

Entre tramas e dramas: os significados do tratamento para mulheres de camadas populares vivendo com HIV/Aids

I¹ Claudia Carneiro da Cunha I

Resumo: O artigo aborda os significados do tratamento para o HIV/Aids. O referencial metodológico é a pesquisa qualitativa, e o campo de estudo, o serviço de um hospital de referência da Baixada Fluminense. O grupo estudado era composto por dez mulheres vivendo com HIV/Aids, em terapia antirretroviral (ARV). Os significados do tratamento estão relacionados: 1) ao impacto do diagnóstico; 2) ao momento do tratamento considerando as diferentes fases de convívio com a doença; 3) ao espaço (público e privado) onde se vivem preferencialmente a doença e o tratamento; 4) ao fato de se compartilhar ou não a doença e o tratamento com o parceiro; 5) à busca de outras racionalidades (religião e remédios alternativos) como contraponto às prescrições médicas; 6) ao estabelecimento ou não de vínculo afetivo com o médico. Há uma inter-relação estreita entre cuidar-se e cuidar dos filhos, tributária do tratamento ARV. O autocuidado é, antes de tudo, afirmação da vida, o que dá a medida da saúde. Não “ceder ao lugar de doente” significa não se entregar à depressão. A doença materializa-se no corpo com o uso da medicação, mas é possível, apesar das dificuldades, conciliar a rotina com o tratamento ARV. Destaca-se a importância fundamental da variável tempo para a criação de estratégias que possibilitem a inserção da doença e do tratamento no cotidiano.

► **Palavras-chave:** HIV, Aids, mulheres, tratamento, aderência.

¹ Mestre em Saúde Pública e doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional (PPGAS) – Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Endereço eletrônico: cunha.claudia@gmail.com

Recebido em: 08/07/2009.
Aprovado em: 30/04/2010.

Introdução

*Vida, minha vida
Olha o que é que eu fiz
Toquei na ferida
nos nervos, nos fios
Nos olhos dos homens
De olhos sombrios
Mas, vida, ali
Eu sei que fui feliz.
(Vida, Chico Buarque).*

O artigo aborda os significados do tratamento para o HIV/Aids da perspectiva de um grupo de mulheres das camadas populares, a partir de uma pesquisa realizada no serviço de DST/Aids de um hospital público do município de Nova Iguaçu, Baixada Fluminense.¹ Este estudo permitiu colocar em questão determinadas visões norteadoras de alguns trabalhos sobre Aids que, em um quadro imbricado envolvendo gênero, sexualidade e classe social, acabam por conferir a essas mulheres o papel social de vítimas.²

Note-se que não se trata de negar a importância de fatores sociais, culturais e econômicos, historicamente construídos, que destinam lugares específicos às mulheres, vulnerabilizando-as à infecção, à morbidade e à mortalidade pelo HIV/Aids, mas de perceber os arranjos criativos, as estratégias e as resistências engendradas no cotidiano por um grupo de mulheres, para lidar com tudo aquilo que ameaça, mas também possibilita a vida, em última instância.

Neste sentido, o trabalho pretende mostrar que aquilo que, em um dado momento, constitui uma “barreira” para o tratamento, em outro, representa um elemento “facilitador”, já que os atores sociais constantemente ressignificam as suas experiências no âmbito das relações sociais.

Sendo assim, o pressuposto assumido aqui é o de que o cumprimento do tratamento para o HIV/Aids é resultado de uma série de fatores que não se resumem a uma “compreensão adequada” do esquema terapêutico. Se a doença submete o indivíduo a uma condição social específica, é na relação com esse novo “lugar” que ele a recria e lhe atribui significados, sendo, a partir deste momento, capaz de “tratar-se”. Esta última situação é, portanto, resultado de um processo de significação, no qual a tensão entre o “aceitar” e o “negar” a

doença e o tratamento lhe são constituintes. Tal tensão é reveladora de um contexto de expectativas, valores, crenças, desejos, sonhos, enfim, perspectivas de morte e projetos de vida.

Métodos

Em uma investigação qualitativa, realizada durante sete meses no ano de 2002, foram realizadas entrevistas em profundidade com dez mulheres vivendo com HIV/Aids, em terapia antirretroviral (ARV),³ usuárias do serviço de DST/Aids de um hospital público do município de Nova Iguaçu, Baixada Fluminense, referência no atendimento de pessoas nesta situação. Neste local, por igual período, foram igualmente realizadas observações participantes.

A investigação inseriu-se como desdobramento de uma pesquisa mais ampla, intitulada “O impacto da terapia antirretroviral de alta potência (HAART) sobre a manutenção de comportamentos mais seguros com relação à infecção pelo HIV no Rio de Janeiro, Brasil”.⁴ Tal desdobramento, centrado na experiência de mulheres das camadas populares vivendo com HIV/Aids, enfocava aspectos sociodemográficos, momento do diagnóstico, cotidiano, vida afetiva e sexual, uso do preservativo, acesso ao pré-natal e ao teste anti-HIV, aderência aos ARVs, dinâmica familiar relacionada ao tratamento ARV, discriminação e necessidade de suporte psicológico e social. A pesquisa foi conduzida dentro de padrões éticos recomendados pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa / Conselho Nacional de Saúde / Ministério da Saúde (CONEP/CNS/MS), cumprindo as exigências para pesquisas envolvendo seres humanos, segundo a Resolução nº 196/96 do CNS.

As entrevistadas tinham uma média de idade de 30 anos, a maioria possuindo o ensino fundamental incompleto. Cinco delas tinham parceiros HIV-; quatro, parceiros HIV+ e num dos casos, o parceiro recusava-se a realizar o teste anti-HIV, verificando-se, portanto, o predomínio de parcerias sorodiscordantes. Estas mulheres tinham em média dois filhos; mais da metade estava desempregada há cerca de um ano e nove meses. Sua fonte de renda provinha predominantemente do marido e da *ajuda da família*.

As entrevistas foram individuais e privadas, com roteiro previamente elaborado, conforme temas de investigação a serem abordados. Duraram de uma hora e meia a duas horas, tendo sido gravadas e, posteriormente, transcritas.⁵ As

observações participantes foram realizadas de duas a três vezes por semana, na sala de espera do serviço de saúde, o que permitiu captar a dinâmica do serviço.

As falas das entrevistadas foram invariavelmente permeadas por “explosões” de raiva e choro. Elas precisavam falar de suas mágoas, da angústia de viver com uma doença grave e estigmatizante e da *incerteza do amanhã*. Em vários momentos, foi possível notar o sofrimento no relato de suas histórias, explícito na evitação das palavras “HIV” e “Aids”, substituídas pelo termo *problema*. A tônica dos discursos alternava entre a desistência de viver e a esperança, pois, segundo elas, *a vida continua*”.

A análise dos dados forjou sua inclusão na categoria “convivência com o tratamento”, abarcando as subcategorias “impacto do diagnóstico, relações afetivas e conjugais, sexualidade, percepção do risco, maternidade/cuidado com os filhos, relação com serviço e profissionais de saúde, cumprimento da prescrição médica”.⁶ Tal análise apoiou-se na perspectiva do construcionismo social (SPINK; FREZZA, 2000) e buscou identificar os processos pelos quais as pessoas descrevem, explicam e/ou compreendem o mundo em que vivem, incluindo a percepção sobre si próprias.

Entre tramas e dramas: os significados do tratamento para as mulheres

Os (des)caminhos e o impacto do diagnóstico

O diagnóstico de soropositividade para o HIV configura um momento impactante, por ser a Aids, ainda hoje, uma doença grave e estigmatizada. No caso das entrevistadas, a intensidade vivenciada deveu-se ao contexto da gravidez,⁷ marcado pela dificuldade de acesso ao pré-natal e ao teste anti-HIV.⁸ A morosidade no recebimento do resultado do teste agravou significativamente o impacto do diagnóstico, por comprometer a prevenção da transmissão vertical (da mãe para o bebê).

A maioria das mulheres entrevistadas procurou o serviço de saúde no terceiro mês de gravidez.⁹ Esta procura tardia, entre outros fatores, estava relacionada à concepção de que a gravidez somente se materializa quando a mulher *bota barriga*. Estar grávida também pressupõe o *sentir-se grávida*, o que fica comprometido quando a gravidez é tida como “responsável” pelo diagnóstico da infecção pelo HIV:

Mesmo fazendo pré-natal, eu não me sentia gestante [...] Não me sentia grávida [...] Eu fazia [o pré-natal], porque tinha que fazer. Depois que eu fui caindo em si mesmo (sic). Porque eu achava que a culpada de tudo era a criança [...] Se eu não tivesse engravidado, eu não tinha descoberto [...] Então, até ver que isso tudo foi bom, em vez de ruim [...] Porque se eu não tivesse engravidado, até hoje eu tava no escuro, eu ia definhar, definhar, definhar e não ia saber. [Na gravidez] [...] tomei medicamentos, tomei remédios abortivos, tomei chá abortivo, eu tomei várias plantas. Fazia de tudo pra levar tombo, mas nunca senti nenhuma cólica [...] Nada afetou ela, nada afetou minha filha (Priscila, 24 anos).

A contradição de sentimentos decorrentes dessa situação fez com que a criança fosse simultaneamente vista como “responsável” – pois, em função da gravidez, descobriu-se a soropositividade da mãe – como “vítima”, porque poderia receber esta herança (o HIV) da mãe e como “salvadora”, na medida em que possibilitou o início do tratamento da genitora. Dentre os sentimentos mencionados, prevaleceu este último e, assim sendo, a criança passa a ser percebida como emblema de *luta pela vida*.

Note-se que a solicitação do exame anti-HIV fora obscurecida pelos demais pedidos de exames laboratoriais, igualmente considerados “de rotina” na gravidez. O **resultado desfavorável** foi cercado por uma série de “sinais”, tais como *chamar na salinha* (local reservado); encaminhar a gestante para falar com psicólogos ou assistentes sociais; ter como resposta silêncios e pedidos de repetição do exame; ou ainda a não entrega do mesmo, seguida de um encaminhamento para outro serviço de saúde sem maiores explicações. Estes “sinais”, lidos pelas mulheres como *premonições*, contrapuseram-se à sua tranquilidade no momento das análises, o que reflete a não percepção da vulnerabilidade ao HIV (ARILHA, 2001).

[...] [F]oi assim: um pedido [de exame] veio de HIV, de glicose, um monte de coisa, né? [...] Só que a moça só falou assim: “vai demorar um pouco por causa do exame de HIV” [...] O telegrama que chegou lá em casa [...] falar com assistência social [...] cheguei lá, fiquei um tempão, aí a assistente social [...] “Ah, não, o médico vai falar com você”. Aí, quando ele [o médico] veio falar comigo, ele falou assim: “Ah, só tem um probleminha no teu exame”. O “probleminha” que ele falou era Aids. Entendeu? Então, isso aí era um probleminha? Eu acho que não [...] Aí, eu falei: “Pô, que belo probleminha, hein?” [...] [O médico]: “Não, porque aqui pode ter dado positivo, você pode fazer outro e dar negativo”. Aí, eu falei: “Se o primeiro deu positivo, o segundo vai dar negativo? Nunca!” (Betânia, 22 anos).

Em alguns casos, o discurso do *tinha que fazer [o exame anti-HIV] pra ver, por causa do neném* (em razão da transmissão vertical) revelou um forte componente moral, frente à possibilidade do nascimento de crianças infectadas pelo vírus. A

gravidez, cujos símbolos estão associados à vida, traria a imponderabilidade da coexistência com a Aids, ainda fortemente vinculada à morte.

A criança encarnaria o lado “puro”, em contraponto às representações negativas associadas à doença. Ela é percebida como aquilo que (se) “salva” no contexto da Aids, em razão, sobretudo, da forte valorização do nascimento de crianças “saudáveis” por parte dos serviços de saúde. No que tange a estes últimos, a percepção das mulheres foi balizada por experiências prévias em outros serviços da região, vistos como de *péssima qualidade*. Nestes outros serviços, o pré-natal foi vivenciado por algumas mulheres como um “turbilhão”, em função de atendimentos precários e da *ignorância* [grosseria] do médico no trato com os usuários. Tais experiências, associadas à demora do resultado do teste, muitas vezes recebido no final da gravidez ou mesmo depois do parto, deixaram marcas indeléveis na convivência com a doença e o tratamento:

[...] [Q]uando eu soube dessa doença, eu [...] Aí, você pensa em tudo. Eu pensei em botar a minha filha no braço, assim... passar na [Avenida] Dutra na hora que viesse um carro. Entendeu? Aí, pegava nós duas (sic), porque nem eu sofria e nem ela. Aí, fiquei com isso na cabeça [...] Eu já tava passando mal para ter o bebê, aí, ele [médico] veio [...] trocou o remédio pra mim (sic) passar pra criança, né? [...] Na hora, não dá pra entender [...] cheia de dor, né? Aí, [...] depois que passa, você vai analisando, aí dá o desespero [...] Eu pensei que minha vida tinha acabado. Aí eu pensei, assim, que eu não queria mais viver. Entendeu? Queria me matar, sabe? (Luiza, 26 anos).

Como podemos perceber no depoimento acima, o diagnóstico trouxe para as mulheres o *medo* e a *vontade de morrer*. O intenso sofrimento neste *momento difícil* foi traduzido por expressões como: *desespero*, *depressão*, *isolamento*, *choque*, *bomba*, *ficar abalada* e *o mundo desabou*. O medo e o desejo de morrer foram enfatizados diante da possibilidade do filho *nascer com problema*.¹⁰ A *revolta* das mulheres que receberam o resultado do teste anti-HIV tardiamente baseia-se na alegação de que não puderam *proteger* seus filhos.

No que se refere à conjugalidade, o diagnóstico causou impactos de gradações variadas. Foram frequentes os relatos de discussões e brigas iniciais, numa incessante busca por culpados. O fato de as mulheres terem sido – pela descoberta durante o pré-natal – “portadoras do diagnóstico” originou em alguns parceiros¹¹ a crença de que não tivessem o HIV. Em alguns casos de soroconcordância, tal situação, em geral, refletiu-se na culpabilização da parceira ao invés de uma mútua responsabilização pela infecção. Contudo, tanto nos casos de soroconcordância como nos de sorodiscordância, arranjos foram estabelecidos de modo a preservar a

relação, mostrando que as questões da conjugalidade sobrepujam às concernentes ao HIV (MAKSUD, 2002; POLEJACK, 2002).

Entre os casais soroconcordantes, o fato de ambos compartilharem a doença e se submeterem a tratamento permitiu uma maior *cumplicidade*, o que colaborou para uma melhor convivência entre eles e também com a própria doença e seu tratamento.¹² Já entre os sorodiscordantes, a gerência da doença e do tratamento limitou-se à mulher, sobretudo pelo fato de o HIV remeter a um *outro* parceiro (com o qual teria se infectado por via sexual),¹³ ideia causadora de forte sofrimento ao casal.

Nos relatos analisados, chamou atenção a constatação de que a fragilidade das entrevistadas diante do impacto do diagnóstico se desfazia em face da reação ruim de seus parceiros (KNAUTH, 1998a). A melhor *aceitação* da situação por parte da mulher, quando comparada ao parceiro, foi atribuída ao fato de se *pensar mais no filho* do que em si mesma. O lugar de *mãe* pareceu sobrepor-se a qualquer outro papel social, estruturando esta experiência. O trânsito entre os vários papéis — mulher/mãe/esposa — possibilitou estratégias no manejo da vida diante de pressões e expectativas sociais variadas.

Constatou-se, assim, que o diagnóstico da soropositividade para o HIV provocou nas mulheres um intenso investimento na maternidade, uma supervalorização da abnegação materna. Com a doença, na medida em que se evidencia a finitude da vida, os filhos transformam-se num *ideal*, o projeto de futuro, a possibilidade da continuidade da existência, sendo por isso considerados a *razão de viver*.

[...] [Q]uando você descobre [o HIV], geralmente, a pessoa se choca. Eu acho que eu não tive essa oportunidade por ele. Porque o Sandro [filho] é uma realização, um sonho realizado, então é... é difícil... Quer dizer, eu aprendi a conciliar o tratamento... assim, a lutar mais pela vida, porque eu quero ver meu filho crescer, quero criá-lo, então, a gente passa a ver a vida de uma outra forma [...] É uma... uma luta, lutar pra viver um pouco mais, né? É valorizar o tratamento, que a gente se cuidando, vai poder viver um pouco mais. Assim, mais por ele [filho] do que por mim [...] Eu fico pensando: eu vivi muita coisa, aproveitei bastante a vida, mas eu tenho o Sandro que é uma continuação minha, né? [...] O quanto eu puder ter de vida pra acompanhar o crescimento dele, a vida dele, eu tenho lutado por isso. Passa a ser um ideal (Tereza, 31 anos).

Nesta associação entre cuidar-se para cuidar do filho, o tratamento para o HIV/Aids ganha sentido como aquilo que possibilitaria tal investimento. A manutenção da *saúde perfeita*, do autocuidado, é antes de tudo uma afirmação da vida, uma estratégia para se lidar com o sentimento de perda do controle

sobre o próprio destino, ilustrado pelas recorrentes afirmações: *não aceito, não me conformo*. Tais afirmações revelam as tensões e dilemas existentes na lida com a doença e seu tratamento, observadas, como veremos a seguir, nos diferentes momentos do tratamento por nós acompanhados.

[...] [A]chava que eu ia morrer, que eu ia... Não ia conseguir ver a minha filha nascer, que ela ia nascer com problema. Mas aí, depois, eu conversei com a assistente social que a neném pode não ter problema, se fizer o tratamento todinho. Aí, eu fiquei mais conformada, mas ninguém consegue se conformar com isso, né? [...] Ninguém consegue se conformar sabendo que tem uma doença séria e que amanhã ou depois pode vir a cair numa cama e morrer de repente. Muito mais fácil você viver com saúde, sabendo que você não tem problema nenhum, [não] tomar esse montão de droga... e viver bem... [...] No final, no final, ninguém aceita, né? Eu não aceito que eu tenho isso, mas tenho que me cuidar, entendeu? [...] (Maria do Socorro, 31 anos).

Momentos do tratamento: dilemas, impasses e saídas criativas

Diante do aspecto crônico da doença, o tratamento para o HIV/Aids apresenta-se como algo *para toda a vida*. Trata-se de um processo inaugurado com o diagnóstico e o início do tratamento que, por ser específico a cada indivíduo, remete a singularidades que dificultam generalizações. Entretanto, objetivando compreender as estratégias criadas pelas mulheres para o enfrentamento desta situação, optou-se pela elaboração analítica de três momentos neste processo, momentos estes que, por vezes, se superpõem, não sendo lineares e apresentando diferentes graus de complexidade.

O primeiro momento abrangeria o impacto do diagnóstico e do contato com um esquema terapêutico complexo, por essa razão tendo sido denominado “Difícil de Engolir”. O segundo diria respeito à inserção do tratamento no cotidiano, sendo por isso denominado “Conciliação”. O terceiro, “A vida continua”, relaciona-se à própria condição de se viver com HIV/Aids, o que envolve ter de aprender a lidar com o lugar social conferido às pessoas nesta condição.

Cabe ressaltar que a relação das mulheres com o serviço e profissionais de saúde perpassa estes três momentos. Sua percepção sobre o atendimento¹⁴ foi, em geral, matizada pela boa relação mantida com estes profissionais, sobretudo com o médico, *o único que sabe*.¹⁵ Observa-se a busca por uma singularização diante da constatação de que a lógica médica homogeneíza os indivíduos (CAMARGO JUNIOR, 1992; LUZ, 1994; SANTA ROZA, 1997).

O fato de esta relação implicar cultivo, dedicação, pacto, recebimento de apoio explica o modo como ela é cunhada pelas entrevistadas: *ser tratada*. Assim, se o tratamento não cura, o afeto trata. A importância atribuída ao vínculo afetivo remete a uma *aderência* ao médico como aspecto imprescindível para o tratamento (TUNALA et al., 2000; TEIXEIRA et al., 2000; LIMA, 2003; MAIA, 2003).

Momento I: Difícil de Engolir

Do primeiro momento, “difícil de engolir”, destaca-se a dificuldade das mulheres em *receber o tratamento*, relacionada ao ter de lidar com sua suposta “periculosidade”,¹⁶ quando, no mais das vezes, a Aids é tida como uma *doença dos outros* (BARBOSA; VILLELA, 1996; HEILBORN; GOUVEIA, 1999; KNAUTH, 1999). O tratamento *lembra a doença*, suas marcas de desvio e transgressão (CAMARGO JUNIOR, 1994) e o *medo de morrer*, transformando-o em algo *difícil de aceitar*.

[No início do tratamento], [...] eu ficava jogada dentro de casa igual um lixo. [O remédio] tira minha fome. É por isso que eu uso a maconha, porque a maconha me dá fome e... eu fiquei, assim, muito complexada, antes de procurar saber o interior da doença, mesmo, porque eu achava que ia contaminar as outras pessoas e que as pessoas iam ter preconceito de mim (sic) [...] (Joana, 26 anos).

Os sentidos de “engolir” a medicação também estiveram relacionados ao contexto da gravidez. Para as poucas mulheres que receberam o diagnóstico a tempo de prevenirem a transmissão vertical, a possibilidade de *salvar o filho* foi o maior motivador para o início do tratamento.

Este primeiro momento também pressupôs a lida com um esquema terapêutico complexo que incluía uma terminologia nem sempre evidente, horários rígidos – frequentemente, com diferentes tipos e quantidades de comprimidos – restrições quanto a seu uso¹⁷ e fortes efeitos colaterais. A *falta de hábito* de tomar as medicações nos horários prescritos exigiria, assim, um esforço significativo do indivíduo, pois o dia a dia passa a ter como referência e guia a *hora do remédio*, qualquer atividade *diferente* implicando maior probabilidade de *esquecimento* da ingestão dos antirretrovirais (ARVs). Outras questões passaram este momento, relacionadas sobretudo à (in)compreensão do esquema terapêutico, seja por dificuldades relacionadas à leitura e à escrita, seja pela comunicação deficitária com o médico.¹⁸ Contudo, os efeitos colaterais provocados pelas medicações constituíram o aspecto mais penoso no cumprimento do protocolo médico.¹⁹

Tais efeitos eram lidos pelas mulheres como “sintomas” da doença, *afetando a saúde*, em razão do mal-estar experimentado.

Assim, se por um lado, a medicação *não deixa o HIV se manifestar*²⁰ e mantém a aparência saudável — isto é, a pessoa *gorda e forte*, em contraponto à representação corrente ligada à Aids, de pessoas muito magras ou abatidas — por outro, é algo que *prejudica o organismo*, em razão dos efeitos colaterais que ocasiona. Neste caso, a *doença* manifesta-se como o mal-estar sentido no corpo (*canseira, tonteira* etc.), que impede a realização das atividades rotineiras.²¹

Sendo assim, evidencia-se que o fato de se viver com HIV/Aids só adquire uma dimensão mais real e concreta na medida em que ocasiona manifestações de ordem biofisiológica com implicações sociais, encaradas como *sintomas da doença* (KNAUTH, 1995).²² A própria noção do vírus como causador de doenças é uma ideia bastante abstrata. Para as pessoas pesquisadas, as doenças estariam relacionadas a eventos mais concretos. Evidencia-se, inclusive, que a ideia corrente do HIV como um *problema* surge na lacuna existente entre a ausência de sintomas (a não identificação da doença) e as implicações fisiológicas (acompanhamento médico periódico) e sociais da soropositividade (KNAUTH, 1995).

Momento II: Conciliação

Deste segundo momento, destacamos as dificuldades relativas à convivência com o tratamento no cotidiano – inteiramente *reestruturado* em função dele – algo sentido por uma parte das entrevistadas como *difícil*, uma *escravidão*, uma vez que implica efeitos colaterais,²³ tomadas diárias da medicação, consultas médicas mensais e eventuais exames e privações de lazer, exigindo uma *conciliação* com o fluxo da vida, que não para.²⁴

A associação da ingestão da medicação com os horários que compõem a rotina da *casa*, como *a hora que se acorda, a hora de dormir, a hora da novela, antes de comer* etc. define estratégias elaboradas pelas mulheres. *O remédio* reveste-se, assim, de um conteúdo familiar, que não difere daquilo que *sempre se fez dessa maneira*, todo dia, a despeito da Aids. O atrelamento dos medicamentos às rotinas caseiras traz em si a simbologia da *casa*, um lugar de existência do afeto, do pertencimento e da família²⁵ (DaMATTA, 1999).

No começo, era difícil, mas agora é bem mais fácil [...] Eu já acostumei, naquele mesmo horário, tomar aquela medicação. Acabou a novela das oito, eu vou no quarto,

pego o remédio e tomo [...] Se eu tô fazendo alguma coisa, eu paro. Tira um, dois, três, quatro minutos do meu tempo, acho que não vai mudar em nada. Então, eu vou, paro, tomo a medicação e volto pra o que eu estava fazendo [...] (Priscila, 24 anos).

Já as *saídas*, momento em que é preciso levar os remédios para a rua, envolvem a questão do segredo do diagnóstico e dos constrangimentos que envolvem o *tomar remédio na frente dos outros*. Na *rua* (sem o afeto da *casa*), ter-se-ia a possibilidade da vivência do lado negativo, o de poder ser considerada *aidética*.²⁶ A questão que se coloca, neste caso, é a da identificação completa com esta representação, daí a dificuldade em se cumprir a prescrição médica como uma forma de resistência a este lugar socialmente marcado.

Com o tempo, não só se desenvolve um *hábito/costume* em relação ao tratamento, mas também se cria uma tolerância orgânica e subjetiva aos medicamentos.²⁷ O primeiro aspecto diz respeito à adaptação do organismo ao uso contínuo da medicação, quando cessam ou se reduzem os efeitos colaterais; já o segundo refere-se à relativização dos efeitos indesejáveis do esquema terapêutico adotado, diante do conhecimento dos transtornos que poderiam advir de uma substituição do mesmo.²⁸ Assim, os efeitos colaterais foram organizados pelas entrevistadas dentro de um quadro mais amplo de prós e contras, mediado pelo conhecimento construído a partir de consultas médicas, de outras fontes de conhecimento e pela própria *aceitação* da doença e seu tratamento.

Vale observar, a despeito das dificuldades acima elencadas, que a convivência com a doença e o tratamento trouxe algum tipo de reconhecimento e valorização às mulheres, inexistente antes do diagnóstico. Tal convívio apareceu como algo que acarretaria *maior responsabilidade*, crescimento e amadurecimento pessoal, expresso às vezes de forma eloquente, como sentir-se *outra pessoa*, *nascer de novo*, sentir-se *diferente* ou *mudada na relação com os outros*.²⁹

Deste modo, a maioria das entrevistadas manifestou a possibilidade de *conciliar* o tratamento com as atividades rotineiras e *reestruturar a vida*. A tensão entre se *aceitar* e não se *aceitar* o tratamento é o que torna possível tal *conciliação*, esse acordo do indivíduo com a enfermidade e seus desdobramentos. Evidentemente, tal resultado não se dá sem alguma espécie de *conflito*, sendo resultante de dualidades divergentes, uma maneira de se alcançar algum tipo de unidade (SIMMEL, 1977).

Momento III: A vida continua

Por fim, o terceiro momento traz de forma mais eloquente a tensão presente no entregar-se à doença ou a ela resistir e *continuar a vida*. O “entregar-se à doença” significa ocupar o lugar do *doente*, algo que se expressa através de sentimentos como a tristeza, o desânimo, a *depressão* (KNAUTH, 1998b; 1999).³⁰ Já a resistência, o *não aceitar*, traduz-se na recusa à ocupação deste lugar. Ao se considerar não somente o lugar do *doente*, mas o lugar do “doente de Aids”, evidencia-se o fato de que o indivíduo está sujeito ao risco da *morte civil* (DANIEL, 1991), daí o esforço para se manter as referências de vida anteriores ao diagnóstico e, portanto, a *saúde*:

[...] A única coisa que eu tenho é que tomar meus remédios e botar a cabeça pra frente e continuar a vida, né? [...] Minha família, meu esposo (se emociona). Às vezes, eu penso na gente, assim, doente, né? Eu fico pensando, assim, em ter que deixar [morrer] ele [parceiro], mas eu não boto isso na minha cabeça. Penso, vou vivendo, peço a Deus, agradeço a Deus todo dia que eu acordo, né? que eu vou trabalhar... Mais um dia, tomo meus remédios direitinho. Sabe? Faço meus exames. Eu tô sempre procurando melhorar cada vez mais, sabe? Não demonstrar tristeza pras pessoas, eu me acho uma pessoa normal [...] Trabalha normal [...] se descontrair [...]. Demonstrar que é mulher de verdade. A vida continua, né? (Ana, 39 anos).

A tensão entre entregar-se à doença ou a ela resistir e *continuar a vida* justifica-se pela experiência de conviver com uma doença que repercute nas representações que o indivíduo tem de si mesmo (ADAM; HERZLICH, 2001). Para as mulheres, o *preconceito e a discriminação de quem vive com HIV* (antes mesmo de qualquer reação negativa do “outro”), em função do *sentir-se diferente* dos demais, integram esfera do entregar-se à doença, o sentimento e a experiência de perda de um lugar social conhecido e que se acreditava ocupar, num momento anterior ao diagnóstico.³¹

Em razão do estreito vínculo construído entre Aids, sexualidade, desvio e transgressão (PARKER; AGGLETON, 2001), a doença ou mesmo a suspeita da doença pode gerar acusações e sanções contra mulheres até então *insuspeitas*, estendendo-se à sua rede de relações familiares, de amizade e de vizinhança (GUIMARÃES, 1996a; KNAUTH, 1999). A doença e o doente, que juntos corporificam o *símbolo do estigma*, a metáfora do mal e da imoralidade (SONTAG, 1989), seriam incompatíveis com os valores que asseguram o lugar de *mulher de verdade*, responsável moral pelo espaço doméstico.

Dessa forma, diante da complexidade que envolve a realização de um tratamento sem término previsto, podemos inferir que aquilo que em um momento

se configura como uma dificuldade no cumprimento da prescrição médica, em outro pode funcionar como uma estratégia para se lidar com a doença. O *desligar-se, distrair-se, esquecer do horário da medicação* parece configurar uma forma de resistência a “ligar-se” total e completamente ao “ser HIV”. Aqui novamente faz-se presente a tensão entre *o aceitar / conformar-se e o não aceitar / não se conformar*.

Diante da tensão entre “se ter HIV”, mas não “ser HIV”, observa-se a coexistência de tratamentos, isto é, a busca de outros “remédios” pelas entrevistadas, tidos até mesmo como mais eficazes do que os ARVs: *vitaminas e pastilhas*, determinados tipos de *alimentação* ou bebida (*chá*) que conteriam substâncias percebidas como benéficas para a saúde. A eficácia destes “remédios” que circulam de “boca em boca” pauta-se no fato de que são amplamente (re)conhecidos pelo saber comum, tendo, ao contrário dos ARVs, seus efeitos legitimados pela prática cotidiana.

Nota-se que a rede afetiva que se estabelece com estas indicações de medicamentos alternativos confere contornos mais estáveis à experiência com a doença e seu tratamento.³² O fato de constituírem tratamentos *conhecidos* fornece um tema de conversa com as pessoas do entorno social, independentemente de se ter de revelar a condição de soropositividade para o HIV. Este momento compartilhado parece suprimir, ainda que temporariamente, o *sentir-se diferente* por se viver com HIV/Aids, como também aliviar o fato de se ter de forçosamente lidar com a complexidade do tratamento ARV, que desperta um medo difuso pelo desconhecimento das possíveis *reações* que pode provocar.

Dentre os tratamentos “alternativos”, destacamos a *religiosidade* (VALLA, 1999). *Deus* foi evocado pelas mulheres sempre que se encontravam em situações marcadas pela imprevisibilidade e pelo conflito,³³ daí a frequência em seus discursos da expressão *se Deus quiser*. Por exemplo, diante do preconceito e da discriminação, o mesmo *Deus misericordioso, mete punidade* (pune os malfeitores). O discurso religioso conferiria sentido, contornos estáveis às experiências, possibilitando às entrevistadas ferramentas para lidarem com as adversidades de se viver com a doença.

Em síntese, a experiência das mulheres com o *outro mundo* modularia sua relação com a doença e o tratamento.³⁴ A religião, num sentido amplo, consiste naquilo que possibilita a todos e a cada um o sentimento de comunhão com o universo como um todo. Constitui um modo de ordenar o mundo, permitindo a compreensão de coisas por demais complexas, como a consciência da morte, daí a *necessidade de domesticar o tempo e problematizar a eternidade* (DaMATTA, 1999, p. 113).

Considerações finais

Compreendendo o tratamento como um processo, vimos que este caminhar se inaugura com o diagnóstico. Seu início, na maioria das vezes, está marcado por dificuldades de acesso a serviços e a cuidados de saúde, bem como pelo impacto de uma doença incurável e de forte estigma (GOFFMAN, 1988; PARKER; AGGLETON, 2001³⁵). Como agravante, ocorre justamente no momento da gravidez, ao passo que tal situação jamais havia tido lugar nas vidas dessas mulheres. A moralidade presente na relação sexual dentro de relacionamentos caracterizados como namoro ou casamento conferiria às entrevistadas inesgotável (mas ilusória) fonte de segurança.

A representação social de *grupos de risco*³⁶ acarreta consequências sociais e psicológicas mais graves para as mulheres em comparação com os homens, uma vez que *ameaçam os valores de hierarquia, reciprocidade, honra e respeito*, estruturantes do seu modo de vida, que tem como referência primordial a família (GUIMARÃES, 2001, p. 32; HEILBORN; GOUVEIA, 1999; KNAUTH, 1999).

A maternidade como um valor vê-se ameaçada quando a mulher é soropositiva (MAKSUD, 2002). Se, por um lado, ela não pode optar pela interrupção da gravidez,³⁷ por outro, *grosso modo*, a sociedade a vê como *irresponsável*, já que o bebê pode se infectar e/ou ficar órfão (VENTURA, 2002, p. 103). Haveria, assim, um *silêncio perverso* em relação à sexualidade e aos direitos reprodutivos da mulher soropositiva (PAIVA et al., 2002; TUNALA et al., 2000).³⁸

Vimos também que a relação médico-paciente é eleita como a mais importante dentre todas, qualificando, inclusive, o atendimento no serviço de saúde. A relação com profissionais e instituição de saúde perpassa os três momentos do tratamento construídos para fins da análise. Em todos eles, aquilo que em determinado momento constitui uma “barreira” para os cuidados demandados pela doença, em outro, pode representar um elemento “facilitador” dos mesmos. Verifica-se, assim, que o *não aceitar*, o *não se conformar* com a doença e seu tratamento não se resumem a uma “negação”, inscrevendo-se antes em uma perspectiva teórica que os entende como uma *construção social da realidade* (BERGER; LUCKMANN, 1985). Se a doença e o tratamento impõem uma condição social ao indivíduo, é a partir desta nova condição que ele os recriará.³⁹

A atribuição do *sentido de viver* aos filhos constitui, em última instância, uma estratégia na manutenção do autocuidado, sobretudo por ser a criança

extremamente valorizada no serviço de saúde, representando o êxito na prevenção de uma doença incurável. Outra estratégia *para continuar a vida* é a busca por outras racionalidades como a religiosidade e os remédios alternativos. Procura-se manter as referências de vida anteriores à soropositividade, isto é, perceber-se *como a mesma pessoa* e, com isso, *ter saúde*. Neste sentido, evidencia-se que *a casa* é o local onde a *realidade HIV* teria mais espaço para ser vivenciada, uma vez que as relações afetivas e familiares amenizariam a exclusão sentida em função da doença. Na *casa*, os principais interlocutores são os parceiros,⁴⁰ e a maneira como a situação será experimentada dependerá fundamentalmente de os cônjuges compartilharem ou não a doença.

Assim, a *aceitação* e a *negação* da doença, bem como o tratamento, configuram duas faces de um mesmo fenômeno. Em última instância, o que se procura evitar é a destituição do lugar social que se acredita ocupar. Dessa forma, a transgressão pontual da prescrição médica como uma forma de resistência à doença e ao tratamento configura a possibilidade de agir sobre as circunstâncias que a vida apresenta.

Referências

- ADAM, P.; HERZLICH, C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: Edusc, 2001. 144 p.
- ARILHA, M. Políticas públicas de saúde, mulheres e DSTs/Aids: reajustando o olhar. In: COLEÇÃO ABIA: *Saúde Sexual e Reprodutiva*, 4 Rio de Janeiro: ABIA, p. 7-19, 2001.
- AYRES, José R.C.M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. de (Org.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-39.
- BARBOSA, R.M.; VILLELA, W.V. A trajetória feminina da epidemia. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (Org.). *Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996. p. 17-32.
- BERGER, P.L.; LUCKMANN, T. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. Petrópolis: Vozes, 1985. 248 p.
- CAMARGO JUNIOR, K.R. de. *As ciências da Aids e a Aids das ciências: discurso médico e a construção da Aids*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994. 207 p.
- _____. (Ir)racionalidade médica: os paradoxos da clínica. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 203-227, 1992.
- CUNHA, C.C. da. *Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento para o HIV/Aids*. 2004. 145 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2004.

- CZERESNIA, D. *Do contágio à transmissão: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997. 123 p.
- DaMATTA, R. *O que faz o Brasil, Brasil?* Rio de Janeiro: Rocco, 1999. 126 p.
- DANIEL, H. Anotações à margem do viver com Aids. In: LANCETTI, A. (Org.). *Saúde-Loucura*, 3. São Paulo: Hucitec, 1991. p. 3-20.
- GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988. 158 p.
- GOMES, R. et al. Avaliação da assistência ambulatorial a portadores de HIV / Aids no Rio de Janeiro, segundo a visão de seus usuários. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 789-797, 1999.
- GUIMARÃES, C.D. 'Mais merecel!': o estigma da infecção sexual pelo HIV/Aids em mulheres. *Estudos Feministas*, v. 4, n. 2, p. 295-318, 1996.
- _____. *Aids no feminino: por que cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?* Rio de Janeiro: UFRJ, 2001. 231 p.
- HEILBORN, M.L.; GOUVEIA, P.F. 'Marido é tudo igual': mulheres populares e sexualidade no contexto da Aids". In: BARBOSA, M.R.; PARKER, R. (Org.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1999. p. 175-198.
- KNAUTH, D. Um problema de família: a percepção da Aids entre mulheres soropositivas. In: LEAL, O.F. (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Ed.UFRGS, 1995. p. 379-390.
- _____. Morte masculina: homens portadores do vírus da Aids sob a perspectiva feminina. In: DUARTE, L.F.; LEAL, O.F. (Org.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998a. p. 183-198.
- _____. Psicoterapia, depressão e morte no contexto da Aids. In: ALVES, P.C.; RABELO, M.C. (Orgs.). *Antropologia da saúde: traçando identidades e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998b. p. 139-56.
- _____. Subjetividade feminina e soropositividade. In: BARBOSA, M.R.; PARKER, R. (Org.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1999. p. 121-36.
- LIMA, D.B. de. A assistência para além da distribuição de medicamentos: o desafio do envolvimento. In: RAXACH, J.C. et al. *Reflexões sobre a assistência à Aids: relação médico-paciente, interdisciplinaridade e integralidade*. Rio de Janeiro: ABIA, 2003. p. 10-15.
- LUZ, M.T. A disciplina das doenças e a razão social; categorias médico-sociais no século XIX. In: *Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna*. Rio de Janeiro: Campus, 1994. p. 83-96.

- MAIA, L. A importância do afeto, da troca e da igualdade. In: RAXACH, J.C. et al. *Reflexões sobre a assistência à Aids: relação médico-paciente, interdisciplinaridade e integralidade*. Rio de Janeiro: ABIA, 2003. p. 16-19.
- MAKSUD, I. Casais com sorologias distintas para o HIV: questões iniciais para debate. In: MAKSUD, I. et al. (Org.). *Conjugalidade e Aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. p. 11-20.
- PAIVA, V. et al. Sem direito de amar? A vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV. *Psicologia USP*, v. 13, n. 2, p. 105-133, 2002.
- PARKER, R.; AGGLETON, P. Estigma, discriminação e Aids. *Cidadania e Direitos*, 1. Rio de Janeiro: ABIA, p. 9-17, 2001.
- POLEJACK, L. Projeto Com-Vivência: trabalhando com casais sorodiferentes para o HIV/Aids. In: MAKSUD, I. et al. (Org.). *Conjugalidade e Aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. p. 27-35.
- RAMIREZ, M. Uma produção social. In: RAXACH, J.C. et al. *Reflexões sobre a assistência à Aids: relação médico-paciente, interdisciplinaridade e integralidade*. Rio de Janeiro: ABIA, 2003. p. 20-23.
- SANTA-ROZA, E. Um desafio às regras do jogo: o brincar como proposta de redefinição do tratamento da criança hospitalizada. In: SANTA-ROZA, E.; SCHULER-REIS, E. *Da análise na infância ao infantil na análise*. Rio de Janeiro: Contracapa, 1997.
- SIMMEL, G. Estudios sobre las formas de socialización. Madrid: Biblioteca de la Revista de Occidente, 1977. 687 p.
- SONTAG, S. *A Aids e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. 168 p.
- SPINK, M.J.P.; FREZZA, R.M. Práticas discursivas e produção de sentidos: a perspectiva da psicologia social. In: SPINK, M.J.P. (Org.). *Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas*. São Paulo: Cortez, 2000. p. 17-39.
- TEIXEIRA, P.R. et al. *Tá difícil de engolir?* Experiências de adesão ao tratamento antiretroviral em São Paulo. São Paulo: Nepadis, 2000. 148 p.
- TERTO, V.J. Soropositividade e políticas de identidade no Brasil. In: BARBOSA, M.R.; PARKER, R. (Org.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1999. p. 99-119.
- TUBNALA, L. et al. Lidando com fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde: In: TEIXEIRA, P.R. et al. *Tá difícil de engolir?* Experiências de adesão ao tratamento antirretroviral em São Paulo. São Paulo: Nepadis, 2000. P. 83-113.
- VALLA, V.V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cad. de Saúde Pública*, v.15, suplemento n.2, p.07-14, 1999.

VENTURA, M. Conjugalidade e Aids: a perspectiva dos direitos humanos. In: MAKSUD, I. et al. (Org.). *Conjugalidade e Aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. p. 99-105.

Notas

¹ Dissertação de mestrado (CUNHA, 2004), defendida na Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), com base na qual foi realizado este artigo. Uma síntese deste trabalho foi apresentada no 8º Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva e 11º Congresso Mundial de Saúde Pública, promovido pela Abrasco e World Federation of Public Health Associations (WFPHA) e realizado entre 21 e 25 de agosto de 2006, no Rio de Janeiro. Desdobramentos posteriores foram apresentados na VII Reunião de Antropologia do Mercosul (RAM), realizada de 23 a 26 de julho de 2007, em Porto Alegre-RS e na 26ª. Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 1º e 4 de junho de 2008, em Porto Seguro - BA.

² No corpo do texto, o itálico corresponde às falas das entrevistadas e expressões de autores citados; entre aspas estão os grifos da autora.

³ Tratamento para o HIV/Aids, vulgo “coquetel”.

⁴ Esta pesquisa foi realizada por uma equipe de pesquisadores do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT)/Fiocruz, da qual eu fiz parte, em colaboração com o Departamento de Epidemiologia e o Departamento de Saúde Internacional, da Escola de Saúde Pública Johns Hopkins, EUA. O desdobramento do trabalho foi concretizado com recursos adicionais disponibilizados pela instituição norte-americana Horizons.

⁵ Em geral, as entrevistas ocorreram no serviço de saúde. Algumas delas, no entanto, foram realizadas na sede de um projeto destinado a grávidas e mães vivendo com HIV/Aids, coordenado pela assistente social deste serviço. Tal Projeto distribuía cestas básicas e leite artificial e funcionava em uma sala de uma instituição filantrópica, localizada perto do hospital.

⁶ Neste artigo, tendo em vista o foco escolhido, as subcategorias “sexualidade e percepção do risco” não serão contempladas.

⁷ Das dez entrevistadas, seis receberam o diagnóstico no ano de 2001, três em 2000 e uma em 1996. Vale ressaltar que duas das entrevistadas engravidaram já cientes de seu sorostatus – em um caso, tratando-se da primeira gravidez e no outro, da segunda.

⁸ No grupo de dez entrevistadas, três realizaram o pré-natal no serviço pesquisado desde o início da gravidez – duas delas engravidaram já sabendo o seu sorostatus. Outras três receberam o resultado do teste somente após o parto, mesmo tendo realizado o teste anti-HIV durante o pré-natal em outras unidades de saúde. Destas três, uma chegou ao serviço pesquisado para o parto e duas tiveram seus filhos em outros hospitais da Baixada Fluminense. Entre as outras quatro, três chegaram ao serviço pesquisado por volta do terceiro/quarto mês de gestação e uma no sétimo mês.

⁹ Entre as três mulheres que iniciaram o pré-natal entre o primeiro e o segundo mês de gravidez, destacam-se as duas que já conheciam o seu sorostatus. Experiências prévias de aborto provocados ou espontâneos também fizeram com que conferissem maior importância ao acompanhamento da gravidez.

¹⁰ A palavra *problema* é utilizada como forma para se designar o HIV, como também uma espécie de marca que o filho herda da mãe infectada.

¹¹ Segundo as entrevistadas.

¹² Vale lembrar que as mulheres participam mais ativamente dos tratamentos dos parceiros do que o contrário. Tal fato, por outro lado, os mantém no lugar de provedores da casa.

¹³ Este *outro* parceiro revelaria a sexualidade ativa da mulher e a “fonte” de infecção pelo HIV.

¹⁴ O atendimento no setor pesquisado foi percebido pelas entrevistadas, que já haviam transitado por outros setores do hospital, como “especial” e atendendo pessoas “especiais”. Oscilando entre reconhecimento social e estigmatização, se, por um lado, ser considerado “especial” é um ganho (haja vista o valor atribuído às gestantes, consideradas “superespeciais”), por outro, enfatiza o “sentir-se diferente” por se viver com HIV/Aids.

¹⁵ O *bom médico* é caracterizado como *amável, atencioso, carinhoso e que trabalha com amor*, com o qual se estabelece uma relação de *confiança, afinidade, costume e amizade*. Tais achados vão ao encontro da pesquisa de Gomes et al. (1999), na qual igualmente se observa que a valorização do profissional de saúde pelos pacientes teve como critério principal a relação pessoal, tendo sido elencados atributos indispensáveis a uma boa atuação, nesta ordem de importância: *carinhoso, atencioso, simpático, educado e profissional*.

¹⁶ Embora o conceito de transmissão defina as formas específicas pelas quais o agente etiológico da doença passa de um indivíduo para o outro, a Aids não deixou de caracterizar-se como novo e terrível contágio numa dimensão coletiva. A noção de “contagiosidade” do HIV/Aids foi aguçada pelo seu vínculo com a morte e a transgressão, o que, devido às modalidades de transmissão da doença, o sexo e o uso de drogas remetem ao pecado, ao castigo e à culpa (CZERESNIA, 1997).

¹⁷ Como, por exemplo, tomar os remédios em jejum, com água em abundância, com determinados alimentos etc.

¹⁸ O fato de não se saber ler não constitui em si uma barreira para o cumprimento da prescrição médica mas torna-se uma quando *o médico explica tudo correndo*, com uma letra de difícil compreensão. As objetivizações socialmente legitimadas (BERGER; LUCKMANN, 1985) do que significa ser *médico* e *paciente* (RAMIREZ, 2003) fazem com que a preservação desta relação pressuponha o primeiro como *inacessível*, legitimando assim o seu lugar e, conseqüentemente, aquele do paciente.

¹⁹ Alguns desses efeitos colaterais foram *queimação e embrulho* no estômago, ausência ou aumento de apetite, vômito, náusea, enjoo, depressão, sensação de desmaio, sensação de desconforto no organismo, tonteira, sentir-se *apagar* e dormir de forma descontrolada, alergia e *afetar os nervos*.

²⁰ A percepção do uso dos remédios como algo que evita que o HIV se *manifeste* (Aids), apesar de citada, não foi frequente entre as entrevistadas.

²¹ O fato de o diagnóstico e o tratamento da maioria das mulheres ter sido anterior ao aparecimento de doenças oportunistas corrobora esta percepção. Trata-se de um grupo que conheceu a Aids após 1996, ano da introdução gratuita e universal nos serviços públicos brasileiros da HAART, o que conferiu uma outra densidade à dramaticidade da doença.

²² A noção de desenvolvimento progressivo de uma doença a partir da ação de um vírus não é compatível com a concepção de doença dos grupos populares o que acreditamos não ser algo restrito a este grupo social (ibid.).

²³ Estes “efeitos colaterais” muitas vezes não puderam ser minorados devido à falta de recursos financeiros para se comprar determinados tipos de alimento que auxiliam neste sentido.

²⁴ As entrevistadas foram unânimes em relação à percepção de que a prescrição do remédio de 12 em 12 horas é *mais fácil* de ser cumprida, possibilitando a organização das tomadas da medicação sem rupturas das atividades rotineiras, como também o maior controle sobre o esquema terapêutico, principalmente nas atividades *fora de casa*.

²⁵ Como ressalta Knauth (1995), nos grupos populares, a Aids é vivida não apenas como uma questão individual, mas *como um problema de família*, isto é, a soropositividade de um membro da família aciona a quase totalidade da rede de relações familiares, que, por sua vez, constitui a principal fonte de apoio emocional e financeiro.

²⁶ A denominação “aidético” vai ao encontro do conceito de *morte civil* de Daniel (1991), daí a sua substituição por “pessoas vivendo com HIV/Aids” (TERTO, 1999).

²⁷ Tendo em vista que é comum haver mudanças do esquema terapêutico diante da forte intolerância de alguns indivíduos às medicações, fazendo com que a continuidade do tratamento se dê com as mais adequadas possíveis.

²⁸ Aspecto levantado, sobretudo, pelas mulheres cujos parceiros, também soropositivos, estavam em tratamento ARV. Elas relataram o *medo* de tomar mais comprimidos.

²⁹ No grupo estudado, o fato de se viver com HIV/Aids, entre outros aspectos, trouxe consigo uma série de “benefícios” ou “ganhos” (o passe-livre em transportes públicos, o recebimento de cestas básicas, um cuidado e atenção diferenciados do serviço de saúde, entre outros), traduzindo-se em uma assistência e acesso a bens materiais e simbólicos.

³⁰ Neste grupo social, a depressão funciona como uma categoria *moral*, pois seu uso tem a pretensão de justificar um comportamento – por exemplo, o de não mais trabalhar, cuidar da casa, filhos etc., colocando-se como vítima da situação – consistindo, em outras palavras, uma *futilidade*.

³¹ Para as entrevistadas, o *preconceito é o pior da doença*.

³² Pois, geralmente, quem indica tais “remédios” são pessoas com vínculos mais próximos.

³³ Tais como o medo de *morrer e de deixar os filhos antes de crescerem*; o temor do filho nascer infectado *por culpa da mãe*, ou ainda de serem destratadas publicamente — por exemplo, quando da utilização do passe livre em transportes públicos.

³⁴ No grupo estudado, mesmo diante da crença de que *Deus cura*, acredita-se que não convém facilitar, daí a importância atribuída à ingestão do remédio, já que *nunca se sabe*. A própria medicina é percebida como ordenada, guiada e conduzida por Deus.

³⁵ Tais autores destacam algumas *metáforas da Aids* como morte, horror, punição, crime, guerra, o Outro e vergonha.

³⁶ Expressão oriunda do conceito epidemiológico “fator de risco”. Este conceito tem como problema-alvo o contato entre infectado e suscetível, cujo resultado esperado, caso houvesse intervenção, seria a barreira à transmissão. Apesar da capacidade de particularização, que o tornaria supostamente neutro e operacional, sua utilização gerou estigma, discriminação, exclusão e negligência (AYRES, 2003).

³⁷ Uma vez que a legislação considera o aborto ilegal.

³⁸ As entrevistadas compartilham a ideia de que a soropositividade lhes tiraria o direito de engravidar, o que explica o número de esterilizações voluntárias (cinco) após o diagnóstico. No grupo estudado, quatro mulheres expressaram o desejo de engravidar novamente e duas arrependeram-se de terem feito a esterilização.

³⁹ Para Adam & Herzlich (2001), a ideia de que a doença medeia as relações sociais ganha sentido pleno no caso das doenças crônicas, uma vez que se estendem no tempo, são incuráveis e acarretam a frequente necessidade de reestruturação do espaço de vida habitual da pessoa. Com o diagnóstico, inicia-se um processo de *normalização* de todos os envolvidos.

⁴⁰ A participação da rede familiar na vida das mulheres é intermediada pelo dinheiro ou pelo convívio social, o que não significa que se compartilhe a doença e seu tratamento. Falar sobre o assunto é algo evitado e visto como doloroso para todos.

Abstract

Between storylines and dramas: the meanings of HIV/Aids treatment for lower class women

This paper discusses the psychosocial meanings of HIV/Aids treatment, using qualitative methods to assess daily operations of a reference hospital, located in Baixada Fluminense, Rio de Janeiro's outskirts. In-depth interviews were carried out with 10 women living with HIV/Aids, under antiretroviral (ARV) therapy. The meaning of treatment is related to: the impact of the diagnosis; the treatment moment, concerning different phases of living with the disease; the public and private spaces where a woman preferable lives with the disease and does her treatment; sharing or not information about the disease/treatment with partner; the search for other rationalities (religion and alternative medicine) as a counterpoint to medical prescriptions; the establishment or not of emotional inlays with the doctor. There is an interrelation of taking care of the kid(s) and taking care of themselves (referring to ARV therapy). Self-care is seen as an affirmation of life. That is what gives the person the measure of health. "Not to let the sick person take place" means keeping away from depression. The disease materializes itself in the body that uses the medication, but it is possible, even it is hard, to conciliate life routine with therapy. We highlight the fundamental importance of time for the creation of strategies that facilitate the insertion of the disease and treatment in daily life.

► **Key words:** HIV; Aids; women; HIV/Aids treatment; adherence.