que vai ser melhor. Eu disse pra ela, eu tenho um dinheiro dessa casa que eu vendi na praia, só que ela não tá na minha conta, ela tá numa conta da [nome da filha] e ela me manda embora e no momento que ela me manda embora eu digo pra ela assim ó: “Me dá o meu dinheiro”, pra eu poder comprar móveis, refrigerador, fogão, porque eu não tenho mais nada.

E: Sim.

V: Eu não tenho mais nada disso. Eu vendi a minha casa fechada. “Ó, tu quer, tu vai levar sofá, armário, refrigerador, fogão, panela, tudo”, Tudo que tinha lá, eu vendi com tudo, Não tenho. O que eu tenho é da casa onde eu moro hoje, que aí eu teria que deixar. E aí eu teria que comprar isso e a [nome da filha] me dá o dinheiro? Não. Então aí eu fico pensando assim ela quer mesmo que eu vá embora ou é só de vez em quando que eu sou inconveniente para eles? Então eu não sei, sabe? Porque tem dias que eles me tratam tão bem tão bem, eu vejo que eles me querem tão bem, que eles me querem por perto, tipo vão no cinema, “hoje nós vamos ver Toy Story”, que eles sabem que eu adoro coisa de desenho. Nós fomos ver Toy Story, nós fomos ver Rei Leão, isso aí eu trabalhava [referência à profissão].

E: E tu não pensa em voltar a trabalhar [referência à profissão].

V: Não, não. Inclusive, nas igrejas, quando eu participei da igreja, queriam me colocar na escolinha dominical que é trabalhar com as crianças enquanto os pais estão no culto [referência à profissão]. E aí elas me botaram no grupo de mulheres, e aí eu era aquela que fazia os convites pros chás, a divulgação, eu fazia parte do marketing, tá, porque eram mulheres simples, tem de tudo que é nível social, né?, na igreja, mas no grupo era muito assim, muitas donas de casa, mulheres sem estudo, que não sabiam elaborar um convite, uma mensagem para tu entregar no fim do culto, muitas sabiam fazer as orações que eu não sabia fazer. Mas então era aquela troca, eu entrava com o que eu sabia e elas entravam para a parte espiritual, que eu fui ganhando. E Deus falava muito comigo, agora tu pode rir, não sei se tu acredita em Deus ou não, mas Deus

falava comigo e fala ainda até hoje através da música, música. Essa minha amiga ela já ia, que me levou para igreja, ela frequentava a igreja 15 anos e ela desde que entrou ela orava para que eu fosse para igreja. Eu acabei indo né, porque me separei e ela disse “Virgínia, vai porque vai te ajudar”. E eu disse “Não, vou experimentar. Vamos lá ver se vai dar certo mesmo”. E era muito engraçado porque ela frequentava há 15 anos e eu tava lá há um mês, dois meses, e eu sabia cantar todas as músicas. E ela, a gente no culto junto, eu passava na casa dela, pegava ela, ela não dirigia e a gente ficava junto e aí eu me lembro de estar no culto e tá de olhos fechados, cantando, cantando, porque aquilo vai entrando para dentro do teu coração e me lembro de abrir os olhos e a [nome da amiga] parada me olhando, e eu dizer “Que que foi?”, e ela “como é que tu sabe essa música se eles apresentaram no culto passado?”. Eu digo “não sei, não sei, eu sei cantar, essa música diz para mim muito”. E aparece, aquele dia que eu vim aqui tinha aparecido um louvor que eu tenho paixão de manhã, nas memórias do Facebook, e eu tomei o meu café ouvindo aquele louvor e depois eu tive aqui, aquela tarde maravilhosa aqui. E tu sabe o que que eu fazia na igreja, na época ainda não tinha pendrive, não era muito usado, a gente usava CD. Eu chegava em casa, eu tava no culto, aí tocava um louvor, eu gostava, eu tomava nota de uma frase do louvor, assim, na Bíblia, a minha Bíblia, se tu pegar ela é toda escrita, aí eu chegava em casa, ligava a internet, botava Vagalume, botava o pedacinho da música. Aparecia toda música, eu ia lá no programa de baixar, baixava a música. Eu tinha uma biblioteca musical, de louvor, imensa. Tudo que era a música que tocava no culto aqui e o que que aconteceu, as velhinhas do culto, do grupo de mulheres descobriram que eu tinha as músicas e muitas não tinha dinheiro para comprar um CD. Que que aconteceu?

E: Você começou a emprestar?

V: A Virgínia começou a “piratear”. E aí eu gravava os CDs. E olha que mimosa que elas eram. Não podiam me pagar, mas um CD em branco era bem mais barato que um CD gravado né. Então, quando eu via, elas largavam dentro da minha bolsa um CD virgem.

E: Pra você continuar.

V: Esse tu ganhou pra dar pra outra pessoa. E muitas vezes tirei do meu dinheiro para comprar CD pra dar de presente. Era a forma que Deus que usava pra levar a palavra deles. Porque os louvores é palavra de Deus. E a minha amiga dizia “Virgínia, eu tô aqui há 15 anos e não sei cantar e tu tem uma voz linda, eu acho que um dia tu ainda vai cantar lá em cima”

E: Que legal.

V: Ainda não foi, mas olha como as coisas são, tão calçando lá, tão asfaltando o [bairro] e esses dias eu queria ir no Supermercado Bistek, Então tinha que pegar a rua e ir reto, só que eu dobrei e tava asfaltando e tavam desviando a rua para um bequinho que ia dar numa Rodovia, ali, quando sai do túnel. Tá, entrei no beco. Quando eu paro na esquina para entrar para Rodovia que tava vindo do carro, eu olho para o lado, que que eu acho, uma igreja do evangelho quadrangular há uma quadra de onde eu moro. Aí fui no Google procurei Igreja do Evangelho Quadrangular no [bairro], horário de culto, quarta-feira, às 19:30, domingos, às 19:30. Já descobriu os horários. Não fui ontem porque eu fui no show, mas quem sabe essa semana, quem sabe né, quem sabe Deus tá me esperando, quem sabe eu vou usar a palavra dele para levar o amor, para levar informações sobre o hiv também porque pode ter muita gente lá dentro que tem.

E: Com certeza. Com certeza. Virgínia eu vou parar então aqui a nossa entrevista.

ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AS NARRATIVAS DE MULHERES SOROPOSITIVAS E A PRODUÇÃO DE SUBJETIVIDADES: ENTRE AS ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO E AS PRÁTICAS

Pesquisador: Atilio Butturi Junior

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 02799818.5.0000.0121

Instituição Proponente: Centro de comunicação e expressão

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.094.579

Apresentação do Projeto:

Trata o presente projeto, "Narrativas de mulheres soropositivas e a produção de subjetividades: entre as estratégias de intervenção e as práticas em si", de uma pesquisa de doutorado submetida pelo Prof. Atilio Butturi Junior, que assina a folha de rosto com pesquisador responsável, juntamente com a Prof. Cristine G. Severo, Subcoordenadora do PPG Linguística/UFSC. O objetivo central desta pesquisa é investigar como a mulher soropositiva é produzida por meio dos discursos das políticas públicas de saúde e também como as narrativas pessoais dessas mulheres contribuem na formação de sua subjetividade. O tamanho amostra é 15 e as participantes serão recrutadas junto ao Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA) de Florianópolis/SC. Cinco dos participantes serão observados durante seis reuniões do grupo de apoio e 10 participantes realizarão uma entrevista semi-estruturada com gravação de áudio.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: Traçar uma análise, a partir das discussões de biopolítica e biopoder, do horizonte epistemológico e ontológico dentro do qual se produz a mulher soropositiva, cisgênero ou transexual. Para tanto, faz-se necessário problematizar inicialmente as políticas públicas de saúde, tanto nacionais quanto municipais que se referem à mulher, questionando-as enquanto práticas concretas de governo que produzem discursos de normatização dos comportamentos e da produção de modos de objetivação e subjetivação específicos. Além disso, pretende-se analisar

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-5094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.094.579

as narrativas de mulheres soropositivas atendidas pelo GAPA para investigar as formas de subjetivação engendradas pelo(s) regime(s) de verdade que determina(m) a ontologia da mulher soropositiva por uma rede de mecanismos de normalização.

Objetivos específicos:

- a) Compreender de que forma o diagnóstico hiv positivo e as políticas públicas de saúde da mulher produzem modos de subjetivação específicos nos sujeitos que se autodeclarem mulheres e que são atendidos pelo Grupo de Apoio ao Portador da Aids (GAPA) em Florianópolis, a partir de suas narrativas sobre a infecção;
- b) Analisar os discursos das políticas públicas de saúde da mulher, em âmbito nacional e municipal, a fim de problematizar o papel do estado na produção de sujeitos;
- c) Determinar os regimes de verdade instaurados pelo dispositivo da aids e o pelo dispositivo crônico da aids;
- d) Discutir os discursos sobre a feminização da epidemia, levando em conta a problematização dos gêneros e as diferenças implicadas em formas de vida de mulheres cisgênero e mulheres transexuais;
- e) Discutir os discursos sobre a feminização da epidemia, levando em conta a problematização dos gêneros e as diferenças implicadas em formas de vida de mulheres cisgênero e mulheres transexuais;
- f) Discutir as potências da biopolítica, do cuidado da população e da otimização da vida, através do controle, da vigilância, da regulamentação, da normatividade e da medicalização da vida;
- g) Descrever, a partir de uma análise dos discursos foucaultiana, a relação existente entre os enunciados de cuidado e confissão da biopolítica e as táticas subjetivas de cuidado de si;
- h) Analisar a aids e o hiv - a partir dos estudos de Pêcheux (1999) - enquanto acontecimento discursivo, produtor de memórias discursivas ainda em curso.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com o que foi citado no formulário da PB apresentado:

DESCONFORTOS E RISCOS: Em relação aos riscos oferecidos pelo desenvolvimento da pesquisa, observa-se que esses são mínimos e correspondem a situações passíveis de ocorrência em qualquer estudo de campo envolvendo seres humanos. Destacamos alguns riscos que podem ser considerados nesta pesquisa como: - cansaço ou aborrecimento ao responder a entrevista

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-8094 E-mail: cep_propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.094.579

semiestruturada;- desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento durante as gravações de áudio nas entrevistas;- alterações de autoestima provocadas pela evocação de memórias ou reforços na conscientização sobre condição psicológica. Para minimizar tais riscos, a pesquisadora, durante o estudo em campo, fará o convite e apresentará de forma clara e explicativa os objetivos e os termos da participação, enfatizando o caráter facultativo da adesão. Como será necessária, portanto, a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), espera-se que cada sujeito sintá-se livre para deliberar sobre seu consentimento e, em caso afirmativo, para desistir da colaboração a qualquer momento, se assim desejar. De todo modo, a fim de evitar um eventual constrangimento diante da presença de gravadores de áudio, os dispositivos de coleta de dados (gravadores) utilizados terão tamanho reduzido e serão fixados em lugares discretos. Além disso, um risco adicional da presente pesquisa reside na quebra de sigilo involuntária e não intencional. Para minimizar essa possibilidade, somente os responsáveis pela pesquisa terão acesso aos dados oriundos das observações participantes e também das entrevistas antes de seu tratamento e análise. Tendo isso em vista, importa destacar que embora todas as etapas da pesquisa de campo exijam a assinatura do TCLE por parte dos voluntários, a pesquisadora não identificará nominalmente nenhum dos participantes em documentos externos (relatórios, artigos, dissertação, entre outros) e evitará a exposição de informações que possam contribuir para sua identificação. Em casos como esses, os participantes serão referidos por pseudônimos com o intuito de preservar sua identidade. Os dados provenientes de todas as etapas da pesquisa – etapa documental e etapa de campo (observações não participantes, grupos focais e entrevistas com as profissionais) – ficarão sob os cuidados da pesquisadora responsável (Camila de Almeida Lara). A fim de evitar o risco de exposição do material coletado, as gravações e suas respectivas transcrições ficarão exclusivamente sob posse dos pesquisadores responsáveis e serão mantidas em dispositivo de armazenamento digital (pen drive) em local seguro. Os resultados da pesquisa estarão disponíveis para consulta quando ela estiver finalizada, e os participantes terão direito à devolutiva, que ocorrerá presencialmente, em data a ser combinada, por meio de uma reunião com os participantes envolvidos em sua realização, e pela disponibilização do endereço eletrônico quando a tese já estiver hospedada no site da biblioteca da UFSC. Além disso, os resultados do estudo poderão ser publicados em revistas científicas ou apresentados em congressos, sendo apresentados como um todo, sem qualquer identificação do participante. Em todas as situações mencionadas, a divulgação manterá o sigilo dos dados pessoais. Ainda, os riscos justificam-se pelos benefícios esperados, e pela relevância social da pesquisa, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.094.579

humanitária. O Sistema CEP – Comitê de Ética em Pesquisa /CONEP – Comitê Nacional de Ética em Pesquisa será informado de todos os fatos relevantes que alterem o curso normal do processo. Na percepção de qualquer risco ou dano significativo será prestada assistência imediata, bem como assistência integral aos participantes da pesquisa no que se refere a qualquer complicação e dano decorrente e o participante poderá procurar a pesquisadora e o Conselho de Ética em Pesquisa, da UFSC – Universidade Federal De Santa Catarina, através dos contatos repassados

BENEFÍCIOS: Os benefícios desta pesquisa referem-se ao desenvolvimento dos estudos sobre hiv, aids e formas de subjetivação e também das políticas públicas de saúde, tanto em âmbito municipal quanto nacional. Ainda há que ser considerado os benefícios para as instituições envolvidas, uma vez que as considerações desenvolvidas nesta pesquisa serão divulgadas ao GAPA, favorecendo o diálogo entre a universidade e os serviços prestados pela instituição, bem como possibilidades de refletir sobre a produção de subjetividades para as pessoas que vivem com hiv.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pode contribuir para o conhecimento generalizável sobre o tema.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Estão incluídos: Folha de rosto, formulário PB, projeto de pesquisa, carta de anuência do GAPA, orçamento, cronograma e um arquivo chamado Termo de Compromisso, no qual está incluído o TCLE.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que todas as pendências indicadas foram devidamente atendidas, não há nenhuma inadequação no presente processo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1252702.pdf	07/12/2018 11:05:42		Aceito

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 3.094.579

Outros	Folha_de_rosto_subcoordenador.pdf	07/12/2018 11:04:10	CAMILA DE ALMEIDA LARA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_tese_comite.docx	07/12/2018 11:01:10	CAMILA DE ALMEIDA LARA	Aceito
Outros	carta_resposta.docx	07/12/2018 10:59:46	CAMILA DE ALMEIDA LARA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termos_de_compromisso_revisado.pdf	07/12/2018 10:19:14	CAMILA DE ALMEIDA LARA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_coordenador.pdf	07/12/2018 10:17:22	CAMILA DE ALMEIDA LARA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao.pdf	09/11/2018 16:23:17	CAMILA DE ALMEIDA LARA	Aceito
Orçamento	orcamento.xlsx	09/11/2018 16:22:43	CAMILA DE ALMEIDA LARA	Aceito
Cronograma	cronograma.xlsx	09/11/2018 16:22:31	CAMILA DE ALMEIDA LARA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:



Não

FLORIANOPOLIS, 19 de Dezembro de 2018

Assinado por:
Nelson Canzian da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

ANEXO B – FICHA DE ANAMNESE DE CAMPO – TESTAGEM RÁPIDA GAPA/SC

			
FICHA DE ANAMNESE DE CAMPO			
NOME SOCIAL		CÓDIGO	
NOME DOC		DATA	
NOME MÃE		DOC	
ENDEREÇO		NASCIMENTO	
CONTATO			
AUTO DECLARAÇÃO			
ESCOLARIDADE		COR/ETNIA	
<input type="checkbox"/> FUNDAMENTAL <input type="checkbox"/> MÉDIO <input type="checkbox"/> SUPERIOR <input type="checkbox"/> COMPLETO <input type="checkbox"/> PÓS <input type="checkbox"/> INCOMPLETO <input type="checkbox"/> MESTRADO <input type="checkbox"/> DOUTORADO		<input type="checkbox"/> BRANCO <input type="checkbox"/> PRETO <input type="checkbox"/> PARDO <input type="checkbox"/> AMARELO <input type="checkbox"/> INDÍGENA	
GÊNERO/IDENT		SEXUALIDADE	
<input type="checkbox"/> HOMEM CIS <input type="checkbox"/> GAY <input type="checkbox"/> MULHER CIS <input type="checkbox"/> LÉSBICA		<input type="checkbox"/> HOMEM TRANS <input type="checkbox"/> MULHER TRANS <input type="checkbox"/> BISSEXUAL <input type="checkbox"/> OUTRO:	
FAZ USO DE ALCOOL OU OUTRAS DROGAS		TIPO/FREQUÊNCIA	
<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO			
FEZ OU FAZ USO DURANTE A RELAÇÃO SEXUAL		TIPO/FREQUÊNCIA	
<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO			
SITUAÇÃO DE RISCO NO ÚLTIMO ANO		SITUAÇÃO DE RISCO NAS ÚLTIMAS 72 HORAS	
1() SEXO SEM PRESERVATIVO 2() COMPARTILHAMENTO DE SERINGA		3() COMPARTILHAMENTO DE CACHIMBO 4() CONTATO DIRETO COM SANGUE	
5() COMPARTILHOU PERFURO CORTANTES (ALICATES, GILETE..) 6() VIOLÊNCIA SEXUAL		7() SEXO GRUPAL 8() NÃO SE RECORDA	
PARA OPÇÃO 1		SITUAÇÃO DE RISCO NAS ÚLTIMAS 72 HORAS	
A() ORAL B() VAGINAL C() ANAL D() VAGINA VAGINA		<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> DESCONHECE <input type="checkbox"/> NÃO SE APLICA	
NÚMERO SITUAÇÃO:		FEZ OU FAZ SEXO POR DINHEIRO	
		<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	
GESTANTE		SE SIM SEMANAS	
<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO		<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	
INFORMAÇÕES ADICIONAIS			
JÁ FEZ () PEP () PREP		MOTIVO	
JÁ REALIZOU TESTE		SEGUIU O TTO	
<input type="checkbox"/> HIV <input type="checkbox"/> SÍFILIS <input type="checkbox"/> HVB <input type="checkbox"/> HVC		<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO	
JÁ TOMOU VACINA PARA HVB		REAGENTE:	
<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> A MENOS DE 10 ANOS <input type="checkbox"/> A MAIS DE 10 ANOS		<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> NÃO SE LEMBRA	
JÁ TOMOU VACINA PARA HPV			
<input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/> 1 DOSE <input type="checkbox"/> 2 DOSE <input type="checkbox"/> 3 DOSE			
TESTAGEM			
TRIAGEM HIV		TESTE:	
<input type="checkbox"/> REAGENTE <input type="checkbox"/> NÃO REAGENTE		<input type="checkbox"/> REAGENTE <input type="checkbox"/> NÃO REAGENTE	
CONFIRMATÓRIO HIV		TESTE:	
<input type="checkbox"/> REAGENTE <input type="checkbox"/> NÃO REAGENTE		<input type="checkbox"/> REALIZADO <input type="checkbox"/> NÃO REALIZADO	
SÍFILIS		TESTE:	
<input type="checkbox"/> REAGENTE <input type="checkbox"/> NÃO REAGENTE		<input type="checkbox"/> REALIZADO <input type="checkbox"/> NÃO REALIZADO	
HEPATITE B		TESTE:	
<input type="checkbox"/> REAGENTE <input type="checkbox"/> NÃO REAGENTE		<input type="checkbox"/> REALIZADO <input type="checkbox"/> NÃO REALIZADO	
HEPATITE C		TESTE:	
<input type="checkbox"/> REAGENTE <input type="checkbox"/> NÃO REAGENTE		<input type="checkbox"/> REALIZADO <input type="checkbox"/> NÃO REALIZADO	
ENCAMINHAMENTOS			
<input type="checkbox"/> PEP <input type="checkbox"/> PREP <input type="checkbox"/> UBS <input type="checkbox"/> GAPA <input type="checkbox"/> OUTROS			
OBSERVAÇÕES:			
PROFISSIONAL		ASSINATURA	

Rua Felipe Schmidt n.º 882 – Florianópolis/SC – CEP 88010-002

Fone: (048) 3222 1510 – fax 3225 4895 – gapasc@hotmail.com