

ESTIGMA E ENFRENTAMENTO NO COTIDIANO DE MULHERES QUE VIVEM COM HIV

STIGMA AND COPING FOR WOMEN LIVING WITH HIV

Douglas Moraes Campos¹, Luciana Batalha Sena², Adriana Crispim de Freitas³, Francisco Dimitre Rodrigo Pereira Santos⁴, Leonel Lucas Smith de Mesquita²

Resumo

Introdução: O estigma ao HIV (Human Immunodeficiency Virus) repercute sobre distintas dimensões da vida daqueles que convivem com o vírus, sobretudo quando essa vivência é atravessada por outros marcadores sociais da diferença, como o gênero. **Objetivo:** Compreender os sentidos do estigma social ligado ao HIV e as motivações para o enfrentá-lo no cotidiano de mulheres soropositivas. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo com 14 mulheres, realizado no Centro de Testagem e Aconselhamento do município de Imperatriz, Maranhão, Brasil. **Resultados:** Emergiram duas categorias: Convivência e cotidiano: estigma e sofrimento social e Convivência e cotidiano: motivações para o enfrentamento. As experiências de sofrimento e de enfrentamento das participantes elucidaram que o estigma se encontra nas atividades humanas diárias como nos relacionamentos afetivos e na expressão da sexualidade. Mesmo quando o sofrimento em decorrência do estigma ao vírus limita essas atividades foi possível, através de agentes impulsionadores, que estas mulheres encontrassem maneiras de se reposicionarem e consequentemente alargar os limites impostos pelo estigma ao HIV. **Conclusão:** As experiências de sofrimento face ao estigma social revelaram uma sobreposição de vulnerabilidades que fragilizam a mulher diante das relações afetivo-sociais. Ser mulher e, também, conviver com o vírus configura uma dupla subalternização. Esta condição encontra resistência à medida que se sentem apoiadas pela na família, nos profissionais e serviços de saúde, fortalecendo a autoconfiança para o enfrentamento das dificuldades cotidianas.

Palavras-chave: Saúde da mulher. HIV. Estigma Social. Dor. Enfrentamento.

Abstract

Background: The stigma of HIV (Human Immunodeficiency Virus) has repercussions on different dimensions of the lives of those who live with the virus, especially when this experience is crossed by other social markers of difference, such as gender. **Objective:** To understand the meaning of the social stigma attached to HIV and the motivations to face it in the daily lives of HIV-positive women. **Method:** This is a qualitative study with 14 women, conducted at the Center for Testing and Counseling in the city of Imperatriz, Maranhão, Brazil. **Results:** Two categories emerged: Coexistence and daily life: stigma and social suffering and Coexistence and daily life: motivations for coping. The participants' experiences of suffering and coping elucidated that stigma is found in daily human activities such as affective relationships and the expression of sexuality. Even when the suffering due to the stigma of the virus limits these activities, it was possible, through the use of boosters, for these women to find ways to reposition themselves and consequently expand the limits imposed by HIV stigma. **Conclusion:** The experiences of suffering in the face of social stigma revealed an overlapping of vulnerabilities that weaken women in the face of affective-social relationships. To be a woman and also to live with the virus configures a double subordination. This condition is resisted as they feel supported by family, professionals, and health services, strengthening their self-confidence to face daily difficulties.

Keywords: Women's Health. HIV. Social Stigma. Pain. Cope.

Introdução

O entendimento popular sobre a epidemia do HIV (Human Immunodeficiency Virus) dá forma a maneira como as pessoas que convivem com o vírus são socialmente valorizadas. Essa consciência construída sobre e em torno do vírus carrega uma historicidade alicerçada em padrões moralizadores que expõe ao estigma grupos como homossexuais e imigrantes¹. Por isso, entender as metáforas criadas no interior deste discurso pode, também, contribuir para compreender a identidade dada ao vírus e àqueles cujo a vivência é atravessada pela soropositividade.

Isso posto, compreende-se que ao HIV foi atribuído metáforas estigmatizantes, tal como a “peste gay”, o vírus como uma “punição moral”, que atribui o papel de “sujeitos inocentes” as crianças e cônjuges de parceiros bissexuais e papel de “culpados” aos homossexuais, profissionais do sexo, usuários de drogas injetáveis¹. Essas interpretações populares ganham dimensões mais específicas, particularmente, quando ambientadas a alguns marcadores sociais da diferença

como gênero, raça, nível de escolaridade, dentre outros.

Percebe-se, ainda, que as políticas de assistência à saúde e as tecnologias farmacêuticas produziram coquetéis eficientes que resultaram no aumento dos índices de qualidade de vida e, consequentemente, na medicalização da vida com HIV, que se traduz não somente em um controle do vírus no corpo, mas, também, no controle da epidemia por meio do medicamento².

Alguns imponderáveis da vida cotidiana com o vírus presentes em estudos anteriores^{3,4}, como os sentimentos frente ao preconceito e desigualdades sociais presentes na intersecção entre gênero e HIV, conduzem a observação de que as trocas intersubjetivas dos distintos momentos da convivência com o HIV – diagnóstico, aceitação e enfrentamento, por exemplo – não estão pautadas somente no esquema terapêutico.

A intersecção entre HIV, estigma e gênero se faz necessária devido ao impacto que uma validação ou invalidação social terá para produzir ou intensificar o

¹ Mestrando do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva. Universidade Federal do Maranhão, São Luís, Maranhão, Brasil.

² Docente do Curso de Enfermagem. Universidade Federal do Maranhão, São Luís, Maranhão, Brasil.

³ Docente do Curso de Engenharia de Alimentos. Universidade Federal do Maranhão, Imperatriz, Maranhão, Brasil.

⁴ Docente do Curso de Enfermagem. Universidade Estadual do Tocantins, Augustinópolis, Tocantins, Brasil.

Contato: Douglas Moraes Campos E-mail: douglasmoraescampos@gmail.com

sofrimento de mulheres que se descobrem com o vírus, uma vez que desde a infância são socializadas de maneira diferente dos homens. Ademais, em sociedades que balizam os seus princípios na honra, com uma delimitação expressiva dos papéis sexuais entre os sexos, as mulheres que vivem com HIV tornam-se alvos da menos-valia social e, conseqüentemente, passam a lidar com distintos aspectos do sofrimento em seus cotidianos³.

A forma como manejam esse sofrimento influencia diretamente sobre o processo de elaboração da convivência com o vírus. Segundo Lazarus e Folkman⁴, as estratégias de enfrentamento têm impacto direto na saúde física e mental, com potencial capaz de modificar a evolução do estresse. Além disso, as respostas geradas no objetivo de superar os desafios do contexto de estresse transcendem a individualidade e dependem, juntamente, das relações sociais e familiares^{4,5}.

Além disso, as relações intersubjetivas entre o individual e o coletivo corroboram para a formulação dos mecanismos de enfrentamento do HIV. Dessa forma, questionou-se: “como o estigma ao HIV repercute sobre a vida de mulheres soropositivas?” e “de que maneira ações de enfrentamento ao estigma são produzidas na vida de mulheres que convivem com HIV”. Com base nestes questionamentos, o estudo teve como objetivo compreender os sentidos do estigma social ligado ao HIV e as motivações para o enfrentá-lo no cotidiano de mulheres soropositivas.

Métodos

O presente estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada no município de Imperatriz, Maranhão, Brasil entre os meses de maio a outubro de 2018. A população do estudo foram mulheres diagnosticadas com vírus do HIV que faziam parte do Grupo de Adesão do Centro de Testagem e Aconselhamento da respectiva cidade.

O GA, uma medida de incentivo do compromisso com tratamento, tem como característica um trabalho coletivo de interação e diálogo para promoção da saúde através de atividades de apoio multiprofissional, informacional e reflexão crítica do contexto de convivência com o vírus⁶. Este grupo, no município em questão, tem como coordenadora uma psicóloga e o auxílio de um paciente na qualidade de facilitador do acolhimento e de discussões. A psicóloga e o paciente facilitador foram os informantes-chave desse estudo, contribuindo para a entrada e continuidade da pesquisa de campo.

Foram tomados como critérios de inclusão: pacientes do sexo feminino, com idade igual ou superior a 18 anos e que participassem do GA. Observando esses critérios, as possíveis interlocutoras foram abordadas e apresentadas a pesquisa recebendo orientações sobre os objetivos, riscos, benefícios e demais aspectos do estudo. Participaram do estudo 14 mulheres, utilizando o critério de saturação dos sentidos para delimitação do número de interlocutoras⁷. Todas as entrevistas foram conduzidas em ambiente reservado, nas instalações do Centro de Testagem e Aconselhamento, gravadas e transcritas na íntegra.

Os instrumentos que conduziram a coleta de dados contemplaram duas abordagens. O primeiro tratou-se de um questionário fechado sobre questões

sociodemográficas e aspectos relacionados a comportamentos de saúde, o seu objetivo era promover uma conversa inicial e fornecer ao pesquisador pontes de diálogo. O segundo instrumento foi um roteiro de entrevista semiestruturado que contemplava questões disparadoras a respeito da vivência enquanto mulher e a sua sexualidade, afetividade e enfrentamento no contexto do HIV.

Como técnica de tratamento dos dados utilizou-se os preceitos teóricos da Análise de Conteúdo na modalidade temática à luz de Bardin⁸. O presente estudo laborou com uma pré-análise (leitura flutuante, exaustiva e crítica do material, compreensão das ideias apresentadas e definição das unidades de registro e de contexto); categorização e exploração (recortes e compreensão do núcleo do texto e busca por expressões significativas em torno do tema) e interpretação das falas.

Utilizou-se como arcabouço teórico para análise das falas o que articula Erving Goffman⁹ a respeito do estigma que analisa as relações individuais e coletivas para a construção social do estigma, possibilitando a compreensão dos resultados através do conceito de uma categorização social e da identidade social que é imposta a todos os sujeitos.

As repercussões do estigma sobre a vida das participantes são compreendidas no que argumenta Veena Das¹⁰⁻¹² acerca da forma como ‘eventos críticos’ – que, neste estudo, trata-se do HIV e o estigma a ele colocado – culminam em experiências de sofrimento social segundo o gênero, isto é, a maneira como o vírus e suas reverberações sociais são constructos da subjetividade das mulheres aqui entrevistadas a partir do trauma.

Os eventos críticos são experiências de trauma que têm o poder de limitar práticas ordinárias da vida, as repercussões desses eventos estão sutilmente integradas a vida daqueles que direta ou indiretamente são/foram seus personagens¹⁰. Nos escritos de Veena Das¹¹, estes eventos organizam o contexto de violência e desigualdade para com as mulheres indianas violentadas durante a Partição da Índia (1947).

No presente estudo, as reflexões em torno do sofrimento social das entrevistadas colocam o estigma social imputado ao HIV em relação com as atividades ordinárias da vida, como o relacionamento afetivo com a família, parceiros sexuais-afetivos e visita aos serviços de saúde. Compreendendo a maneira como questões de dimensões mais amplas influenciam diretamente a construção subjetiva e as ações cotidianas das mulheres entrevistadas^{10,11}.

Esta pesquisa integra o projeto “HIV/AIDS e a reintegração trabalhista: A construção do sucesso profissional versus o estigma social no mercado de trabalho”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão segundo o parecer de número 2.683.052.

Optou-se por dar nomes de mulheres que marcaram a história da teledramaturgia, música e literatura brasileira para as interlocutoras, com a finalidade de manter o sigilo acerca de suas reais identidades.

Resultados

Participaram da pesquisa 14 interlocutoras. Estas entrevistadas tinham faixa de idade compreendida entre 20 e 53 anos. Em sua maioria, declaravam-se pardas, heterossexuais e mães de pelo menos um filho, casadas ou solteiras (Quadro 1).

Durante a análise do conteúdo, emergiram duas categorias: *Convivência e cotidiano: estigma e sofrimento social*, que dialoga sobre a maneira como estigma ao HIV atravessa as experiências de vida das mulheres soropositivas, sobretudo no modo como o sofrimento atribui limites às relações sociais e afetivas; e *Convivência e cotidiano: motivações para o enfrentamento*, que apresenta as motivações para o enfrentamento do HIV, centrando-se na família e Grupo de Adesão, como fomentadores de uma rede para fortalecer o enfrentamento.

QUADRO 1: Perfil das participantes das mulheres soropositivas para HIV. Centro de Testagem e Aconselhamento, Imperatriz/MA, Brasil, 2018.

NOME FICTÍCIO	IDADE	RAÇA/COR*	ORIENTAÇÃO SEXUAL	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	FILHOS
Alice	47	Parda	Heterossexual	Ensino fundamental incompleto	Viúva	4
Carmen	34	Parda	Heterossexual	Ensino fundamental incompleto	Casada	0
Conceição	50	Parda	Heterossexual	Ensino médio incompleto	Casada	3
Débora	43	Parda	Heterossexual	Ensino fundamental incompleto	Solteira	4
Elza	37	Parda	Heterossexual	Ensino médio completo	Casada	3
Hilda	20	Parda	Heterossexual	Ensino médio completo	Solteira	0
Juliana	22	Parda	Heterossexual	Analfabeta	Solteira	3
Margarete	44	Parda	Heterossexual	Ensino fundamental incompleto	Solteira	3
Paola	53	Parda	Heterossexual	Ensino fundamental incompleto	Solteira	4
Patrícia	47	Branca	Heterossexual	Ensino superior completo	Viúva	1
Roberta	40	Parda	Heterossexual	Ensino fundamental completo	Casada	2
Sofia	40	Branca	Heterossexual	Ensino médio incompleto	Casada	0
Teresa	53	Parda	Heterossexual	Ensino fundamental incompleto	Viúva	5
Vera	46	Parda	Heterossexual	Ensino fundamental completo	Viúva	5

*Raça/cor autodeclarada pelas interlocutoras.

Convivência e cotidiano: estigma e sofrimento social

O medo de relacionar-se amorosamente, a vergonha e o abandono familiar foram as principais repercussões do estigma sobre a vida das mulheres. Estas experiências elucidaram o sofrimento pelo preconceito ao vírus e a maneira como o estigma ao HIV produziu medo de iniciar novos relacionamentos afetivo-sexuais, abandono familiar e vergonha de frequentar ambientes de saúde, tal como o Centro de Testagem e Aconselhamento.

“Eu fiquei deprimida comigo mesmo, a gente acha que o mundo da gente acabou, a vida da gente acabou [...] eu tenho medo de conhecer [outros homens], de chegar e a pessoa vir conversar comigo e eu contar, entendeu? A pessoa me discriminar. Porque acontece muito isso, né?”. (Margarete)

“[...] quando eu vim de lá de Teresina, Piauí, eu estava muito magra porque eu passava a noite em hospital, foram dois meses e pouco com o meu marido [hospitalizado por

complicações da AIDS], né, cheguei muito ruim, aí o pessoal dizia – ‘Essa daí também tá com doença feia [HIV]’ – aí se afastaram. Meus irmãos também se afastaram, hoje em dia eu digo que eu não tenho irmão; se eles sabem, não sei quem foi que falou, só sei que eles se afastaram também da minha casa, aí eu deixo de mão também, não vou ficar desesperada por isso não”. (Teresa)

“[...] eu fui para a capital da Guiana Francesa que é Caiena, aí em Caena eu fiquei internada quatro meses, falando só português, perdendo peso, caiu o cabelo todo [...] e eu fiquei lá jogada, com dois meses e meio o médico me chamou e disse que tinha o Sidá que eu não sabia nem o que que era, aí ele me disse que no Brasil se chama HIV, foi um baque [...] a vergonha da família foi grande [...] eu tinha vergonha até de vir nesse posto [Centro de Testagem e Aconselhamento] – ‘Ah! Se eu entrar nesse posto o pessoal vai saber que eu tenho’ – eu vinha com óculos escuro”. (Conceição)

Convivência e cotidiano: motivações para o enfrentamento

O processo de enfrentamento é resultado de um constante impulsionamento de diferentes atores que fazem parte da vida das mulheres, dentre esses apoiadores estão os familiares, o serviço especializado e o profissional de saúde. No Grupo de Adesão, a participação do paciente facilitador e o psicólogo, representaram o fortalecimento para o enfrentamento das questões relacionadas ao sofrimento no contexto do estigma ao HIV.

“Quando eu descobri [...] eu queria logo era morrer, mas só que teve uma amiga minha que... e minha mãe também, que teve comigo até aqui... me ajudaram muito. Mulher mesmo de fibra!”. (Elza)

“E o que fez me ter vontade de viver foi eu ver meus filhos, sabe, chorando. Um rapaz e uma moça perto de mim – ‘Mãe a senhora não pode morrer’. Foi que me fez levantar a cabeça e partir para a vida”. (Conceição)

“Foi ele [Paciente Facilitador] que sempre me dava apoio e tudo quando eu chegava aqui. Aí, naquele tempo, quando eu descobri eu estava pesando 34kg, eu pensava: – ‘Se até hoje ele tá assim bonitão, eu também posso ficar’ – aí, aquilo ali foi me dando força”. (Roberta)

“Passei por um acompanhamento com a psicóloga, ela foi muito gente boa. Ela me emprestava livros de Augusto Cury para eu ler em casa e aquilo ali me ajudou muito”. (Sofia)

Discussão

Apesar de distintas, as vivências das mulheres soropositivas pelo vírus do HIV apresentam alguns marcadores sociais da diferença que as aproximam. De maioria parda, heterossexuais, de classes sociais populares, com baixo nível de escolaridade, responsáveis pelo cuidado de casa e dos filhos têm o gênero, a raça e as condições socioeconômicas como determinantes de questões sociais e de saúde.

Uma das implicações dessas características está nas injunções de desigualdade de gênero, principalmente, quanto à infecção pelo HIV entre as mulheres no exercício de suas sexualidades, uma vez que não se identificam com os comportamentos considerados mais vulneráveis, haja a vista que na prática de suas heterossexualidades, o casamento ou a manutenção de relacionamentos estáveis obstaculiza a percepção de risco durante as relações afetivo-sexuais^{13,14}.

O diagnóstico do HIV torna ainda mais desigual este contexto e é percebido na fala das entrevistadas como um “evento crítico”. Segundo Veena Das¹⁰, esses eventos se caracterizam pela ruptura ocasionada pelo

trauma sofrido e a sua assimilação ao cotidiano de vida das pessoas e impactam tanto na vida daqueles que sofreram diretamente, quanto na vida daqueles que são histórica e imaginariamente alcançados por ela¹⁵.

Portanto, o diagnóstico do HIV enquanto evento crítico¹⁰ associou os estigmas ligados ao vírus à existência e ao modo de ser de cada uma das mulheres, ou seja, passou a integrar a subjetividade de cada uma delas. Esses estigmas produzem um contexto violento, onde estas mulheres são submetidas a experiências de sofrimento em distintas dimensões da vida como na saúde, na moralidade e, particularmente em suas falas, limitam algumas experiências humanas construídas nas interações sociais, tal como o afeto e a sexualidade.

A maioria das participantes até o momento das entrevistas estavam solteiras ou viúvas, o que desvela um possível contexto de solidão. As mulheres passaram a evitar o afeto e o sexo, como medida protetora de possíveis experiências de dor, devido a áspera trajetória ligada ao HIV enquanto resultante de práticas moralmente estigmatizadas por profundas relações com experiências de sofrimento nas trajetórias pessoais em diferentes situações de contato sujeito-sujeito e sujeito-sociedade¹¹.

O exercício da sua sexualidade é limitado, o que desvela o potencial do estigma ao HIV em modelar as experiências sociais, afetivas e sexuais e, para as interlocutoras, pode ser elevado a uma dimensão ainda mais íntima à medida que se compreende também que a situação em que o estigmatizado esconde o seu 'defeito' de outras pessoas não o afasta de que, quando sozinho, desenvolva em si a visão de que a característica ao qual se esforça para manter em segredo é por ela mesma considerada 'impura'⁹.

Algumas falas são impulsionadas por um tom de raiva sobre como os irmãos lidaram com o diagnóstico, induzindo a um conflito que associa o HIV a trajetória ligada às características historicamente estigmatizadas como a promiscuidade, uso de drogas injetáveis e a homossexualidade. Neste sentido, a família que representa núcleo de suporte e de apoio no enfrentamento do HIV, também representa um núcleo que pode se comportar como ambiente de dor onde o sofrimento repercute no lugar social que os sujeitos ocupam, neste caso, um não-lugar, um lugar de não pertencimento¹¹.

Experiências traumáticas de diagnóstico refletiram diretamente sobre a maneira como o serviço especializado foi negativamente encarado, especialmente no caso do Centro de Testagem e Aconselhamento que é reconhecido no município como espaço de diagnóstico e acompanhamento de pessoas que convivem com o HIV. Neste sentido após o diagnóstico, a mulher portadora do HIV começa a planejar a sua vida e, principalmente, as idas ao serviço de saúde de maneira a evitar encontros com aqueles que podem discriminá-la.

Nesse contexto, mais do que fazer avaliações racionais, as mulheres comportam-se de modo a se proteger de novas experiências de sofrimento. Portanto, o medo e a preocupação de serem reconhecidas nos ambientes de saúde como paciente soropositivo passaram a circunscrever as suas experiências cotidianas. As consequências desse comportamento são a perda dos feedbacks sociais que se estabelecem nas trocas cotidianas com outros sujeitos. Essas trocas são inviabilizadas pelo planejamento de um desencontro e pode, por consequência, torná-la deprimida, hostil e confusa⁹.

O sofrimento e a maneira como este se apresenta nas atividades ordinárias e muitas vezes ditas no

senso comum como "naturais" – tais como o sexo, o afeto em família, a visita a um centro de saúde – ganham novos sentidos nas experiências das entrevistadas. Os marcadores sociais da diferença contribuem para a compreensão de que enquanto mulheres de classe social popular estão expostas a contextos de desigualdade e inferiorização, sobretudo, quando suas experiências estão associadas ao HIV¹⁶.

Cabe ainda esclarecer que as importantes descobertas sobre a identidade e o estigma de Goffman⁹ contribuem, neste texto, para a análise de pontos específicos nas experiências de sofrimento das entrevistadas, entretanto, não se faz uso da ideia de uma 'identidade deteriorada'¹⁹ pelo estigma. Para isso, a visão antropológica de Veena Das¹² toma lugar na compreensão de que a doença é um acontecimento que faz perder – ou reposicionar – o modo de ser e estar no mundo e não uma "perda do self"¹². Acredita-se, portanto, que as interlocutoras da presente pesquisa não têm as suas "identidades arruinadas", mas os seus modos de ser – irmãs, mulheres de afeto e de sexo – são perdidos.

A maneira como a epidemia do HIV foi popularmente descrita tende a dar a alguns atores sociais os papéis de 'vítimas', 'culpados' e 'heróis'. Nestes contextos trágicos as mulheres – e as crianças – são os primeiros a serem afetadas pelas mazelas produzidas e, geralmente, tornam-se as 'vítimas'¹⁰. No caso do HIV, as entrevistadas descrevem a maneira como lhes foram dados os papéis de 'culpadas' de seu próprio infortúnio. Apesar disso, ao comentarem sobre enfrentamento ao vírus demonstram também uma posição de resistência aos limites criados pelo estigma ao HIV, impulsionadas por pessoas e instituições que integram a vida cotidiana¹².

Tanto o estigma, como o enfrentamento a ele, pode coabitar as diferentes dimensões da vida com HIV, assim como a lei e a transgressão da lei podem conviver, como argumenta Veena Das¹¹. Desse modo, embora os limites impostos pelo estigma ao vírus continuem a agir sobre distintas dimensões da vida e o sofrimento por eles gerados ainda vagueem pelas memórias dessas mulheres, sutilmente, através do impulsionamento de alguns motivadores as entrevistadas passaram a tomar posições mais ativas no jogo social.

Para algumas das entrevistadas, a família foi um dos principais agentes do sofrimento causado pelo estigma ao HIV. Ao compartilharem suas situações de saúde, mulheres esperam como resposta o apoio e a aceitação, o que, segundo Melo *et al.*,¹⁷ devolve a elas a habilidade de confiar em outras pessoas, sentimento importante nas relações de convívio social.

De acordo com Galvão e Paiva¹⁸ a presença do filho representa um grande motivador do enfrentamento. Sobre essa perspectiva, argumenta-se ainda que o apoio familiar estimula o acolhimento, a coragem e fortalece as ações positivas ao longo da vivência com o vírus; produzindo, ainda, um comportamento onde se avalia os riscos e se prevê danos, reconfigurando um contexto de imediatismo trágico⁴. Os impactos desse apoio contribuem para minimizar as marcas que o estigma ao HIV atribui a sua identidade, de maneira a fazer com que a vergonha anteriormente sentida dê lugar a necessidade de manter-se viva e bem para continuar a cuidar de seu filho^{19,20}.

A organização do Centro de Testagem e Aconselhamento, em Imperatriz – MA, tem o Grupo de Adesão como estratégia de promoção de vínculo entre usuários e serviço de saúde. Todos com testagem positiva para o HIV são encaminhados para o grupo, que conta

com uma psicóloga e, também, com um paciente facilitador. O diálogo que se estabelece é direcionado ao apoio emocional, mas se expande para outros domínios da vida.

O estímulo provocado pelo GA proporciona protagonismo, mobilização social e uma rede intersubjetiva de apoio⁶. Desse modo, o grupo aqui apresentado utiliza de uma abordagem que aproxima significativamente os pacientes um dos outros, mediados pela presença de um profissional da saúde e a figura representativa do paciente facilitador, atingindo a experiência subjetiva do itinerário terapêutico de seus membros.

O ambiente coletivo de troca entre pacientes de serviços especializados para HIV também é analisado na etnografia de Picelli e Díaz-Bermúdez²¹, os grupos de mútua ajuda, como chamam os autores, eram ambientes de apoio na mudança de uma fase de sofrimento intenso para uma fase de aceitação e construção de estratégias de convivência com o vírus, tornando-se espaço profícuo para a construção de novos vínculos afetivos. Assim, esses grupos promovem um espaço de múltiplas oportunidades para a construção de um ambiente de sociabilidade e, um espaço de organização política.

Notou-se, especialmente, que a figura do paciente facilitador contribui para o engajamento de outros pacientes no tratamento medicamentoso e no exercício de enfrentamento ao estigma social. O paciente facilitador tratava-se de um paciente politicamente ativo dentro e fora do ambiente do Centro de Testagem e Aconselhamento. Tinha lugar de liderança dentro do Grupo de Adesão participando dos momentos de orientação sobre os cuidados na adesão medicamentosa, acolhendo diariamente novos pacientes e, ainda, partilhando, junto à psicóloga, do comando das discussões em cada reunião do Grupo de Adesão.

O trabalho do facilitador promovia um sentimento de representatividade e identificação à medida que pessoas estigmatizadas encontram empatia à sua condição, em primeiro lugar, nos sujeitos que assim como elas compartilham do mesmo estigma⁹. Entretanto a relação entre o paciente facilitador as entrevistadas não se limitam a isso, uma vez que, segundo Picelli e Díaz-Bermúdez²¹, ao mobilizar o trabalho coletivo no interior dos grupos e buscar a resolução de situações-problemas, estes sujeitos comportam-se como pacientes e terapeutas.

A psicóloga foi figura fundamental em seu processo de construção do enfrentamento. O trabalho desta profissional de saúde e as características das atividades do grupo de adesão estimulam as pacientes a aderirem às medidas protetivas de saúde. O profissional de saúde contribui para o diálogo, permitindo uma comunicação com base na negociação no interior do itinerário terapêutico, produzindo condições essenciais para o fortalecimento e protagonismo do paciente. Portanto, o paciente não deve ser o único agente destes processos da vivência com o HIV, uma rede apoio composta por familiares, amigos e profissionais são fundamentais neste contexto²².

O enfrentamento toma formas mais sutis em pequenas atividades que estão na dimensão do cotidiano da vida com HIV, mas que produzem posições ativas de resistência às adversidades causadas pelas limitações do estigma ao HIV. Esse ato de resistir tem motivo, tem lugar, tem modo de ser; justamente, aquilo que lhes foram tomados no diagnóstico e que repercute em pequenas ações no ordinário da vida. Isso não significa que, necessariamente, estas mulheres estão

‘batalhando’ como ‘super-heroínas’ para extinguir o estigma ao HIV, mas que, nas pequenas tarefas da vida, com motivos afetivamente importantes, criam uma sobrevivência possível¹².

Neste contexto, o que demarca o processo de enfrentamento são ações de resistência que reposicionam o estigma social e se expressam nos esforços concebidos para se manter presente nos distintos espaços sociais, tanto no ambiente familiar como fora dele. Esses esforços são impulsionados pelos familiares e/ou estimuladas pelos profissionais e serviços de saúde e permitem uma sobrevivência possível^{10,11,12}.

Destaca-se como limitação do estudo o fato de que o entrevistador se tratava de um homem entrevistando mulheres, de modo que, em alguns momentos, as mulheres mostravam-se menos abertas a conversar sobre a repercussão do vírus sobre as relações afetivo-sexuais. Esta limitação foi trabalhada com participação assídua deste pesquisador durante os encontros do Grupo de Adesão e maior integração durante os momentos de orientação do paciente facilitador.

Compreende-se que o estigma está presente nos pequenos gestos das relações sociais e afetivas das mulheres aqui entrevistadas. A partir disso, é possível refletir que o diagnóstico do HIV é o início de uma sequência de novos acontecimentos nos quais o estigma social interseccionado pelo gênero, tende a submeter mulheres a experiências de sofrimento que as subalternizam não somente pela presença do vírus, mas, também, por serem mulheres. Em uma sobreposição de desigualdades e menos-valia social.

Por outro lado, o enfrentamento e a rede de apoio de distintos atores sociais, como a família, o serviço e os profissionais de saúde contribuem para o fortalecimento de comportamentos de enfrentamento, de imposição de uma resistência que se traduz no esforço em posicionar-se nos ambientes de troca intersubjetiva e, partir disso, encontrar meios de conviver com o vírus e suas repercussões cotidianas.

Referências

1. Helman CG. Cultura, Saúde e Doença. 5. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.
2. Butturi Junior A. O HIV, o ciborgue, o tecnobiodiscurso. *Trab. Ling. Aplic*, 2019; 58(2): 637-657.
3. Cecon RF, Meneghel SN. Iniquidades de gênero: mulheres com HIV/Aids em situação de violência. *Physis*, 2017; 24(4):1087-1103.
4. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. Nova York: Springer Publishing Company; 1984.
5. Santos FDRP. Mulheres convivendo com AIDS: fatores de risco, protetivos e resiliência [Dissertação]. Palmas (Tocantins): Universidade Federal do Tocantins; 2016.
6. Brasil. Diretrizes para o fortalecimento das ações de adesão ao tratamento para pessoas que vivem com HIV e AIDS. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2007.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
8. Bardin L. Análise do Conteúdo. São Paulo: Almedina; 2011.
9. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC; 1981.
10. Das V. Critical events: an anthropological perspective on contemporary India. New Delhi: Oxford University Press; 1995.
11. Das V. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. *Cadernos Pagu*. 2011; 37: 9-41.

12. Das V. *Affliction: health, disease, poverty*. New York: Fordham University Press; 2015.
13. Rossetto M, Maffaccioli R, Rocha CMF, Oliveira DLLCD, Serant L. Coinfecção tuberculose/HIV/aids em Porto Alegre, RS – invisibilidade e silenciamento dos grupos mais afetados. *Rev Gaúcha Enferm*, 2019; 40: 1–9.
14. Figueiredo L, Silva R, Silva I, Souza K, Silva F. Percepção de mulheres casadas sobre o risco de infecção pelo hiv e o comportamento preventivo. *Revista Enfermagem UERJ*, 2013; 21(2): 2–18.
15. Carvalho JECD. Violência e sofrimento social: a resistência feminina na obra de Veena Das. *Saúde e sociedade*, 2008; 17(3): 9–18.
16. Batista MCA, Perez OC. Participação política e marcadores sociais da diferença: reflexões sobre o tema no campo da ciência política. *Conexão Política*, 2016; 5(1): 23–34.
17. Melo ES, Rozendo CA, Argolo JGM, Queiroz AAFLN, Gir L, Reis RK. Mecanismos de enfrentamento utilizados por mulheres vivendo com HIV/aids. *Rev. Cuba. Enferm*, 2017; 33(3):1–14.
18. Galvão MT, Paiva SS. Vivências para o enfrentamento do HIV entre mulheres infectadas pelo vírus. *Rev. Bras. Enferm*, 2011; 64(6): 1022–1027.
19. Souza FBA, Sampaio ACL, Gomes MP, Silva GAS; Brugger AL, Almeida EB. Mudanças no cotidiano de mulheres vivendo com HIV: análise ambulatorial, RJ, Brasil. *Rev Pesqui: Cuid Fundam*, 2019; 11(5): 1260–1265.
20. Padoin SMM, Machiesqui SR, Paula CC, Tronco CS, De Marchi MC. Cotidiano terapêutico de adultos portadores da síndrome de imunodeficiência adquirida. *Rev. Enferm. UERJ*, 2010; 18(3): 389–393.
21. Picelli A, Díaz-Bermúdez XP. Será que esse remédio vai valer a pena mesmo? Estudo antropológico sobre a adesão às terapias antirretrovirais entre grupos de mútua ajuda de pessoas vivendo com HIV/aids. *Saúde Soc*, 2014; 23(2): 496–509.
22. Paschoal EP, Santo CCE, Gomes AMT, Santos EI, Oliveira DC, Pontes APM. Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Esc Anna Nery*, 2014; 18(1): 32–40.