

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

Beatriz Cristina Pacini Labonia

Mulheres que vivem com HIV atualmente: estigma e qualidade de vida

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

São Paulo

2022

Beatriz Cristina Pacini Labonia

Mulheres que vivem com HIV atualmente: estigma e qualidade de vida

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Psicologia Clínica – Núcleo de Estudos Avançados em Psicossomática – sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Edna Maria Severino Peters Kahhale.

São Paulo

2022

Beatriz Cristina Pacini Labonia

Mulheres que vivem com HIV atualmente: estigma e qualidade de vida

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Psicologia Clínica – Núcleo de Estudos Avançados em Psicossomática – sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Edna Maria Severino Peters Kahhale.

Aprovada em: __/__/__

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Edna Maria Severino Peters Kahhale –
PUC-SP

Prof.^a Dr.^a Beatriz Borges Bambrilla – PUC-SP

Prof. Dr. Paulo Roberto Abrão Ferreira – UNIFESP

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento Nº 88887.598081/2021-00.

This study was funded in part by Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Funding Code 88887.598081/2021-00.

Meus sinceros agradecimentos a meu marido Walter Labonia Filho, parceiro de vida, que sempre me apoiou e incentivou no caminho do conhecimento. Obrigada pelos conselhos, pelas inúmeras demonstrações de confiança em mim e por sua presença cheia de otimismo. Seu companheirismo e estímulo foram essenciais para a realização deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido, pelo seu suporte, compreensão e estímulo nos momentos difíceis.

Aos meus colegas do Lessex (Clínica Ampliada da Sexualidade), alunos do grupo de orientação/pesquisa, pelo aprendizado e trocas no aprimoramento de nossos estudos.

Aos meus filhos, Bruno Regattieri e Henrique Regattieri, e aos meus amigos, pelo carinho e estímulo ao longo de todo o percurso até aqui. Em especial, ao meu amigo Marcelo Naves, por me acolher e encorajar nos momentos decisivos.

À minha Prof.^a Dr.^a Leda Seixas, do curso de Especialização em Psicoterapia Analítica e Abordagem Corporal – Jung e Corpo do Instituto Sedes Sapientiae, que me incentivou a ingressar no mestrado.

A algumas das pessoas que tornaram possível a construção desse trabalho: Maria Francisca de Castro Motta, pela transcrição detalhada das entrevistas e pela escuta atenta e sigilosa; Dr.^a Martha Peinado, pela revisão das escalas; Jefferson Luiz Pereira, pela elaboração dados estatísticos e pela disponibilidade incansável em me auxiliar; e Helena Catharina Lyrio de Carvalho, pela revisão e organização dos textos.

Aos participantes da banca de qualificação, Prof. Dr. Paulo Roberto Abrão Ferreira, pela revisão dos instrumentos (escalas), pela contribuição quanto à autoria da descoberta do HIV e por suas importantes considerações e Prof.^a Dr.^a Beatriz Borges Bambrilla, por seus comentários, sugestões perspicazes e indicações de textos referentes a temas importantes do trabalho.

À Pontifícia Universidade Católica de São Paulo e a todos os professores que me acompanharam ao longo do curso e constituíram o meu saber, em especial à Prof.^a Dr.^a Denise Bernuzzi de Sant'Anna, por seus ensinamentos e textos (especiais, inovadores, que inspiram a reflexão).

Serei sempre grata à minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Edna Maria Severino Peters Kahhale, por ter me recebido como orientanda, por sua dedicação, otimismo e por ter me conduzido ao longo do “caminho das pedras” para a construção deste trabalho. Ela, com carinho, transmitiu conhecimento por meio de conduta profissional digna, eficiente e respeitosa, e da evidente e admirável capacidade de interpretação da natureza humana.

Não poderia deixar de afirmar meu reconhecimento às mulheres que vivem com HIV, participantes deste trabalho. Disponibilizaram seu tempo e suas experiências pessoais. Contribuíram não só para essa dissertação, mas para o enfrentamento do estigma (preconceito, discriminação e estereótipos) por meio de seus relatos. Contribuíram decisivamente para que essas informações cheguem a todas as pessoas e profissionais da saúde. Muito obrigada.

RESUMO

LABONIA, B. C. P. **Mulheres que vivem com HIV atualmente: estigma e qualidade de vida.** 123 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2022.

A maior eficácia e segurança dos medicamentos antirretrovirais, nos últimos anos, proporcionou uma melhor qualidade de vida às pessoas que vivem com o HIV. Apesar disso, as mulheres que vivem com HIV (MVHIV) sofrem de um estigma internalizado e vivenciado (perante a sociedade) devido à percepção que as pessoas têm do vírus desde a sua descoberta, nos anos 1980, que o vincula à promiscuidade sexual, ao uso de drogas injetáveis, à homossexualidade e à miséria. Neste trabalho, procuramos constatar e quantificar o estigma e suas manifestações dentro da perspectiva sócio-histórica utilizando-se as escalas *HIV Stigma Scale* (HSS) e *HIV/AIDS Targeted Quality of Life* (HAT-QoL). Foram entrevistadas, pessoal ou virtualmente, trinta MVHIV por meio de roteiro semidirigido, que possibilitou respostas livres. A análise dos dados quali-quantitativos, constatou a presença do estigma internalizado em quase metade das mulheres e a grande importância do estigma vivenciado – que reflete o preconceito existente na sociedade em relação às MVHIV. Nesta amostra, obtiveram-se dois *clusters* denominados “mulheres estagnadas” (10 mulheres) e “mulheres batalhadoras” (20 mulheres), que se distinguiram principalmente pelo modo de enfrentamento da vida demonstrado após a constatação do diagnóstico. Propõe-se que as MVHIV tenham apoio psicoterapêutico especializado, por meio do qual sejam discutidos e aprofundados os elementos pessoais e sociais do estigma e se recomenda que haja maior comprometimento das autoridades sanitárias e da mídia quanto à informação da nova e otimista realidade das pessoas que vivem com o HIV.

Palavras-chave: Mulheres. HIV. Estigma. Qualidade de vida.

ABSTRACT

LABONIA, B. C. P. **Women currently living with HIV: stigma and quality of life.** 123 p. Dissertation (Master in Clinical Psychology). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2022.

The greater effectiveness and safety of antiretroviral drugs in recent years has provided a better quality of life for people living with HIV. Nonetheless, women living with HIV (WLHIV) suffer an internalized and experienced stigma (in society) due to the perception that people have of the virus since its discovery in the 1980s, which links it to sexual promiscuity, injecting drug use, homosexuality and poverty. In this work, we seek to verify and quantify stigma and its manifestations from a socio-historical perspective, using the HIV Stigma Scale (HSS) and the HIV/AIDS-Directed Quality of Life (HAT-QoL). Thirty WLHIV were interviewed, in person or virtually, through a semi-directed script, which a stigma in almost half of the women and the great importance of the stigma experienced - which reflects the existing social prejudice in relation to WLHIV. In this sample, two clusters called “stagnant women” (10 women) and “fighting women” (20 women) were found. They differ mainly in relation to the coping strategy used after confirmation of the diagnosis. We recommend that WLHIV have specialized psychotherapeutic support, through which personal and social elements of stigma are discussed and deepened, and that health authorities and the media become more committed to informing the new and optimistic reality of people living with HIV.

Keywords: Women. HIV. Stigma. Quality of life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Mecanismos e efeitos do estigma.....	37
Figura 2 – Ciclo de experiência com o estigma em mulheres que vivem com o HIV ...	63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Idade dos participantes (n=30)	73
Tabela 2 - Caracterização da amostra	74
Tabela 3 - Dados dos participantes relacionados com HIV	75
Tabela 4 - Pontuação padronizada da escala HSS	76
Tabela 4A - Confronto entre escala HSS e conceito de Earnshaw e Chaudoir	77
Tabela 5 - Pontuação da escala HAT-QoL.....	77
Tabela 6 - Tabela ANOVA: variáveis com influência no modelo de agrupamento (<i>clustering</i>) ($p<0,05$).....	81

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Correlações bivariadas significativas entre as variáveis numéricas ou ordinais ($p<0,05$).....	79
Quadro 2 – Correlações ponto-bisserial significativas entre os modelos de feminino (variáveis dicotômicas) e variáveis numéricas ($p<0,05$).....	123

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 HIV/AIDS – DESCRIÇÃO E VISÃO HISTÓRICA	16
2.1 AIDS/HIV	16
2.2 Contextualização histórica da AIDS	18
3 ESTIGMA E HIV	31
3.1 Cronologia da disseminação do vírus, seu percurso geográfico e cronologia da instalação do estigma	31
3.2 Construção do Estigma	32
3.3 A publicização do diagnóstico de AIDS: Cazuza um possível exemplo	42
4 IDENTIDADE, EXPECTATIVAS SOBRE O FEMININO E O HIV	44
4.1 Sexualidade e corpos	45
4.1.1 A espiritualidade e as mulheres	48
4.2 Modelo feminino/masculino, sexualidade e família no Brasil	51
4.2.1 Modelo Binômio – Masculino e feminino, as expectativas de um modelo construído .	51
4.2.2 Constituição do masculino	52
4.2.3 Constituição do feminino	53
4.2.4 Família	58
4.2.5 Segredo e família	60
4.2.6 Sintagma Identidade-Metamorfose-Emancipação	62
5 MÉTODO	64
5.1 Objetivos	64
5.1.1 Objetivo geral	64
5.1.2 Objetivos específicos	64
5.2 Locais de coleta	64
5.3 Participantes	64
5.4 Instrumentos	65
5.4.1 Questionário sociodemográfico	65
5.4.2 <i>HIV/AIDS-Targeted Quality of Life Instrument (HAT-Qol)</i>	65
5.4.3 Escala de Avaliação Psicométrica do Estigma do HIV (HSS)	66
5.4.4 Roteiro de entrevista	67
5.5 Coleta de dados	67
5.5.1 Procedimento de coleta de dados	67

5.6 Procedimento de análise de dados	68
5.7 Cuidados éticos	70
6 RESULTADOS	72
6.1 Como os resultados foram organizados	72
6.2 Apresentação e análise dos dados quantitativos: caracterização das participantes e como se apresentam frente ao estigma e a qualidade de vida (escalas)	73
6.3 Análise qualitativa dos discursos e sua relação com os dados quantitativos	80
6.3.1 <i>Cluster 1</i> - “Mulheres estagnadas”	84
6.3.2 <i>Cluster 2</i> - “Mulheres batalhadoras”	86
6.4 Casos típicos de enfrentamento frente ao diagnóstico e ao estigma de viver com HIV	86
6.4.1 Entrevista com Ana Maria - estilo de enfrentamento criativo (Síntese de uma entrevista) = Mulher batalhadora!	86
6.4.2 Entrevista com Sueli – Modelo Enfrentamento resignado/lamurioso = Mulher Estagnada!	90
7 DISCUSSÃO DE RESULTADOS	94
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	98
REFERÊNCIAS	100
ANEXO 1 – Convite à participação	106
ANEXO 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	107
ANEXO 3 – Questionário sociodemográfico	110
ANEXO 4 – Roteiro de entrevista	111
ANEXO 5 – <i>HIV/AIDS-Targeted Quality of Life Instrument (HAT-QoI)</i> – Escala de Qualidade de vida HAT-QoL	112
ANEXO 6 – <i>Psychometric Assessment of the HIV Stigma Scale</i> – Escala de Avaliação Psicométrica do Estigma do HIV	115
ANEXO 7 – Termo de autorização para utilização de dados e do espaço da Clínica WP	118
ANEXO 8 – Pontuação da escala HSS (original)	119
ANEXO 8A – Confronto entre a escala HSS e o conceito de Earnshaw e Chaudoir (original)	120
ANEXO 9 – Teste de Shapiro-Wilk para análise de normalidade das variáveis numéricas ou ordinais	121
ANEXO 10 – Dendograma (ligação média)	122
ANEXO 11 – Análise bisserial – variáveis dicotômicas e numéricas	123

1 INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, ocorreram mudanças significativas no tratamento das pessoas que vivem com HIV (PVHIV). Houve uma evolução em termos da eficácia e da segurança dos medicamentos antirretrovirais, o que proporcionou uma melhor qualidade de vida das pessoas que vivem com HIV, apesar de ainda não se ter a cura e de que viver com o HIV signifique ser portador de uma doença crônica. O tratamento, além de ser um autocuidado em saúde, também é uma forma preventiva de as pessoas que vivem com HIV evitarem a reinfecção e a transmissão por meio da relação sexual e ou transmissão sanguínea. Mesmo havendo a possibilidade de uma melhor qualidade de vida, as PVHIV têm um comprometimento de saúde que carrega uma estigmatização social (tema que será melhor desenvolvido mais à frente no trabalho).

Segundo o Boletim Epidemiológico HIV/AIDS, da Secretaria de Vigilância em Saúde, do Ministério da Saúde, no período de 1980 a junho de 2019, foram identificados 966.058 casos de aids no Brasil. No período de 2007 a junho de 2019, foram notificados, no Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN, 332.505 casos de infecção de mulheres pelo HIV no Brasil. Segundo o Boletim Epidemiológico 2019 de HIV/AIDS, no município de São Paulo, de 1980 a 2018, houve um total de 99.905 casos, sendo 27.041 mulheres e 72.864 homens (SÃO PAULO, 2019).

O HIV surgiu como um vírus novo, de caráter pandêmico, que se alastrou rapidamente pelo mundo nas décadas de 1980 e 1990. Foi inicialmente mal compreendido, estando fortemente associado a práticas sexuais tidas como abjetas, o que contribuiu fortemente para a construção do estigma relativo às pessoas infectadas pelo vírus. Houve repercussões diferentes para homens e mulheres.

Ao longo dos anos, atendendo mulheres e ouvindo suas queixas, observei o sentimento de opressão muito presente em suas falas, especialmente naquelas que vivem com o HIV. A partir da constatação do diagnóstico, as relações sociais, familiares e amorosas se tornaram problemáticas. Frequentemente, devido a esse fato, tais pessoas mantiveram o sigilo sobre seu diagnóstico e sofreram um empobrecimento de sua vida social. Estando diante das implicações do estigma e do preconceito que essas mulheres viviam, eu me colocava uma questão: apesar da evolução do tratamento para a aids, o estigma ainda permanece? Surgiu, assim, o

interesse em desenvolver este trabalho e poder contribuir para uma reflexão sobre o estigma relacionado a mulheres vivendo com HIV.

Como ponto de partida, foi feito o levantamento dos trabalhos produzidos, utilizando-se os seguintes descritores: HIV, mulheres e estigma. A busca na base de dados BVS (que inclui as bases SCIELO, LILACS, IBECs e MEDLINE) resultou em mais de 500 publicações, das quais foram selecionadas aquelas que mais se aproximavam do tema escolhido para esta pesquisa: “Mulheres que vivem com o HIV: estigma e qualidade de vida”. Verificou-se nesses trabalhos que o estigma continua presente apesar dos tratamentos e das informações que existem hoje. A literatura pesquisada mostrou que existe uma relação significativa entre o estigma e suas variantes como a dor, a depressão, o isolamento social e o empobrecimento da vida sexual. Há, porém, poucos trabalhos que investigam as consequências do estigma em mulheres brasileiras que vivem com o HIV. Alguns desses estudos, que focalizam, em especial os impactos do estigma sobre a saúde da mulher vivendo com HIV, aproximam-se da proposta de nosso trabalho e são apresentados a seguir:

- Wessman *et al.* (2017) realizaram pesquisa com 234 mulheres na Dinamarca. Os autores verificaram que o medo do estigma é um dos principais obstáculos ao tratamento e cuidado do HIV. Concluíram, porém, que a revelação da doença pode contribuir positivamente para as mulheres tomarem decisões e promoverem uma proximidade com a família. Também ressaltaram a importância de os profissionais da saúde desenvolverem um diálogo sobre estigma e o HIV com as mulheres que vivem com o HIV, visando diminuir seu sofrimento.
- Cuca *et al.* (2017) desenvolveram estudo com 135 mulheres vivendo com HIV na Baía de São Francisco/CA (EUA). Aquelas que se sentiam menos valorizadas socialmente tinham maior probabilidade de vivenciar o estigma do HIV, o que poderia ter consequências negativas para a sua saúde. Os autores fizeram relações entre o capital social e o estigma do HIV, considerando, inclusive, o estigma internalizado.
- Crockett *et al.* (2020) realizaram um estudo de coorte prospectivo com 1.364 mulheres vivendo com HIV nos Estados Unidos. Investigou-se a dor física, o estigma e a depressão nesse grupo de mulheres. Os pesquisadores constataram que a internalização de atitudes sociais negativas relacionadas ao HIV (estigma internalizado) causa dor. O

estigma precede em um ano o aparecimento da dor, e a depressão permeia a relação das mulheres com HIV. Os autores ressaltaram a importância da abordagem psicossocial para melhorar as medidas de prevenção e intervenção em quadros de dor em mulheres vivendo com HIV.

Ser diagnosticada com infecção pelo HIV tem uma repercussão peculiar para a mulher, visto que a sociedade ainda reserva para ela um modelo há muito estabelecido: casar, constituir família, gerar filhos... O estigma internalizado (desvalorização de si, baixa autoestima), juntamente com o valor que a mulher acredita ter em seu mundo social, pode interferir em sua saúde física e psíquica. Devido ao estigma, a mulher mantém seu diagnóstico em segredo ou o revela para poucos. Após o diagnóstico de HIV, algumas mulheres passam a evitar o sexo, sentem-se isoladas e optam por uma vida social mais restrita.

Considerando esse panorama, o presente trabalho tem como objetivo geral investigar a relação das mulheres vivendo com HIV e o estigma em suas variadas manifestações, dentro da perspectiva sócio-histórica. Em particular, os seguintes objetivos específicos foram considerados:

(a) descrever se o fato de a mulher viver com HIV tem implicações em suas relações sociais, familiares e sexuais;

(b) descrever se a presença de estigma contra o HIV afeta a qualidade de vida de mulheres que com ele vivem.

Diante da complexidade do tema, propus-me a pesquisar bibliografia interdisciplinar, com o desafio de não fugir dos objetivos e desenvolver um olhar mais abrangente para religião, família, sociedade, terminologia, identidade, entre outros campos de estudo. O relato de pesquisa que a seguir se apresenta compõe-se, assim, de capítulos teóricos que abordam: breve descrição da infecção e do contexto político e histórico em que se deu sua descoberta (Capítulo 2); aspectos relacionados à construção do estigma (Capítulo 3); e considerações teóricas sobre a possível relação entre a identidade feminina, as expectativas relacionadas à mulher e o HIV (Capítulo 4). Para subsidiar a avaliação do relato de pesquisa ora proposto, o Capítulo 5 detalha o método escolhido, o Capítulo 6, os resultados obtidos; o Capítulo 7 traz a discussão dos resultados e o Capítulo 8, as considerações finais deste trabalho.

2 HIV/AIDS – DESCRIÇÃO E VISÃO HISTÓRICA

Desvendar o contexto histórico e político em que o HIV e a aids surgiram contribui para a compreensão do estigma e do preconceito enfrentado pelas pessoas que vivem com HIV. Este capítulo se propõe, portanto, a oferecer uma breve descrição dessa infecção e do contexto histórico em que ela surge.

Ao lado de gonorreia, sífilis, herpes e linfogranuloma, dentre outras moléstias, a AIDS é classificada entre as infecções sexualmente transmissíveis. Conhecidas anteriormente pela denominação, agora em desuso, de “doenças venéreas” (de Vênus, deusa do amor) as Doenças Sexualmente Transmissíveis (DSTs) foram renomeadas como *Infecções Sexualmente Transmissíveis* (ISTs). A nova nomenclatura foi instituída pelo Ministério da Saúde, por meio do Decreto nº 8.901/2016 publicada no Diário Oficial da União em 11.11.2016, Seção I, páginas 03 a 17. (BRASIL, 2019). A mudança ocorreu como resultado do diálogo entre o Ministério da Saúde e os movimentos sociais, porque a terminologia IST enfatiza a possibilidade de uma infecção ser transmitida por quem sequer apresenta sinais e sintomas. A nova nomenclatura tem, também, como objetivo, eliminar ou minimizar o estigma originado pela palavra “doença”. Outro fator envolvido na modificação do termo é o fato de que, atualmente, muitas infecções podem ser debeladas se forem diagnosticadas precocemente e tratadas de modo eficaz (SPOSITO *et al.*, 2019).

As ISTs são causadas por vírus, bactérias e outros microrganismos, que contaminam o hospedeiro durante uma relação sexual oral, anal ou vaginal. O HIV é uma das ISTs que pode ser transmitida por via sexual (secreções) e sangue infectado; por meio da mucosa ou pele não íntegra; para o feto durante a gestação (quando não há acompanhamento médico no pré-natal); pelo aleitamento natural; por transfusão de sangue contaminado e por uso de objetos cortantes não esterilizados (BRASIL, 2019).

2.1 AIDS/HIV

HIV é a sigla em inglês para *Human Immunodeficiency Virus*, que, em português significa Vírus da Imunodeficiência Humana. Aids é outra sigla, também originada do inglês, *Acquired Immunodeficiency Syndrome*, literalmente traduzido por Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA).

Uma curiosidade sobre a origem/autoria da descoberta desse vírus: o HIV, como causador da AIDS, foi descoberto em 1983 pelos pesquisadores franceses Luc Montagnier e Françoise Barré-Sinoussi, ambos virologistas do Instituto Pasteur em Paris, que, pelo seu feito, dividiram a metade do prêmio Nobel de Medicina e Fisiologia em 2008. O terceiro ganhador naquele ano foi o alemão Harald zur Hansen pela descoberta do HPV (Human Papilloma Virus) como causador do câncer do colo do útero (NOBEL PRIZE, 2022). Durante os primeiros anos que se seguiram à identificação do HIV, houve uma polêmica entre Montagnier e o norte-americano Robert Gallo, cada um querendo atribuir a si o mérito da descoberta do vírus. Posteriormente, em comum acordo, ambos resolveram compartilhar a façanha. Todavia, depois de controvérsias que extrapolaram as publicações médicas e penetraram os salões das diplomacias francesa e americana, o dinheiro amealhado pela posse da patente da reação sorológica que detecta a contaminação pelo HIV no sangue foi dividido entre os governos dos dois países. Montagnier e Gallo, como funcionários públicos que eram, nada receberam (US AND FRANCE end rift on AIDS, 1987).

O HIV é um retrovírus da subfamília *Lentiviridae*, e sua ação patogênica acontece devido ao seu tropismo pelos linfócitos T-CD4, células essas que têm importância fundamental na manutenção da integridade do sistema imunológico (GALLO *et al.*, 2003). Ao destruir os linfócitos T- CD4, o HIV faz do seu hospedeiro uma presa fácil para as assim chamadas infecções oportunistas, causadas por germes que, em indivíduos não infectados, têm pouca ou nenhuma possibilidade de provocar doenças mais graves (GOLDMAN; SCHAFER, 2012). Há, contudo, pessoas infectadas pelo vírus que, temporariamente, não apresentam sintomas e, portanto, ainda não desenvolveram a doença, mas podem transmiti-la. O tratamento é feito com medicamentos antirretrovirais que não eliminam o HIV do organismo, mas evitam a replicação do vírus e, assim, o sistema imunológico pode ser recuperado e preservado (BRASIL, 2019).

Após a descoberta do HIV como origem da pandemia de AIDS, foram encontradas pessoas com quadro clínico muito sugestivo da doença e cujos anticorpos não reagem contra o HIV e, sim, ao Lentivírus isolado de macacos Rhesus cativos nos EUA e de macacos africanos (*sooty mangabey* ou *cercocebus atys*). Essa nova variante do vírus foi chamada de HIV2 e, à primeira, deu-se o nome de HIV1. De início, restrito geograficamente à África Ocidental, o HIV2 passou a ser encontrado

em pessoas na Europa, EUA, América do Sul e Índia. Da mesma forma que o HIV1, o HIV2 infecta seletivamente as células CD4 do hospedeiro, mas parece ser menos virulento, causando uma doença mais arrastada – menos agressiva – e capaz de infectar um número menor de indivíduos (GOLDMAN; SCHAFER, 2012).

Embora desde 1989 já se admitisse que os *sooty mangabey* fossem o reservatório selvagem do HIV2, foi somente dez anos depois que Feng Gao e colaboradores encontraram chimpanzés (*Pan troglodytes*) infectados com lentivírus de estrutura genômica bem semelhante ao HIV1. Essa descoberta acabou com a busca do “elo perdido”, a assim denominada lacuna evolutiva até então desconhecida entre os lentivírus causadores da imunodeficiência em símios (*Simian Immunodeficiency Virus* – SIV) e o HIV1 (GAO *et al.*, 1999).

2.2 Contextualização histórica da AIDS

De acordo Jardim (2019), em 1884, Otto Von Bismarck, chanceler alemão, organizou uma conferência com os principais representantes da Europa, dos Estados Unidos e do Império Otomano para dividir a África. O Congo foi dividido entre a França e a Bélgica, e o rei Leopoldo II, soberano belga, tomou posse particular desse território por interesse no marfim, de grande valor econômico na época. Assim, foi apenas em 1908 que o Congo veio a fazer parte da Bélgica. Entretanto, alguns anos depois, a borracha do Congo passou a ser a principal fonte de interesse comercial. Com vistas à extração e ao comércio da borracha, iniciou-se a construção de ferrovias para o transporte de carga e passageiros. Desse modo, houve um maior fluxo de trabalhadores europeus na região e o conseqüente aumento da prostituição local, sendo as condições de saúde muito precárias. Acredita-se que o médico Eugénie Jamot tenha tratado mais de 3.500 pessoas com a doença do sono (tripanossomíase africana), provocada pela picada da mosca tsé-tsé, entre 1917 e 1919, injetando medicamento nesses doentes com apenas seis seringas de vidro, não descartáveis. O tratamento de muitas doenças, além dessa, era feito com seringas de vidro, nem sempre devidamente higienizadas e esterilizadas (JARDIM, 2019).

De acordo com Karpas (1990), o percurso da aids iniciou-se na África, não somente porque a doença é muito prevalente na região central daquele continente; também porque apenas lá se encontram macacos naturalmente infectados com o lentivírus relacionado ao HIV. Huminer, Rosenfeld e Pitlik (1987) realizaram uma

meticulosa revisão da literatura médica, de 1950 a 1986, consultando registros de casos que preenchessem os critérios para AIDS dos Centros para Controle de Doenças (CDC) dos Estados Unidos. Encontraram dezenove casos que, com grande probabilidade, eram de AIDS, na era pré-aids. Karpas (1990) relata que toda evidência epidemiológica mostra a disseminação da infecção pelo HIV a partir da África desde a Segunda Guerra Mundial. A propagação do vírus parece coincidir com a ampla introdução de seringas e agulhas para a administração dos primeiros antibióticos, que eram injetáveis, e com os vastos programas de vacinação desenvolvidos no pós-guerra naquele continente. Pode-se facilmente imaginar que, de alguma forma, um punhado de indivíduos na África foram infectados por lentivírus de macacos e, subsequentemente, transferiram o vírus para outros humanos. Esse período de “seringas e agulhas” coincidiu com a melhoria das comunicações e a extensa migração interna na África.

O Congo, epicentro da pandemia, tornou-se independente da Bélgica em 1960, fato este que desencadeou grande instabilidade política, agravada por sangrentas guerras tribais. A Organização das Nações Unidas – ONU, tendo em vista a severidade dos fatos, organizou um movimento de suporte ao país, do qual o Haiti também participou, principalmente por ter em comum o francês como idioma. Em 1962, os haitianos emigrados constituíam o segundo contingente mais numeroso do pessoal da ONU atuando no Congo. Centenas de professores, técnicos, engenheiros e médicos foram para a África como parte desse programa de colaboração (JACKSON, 2014).

Jardim (2019) considera esse programa de cooperação internacional como uma das possibilidades do contágio dos haitianos com o HIV. Haiti e Congo tinham em comum a miséria. Apesar de o Haiti ter conquistado sua independência da França no início do séc. XIX, ter passado por muitas revoluções (devido a governos autoritários) e ter sido uns dos primeiros a abolir a escravidão na América Latina, não conseguiu se libertar da miséria.

François Duvalier (Papa Doc, “papai doutor”, médico e ex-ministro da saúde, falecido em 1971), estabeleceu a ditadura no Haiti, ao se autointitular presidente vitalício. O ditador criou sua própria força militar, que saqueava e assassinava aqueles considerados seus inimigos. Posteriormente, seu filho, Jean-Claude (Baby Doc), que permaneceu no poder até sua morte em 2014, governou um país assolado pela miséria e pela fome. Baby Doc foi acusado pela promotoria de justiça do Haiti por

crimes como detenção arbitrária e tortura de opositores, além de corrupção e formação de quadrilha, mas não chegou a ser julgado. Diante desse caos, milhares de haitianos fugiram em barcaças superlotadas para os Estados Unidos (PAPA DOC inicia reinado, 2017)

Segundo Jardim (2019), durante o governo de Papa Doc e, posteriormente, durante o mandato de seu filho, qualquer notícia sobre o HIV era considerada ilegal. A falta do conhecimento sobre a AIDS e a precária estrutura de saúde possibilitaram que o vírus se espalhasse. Devido às condições do país, a fuga tornou-se uma alternativa para os haitianos, sendo um dos fatores da migração do vírus para os Estados Unidos. Esse autor também ressaltou que ocorreu uma exportação de sangue e plasma contaminados do Haiti para a América do Norte, realizadas por organizações criminosas (o autor cita como exemplo a *Hemo-Caribbean*). Esse material era destinado principalmente ao tratamento de hemofílicos. Outra via de infecção foi o turismo, pois norte-americanos em busca de sexo barato frequentavam o Caribe.

Em 1977 e 1978, foram descobertos e registrados os primeiros casos definidos como AIDS nos EUA, Haiti e África Central. Todavia, apenas em 1982 a infecção foi classificada como uma nova síndrome. No Brasil, a AIDS foi reconhecida em 1980 pela primeira vez em São Paulo, mas só foi classificada em 1982 (BRASIL, 2019).

No início dos anos 80, foram detectados, nos Estados Unidos, casos de pneumonia causada por um fungo (*pneumocystis jirovecii*) e de leucoplasia (lesões na forma de uma placa branca) na região da boca e língua. Observou-se que esses pacientes tinham em comum o fato de serem jovens, aparentemente saudáveis e, em sua maioria, homossexuais masculinos. Inicialmente, não se tinha conhecimento de que a doença era transmitida sexualmente, o que gerou preconceito contra os homossexuais. Posteriormente, nos Estados Unidos, em estudos clínicos, confirmou-se a relação entre a AIDS e a prática sexual entre homens (JARDIM, 2019).

Em nosso país, o aparecimento da AIDS coincidiu com o declínio do regime militar. O Brasil encontrava-se numa crise econômica devido à dívida externa, o que contribuiu para agravar os problemas da estrutura do sistema de saúde, comprometendo o tratamento da AIDS (PERUCCHI *et al.*, 2011).

De acordo com Jardim (2019), a AIDS, ao surgir, foi vista como uma “peste” e associada a um castigo. Segundo o autor, essa visão da peste aparece ao longo da história, na literatura e na Bíblia, refletindo a visão colonial hegemônica presente em

nossa sociedade. O autor cita como exemplos o livro do Êxodo, que relata como a peste foi enviada como um castigo divino para os egípcios, de modo a forçar o faraó a libertar o povo hebreu escravizado, e a obra de Daniel Defoe, *Um diário do ano da peste*, de 1722, em que o autor associa a peste ocorrida em Londres a um castigo divino devido à aquisição, pelos ingleses, de condenáveis hábitos novos. Jardim (2019) também menciona o romance *A peste*, de Albert Camus, de 1947, que conta a chegada de um flagelo em Orã. Segundo alguns dos muitos estudos feitos sobre essa obra, a peste representaria o fascismo e a ocupação da França pelos nazistas. A narrativa importante do romance transparece nas reflexões de um padre que associa a peste a um castigo divino, a um flagelo e, também, à possibilidade de conversão.

De acordo com Jardim (2019), a geração pós-guerra, que chega à vida adulta nas décadas de 1960 e 1970, questionou os modelos e costumes seguidos pela sociedade da época, levantando bandeiras de contestação política, de liberdade sexual para as mulheres (com o advento da pílula anticoncepcional) e de reconhecimento do movimento gay. A epidemia da AIDS, na década de 80, ocasionou um embate de forças entre os grupos conservadores e aqueles que reivindicavam mudanças de costumes e valores. A AIDS foi interpretada pelos conservadores como um castigo e chegou a ser chamada de “peste gay”.

Berlinguer (1988), na busca pela palavra doença na *Enciclopédia Católica* cita: “[...] a palavra *doença* não existe; ela remete à palavra *seguro social contra a doença* [...]” (p. 30). Nessa mesma fonte, o autor encontrou a palavra *mal*, significando aquilo que contrasta com o bem e a perfeição. A doença seria, portanto, a privação do bem. Na visão do criacionismo cristão, o que Deus criou é bom, e o mal seria uma condição posterior do indivíduo. Nessa concepção, o mal poderia ser físico ou moral e um instrumento da justiça divina. O mal físico pode ser visto como uma ocasião para o desenvolvimento de virtudes (sacrifício, purificação), e o mal moral, como um estímulo da razão à procura do bem. No Antigo Testamento, a doença estava associada ao pecado e a um Deus que punia por meio de anjos exterminadores ou demônios. O autor cita a estátua de Castel Sant’Angelo, com Arcanjo Miguel segurando uma espada, indicando o fim de um período em que Roma foi assolada por uma peste. Nessa visão, a peste foi enviada por Deus devido aos pecados dos homens. Desse modo, a doença, no passado, era percebida como um sinal diabólico ou uma punição enviada por Deus.

Ainda para Berlinguer (1988), a ideia de culpa relacionada à doença se apresenta, em várias culturas, nos rituais de cura. Nessa concepção, a doença é originada por um ato de transgressão ou uma magia, que flagela o portador da doença. O autor cita que, em alguns rituais, o curandeiro retira simbolicamente um objeto que é o causador da doença. Em outros ritos, enviava-se uma barca para o mar, simbolizando a retirada dos espíritos responsáveis pelas doenças. Os rituais eram praticados como uma forma de banir os pecados e as impurezas do grupo. De acordo com essa perspectiva, que ainda persiste em muitas culturas, a culpa é depositada no doente que é tido como incômodo, repugnante, embaraçoso e, portanto, apontado como responsável pelo seu mal.

Berlinguer (1988) também menciona o fato de a doença ter sido vista, ao longo de décadas, como um perigo para o grupo, um risco à saúde de todos, suscitando a procura de um “indivíduo alvo”, depositário de todas as desgraças e infortúnios da comunidade. Assim ocorreu com os leprosos, os tuberculosos e os doentes mentais. O autor ressalta que o medo das doenças produz reações irracionais e a discriminação. Considera que não foi diferente com a AIDS, que promoveu o retorno da ideia de punição devido à transgressão da ordem heteronormativa. Cita notícias de jornais, como o *New York Post*, que escreveu: “A revolução sexual está devorando os seus filhos. Pobres homossexuais declararam guerra à natureza e hoje ela lhes dá o troco com um castigo assustador” (BERLINGUER, 1988, p. 93). O mesmo autor, também julga que a prevenção, o tratamento e o isolamento dos perigos reais pelo tempo necessário seriam o mais apropriado para lidar com a doença e afirma que segregar os doentes e rotulá-los como ameaça à sociedade impede a percepção da doença como sinal de um fenômeno coletivo, cuja manifestação pode se dar por meio do sofrimento individual.

Quando a AIDS chegou ao Brasil, as travestis ganhavam visibilidade. Em 1984, ano do movimento das Diretas Já, a transexual Roberta Close foi considerada a vedete do verão carioca e chegou a sair na revista *Playboy*. Em 1985, faleceu o teatrólogo Luiz Roberto Galizia, e a AIDS já era considerada uma realidade. A partir de então, surgiram várias publicações preconceituosas de autoridades médicas e políticas ligadas à religião como também passaram a ser praticados atos de violência contra gays e travestis (SPOSITO *et al.*, 2019).

Na década de 1980, o Brasil passava por um processo de redemocratização, e grupos urbanos e rurais originaram movimentos sociais que buscavam uma

renovação política. Esses grupos levantaram questões econômicas presentes na sociedade brasileira que promoviam a exclusão e a injustiça. Nesse período, ocorreu uma grande interação entre os movimentos gay, feminista e negro que defendiam os direitos sociais, pregando igualdade e liberdade quanto a gênero, raça e sexualidade. O movimento ativista homossexual motivou uma reflexão, uma mobilização da sociedade sobre esses temas, sendo importante na luta contra a AIDS, ao pleitear respostas do governo no tratamento e enfrentamento da epidemia. (PEREIRA; NICHIATA, 2011)

Diante desse cenário, o estigma e o preconceito relacionados às pessoas diagnosticadas como soropositivas foram ganhando forma. Por um curto período, nomeou-se a AIDS como a “Doença dos 5H”: homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroínômanos (pessoas que usavam heroína injetável) e *hookers* (denominação em inglês para as profissionais do sexo). Assim, os “5H” referiam-se a pessoas cujas características ou comportamentos pareciam favorecer a infecção, e tais indivíduos passaram a ser vistos como pertencentes ao “grupo de risco”. Atualmente, ainda é possível identificar as marcas que esse termo causou naqueles que vivem com HIV (SPOSITO *et al.*, 2019).

Em 1983, foram notificados no Brasil os primeiros casos de AIDS em crianças, em profissionais da saúde, de possível transmissão entre heterossexuais e em mulheres. Os homossexuais e os usuários de drogas foram considerados os transmissores do vírus para os heterossexuais. Nesse período, surgiram as primeiras críticas em relação ao termo “grupo de risco”¹, que segrega e estigmatiza quem está inserido nestes grupos (BRASIL, 2019).

De acordo com Sposito *et al.* (2019), a condição de saúde ou doença não compete apenas à responsabilidade individual, mas abrange as esferas biológica, econômica, ecológica, social e cultural, além da subjetividade de cada ser humano e os valores e significados que são atribuídos à vida. Para a promoção da saúde, o fornecimento de informação adequada e consistente tem um papel fundamental para que as pessoas possam fazer reflexões e assumir a responsabilidade de suas ações, além de possibilitar ações coletivas protetivas na comunidade.

Tomando esses parâmetros, atribuir unicamente a indivíduos e/ou a grupos sociais a responsabilidade pelas condições de saúde e doença passa a ser

¹ O significado de grupo de risco será desenvolvido mais à frente no texto.

questionado. Assim, a categoria de vulnerabilidade surgiu porque os termos utilizados para se referir a infecção por HIV não eram adequados e nem suficientes para abranger a complexidade que acompanha a transmissão do vírus (relações e políticas públicas, condições sociais e econômicas). Vulnerabilidade é um termo/categoria amplo e não culpabiliza o indivíduo e suas práticas (PERUCCHI *et al.*, 2011). Essa categoria analítica de vulnerabilidade, introduzida no início dos anos 1990 e associada à defesa dos direitos humanos, foi determinante para as ações relativas à AIDS e à infecção pelo HIV. Segundo Sposito *et al.* (2019), a categoria de vulnerabilidade, sistematizada no Brasil por Ayres (1997) e Ayres *et al.* (2003) (*apud* Sposito *et al.*, 2019) surge de reflexões de Jonathan Mann e colegas da Escola Pública de Harvard, que a analisa no campo individual, social e programático. Ainda, segundo esses autores, a categoria de vulnerabilidade tem por fundamento a constatação de que todas as pessoas estão sujeitas ao risco, seja ele natural ou provocado pelo ser humano. Além dos riscos naturais, como tempestades e terremotos, os riscos provocados, que podem comprometer a saúde, envolvem aspectos econômicos, ambientais, sociais e políticos, sendo, portanto, necessário identificar as situações de risco para promover uma estratégia de enfrentamento, de promoção da saúde e prevenção de doenças. Desse modo, no que diz respeito à AIDS, a possibilidade de infecção pelo HIV não se reduz a um grupo de risco, mas abarca o comportamento e situações de risco e vulnerabilidades, possibilitando que qualquer pessoa esteja suscetível ao vírus (SPOSITO *et al.*, 2019).

Sposito *et al.* (2019), citando Ayres (1997), ainda descrevem as três dimensões inerentes à categoria de vulnerabilidade:

- (a) dimensão individual: vários fatores presentes no modo de vida de uma pessoa possibilitam a infecção pelo vírus, sendo fundamental o acesso e a qualidade da informação sobre a AIDS e as formas de infecção, como o risco do uso de drogas e aquele relativo às práticas sexuais (p. ex., uso de preservativo), e a compreensão e incorporação dessas informações como atitudes de cuidado e prevenção da infecção pelo vírus;
- (b) dimensão social: condições socioeconômicas precárias, que colocam indivíduos à margem da sociedade, restringem o acesso aos meios de comunicação, à escolarização, a condições mínimas de saneamento básico, de moradia e de rede social de apoio. Essas pessoas se encontram num estado de vulnerabilidade social e sem representatividade na política;

(c) dimensão programática: a carência de ações de políticas públicas (que reduzam a vulnerabilidade da sociedade ao vírus) compromete a qualidade de vida e de saúde da população. Segundo Ayres (2006), é necessário avaliar e analisar como as instituições da área da saúde, da educação e da cultura, entre outras, podem reproduzir, ou mesmo aprofundar as condições de vulnerabilidade e quanto esses serviços ensejam que esses contextos de vulnerabilidade sejam percebidos e superados. Por essa razão, o diagnóstico de vulnerabilidade possibilita o planejamento de estratégias de intervenção com programas e políticas que atendam à necessidade da população.

No período de 1985 a 1989, houve um aumento do número de Organizações não Governamentais – ONGs, entidades sem fins lucrativos, que defendiam melhores condições de tratamento e proteção às pessoas que vivem com HIV/AIDS, por meio do desenvolvimento de atividades sociais e jurídicas (PEREIRA; NICHATA, 2011).

Nas capitais do Rio de Janeiro e de São Paulo, foram fundadas as primeiras ONG/Aids. Em 1985, foi criado, na cidade de São Paulo, o Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS (GAPA), sendo a primeira ONG/Aids que cuidava exclusivamente de assuntos referentes à AIDS no Brasil. No Rio de Janeiro, em 1986, surgiram a Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA) e o Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (VIDDA), formados por pessoas soropositivas (SPOSITO *et al.*, 2019).

A ABIA foi presidida pelo sociólogo Herbert José de Souza, conhecido como Betinho, hemofílico e vivendo com HIV. A associação pleiteava que o estado assumisse a proteção e o tratamento das pessoas que vivem com HIV, lutava pela proibição da comercialização do sangue e criticava as formas de violação dos direitos civis dos que vivem com HIV/Aids (PEREIRA; NICHATA, 2011). Com a associação do tema à defesa dos direitos humanos, começou a ser questionada a visão que tratava como desviantes certos comportamentos sexuais.

Em 1985, tornou-se disponível o primeiro exame de sangue para o diagnóstico da infecção pelo HIV; criou-se o primeiro programa federal de controle da AIDS e foi registrado o primeiro caso de transmissão "vertical", da mãe para o bebê. Constatou-se, nessa época, que a AIDS é a fase final da doença causada pelo retrovírus que foi denominado HIV, vírus da imunodeficiência humana (BRASIL, 2019).

As ONGs/Aids, juntamente com a academia, tiveram um papel importante no enfrentamento da epidemia, assim como a criação do Programa Nacional de DST/AIDS em 1986 e, posteriormente, do Sistema Único de Saúde – SUS. No final dos anos 80, houve um investimento em recursos para pesquisas pelas academias e ações para a prevenção do HIV/AIDS (SPOSITO *et al.*, 2019)

Em 1987, foi criado o primeiro Centro de Orientação Sorológica em Porto Alegre (RS). O medicamento AZT (zidovudina) passa a ser utilizado para reduzir a multiplicação do vírus. A Assembleia Mundial da Saúde, com apoio da ONU, estabelece o 1º de dezembro como o “Dia Mundial de Luta Contra a Aids” (BRASIL, 2019).

Em 1988, criou-se o SUS e iniciou-se o fornecimento de medicamentos pelo Ministério da Saúde para tratamento de infecções oportunistas para o doente de aids. Houve avanços no combate ao HIV e foram atribuídos direitos às pessoas que vivem com o vírus. Também, nesse mesmo ano, foi diagnosticado o primeiro caso na população indígena, o que remeteu às invasões de terras indígenas e ao consequente comprometimento da saúde sexual dessas populações (BRASIL, 2019).

Logo de início, com o aparecimento das primeiras drogas antirretrovirais (ARV), como o AZT e a didanosina, verificou-se o frequente aparecimento de mutações que tornavam o vírus resistente aos medicamentos. Isso conduziu à estratégia de uso de pelo menos três drogas para minimizar as falhas de tratamento. Essa conduta mostrou-se extremamente eficaz em inibir a replicação viral, reconstruir a imunidade fragilizada e equiparar a sobrevivência das pessoas vivendo com HIV à das pessoas vivendo com doenças crônicas, como a hipertensão e a artrite, por exemplo, desde que a aderência ao tratamento não sofresse lacunas. Mesmo com o regime de múltiplas drogas e aderência estrita, pode haver mutações que tornam o vírus resistente ao esquema terapêutico em uso (essas variantes resistentes brotam com muito mais frequência se a adesão é precária.) Quando isso ocorre, existe a necessidade da realização de um teste de sensibilidade aos medicamentos ARV disponíveis (genotipagem). Por meio desse teste, é possível identificar as mutações e estabelecer um programa de tratamento eficaz (GOLDMAN; SCHAFER, 2012).

Quando a experiência médica com os ARV era limitada e os primeiros medicamentos apresentavam mais toxicidade do que os atuais, apenas as pessoas com a imunidade mais afetada (células $CD4 < 300/mm^3$) eram tratadas. Ainda como justificativa para essa conduta, acrescenta-se o fato de que a infecção pelo HIV,

frequentemente, permanece assintomática por longo tempo. Com o advento de drogas mais seguras e a constatação de que o tratamento precoce é muito importante para conter a propagação do HIV, hoje, preconiza-se medicar as pessoas logo que tenha sido feito o diagnóstico, independentemente da carga viral e do número de células CD4 afetadas pois, quanto mais cedo se inicia o tratamento melhor é o prognóstico e qualidade vida (GOLDMAN; SCHAFER, 2012).

As ONGs também contribuíram para a criação de leis como:

- (a) Lei 7.649 de 1988, que torna obrigatório o cadastramento dos doadores e a realização de exames no sangue a ser transfundido com o intuito de prevenir a transmissão do vírus por essa via;
- (b) Lei 7.670, que estende às pessoas vivendo com HIV benefícios como a licença para tratamento, aposentadoria e liberação do FGTS (PEREIRA; NICHATA, 2011).
- (c) Lei 7.713, artigo 6, de 1988, que isenta do pagamento do imposto de renda aqueles que convivem com o HIV.

Vale observar ainda que, em 1988, o governo anunciou a redução de 30% dos recursos para os programas relacionados à AIDS, o que comprometeria a aquisição de medicamentos e testagem do sangue. A população, juntamente com as ONGs, protestou contra essa decisão e conseguiu reverter tal redução (PERUCCHI *et al.*, 2011).

De 1990 ao início do ano 2000, surgem organizações estruturadas no combate à epidemia com a participação das ONGs/Aids e as novas ONGs/OSC (Organização da Sociedade Civil) e OSCIP (Organização Social de Interesse Público) que defendem a diversidade sexual e a identidade de gênero. Houve o apoio do governo federal, estadual e municipal para fortalecimento do combate ao HIV/Aids. Recursos financeiros de organizações internacionais e a importante atuação do terceiro setor contribuíram para a melhoria da atenção aos que vivem com o HIV (SPOSITO *et al.*, 2019)

Em 1990, ativistas lutaram para conseguir abaixar o custo em 20% do AZT (do fabricante Burroughs Wellcome). Morre o cantor Cazuza (BRASIL, 2019). Em 1991, iniciou-se a distribuição gratuita de ARV e de medicação para infecções oportunistas. Em 1996 foi sancionada a Lei nº 9.313, de 13 de novembro de 1996, de autoria do Senador José Sarney, assinada pelo Presidente da República, Fernando Henrique Cardoso, que tornou obrigatória a distribuição de medicamentos antirretrovirais (ARV)

pelo sistema público de saúde. Ainda nesse ano, durante a XI Conferência Internacional de Aids, realizada em Vancouver, no Canadá, foi demonstrada a importância da terapia tripla ARV como recurso para minimizar as falhas do tratamento (GALVÃO, 2002).

De acordo com Perucchi *et al.* (2011), em 1992, ocorreu uma reorganização do Programa Nacional de Aids do Ministério da Saúde. Houve uma nova parceria com ativistas do movimento social. Em 1993, os Serviços de Atendimento Especializados (SAEs) foram criados, oferecendo custos menores que o atendimento convencional para atender à população.

Estima-se que de 1996 a 2002 ocorreu uma redução de 33% na taxa de mortalidade por HIV no Brasil, de 9.6 óbitos/100 mil habitantes para 6.4/100 mil habitantes, respectivamente (REIS *et al.*, 2007). Em 2002, a portaria nº 2014 ampliou as ações de prevenção para as gestantes (BRASIL, 2019).

Segundo a ABIA (2020), a pressão da sociedade civil sobre o Ministério da Saúde fez o Brasil tornar-se modelo de gestão pública no tratamento de pessoas que vivem com HIV ao adotar a distribuição universal e gratuita dos medicamentos. De forma pioneira, na gestão de José Serra no Ministério da Saúde, o Brasil iniciou uma negociação de confronto com a indústria farmacêutica ao exigir a redução dos preços dos medicamentos, bem como iniciar a quebra de patentes do medicamento Nelfinavir (MADUEÑO, 2001).

Em 17 de dezembro de 2013, o Ministério da Saúde lançou a portaria nº 29 que definiu as modalidades dos serviços de atenção às DSTs e AIDS. O termo DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis –, foi substituído por IST – Infecções Sexualmente Transmissíveis, por meio do decreto nº 8.901 em 2016 (BRASIL, 2019).

Algumas ISTs exigem notificação compulsória, importante registro que possibilita traçar um panorama global da situação que permite um planejamento e ação política de enfrentamento. A AIDS é de notificação compulsória desde 1986, e a infecção pelo HIV, desde 2014. Os dados assim obtidos permitem a elaboração dos Boletins Epidemiológicos e são publicados de acordo com um cronograma estabelecido pelo Ministério da Saúde. Primeiro de dezembro é o dia do Boletim Epidemiológico HIV/AIDS como também o dia Mundial da Luta Contra a AIDS (SPOSITO *et al.*, 2019)

A Profilaxia Pós-exposição (PEP) foi instituída em 2010 e preconiza o uso de medicamentos em até 72 horas após o evento de possível exposição ao vírus. Em

2015, o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde sofreu um ajuste com recomendações da PEP por avaliação do risco da exposição e não mais por categoria de exposição (acidente com material biológico, violência sexual e exposição sexual consentida). Além disso, determinou a expansão do atendimento médico e da testagem e orientou que a medicação antirretroviral passasse a ser oferecida gratuitamente pelo SUS a todas as pessoas portadoras do vírus, independentemente da carga viral ou da contagem de linfócitos CD4 (BRASIL, 2019).

A PREP, programa de profilaxia pré-exposição ao vírus HIV, é uma medida utilizada como prevenção. O uso do medicamento 2 em 1 (tenofovir e entricitabina) é feito de forma programada para evitar a infecção pelo HIV. A PREP foi aprovada no Brasil e passou a ser oferecida gratuitamente pelo SUS em 2017 (SÃO PAULO, 2018).

Pode-se observar que ocorreram mudanças nos hábitos sexuais, o sexo desprotegido passou a não ser mais evitado, a medicina e os remédios avançaram, a infecção pelo HIV deixou de ser um comprometimento de saúde de caráter fatal para ser um problema crônico. Ainda, Jardim (2019) ressaltou que as medidas preventivas, a distribuição dos medicamentos e as políticas públicas são importantes para o controle do HIV.

Em maio de 2019, em Nota Informativa nº 5, o Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis da Secretaria de Vigilância em Saúde (DCCI/SVS) do Ministério da Saúde, atualiza o conceito indetectável como igual a intransmissível (I=I) para as pessoas que vivem com HIV, ou seja, quem faz o tratamento antirretroviral e tem carga viral indetectável há pelo menos seis meses não transmite o vírus sexualmente. São recomendáveis, ainda, o exame da carga viral a cada seis meses e o uso de preservativo para proteção de outras infecções sexualmente transmissíveis. O uso do conceito I=I foi baseado em evidências científicas e passou a ser usado por cientistas e instituições de referência sobre o HIV em todo mundo (BRASIL, 2019).

Sposito *et al.* (2019) ressaltam o atual retrocesso das conquistas democráticas na prevenção do IST/HIV/Aids, com o decreto Nº 9.795 de 17 de maio de 2019, que modifica a estrutura do Ministério da Saúde e alterou o nome “Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais” para “Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis”, o que representa o fim do Programa Brasileiro de Aids. Esse programa foi uma referência para o mundo na luta contra a

AIDS, com a oferta gratuita do tratamento ARV e campanhas de prevenção, tendo sido destaque em foros internacionais. A luta contra o HIV ocorreu por décadas, envolvendo a sociedade, pessoas vivendo e convivendo com o HIV, população LGBTQIA+, negros e negras, jovens e ativistas. Portanto, não se trata apenas de mudar a nomenclatura, mas de reduzir a importância da epidemia e comprometer o seu enfrentamento.

3 ESTIGMA E HIV

3.1 Cronologia da disseminação do vírus, seu percurso geográfico e cronologia da instalação do estigma

A cronologia da disseminação do vírus difere da cronologia da instalação do estigma. Conforme exposto no capítulo sobre a história do vírus, o HIV migra do Congo para o Haiti, países que tinham o francês como língua comum, mas também partilhavam a miséria e uma história de guerra com governos autoritários e sanguinários. A partir do continente americano, alastrou-se rapidamente e de forma pandêmica

Na tentativa de conhecer melhor o vírus e o seu comportamento, as buscas epidemiológicas caminharam em sentido contrário à migração da infecção para chegar às suas origens.

A partir dos anos 1980, a epidemia da AIDS nos EUA mobilizou inúmeras pesquisas. O percurso do vírus, que estava associado à morte e à sexualidade, atingia pessoas que já se encontravam à margem da sociedade e sofriam com a pobreza e a carência de recursos na área da saúde. Percebeu-se, no processo de investigação sobre o vírus, uma junção de fatores que se mostravam responsáveis pela construção do estigma. A cronologia de instalação do estigma foi posterior à disseminação do vírus, seguindo suas pegadas. Foram, assim, identificados e classificados determinados comportamentos e características de pessoas que viviam com HIV: a homossexualidade (“peste gay”, “câncer gay”), a hemofilia, o abuso de substâncias injetáveis (principalmente de heroína) e a promiscuidade sexual os quais definiam, em tese, aspectos do perfil daqueles mais propensos a contrair a “doença dos 5H”. A presença desses elementos nas pessoas que viviam com HIV, nessa época, era uma tentativa de desqualificar essas pessoas e justificar o motivo de estarem sujeitos à AIDS. Ou seja, gerando uma divisão e uma pseudoproteção para os que não se encaixam neste perfil proposto, reforçando o modelo hegemônico cis heteronormativo. A investigação e a leitura epidemiológica do HIV possibilitaram, em paralelo na sociedade, a construção do estigma do HIV e os seus mecanismos, o que corroborou para a discriminação, o preconceito e a formação de estereótipos das pessoas que vivem com o HIV até a atualidade.

Para o desenvolvimento deste trabalho, consideramos imprescindível aprofundar o conceito de estigma e suas implicações na autoestima, na aderência ao tratamento e na vida social das pessoas que vivem com HIV.

3.2 Construção do Estigma

Muitos estudos consultados em nosso trabalho citam Erving Goffman, em razão de suas contribuições na área da sociologia da saúde. Tendo atuado em instituições e hospitais psiquiátricos, Goffman desenvolveu importantes ideias no campo da saúde, tais como o conceito de carreira do paciente e a noção de estigma (NUNES, 2009).

Erving Goffman nasceu em 11 de julho de 1922, em Mannville, Alberta, no Canadá. Era filho de imigrantes judeus vindos da Ucrânia. Em 1943, fez estágio no centro de produção de filmes e documentários *National Film Board*, o que contribuiu para enriquecer sua bagagem intelectual. Em 1944, iniciou seus estudos em sociologia na universidade de Toronto, mas decidiu continuar sua formação na universidade de Chicago, onde concluiu o mestrado em 1949 e o doutorado em 1953 (NUNES, 2009). Em 1956, esteve vários meses no *St. Elizabeth Hospital*, em Washington, instituição de saúde mental, onde coletou dados para a publicação do seu livro *Asylums: essays on the social situations of mental patients and other inmates*. Essa obra, em que ele demonstra como os hospitais psiquiátricos destroem a identidade das pessoas, será a base para a reforma antimanicomial nos Estados Unidos na década de 1970 e também inspirará movimento semelhante na Europa. Em 1958, começou a trabalhar na Universidade da Califórnia, em Berkeley, e foi nomeado professor em 1962. Em 1963, escreveu *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade deteriorada*. Veio a falecer em 1982, com 60 anos de idade.

Nizet e Rigaux (2016), citando Winkin (1988), descrevem a semelhança entre as duas obras de Goffman citadas, pois, em relação tanto no que diz respeito à doença mental quanto no que se refere à “deficiência”, Goffman não se detém na pessoa e, sim, na interação. O doente é visto como um “interatante defeituoso” e o deficiente como um “desalinhado” (NIZET; RIGAUX, 2016).

Goffman foi considerado inovador nos estudos etnográficos da área socioantropológica, notadamente em razão de seus trabalhos sobre a apresentação do Self na vida diária, os manicômios e o estigma, obras que são referência nos

estudos sociais que abordam as instituições, a doença e a prática da saúde (NUNES, 2009).

Na Grécia Antiga, o estigma era uma maneira de classificar e hierarquizar alguém perante a sociedade. A partir de sinais corporais, identificava-se, por exemplo, um criminoso, um escravo. Eram marcas feitas com fogo ou cortes. Logo, esses indivíduos deveriam ser evitados. Eles ficavam à margem da sociedade. Posteriormente, na Era Cristã, os sinais corporais poderiam, metaforicamente, representar a graça divina, por exemplo, erupções na pele como flores. Atualmente, o conceito de estigma está mais próximo da concepção dos gregos e é associado à desgraça. O portador do estigma teria um atributo depreciado, sendo uma espécie de ameaça à sociedade e não teria, necessariamente, que possuir um sinal corporal (GOFFMAN, 2012).

A vida em sociedade é pautada por divisões, nas quais as pessoas têm em comum valores pré-estabelecidos para cada categoria. Segundo Goffman (2012), nas relações sociais, quando alguém se apresenta a outra pessoa, demonstra atributos que o diferenciam dos demais e que indicam a categoria a que esse indivíduo pertence, ou seja, sua “identidade social” ou “status social”, ou, ainda, sua classe social. Portanto, nas relações interpessoais há expectativas normativas, ou seja, espera-se que a pessoa seja aquilo que ela deveria ser. A identidade virtual seria aquela com a qual o indivíduo se apresenta para atender às demandas feitas pelas relações sociais, ao passo que a identidade social real seria o conjunto de atributos que a pessoa possui.

Também de acordo com Goffman (2012), quando deixamos de olhar para uma pessoa como uma “criatura comum e total” e reduzimos o olhar para aquilo que a diminui, essa característica é um estigma, que aponta para o descrédito, uma fraqueza ou desvantagem. Isso ocorre não exatamente pelos atributos que poderiam ser considerados indesejáveis, mas pela incongruência entre o estereótipo que foi criado pela sociedade e a expectativa de que o sujeito se encaixe nele. O estigma é uma linguagem de relações, e não de atributos: determinado atributo pode encaixar o indivíduo em um grupo, uma função, ou depreciá-lo em outra situação. O autor considera existirem três tipos de estigma: corporal, estilo pessoal e grupal. O primeiro está relacionado a aspectos corporais: anomalias e deformidades físicas. No caso do HIV, eram as marcas dos sintomas da AIDS como a perda de peso, traços acentuados do rosto em razão da magreza e da lipodistrofia que ocorria nos primeiros tratamentos.

O segundo, diz respeito a traços de caráter considerados negativos, tais como vontade fraca, paixões “não naturais”, crenças falsas e rígidas e desonestidade, dentre outras, que produziriam a culpa e que poderiam ser atribuídas a condições como o alcoolismo, a homossexualidade, o desemprego, distúrbios mentais, prisão, vícios, comportamento suicida, entre outros. No início da pandemia, o estigma em torno do HIV estava relacionado a pessoas que supostamente exerciam atividades moralmente “desviantes”, consideradas pertencentes ao grupo 5 H (homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos e *hookers*). O terceiro tipo de estigma seria aquele associado às características do grupo ou tribais, como raça, nação, religião ou classe social. A aids também foi vista numa perspectiva religiosa, como peste ou castigo enviado por Deus, devido aos pecados cometidos pelo homem, mas também como possibilidade de redenção (BERLINGUER, 1988).

O estigma é a marca numa relação social que produz uma divisão. Goffman (2012), descreve que o estigma classifica, divide e exclui os que estão fora dos padrões da norma. Portanto, os normais são os que não se afastam do modelo determinado pela sociedade. A teoria do estigma tenta explicar a inferioridade do indivíduo ou grupo, apontando o perigo que eles representam para a sociedade, como se essas pessoas não fossem totalmente humanas. A resposta defensiva do estigmatizado diante do tratamento recebido é vista como uma confirmação de seu defeito e justificaria a hostilidade que lhe é dirigida. Outro ponto importante mencionado pelo autor é que o estigmatizado compartilha das mesmas crenças do seu grupo e, portanto, os sentimentos que ele tem de si reproduzem o julgamento social. Desse modo, os padrões da sociedade que foram incorporados tornam o indivíduo vulnerável ao olhar do outro sobre seus “defeitos”. A vergonha surge quando ele considera um de seus atributos como impuro, o que é reforçado na sua relação com os ditos “normais”. A aceitação de sua condição estigmatizada frequentemente leva o indivíduo à tentativa de corrigir o seu “defeito” como se ele tivesse uma patologia. A estigmatização normatiza as relações sociais e patologiza as relações e a própria vivência individual

O estigma é uma barreira para a prevenção e tratamento do HIV. Considerando a importância da conceituação e da mensuração do estigma, Earnshaw e Chaudoir (2009) fizeram um trabalho revendo a quantificação do mecanismo de estigma do HIV, abordando, ainda, os modos do seu funcionamento e a maneira como aqueles que vivem com o HIV o experimentam. As autoras desenvolveram um esquema que

possibilita a percepção do estigma na perspectiva do estigmatizador e do estigmatizado e as implicações no nível individual e social.

Segundo Earnshaw e Chaudoir (2009), o HIV visto como um estigma, um atributo desvalorizado, gera mecanismos que afetam as pessoas causando uma divisão: de um lado temos os indivíduos que não foram infectados pelo HIV e podem perceber as pessoas que vivem com o HIV como uma ameaça à sua saúde e carregando manchas morais, por exemplo, usar drogas injetáveis ou ter comportamento sexual de risco. De outro lado, temos as pessoas que vivem com o HIV e que podem, elas próprias, acreditar terem violado regras e hábitos sociais, ficando, dessa forma, sujeitas ao preconceito das outras pessoas. Isso mostra as relações de poder que existem nas situações em que ocorre o estigma.

As autoras descrevem o mecanismo do estigma relacionado ao HIV como reações, respostas psicológicas do indivíduo, diante do conhecimento que possui ou não sobre esse atributo que o desclassifica. Segundo as autoras, os mecanismos do estigma podem produzir desfechos psicológicos negativos e afetar o comportamento e a saúde do indivíduo.

Ainda de acordo com Earnshaw e Chaudoir (2009), as pessoas que não vivem com HIV se distanciam das pessoas que vivem com HIV, e esse mecanismo de estigma se manifesta de três formas:

- a) preconceito: diz respeito a emoções e sentimentos negativos como nojo, raiva e medo diante de uma pessoa ou grupo que vive com HIV. Como consequência, pode ocorrer o distanciamento social.
- b) estereótipo: são crenças sobre características que pessoas ou grupos que vivem com HIV possuem. O estereótipo manifesta-se como cognição (homens gays, usuários de drogas endovenosas e prostitutas). Como consequência pode ocorrer negação em realizar o teste do HIV.
- c) discriminação: são expressões e comportamentos direcionados às pessoas ou grupos que vivem com HIV. A discriminação pode se manifestar como comportamento. Como consequência, a discriminação pode ocorrer nas próprias estruturas de atendimento/apoio (por exemplo, na destinação de espaços físicos exclusivos para os que vivem com o HIV).

Esses mecanismos do estigma podem ter consequências sociais e serem vivenciados pelas pessoas em diferentes graus, produzindo, também, diferentes resultados. As autoras ainda apontam que uma pessoa pode ter ciência de que existe

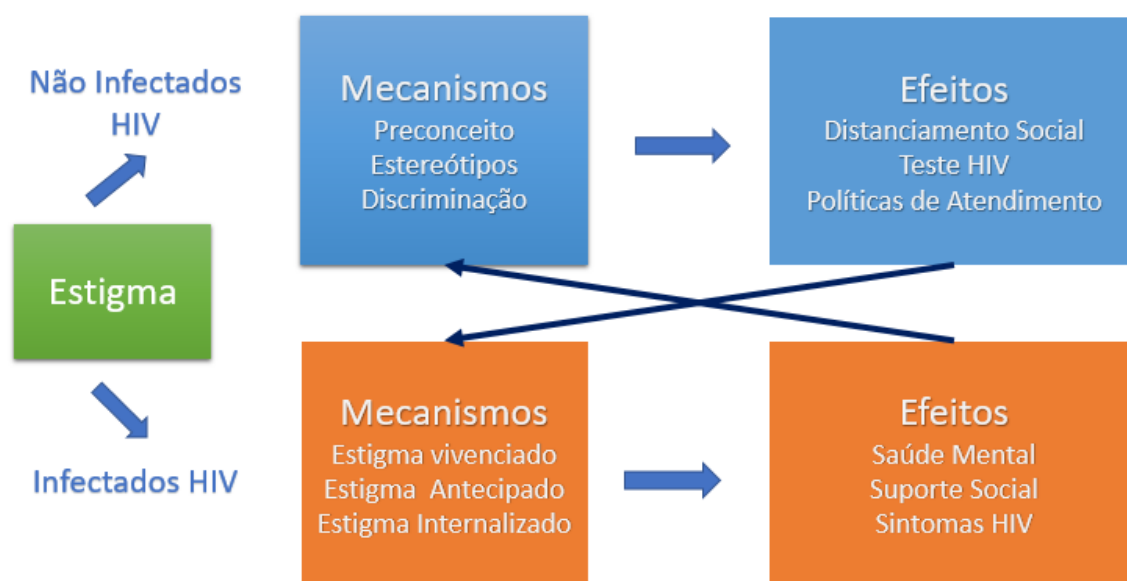
um estereótipo relativo a um determinado grupo estigmatizado, mas não ter preconceito em relação a esse grupo. Ressaltam, também que, quanto ao HIV, uma pessoa que não se considere membro do grupo que sofre o estereótipo, pode estar mais propensa a ser infectada pelo vírus e a não fazer o teste. Dessa forma, concluem que o endosso de um estereótipo pode impactar o resultado em indivíduos não infectados pelo HIV.

Ainda para Earnshaw e Chaudoir (2009), as pessoas que vivem com HIV podem experimentar a discriminação sob a forma de perda de emprego, de rejeição social e até mesmo de violência física. De outra parte, os sentimentos relacionados ao preconceito tendem a levar ao distanciamento social e familiar. Além disso, aqueles que vivem com HIV podem ter uma visão estigmatizada de si mesmos. Quando a infecção pelo vírus é considerada um aspecto de desvalorização social do “eu” (comparando-se com as pessoas que não foram infectadas), três mecanismos de estigma se apresentam:

- a) estigma decretado ou vivenciado: diz respeito à intensidade de experiências relacionadas ao preconceito e discriminação de outros em sua comunidade (por ex., perda de emprego, relações interpessoais frias...). Como consequência, pode ocorrer acentuado sofrimento psíquico.
- b) estigma antecipado: seria o estigma sentido, referindo-se ao grau em que a pessoa espera experimentar o preconceito e a discriminação no futuro. Como consequência ela pode não procurar suporte social pois não acredita que receberá apoio.
- c) estigma internalizado: diz respeito à extensão com que as pessoas endossam as crenças e sentimentos negativos associados ao HIV/AIDS sobre si mesmas. Isso pode envolver a percepção de que são perigosas ou culpadas. Como efeito, os sintomas do HIV, como por exemplo, a lipodistrofia ou perda de peso podem agravar um mal-estar psicológico.

A Figura 1, a seguir, sintetiza a visão de Earnshaw e Chaudoir (2009) sobre os diferentes mecanismos e resultados do estigma, indicando que há uma relação de retroalimentação entre eles, quando se considera como são afetados aqueles que não são infectados pelo vírus da AIDS e aqueles que vivem com o HIV.

Figura 1 – Mecanismos e efeitos do estigma



Fonte: EARNSHAW; CHAUDOIR, 2009, p. 1162, nossa tradução.

Segundo o trabalho publicado em 2019, desenvolvido por equipes participantes do UNAIDS², em sete capitais brasileiras, com 1.784 pessoas, apesar de haverem se completado quase quatro décadas do início da epidemia e com toda evolução biológica e tecnológica, 81% das pessoas entrevistadas relataram dificuldade em revelar que vivem com o HIV e 75,5% preferiram não revelar a sua condição. Naqueles casos em que os que vivem com o HIV revelaram sua condição a pessoas próximas, houve solidariedade em 57% das vezes. Contudo, a experiência de revelar a soropositividade para pessoas não próximas foi negativa em 54,3% das vezes. Nessa pesquisa, o estigma internalizado, o modo como a pessoa se sente sobre ela mesma, apresentou-se quando os entrevistados afirmaram sentir vergonha e culpa por estarem vivendo com o HIV. Esses sentimentos geram um impacto negativo sobre a autoestima da pessoa, na relação consigo mesma e com os outros.

Ao longo da pandemia da AIDS, determinadas nomenclaturas classificavam os grupos de pessoas que foram infectadas pelo vírus do HIV, o que gerou estigma nas relações sociais. Nas primeiras décadas da pandemia, constatou-se a mudança rápida que ocorria no possível perfil das pessoas que se infectavam com o HIV e, com

² Programa das Nações Unidas criado em 1996, que tem a função de criar soluções e ajudar nações no combate à AIDS.

isso, a nomenclatura dos grupos modificava-se, o que também separava esses grupos da sociedade, ampliando o processo do estigma.

Segundo Jardim (2019), o termo “grupo de risco” foi criado na epidemiologia para poder caracterizar os nichos sociais para onde a doença se disseminava. Assim, inicialmente, a denominação tinha um valor epidemiológico e de estabelecimento de políticas de assistência. Entretanto, outros valores foram agregados ao termo que, por fim, perdeu seu significado original. Assim, “grupo de risco” passou a designar comunidades que representariam um perigo “moral” para a sociedade (por exemplo: gays e drogados), que deixaram de ser vistas como compostas por “pessoas sujeitas ao risco” e passaram a ser consideradas como ameaça à população.

Perucchi *et al.* (2011) descreveram que, no início da epidemia, os “grupos de risco” eram pessoas infectadas do sexo masculino com elevado nível socioeconômico, homossexuais e/ou bissexuais, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis. A partir de 1990, ocorreram mudanças no perfil epidemiológico, pois a doença se disseminou. Atingiu, além de homens, as mulheres e a classe econômica menos privilegiada. A nomenclatura mudou para “comportamento de risco”. Assim, diante dessa nova situação, esse novo termo caracterizava as práticas de sexo desprotegido ou o uso de drogas injetáveis.

Segundo Ayres *et al.* (2006), a nomenclatura “comportamento de risco” foi resultado de um diálogo entre a investigação clínica epidemiológica, a psicologia social e a educação. Deslocou-se a noção de risco, que deixou de ser associada ao pertencimento a um grupo com uma identidade concreta (grupo de risco), passando a implicar na identificação de comportamentos que aumentariam a possibilidade de infecção pelo vírus do HIV. Tinha-se por objetivo difundir a preocupação com a AIDS, reduzir o estigma e estimular a prevenção por meio de mudanças de comportamentos. Em contrapartida, quando a responsabilidade é atribuída apenas à pessoa, há o perigo da culpabilização individual, ou seja, sobre o indivíduo recai toda a responsabilidade por ter se infectado ao não aderir a um comportamento seguro ou falhar na prevenção.

Um ponto importante para este trabalho é a distinção que Goffman (2012) faz entre categoria e grupo. O autor descreve que a categoria é formada por um conjunto de membros com um estigma particular. Grupo são membros de uma categoria que têm uma interação mútua, uma organização é uma ação coletiva. Portanto, membros de uma categoria não necessariamente constituem um único grupo, porém fazer parte

de uma categoria possibilita a relação entre os membros e a formação de grupos. Dentro de uma mesma categoria, poderá ocorrer uma divisão em grupos com interesses diferentes, pois o estigma pode se apresentar de formas diversas, como, no caso das pessoas que vivem com o HIV, para mulheres, homens heterossexuais, homossexuais e gestantes, dentre outros. Outro aspecto relevante que o autor ressalta é a mudança nas relações sociais, pois, quando um membro de uma categoria se encontra com outro, ocorre uma mudança no trato entre ambos devido à sensação de pertencimento a um grupo.

Cada categoria tem um líder que representa os interesses da categoria e que pode ser alguém que também sofra um estigma. Haveria, ainda, os “informados”, como o autor define, pessoas consideradas “normais” que, além de adotar o ponto de vista dos que são estigmatizados, empreendem ações na sociedade em prol deles. Entretanto, os “informados”, além de se colocarem à disposição, têm que aguardar para serem aceitos pelo grupo. Enfermeiras e terapeutas seriam exemplos de grupos de “informados”, assim como aqueles que se relacionam com indivíduos estigmatizados na estrutura social. Esses últimos seriam, por exemplo, familiares ou pessoas próximas que, de uma determinada forma, compartilham do descrédito que os estigmatizados sofrem (GOFFMAN, 2012).

No enfrentamento da pandemia do HIV/AIDS, observou-se a importância dos movimentos sociais, a formação de grupos e as ONGs. Em 1989, houve um aumento dessas organizações não governamentais, compostas por pessoas que eram porta-vozes daqueles que vivem com HIV e cuidavam de assuntos referentes à AIDS no Brasil. A Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), presidida por Herbert José de Souza (Betinho), hemofílico vivendo com HIV, lutou para que o estado assumisse a proteção e tratamento das pessoas que vivem com HIV. As ONGs tiveram uma participação importante nas conquistas na esfera da saúde (tratamento gratuito pelo SUS, distribuição gratuita de medicamentos antirretrovirais) e no âmbito sociopolítico (leis que tornaram obrigatórios o cadastramento de doadores e exames de sangue para transfusão, benefícios como aposentadoria, a liberação do FGTS, a isenção do imposto de renda). Outra iniciativa relevante foi a formação de grupos de apoio que auxiliam as pessoas que vivem com HIV, promovendo reuniões sobre temas relevantes.

No mesmo texto, Goffman (2012) descreve o que ele chama de “carreira moral”, o aprendizado pelo qual passa uma pessoa que sofre de estigma, em razão das

experiências vividas relacionadas à sua condição, experiências essas que podem mudar a sua própria concepção de “eu”. Para o autor, esse processo de socialização ocorre em duas fases: quando o indivíduo incorpora o ponto de vista dos “normais” sobre quem possui um estigma, e, na outra fase, quando o indivíduo aprende que tem um estigma e as consequências disso. A primeira etapa corresponderia à internalização do estigma – estigma internalizado –, ao passo que a segunda, à vivência do estigma – estigma vivenciado.

Um comportamento recorrente em pessoas que vivem com o HIV é ocultar que vivem com o vírus. A não divulgação do diagnóstico e o autoisolamento são manifestações do estigma. Darlington e Hutson (2017) descrevem que as mulheres, devido ao estigma, evitam encontros com familiares e outras pessoas. As mulheres que têm filhos evitam revelar a sua condição para protegê-los do preconceito e da discriminação; aquelas que frequentam a igreja também evitam revelar seu diagnóstico para os pastores e membros do grupo para não sofrer com a rejeição e as fofocas; outras mulheres encobrem o diagnóstico para manter o relacionamento com suas amigas. As autoras ressaltam, em seu trabalho de revisão da literatura, que muitas pesquisas relacionaram a não divulgação do diagnóstico à não adesão ao tratamento e a um menor acesso aos cuidados com a saúde. A experiência do estigma vivenciado implicou na não adesão ao medicamento e no não comparecimento às consultas por receio de ser vista por amigos e pessoas próximas. Muitas mulheres perderam a consulta por não terem acesso ao seguro saúde, à creche ou à gratuidade no transporte, pois dispor desses recursos implicava revelar o diagnóstico. Outras, optaram por não usar os serviços de saúde por terem vivenciado a discriminação de cuidadores que trabalhavam na área. Esses são alguns exemplos da experiência do estigma entre mulheres que vivem com HIV. Todavia, as autoras ressaltam que tais pessoas consideram um fardo não revelar seu diagnóstico. Assim, o desejo de manterem a aceitação da sociedade e defenderem-se da solidão entrava em conflito com a vontade de serem transparentes.

Goffman (2012) aponta que a informação sobre um indivíduo ocorre na apresentação das características mais permanentes. Ela é “corporificada”, transmitida pela própria pessoa por meio de sua expressão corporal. Segundo o autor, a

informação social se apresenta por meio de um símbolo³. Como exemplo, teríamos o distintivo na lapela que indica que a pessoa é membro de um determinado clube. Goffman esclarece a diferença entre signo e símbolo, enfatizando que o papel social do símbolo:

[...] Alguns signos que transmitem informação social podem ser acessíveis de forma frequente e regular, e buscados e recebidos habitualmente; esses signos podem ser chamados de “símbolos” [...] A informação social transmitida por qualquer determinado símbolo particular pode simplesmente confirmar aquilo que outros signos nos dizem sobre o indivíduo, completando a imagem que temos dele de forma redundante e segura [...] (GOFFMAN, 2012, p. 53)

Goffman (2012) considera que, da mesma forma que existem símbolos de prestígio, há símbolos de estigma, e estes apontam para uma divergência depreciativa na identidade de alguém. Destaca que isso pode ocorrer também na expressão verbal, que poderia identificar alguém como pertencente a uma classe social específica pelo uso inadequado das palavras. Também descreve os símbolos desidentificadores, que implicam numa quebra da imagem ou geram dúvidas em relação à identidade virtual. Tais símbolos são utilizados pelo indivíduo com um determinado fim, ou seja, adequar-se ao estereótipo desejado. O autor cita, como exemplos: estudo feito com analfabetos, no qual o uso de óculos com armação de osso e lentes de vidro foi visto como uma tentativa de se igualar ao estereótipo do homem de negócios; e o fato de que alguém lendo um jornal, em um banco situado em um grande terminal de trens – como a *Grand Central* ou a *Pen Station* em Nova York –, dificilmente será perturbado.

Os signos diferem de um grupo para o outro e, como fornecem uma informação social, podem trazer uma sensação de pertencimento ou gerar discriminação. Goffman (2012) traz, como exemplo dessa possibilidade, um tipo de ombreira que é utilizada nos presidiários que supostamente pretendem fugir. Isso é visto negativamente pelos funcionários do presídio e, ao mesmo tempo, é visto com orgulho pelos colegas da prisão.

O medicamento é um dos símbolos que pode revelar a condição de estar vivendo com o HIV. O porte da medicação, a embalagem, a receita médica ou um encaminhamento médico para o exame específico do HIV, estão entre as várias

³ Autores diferem sobre o significado de símbolo. “[...] O sentido do símbolo não é o de sinal que oculta algo geralmente conhecido, mas é a tentativa de elucidar, mediante analogia, alguma coisa ainda totalmente desconhecida e em processo” (JUNG, 1916/2008, p.164).

maneiras com que esse símbolo se apresenta. É importante considerar que o medicamento pode simbolizar equilíbrio e manutenção da saúde, tanto quanto ser símbolo do estigma associado à pessoa que vive com HIV. Segundo um estudo de Rao *et al.* (2007), o remédio como símbolo de estigma associa-se ao preconceito, à discriminação e ao estereótipo. Os autores entendem que fatores sociais e o estigma, além de se relacionarem ao fato das pessoas não revelarem o seu diagnóstico, contribuem para a não adesão ao tratamento. Ainda, como agravantes, podem existir outros fatores associados, como o estigma relativo à pobreza, ao machismo etc. A pesquisa desenvolvida pelos autores traz, como exemplo, uma jovem que escondia o remédio na bolsa quando saía com amigos, não deixava ninguém mexer em seus pertences e, caso alguém perguntasse o que havia ali, respondia serem vitaminas. Um dos participantes da pesquisa relatou ter jogado fora os medicamentos após recebê-los pela primeira vez, porque isso significava ter que tomá-los para o resto de sua vida. Os autores também consideram que o não uso do medicamento pode simbolizar a presença de sintomas depressivos, mostrando-se, nesse caso, necessário desenvolver práticas de enfrentamento e de construção da autoestima.

Cuca *et al.* (2017) verificaram, em sua pesquisa, que as mulheres que se sentem marginalizadas ou sem uma identidade social valorizada podem ser mais propensas a vivenciar o estigma do HIV e a desenvolver uma autoimagem negativa. O estigma internalizado mostrou-se estar associado a problemas de saúde mental, como a depressão. Segundo os autores, são necessárias políticas públicas (programas de emprego para a autonomia financeira e clínicas podem servir como redes de apoio) para a valorização social das mulheres que vivem com HIV.

3.3 A publicização do diagnóstico de AIDS: Cazuzá⁴ um possível exemplo

Celebridades que tiveram suas vidas ceifadas pela AIDS não apenas mostraram o caráter mortal da doença, também deram a entender que a fatalidade ocorreria qualquer que fosse a condição social do doente. Nos anos 1980, as notícias a respeito dessas pessoas de destaque contribuíram para acentuar o caráter trágico da doença, em seus primórdios, aguçando temores e moldando estereótipos. Assim,

⁴ Apesar de Cazuzá representar o gênero masculino não encontramos nenhuma mulher brasileira que tivesse o peso simbólico de enfrentamento da Aids.

de acordo com Lima (2020), receber o diagnóstico como soropositivo ainda está associado à ideia que se tinha sobre o HIV naquela década. Como exemplo, a autora cita que a imagem de Cazuzza doente surgiu na mente de uma jovem ao receber seu diagnóstico.

O exemplo apresentado por Lima (2020) é de particular interesse, uma vez que podemos considerar Cazuzza um símbolo (apesar dele ser um homem bi), até hoje visto como referência para as pessoas que vivem com o HIV. Para muitos, sua imagem ainda significa a possibilidade da morte causada pela AIDS. Assim, consideramos relevante recapitular, sinteticamente, a repercussão de matéria da revista *Veja* que revelou o estado terminal de Cazuzza. Desse modo, pretendemos ilustrar como o preconceito ganha força.

No final da década de 1980, Cazuzza, cantor, compositor e poeta, vocalista da banda Barão Vermelho, revelou ser portador do vírus HIV (como se falava na época) (SALOMÃO, 2004). No Brasil, a edição da *Veja* de 20 de abril de 1989 apresentava como matéria de capa a foto de um Cazuzza magro e debilitado com o título: “Cazuzza, uma vítima da Aids, agoniza em praça pública”. Uma imagem muito diferente daquele jovem que estrelava nos palcos no início da década. Segundo Lima, 2020, essa abordagem da matéria foi muito criticada pelo preconceito, mas, ao mesmo tempo, impactou as pessoas, ainda que tenha fortalecido o estigma relacionado ao HIV. A juventude, o talento e a fama do artista suscitaram uma comoção nacional.

Ter a intimidade de sua situação devassada levou o protagonista a expressar, por meio de uma carta aberta, sua revolta contra o fato de a revista expô-lo como doente terminal sem ouvir nenhum de seus médicos. Um manifesto, com o título de um de seus sucessos: “Brasil, mostra sua cara”, assinado por dezenas de artistas e lido pela atriz Marília Pera na cerimônia do prêmio Sharp de música daquele ano, criticava a revista pelo sensacionalismo e preconceito estampados na reportagem, que carregou as tintas, insinuando promiscuidade sexual e abuso de drogas na vida de Cazuzza (BUCCI, 1989).

Muitos enxergaram a revelação de Cazuzza como um ato de coragem, que possibilitou que as pessoas tivessem consciência de que a doença existia. Outros formaram uma visão preconceituosa em relação ao cantor devido ao seu estilo de vida boêmio, ao caráter polêmico das letras de suas músicas e à sua bissexualidade assumida.

4 IDENTIDADE, EXPECTATIVAS SOBRE O FEMININO E O HIV

Um ponto importante no texto de Goffman (2012) a ser considerado neste trabalho é a descrição de estigma. Esse autor enfatiza que estigma não diz respeito apenas a algum traço ou condição que o indivíduo tenha desde o seu nascimento. De fato, a pessoa pode sofrer com um estigma numa fase adiantada da vida e desenvolver um novo ego estigmatizado, podendo vir a enfrentar dificuldades em estabelecer novas relações e manter as antigas, e ser vista como alguém que possui um “defeito”. Quando o indivíduo se percebe estigmatizado, poderá procurar outras pessoas em igual condição. Nesse processo, passará pela contradição de não ser mais quem era e aceitar que é uma nova pessoa, a que sofre o estigma, oscilando nas suas crenças em relação aos “normais” e ao grupo de estigmatizados. O indivíduo pode refletir sobre a suas “crenças morais” e a origem de suas convicções, quando percebe que as pessoas estigmatizadas são iguais às outras. Pode elaborar sua experiência, conhecer mais sobre si mesmo, adaptar-se e seguir os objetivos que elegeu como importantes para si.

Goffman (2012) descreve o processo que ocorre entre o controle da informação e a identidade pessoal. Ele diz que, quando um determinado atributo que desacredita uma pessoa não é evidente, o sujeito vive um dilema de revelar ou não essa informação. Diante da dificuldade gerada nas relações sociais, o indivíduo pode encobrir a informação que o tornaria “desacreditado”.

Considerar identidade como um conceito apenas descritivo, algo inerente ao sujeito, genuíno do ser, significa: “...ignorar os problemas de autonomia e autorrealização dos sujeitos, seja no plano das realizações interpessoais, seja no âmbito da vida social mais ampla” (ALMEIDA, 2017, p. 2).

O indivíduo vive em constante relação com outras pessoas (família, sociedade), relações estas que o levam a adaptar-se, modificar-se, estando em constante metamorfose. Almeida (2017), citando Ciampa (2006), define como a real identidade de alguém:

[...] como processo de metamorfose, como movimento das transformações que vão configurando nossas identidades, seja como história de vida - um passado que se fez pela minha atividade -, seja como projeto de vida – um futuro a ser buscado a partir do meu desejo –, ou seja, desenvolver a competência de falar e agir com autonomia para afirmar quem sou e quem gostaria de ser [...] (ALMEIDA, 2017. p. 6)

Segundo Ciampa (1994), a identidade se constitui nas relações sociais. É por meio delas que cada indivíduo configura a sua identidade pessoal. O conjunto de identidades constitui a sociedade. O autor descreve que interiorizamos aquilo que os outros atribuem a nós. Portanto, elementos vão sendo agregados à nossa identidade, ou seja, interiorizamos predicados que os outros nos conferem. Nessa atividade, constitui-se uma personagem. Segundo o autor, a identidade é metamorfose. Ela se transforma e se apresenta por meio de personagens que cada pessoa representa na sociedade. As personagens não são estáticas, “[...] podemos dizer que as personagens são momentos da identidade, degraus que se sucedem, círculos que se voltam sobre si em um movimento, ao mesmo tempo, de progressão e de regressão” (CIAMPA, 1994, p.198).

Segundo Darlington e Hutson (2017), as mulheres que vivem com o HIV sofrem mais com o estigma, porque ele envolve uma condição psicossocial, uma expectativa em relação ao gênero. Há uma condição moral no estigma relacionado à infecção do HIV na mulher: uma suposição de promiscuidade sexual, o que normalmente não é aceito pela sociedade tradicional.

Darlington e Hutson (2017) descrevem que o estigma internalizado é o que mais afeta a própria imagem de si e o seu valor relacionado. A internalização do estigma gera sentimento de culpa e inferioridade. Para as mulheres que vivem com o HIV, há uma situação peculiar, pois, o estigma vem carregado de um olhar moral crítico, que as associa à promiscuidade e não atende às expectativas de gênero vigentes na sociedade.

4.1 Sexualidade e corpos

De acordo com Weeks (1998), a AIDS tornou-se uma espécie de metáfora para a nossa cultura sexual. Ela aponta para uma confusão e uma ansiedade sobre os corpos e sobre a sexualidade, sendo vista também como uma consequência da revolução sexual.

Para o autor, o corpo biológico estabelece os limites nos quais ocorre a sexualidade. Esta, porém, é mais que o corpo: abarca crenças, ideologias e os imaginários. É uma construção histórica e social. Até o séc. XIX, o corpo e o comportamento sexual eram temas relacionados à religião e à moral. No final do séc. XIX, surgiu a sexologia (com base na antropologia, psicologia, história e sociologia). O autor descreve que os primeiros sexólogos, entre eles Kraft-Ebing e Havelock Ellis, desenvolveram o conceito de sexualidade como sendo produto de impulsos internos que exigem satisfação e como determinante da personalidade e da identidade de uma pessoa. Segundo o autor, essa visão tem como modelo uma sexualidade predominantemente masculina ao descrever que o sexo “penetra” a pessoa inteira, em uma metáfora masculina. Os homens, nessa perspectiva, são sexualmente ativos e as mulheres, “despertadas para vida” pelos homens. Weeks (1998) cita esses autores para poder demonstrar que a sexualidade é historicamente construída. Originalmente, a palavra sexo significava uma divisão entre masculino e feminino, atributos separados e não complementares. Essas diferenças também ilustravam como homens e mulheres se relacionavam. A sexualidade feminina foi historicamente definida a partir do masculino. Segundo o autor, as definições, convenções, crenças, identidade e comportamentos sexuais não são resultados de uma evolução natural. Na verdade, têm sido modelados no interior de relações definidas de poder, ou seja, de parâmetros criados para regular as atividades sexuais.

Segundo Weeks (1998), Foucault foi um dos teóricos mais influentes na visão do construcionismo social com a abordagem histórica dos corpos e da sexualidade. Na visão foucaultiana o biopoder, surgiu na segunda metade do século XVIII, (com o processo de industrialização, urbanização e o aumento demográfico) com a necessidade de criar mecanismos de controle dos corpos como também, também das massas populacionais. O sexo tinha um papel central na regulação dos corpos individuais e do comportamento da população. Ele cita que uma das estratégias de observação e controle é a sexualidade das mulheres, como também a sexualidade das crianças, o controle do comportamento procriativo e as perversões sexuais.

Considerando a relevância da afetividade e a da sexualidade nas relações e na influência na estrutura social, Anthony Giddens (1993) descreve o amor paixão e o amor romântico. Ele cita que, no antigo Egito antes de 1.000 A.C., havia poesias que retratavam esse amor. O amor paixão era visto como uma espécie de doença, e promovia uma destruição do eu. O amor paixão tem determinadas características

como o encantamento, uma tendência a opções radicais e a sacrifícios. Tudo isso é conflitante para a vida diária, sendo desorganizador do ponto de vista social dos deveres e da ordem. O autor cita que os arranjos matrimoniais na Europa pré-moderna eram realizados com interesse econômico. Até nas classes mais pobres, o casamento era feito com o objetivo de organizar o trabalho. A liberdade sexual era permitida para as mulheres respeitáveis apenas nas camadas aristocráticas. Portanto, havia uma diferença da sexualidade no casamento e o caráter erótico, paixão, presente nas relações extraconjugais. O amor romântico surge no final do séc. XVIII e integra os elementos do amor paixão juntamente com os valores cristãos. Com a chegada do romantismo, introduziu-se a ideia de uma vida individual, onde o eu e o outro fazem parte de uma história, sem relação com os processos sociais. Nas relações de amor romântico, o amor sublime predomina sobre o amor paixão. O amor rompe com a sexualidade, embora a inclua, e as virtudes são valorizadas como qualidades de caráter. Os romances e as novelas fizeram sucesso no início do séc. XIX e as mulheres tiveram grande importância na expansão da literatura romântica. Juntamente com o amor romântico, alguns fatores influenciaram as mulheres no final do séc. XVIII como: a criação do lar, as modificações nas relações entre pais e filhos e a maternidade. Houve uma mudança na estrutura de trabalho (a distância do lar e local de trabalho). Os homens ficaram mais tempo fora de casa, famílias ficaram menores e as mulheres passaram a ser responsáveis pela criação dos filhos que eram vistos como vulneráveis, sendo necessário maior cuidado físico e emocional com eles. Ocorreu uma idealização de mãe na construção da maternidade, o que propagou o romantismo e o modelo “esposa - mãe”, um modelo em que a feminilidade e a maternidade eram vistas como atributos da personalidade e associadas à sexualidade feminina. O amor romântico estava associado à subordinação da mulher ao lar e isso, por sua vez, era uma forma de exercer alguma autonomia diante de sua privação. Os homens lidaram com essas tensões separando a vida familiar e o lar do relacionamento extraconjugual. Para o autor, o sucesso dos romances e das novelas apontavam para a busca de uma realização que a vida real não oferecia. O amor romântico presume um encontro de almas por meio do qual o outro vem preencher um vazio (que não necessariamente reconhece em si, mas que está relacionado com a sua autoidentidade) e, assim, poder sentir-se inteiro. Seria uma espécie de validação a partir da presença do outro, o encontro do amor verdadeiro. Porém, o que se observou na estrutura do casamento e do amor romântico foi a sexualidade feminina

confinada ao casamento e aos interesses masculinos como símbolo de mulher respeitável.

4.1.1 A espiritualidade e as mulheres

Quando o casamento não atraía a mulher, que perspectiva ela teria? A reclusão e a dedicação à vida espiritual eram uma possibilidade. Duby (2013) analisa a sociedade e a nobreza feudal do século XII na França, região da Normandia. Baseia-se em escritos feitos por um padre chamado Lambert que viveu nessa época e observou essas damas. Duby (2013) ressaltou que o importante, para ele, era a imagem retratada das damas e, desse modo, ter um olhar sobre a vida das mulheres nessa época. As damas eram as responsáveis pela linhagem das famílias nobres. Os papéis eram bem definidos, com os homens criados para comandar e guerrear. O filho primogênito seria o herdeiro das terras. As mulheres eram preparadas para se resguardar para o casamento, gerar filhos (homens) de seus senhores para dar continuidade à dinastia. O casamento tinha por objetivo a junção de terras e poder. Portanto, elas eram as responsáveis pelo patrimônio e o nome da família. Quando as mulheres eram dadas em matrimônio aos donos dos castelos, recebiam o título de Damas. As viúvas casavam-se novamente, e havia muitos pretendentes e interesses relacionados à incorporação de terras e ao aumento de poderes. Todavia, nem todas as mulheres queriam selar o matrimônio.

O autor analisa, ainda, as relações entre as mulheres e a Igreja Católica na era medieval. Algumas mulheres eram confinadas em conventos até que surgisse a oportunidade de um bom casamento, outras se dirigiam a esses mosteiros porque, sendo um espaço fechado, sacralizado, evitavam os casamentos que lhes eram destinados. Homens morriam nas guerras, em torneios, por febres ou por assassinato. Quanto maior a herança, maiores as possibilidades de se casar. Enquanto ele vivia, ela tinha “direito” sobre esse bem. Quando jovens e atraentes, facilmente se casavam novamente, muitas vezes num acordo entre as famílias do falecido e da viúva. Caso contrário, retiravam-se a um convento e renunciavam ao amor. Quando tinham filhos com idade para suceder o pai, elas permaneciam livres até ceder o seu lugar à nora quando o filho se casasse. Muitas vezes, exercia seu poder por meio da figura do filho. O autor cita Isabelle, viúva de Hughes d’Amboise que exerceu seu poder por meio da influência que tinha sobre seu filho. Algumas, preferiam permanecer gozando sua

liberdade e, libertas do jugo marital, optavam por se divertir. Lambert cita a viúva I de II, de Boulogne, (viúva duas vezes) que “brincava de amor”.

As mulheres que ingressassem no convento renunciavam ao amor e viviam num claustro. O autor cita que, devido à pressão dos fiéis, o poder eclesiástico elegeu dois altares para duas damas que viveram na região condado de Guines: Ide de Boulogne, vista como excelente mãe, esposa e viúva que manteve o celibato, dedicou-se a cuidar dos monges, acolhia e protegia as moças que a procuravam. Godelive de Ghistelle, vista como exemplo, porque suportou pacientemente as humilhações do marido e foi estrangulada por ordem dele. Seus fiéis consideravam que ela possuía poderes de cura. Na época, acreditava-se que as mulheres tinham uma sensibilidade especial, com potenciais invisíveis tanto para atrair o bem como o mal, tinham poder secreto de interceder junto ao Pai (Deus) e ocupavam o vasto território da devoção. Esperava-se delas que, em sua velhice, devido a suas rigorosas renúncias e sua piedade, rezassem para salvar a alma de seus maridos e cuidassem convenientemente de seus restos mortais para que a memória deles fosse conservada.

Goffman (2019) descreve as *instituições totais* como locais que têm como importante característica o isolamento do mundo externo, ou seja, da vida em sociedade, sendo que umas são muito mais fechadas do que as outras. Esse isolamento é representado por barreiras físicas como muros altos, arames farpados, portas trancadas e, algumas vezes, por locais distantes ou de difícil acesso. Outras características dessas instituições dizem respeito ao seu funcionamento com regras e disciplinas rigorosamente estabelecidas. Dentre os vários tipos de instituições, o autor descreve os conventos, mosteiros, abadias entre outros que, além de servir como um refúgio, são também centros de instrução religiosa. O autor descreve que, quando a admissão na instituição é voluntária, a pessoa já estava parcialmente afastada de seu mundo doméstico, o que se confirma pelo fato de ingressar na instituição. Descreve que, numa instituição total, todas as tarefas são executadas num mesmo espaço, sob uma única autoridade, por muitas pessoas que são tratadas da mesma forma. Nesse caso, as atividades têm um determinado objetivo, as pessoas estão sob uma constante vigilância, há o grupo controlado, os internos, e o grupo dirigente. Este tem por função fazer com que as pessoas cumpram o que foi exigido. Segundo as regras, não são permitidas visitas ou saídas. Com isso, a pessoa é tolhida do convívio social, do exercício das diferentes formas de pensar e de se comportar e,

consequentemente, há uma alienação do que ocorre no mundo lá fora, o que significa, para o autor, a primeira mutilação do eu. Segundo Goffman (2019), há perdas nesse processo. Ele exemplifica que, em determinadas instituições, ocorre a mudança do nome da pessoa, o que significa uma grande mutilação do eu. Outro exemplo são as regras ao ingressar num convento ou mosteiro, onde é obrigatório privar-se de seus objetos pessoais. Ao entregar suas roupas, a pessoa passa a usar as vestes da instituição. O autor ressalta que os itens pessoais têm uma grande relação com o eu, porque se associam sentimentos a esses objetos. Esses itens configuram o que o autor chama de “estojo de identidade” — tudo que compõe a aparência de alguém e como essa pessoa se apresenta ao mundo. Como exemplo, roupas, pentes, cosméticos, toalhas, sabonete e aquilo que também complementa a aparência do indivíduo — como ter uma costureira ou ir ao cabeleireiro — ficam inviabilizados. Uma das regras, por exemplo, da Ordem das Beneditinas, é combater o vício de ter a propriedade de algo. Então, o interno utiliza apenas o necessário e, muitas vezes, mudam o seu alojamento para que não se sinta proprietário dele. Tudo é da instituição. Para o autor, esses locais são como “estufas” para mudar as pessoas, em que cada uma é um experimento natural do que se pode fazer ao eu.

Tomando como referência os autores citados acima, a sexualidade e corpo feminino tiveram grande importância no funcionamento da sociedade na esfera política, econômica, familiar e, até, na religiosa. A sociedade pautada num modelo binário, masculino e feminino, ativo e passivo, agregou papéis/modelos específicos para cada um. Nos textos acima referidos, observaram-se alguns dos modelos femininos historicamente construídos: “mãe/esposa”, no modelo de relacionamento amor romântico. O modelo “espiritualizada”, já se mostrava presente num texto mais antigo, no qual se retratou como viviam as damas do século XII. Segundo a análise de Goffman (2019), o ingresso na instituição seria uma alternativa de acesso em um mundo em que a pessoa não se encaixa mais. Em sociedades patriarcais, as mulheres aprenderam a ser caladas e submissas. Os conventos e mosteiros são caracterizados, além do recolhimento da sociedade, pelo silêncio, pela invisibilidade do sujeito e pelo amor de servir/cuidar do outro. As freiras e mulheres religiosas cuidavam dos enfermos e das crianças, e muitas eram professoras. A vida monástica estava associada ao desapego de si e a servir ao outro. Esse servir ao outro apresenta-se como altruísmo, não ser egoísta, o que se aproxima da espiritualidade. Se, de um lado, há a perda da autonomia e da liberdade, de outro, pode representar uma atitude

resiliente diante das possibilidades num modelo feminino construído via espiritualidade para dar sentido e significado à vida. Importante ressaltar que esse modo de viver dentro de uma instituição religiosa também se apresenta, repaginado, nos dias de hoje, em mulheres que, por uma razão ou outra, restringem a vida social e/ou abdicam da vida sexual e de seu “estojo de identidade”, escondendo seus corpos, sua vaidade (roupas decotadas, maquiagens...) ou, ainda, passam a cuidar da família e se dedicam à espiritualidade como uma renúncia à vida que tinham nesse mundo.

Segundo Zanello (2018), em nossa cultura, houve uma naturalização do cuidar associado às mulheres, como também uma desvalorização e não reconhecimento dessa função. A função cuidadora (modelo cuidadora) é uma das características do dispositivo materno que será abordada no próximo capítulo.

Esses modelos (esposa/lar, cuidadora, mãe, espiritualizada), consciente ou inconscientemente, mostram-se presentes e adaptados ao mundo atual e, como hipótese, procuraremos verificar “se” e “como” eles podem determinar diferentes atitudes frente ao estigma em mulheres que vivem com o HIV.

4.2 Modelo feminino/masculino, sexualidade e família no Brasil

4.2.1 Modelo Binômio – Masculino e feminino, as expectativas de um modelo construído

Do ponto de vista biológico e fisiológico (sexos), há diferenças entre homens e mulheres, que deram origem aos debates sobre masculino e feminino como categorias analíticas de gênero. A palavra categoria, no dicionário Houaiss, entre outras, tem a seguinte definição: “[...] cada um dos conceitos genéricos, abstratos, fundamentais, de que se pode servir a mente para elaborar e expressar pensamentos, juízos, julgamentos etc. [...]” (HOUAISS; VILLAR; FRANCO, 2001, p. 652). O gênero, como uma categoria de análise, possibilita a compreensão e reflexão do sujeito, para além de um determinismo biológico. O gênero aborda uma organização social, cultural importante e influente na construção das identidades masculinas e femininas, como também na expectativa em atender a um modelo social.

Segundo Grossi (2004), existem diferentes linhas teóricas que estudam o gênero como uma categoria que ultrapassa os limites somáticos de mulheres e homens. Cabe ressaltar que, devido à grandeza e à importância da categoria gênero,

não é nosso objetivo neste trabalho, esgotar essa análise ou debate, mas abordar como a construção social do masculino e feminino afeta as mulheres que vivem com HIV.

Masculinidade e feminilidade são construções que se desenvolveram social e historicamente com suas funções, direitos, deveres, normas e valores. Quando falamos de feminilidade, abordamos a masculinidade para poder explicar sobre a relação de oposição, de contradição desses respectivos papéis, como também a desigualdade entre eles.

4.2.2 Constituição do masculino

De acordo com Grossi (2004), na cultura ocidental, o macho tem um papel ativo. As concepções sobre a masculinidade são diferentes em culturas e países. Segundo a autora, na Inglaterra e nos Estados Unidos, o que determina o masculino não é o ato, mas com quem o homem tem relação sexual. Portanto, o masculino é aquele que tem relações sexuais com o sexo feminino. No Brasil, a masculinidade está associada ao ato, como aquele que “penetra”, “come”, inclusive outros homens. Nessa concepção, ser penetrado significa ser passivo, o que caracteriza a feminilidade. Outra associação, em nossa cultura, é a agressividade. Na infância, a agressividade e a hiperatividade em meninos são vistas frequentemente como características que são naturais ao gênero masculino. Segundo a autora, por meio dos rituais, são repassados os valores de uma sociedade. Os rituais em que se separa o jovem da mãe é também o de separá-lo “da casa” e das “atividades femininas” e, portanto, de constituí-lo como homem. Nesses rituais, a violência é marcante. A autora cita tribos indígenas do Alto Xingu em que os meninos aprendem, nos rituais de iniciação, os mitos associados à prerrogativa masculina exclusiva de usar as flautas sagradas. As mulheres que ousarem simplesmente olhar para esses objetos sagrados são punidas com a violência do estupro. A autora descreve o corpo como o lugar onde as diferenças de gênero são produzidas, como a circuncisão do pênis, que é uma marca na cultura islâmica e judaica. Já na cultura africana, a circuncisão significaria tirar o resto feminino do corpo masculino. Nas culturas ocidentais, na constituição do gênero masculino, a agressividade e a violência também se apresentam. Segundo Grossi (2004), citando Rial (1998), observou-se a constituição da masculinidade no jovem por meio do sofrimento corporal no campo desportivo, como no jogo de *rugby* e no

judô, A autora também cita a violência da masculinidade presente nas prisões e nas casas de detenção, tanto por parte da instituição como nas rebeliões e brigas entre os presos. A violência sexual define a hierarquia da cela, caracterizando-se pelo ato quem é feminilizado e, assim, deve assumir as tarefas femininas (limpar etc.) da cela. Apenas por meio da violência/macheza é que se escapa desse lugar.

Há todo um debate a respeito das hierarquias masculinas a partir tanto do desempenho e/ou prática sexual como das expressões corporais, por exemplo, modo de andar, penteado, roupas e adereços que não cabem ser aprofundadas neste trabalho (MACIEL JR., 2006), dado o foco estar nas vivências femininas e no estigma do HIV.

4.2.3 Constituição do feminino

De acordo com Grossi (2004), os rituais de construção da feminilidade são menos agressivos, pois não há necessidade de separar a mulher de seu mundo feminino, porém, não deixam de reforçar o modelo de feminilidade por meio de regras. Conforme já explanado no capítulo anterior, a religião/espiritualidade é um campo no qual o feminino se apresenta. O modelo cuidadora/religiosa é construído por meio de rituais. Grossi (2004) cita um ritual no Brasil, a coroação de Nossa Senhora, em que as meninas se vestem de anjos, como um modelo que constitui o feminino religioso. A autora também cita outro ritual de constituição do feminino, o baile de debutante, em que jovens de quinze anos são apresentadas à sociedade. A autora relata que, ao longo das décadas, alguns lugares coletivos reforçam a constituição e a reafirmação desse modelo feminino, como os salões de beleza que as mulheres frequentam com regularidade para os cuidados com o corpo, sendo a marca desse ritual os penteados muito elaborados. Esses rituais, tradicionais da classe média, estimulavam as mulheres a cuidar dos filhos, da casa, das tarefas femininas, ao passo que o homem era o provedor do lar. O homem chegava em casa, tinha comida pronta, filhos com o banho tomado e a esposa perfumada.

Segundo Medrado e Lyra (2008), as desigualdades sociais de gênero foram produzidas à medida que as funções e a distribuição de papéis foram designadas e exercidas tanto pelos homens quanto pelas mulheres. A produção e reprodução da vida humana foi associada às mulheres, ao gênero feminino e, assim, naturalizadas. A maternidade e o amor, como algo pertencente à natureza da mulher, como um

instinto feminino. Segundo Medrado e Lyra (2008), citando Oliveira (2007), há o risco de desenvolver uma visão homogeneizada da mulher como um sujeito único, como se uma outra pessoa não pudesse exercer esse lugar.

De acordo com Grossi (2004), ao longo dos anos, esses lugares constituidores do modelo feminino se modificaram. O tempo disponível passou a ser mais raro, e as mulheres começaram a frequentar as academias de ginástica na busca de um corpo perfeito e desejado. Outro exemplo da beleza como um fator fundamental na constituição do feminino eram os concursos de beleza, desejados por muitas jovens nas décadas de 50 e 60. Além das medidas ideais do corpo e o cabelo produzido, elas demonstravam suas habilidades vistas como femininas. Segundo a autora, o corpo tem um lugar importante na identidade do gênero contemporâneo, o seu lugar na família e na sociedade. A autora observou que, na busca desse modelo ideal do gênero feminino, acrescentam-se atualmente os recursos estéticos e cirúrgicos.

Na organização da família, o homem ocupa o espaço público (provedor), a mulher, o espaço privado (lar, filhos). Grossi (2004) descreve que muitas culturas são construídas por valores e que a honra e a vergonha se mostram presentes nas relações de gênero. Ela descreve que, segundo estudos da antropologia, há dois modelos de valores e de ética. No modelo da Europa do Norte, os vizinhos são seus aliados, não há divisão entre as casas. Já no modelo da Europa mediterrânea, os parentes são seus aliados e os vizinhos inimigos. Ainda, segundo ela, a sociedade brasileira segue o modelo mediterrâneo. Portanto, a imagem que se apresenta para a sociedade é fundamental e deve ser protegida. A honra de um homem está atrelada à imagem de respeito de sua parceira e, portanto, ela deve possuir características como recatada, pura, controlada, virtuosa, entre outras. Caso contrário, ele e a sua honra seriam afetados. A fofoca poderia prejudicar a honra de um homem. É a mulher que possui esse poder e essa tarefa. No seu livro, feito a partir do trabalho com a Casa Renascer, a autora trabalhou com processos de crimes do Rio Grande do Norte, e o argumento “lavar a honra com sangue”, ou seja, matar a mulher e o seu amante, era a alegação para os crimes cometidos. Seguindo nesta perspectiva, a mulher deve ser controlada pelo homem, que seria o pai como também o marido. Então, a mulher é a responsável pela honra também da família. Uma mulher de respeito seria aquela que se enquadra nos comportamentos vistos socialmente como femininos.

Conforme já descrito, no modelo mediterrâneo, é pelo parto e pela dor que a mulher reforça o seu feminino e o sofrimento acaba sendo uma peça central nessa construção.

Aprofundando as colocações de Grossi (2004), Zanello (2018) afirma que determinadas características são consideradas como naturais na mulher como: a inclinação ao cuidado e à doçura, a necessidade de ser protegida e a tendência a sacrificar-se pelo outro. Essas particularidades advêm de uma associação entre dois atributos da mulher: procriar e cuidar (a maternagem) e ser protegida e “olhada” pelo outro: o homem. A autora descreve dois funcionamentos importantes que operam nas mulheres de uma forma geral, o dispositivo materno e o dispositivo amoroso

O dispositivo amoroso é um mecanismo que aparece como um processo de subjetivação das mulheres contemporâneas. Zanello (2018) descreve que serem vistas e escolhidas por um homem é um fator identitário para as mulheres. Ou seja, o homem ocupa o lugar ativo de avaliar e escolher. Já as mulheres ocupam um lugar passivo que as desempodera. A mulher tem a expectativa de ser desejada e validada pelo homem. A autora nomeia essa condição da mulher como “a prateleira do amor”. Para estar num lugar privilegiado nessa prateleira, há um ideal estético a ser conquistado tomando como referência o padrão jovem, magra, loira e branca. Zanello (2018), citando Del Priore (2000), inclui nessa lista o cabelo liso. A autora também afirma que isso foi historicamente produzido e alimentado com o capitalismo e pelo individualismo. Citando Lipovetsky (2000), descreve que o padrão de beleza teve períodos diferentes. O parâmetro de beleza antigamente tinha como referência o homem e foi no séc. XV e XVI que a mulher passou a ocupar esse lugar. No séc. XVIII, conforme descrito no capítulo anterior, com a urbanização, industrialização e aumento demográfico, houve um interesse maior pelo controle dos corpos e das massas populares. Foi no séc. XX que o corpo e a beleza se tornaram capital matrimonial. Quanto mais descontente a mulher estivesse com seu corpo, maior a expansão da indústria da beleza (imprensa, revistas, cosméticos, moda...). A conquista da beleza passou a ser um dever de todas as mulheres, qualquer que fosse sua situação econômica, uma vez que existe ampla oferta de produtos de beleza com um espectro de custo que atende praticamente toda a pirâmide de classes sociais. Para as mulheres, o mercado da beleza associou-se à possibilidade de estar num bom lugar na prateleira do amor, ser reconhecida socialmente, aprovada e escolhida. Outro ponto importante que Zanello (2018), citando Firestone (1976), destaca é que as

mulheres também se subjetivam entre elas. Há uma rivalidade, porque estão na prateleira do amor. Portanto, ser a escolhida é se destacar das outras mulheres. Nesta perspectiva, estar “encalhada” associa-se à ideia de não ser amada e de não se amar. Em outras palavras, é fundamental ter alguém. Isto a coloca numa condição vulnerável, na qual qualquer olhar de um homem pode torná-lo um príncipe. Quando o relacionamento termina por algum motivo, se a mulher está envolvida no mecanismo do dispositivo amoroso, tende a sentir culpa, a se depreciar como mulher, a questionar seu desempenho e a colocar sua identidade em xeque. Esse dispositivo amoroso está presente no modelo esposa/lar, desenvolvido neste trabalho.

O dispositivo materno foi associado à função de cuidar. Segundo Zanello (2018), a tarefa do cuidar, historicamente, era cumprida pelos subalternos, escravos de guerra, negros escravizados e pobres. Há dois séculos, essa tarefa passou para a mulher, ou seja, passou para ela a responsabilidade de cuidar do outro. A autora defende que a capacidade de procriar e cuidar (maternagem), na cultura ocidental branca, associou-se à natureza da mulher e, conseqüentemente, as tarefas domésticas passaram a ser de sua responsabilidade. A prova de feminilidade ficou vinculada aos cuidados com a casa, lar, filhos e marido. Nessa perspectiva, há a expectativa do amor materno como algo presente desde a concepção. Houve uma inflação da ideia de amor materno e cuidado como pertencente ao feminino. Entretanto, a autora descreve que isso ocorre diferentemente em outras culturas, como a africana e indígena, em que o cuidado da criança é algo que ocorre de forma cooperativa. O compartilhamento da maternagem foge da ideia que a criança é uma propriedade privada da mãe biológica. Zanello (2018) descreve que nem todas as mulheres, apenas pelo fato de procriar, amam suas crias ou se tornam mais aptas para cuidar, embora outras possam sentir prazer e realização nessa função. Outras, ainda, sofrem por não se sentirem capazes de corresponder à altura esse modelo idealizado. Se a função cuidar é algo considerado inerente à mulher, há a expectativa de que ela, mesmo sem filhos, e exercendo uma profissão remunerada, disponha-se a cuidar de seus irmãos, pai, namorado etc., deixando seus projetos pessoais em segundo plano. De outro lado, segundo a autora, as mulheres podem ter a expectativa de que, no servir, assegura-se o amor, o reconhecimento e a valorização pelo outro.

Segundo Zanello (2018), houve uma desvalorização do cuidar em nossa cultura. Ainda para essa autora, citando Glenn (2009), o cuidar foi associado ao amor e fazendo parte do feminino, e, se é vocação, algo natural, não custa esforço. É,

portanto, menos valorizado, menos associado ao trabalho e mal remunerado. Profissões relacionadas ao cuidar, sofreram um processo de feminização e desvalorização da remuneração como a docência, a enfermagem, a nutrição, a psicologia e os trabalhos domésticos, quando comparadas à engenharia, à mecânica etc., vistas predominantemente como profissões masculinas e com melhores salários. Isso gerou uma desigualdade social.

Segundo Zanello (2018), citando Mansur (2003), em nossa cultura, a maternidade e a feminilidade tornaram-se sinônimos. A autora, citando Trindade e Enumo (2002), aponta que as mulheres que não têm filhos são estigmatizadas, vistas como incompletas e tristes. Engravidar, ter filhos é um tema que envolve uma pressão social sobre a mulher. Existe uma expectativa dela de realizar a maternidade, sendo esse, também, o desejo do marido. A maternidade ficou associada à figura feminina, ao ser mulher. Para a autora, junto com a maternidade e a maternagem ocorreu um acúmulo de tarefas para a mulher e esta, por sua vez, quando executa essa função de forma competente e exemplar, espera ser valorizada. Assim, muitas vezes, dividir e delegar funções poderia significar, para algumas mulheres, perder o seu lugar de poder.

Um ponto importante a ressaltar é que a possibilidade de engravidar, junto com o dispositivo amoroso, coloca a mulher num lugar privilegiado na “prateleira do amor”.

Zanello (2018) diz que a culpa é um sintoma que aponta para o funcionamento do dispositivo materno. A mulher é julgada pela sociedade em razão de seus papéis femininos. A mulher, caso tenha filhos, é julgada e se julga como mãe por meio de um modelo idealizado do materno.

Articulando esse tema com as mulheres que vivem com o HIV, um dos possíveis motivos para a filha (no nosso caso, a mulher que vive com HIV) não contar para a mãe sobre o seu diagnóstico é a idealização do modelo materno. Pois, se de alguma forma a filha considera não ter correspondido ao modelo esperado do feminino (futura esposa/lar e mãe) devido ao diagnóstico, coloca também em xeque a mãe, que também teria falhado em seu papel de cuidadora e educadora. Todavia, o apoio da mãe se mostrou fundamental nos relatos de muitas mulheres para o enfrentamento do diagnóstico, do estigma e para a adesão ao tratamento. De outro lado, não contar para poucas pessoas ou para ninguém, remete-nos ao dispositivo amoroso, pois a colocaria numa “prateleira” mais baixa do amor, por ser uma mulher com “falhas”, menos perfeita, “não cuidou de sua pureza”!

Vejam os como essas análises de construção do feminino na sociedade brasileira é reforçado no modelo de família que se apresenta como hegemônico.

4.2.4 Família

O modelo conjugal e familiar no Brasil colonial seguiu o modelo do patriarcado da Europa: a mulher era valorizada no papel de filha e esposa e, posteriormente, de mãe. Segundo Scott (2012) a mulher brasileira obedecia ao pai e, depois, ao marido. O casamento era esperado e indissolúvel. No modelo da família patriarcal (visto como referência para os grupos sociais), a vontade do chefe de família era predominante. O amor conjugal não era o objetivo, e a relação sexual era para procriar; o prazer feminino era proibido, e os maridos tinham vida sexual fora do casamento.

A partir do séc. XIX, ocorreram mudanças: abolição da escravidão, a imigração, a industrialização e a urbanização. Isso provocou mudanças na sociedade, especialmente nos grupos dominantes citadinos. O Brasil começou a se modernizar. No final do séc. XIX e início do séc. XX, começa a surgir um novo modelo de família. É o período da *Belle Époque* brasileira (não há um consenso sobre a data exata entre os historiadores). O autoritarismo do senhor patriarca, que se estruturou numa sociedade escravocrata e rural, perdeu força. A estrutura familiar se modernizou. As pessoas passaram a escolher os seus cônjuges, o amor romântico ganha espaço no casamento e a intimidade passou a ser valorizada.

Com a nova estrutura familiar, a figura da mulher modificou-se. Ela passa a ter total dedicação aos filhos (não há mais a presença da ama de leite como no período escravocrata) e ser responsável pela formação moral deles. No papel de esposa, era esperado que se mantivesse afetiva, submissa ao marido e dedicada ao lar. O papel do homem era ser o provedor da família. Esse era o modelo burguês, com a hierarquia de papéis bem estabelecida, porém o mesmo não aconteceu na mesma intensidade nas áreas rurais compostas pela população negra, imigrante, mestiça, mas o modelo era um parâmetro para a sociedade. Porém, em 1872, nas classes populares, as mulheres (e as crianças também) constituíam 76% da mão de obra nas fábricas. Em 1950, eram 20%, mas essa mudança ocorreu devido ao aumento da oferta de homens com a chegada de imigrantes europeus e a migração para as cidades. O papel das mulheres era manter a família “higienizada”, ou seja, cuidar do comportamento dos filhos para promover uma descendência saudável, porém, as mulheres continuavam

com outras atividades para poder manter o sustento da família. Juntamente com todas as mudanças ocorridas com a urbanização do país, em 1930, observou-se que a política pública brasileira teve grande influência no comportamento das pessoas, das famílias e do papel da mulher na família, na medida em que promoveu a consolidação das leis trabalhistas, a carteira de trabalho e o direito do voto feminino (decreto lei assinado por Getúlio Vargas em 1932, mas consolidado em 1946).

De acordo com Cristina Thomé *et al.* (2011), o que ilustra a preocupação e atenção do governo com a família brasileira e a função mulher foi o “Estatuto da Família” proposto pelo ministro da saúde e educação Gustavo Capanema do governo Vargas, assinado pelo presidente em 7 de setembro de 1939, que não foi promulgado. Um trecho do documento dizia:

[...] O Estado educará ou fará educar a infância e a juventude para a família. Devem ser os homens educados de modo a que se tornem plenamente aptos para a responsabilidade de chefes de família. Às mulheres será dada uma educação que as torne afeiçoadas ao casamento, desejosas da maternidade, competentes para a criação dos filhos e capazes da administração da casa” – Estatuto da família, 1939, art. 13. (SCHWARTZMAN, 1980, p. 71-77)

A ideia de desenvolvimento do país estava ancorada na estrutura da família, nos papéis do homem e da mulher. A mulher era responsável pelo lar, por orientar e conduzir a família, educar os filhos, cumprindo o seu papel no desenvolvimento da sociedade. Ela era a guardiã da moral e da respeitabilidade da família, configurando um modelo esperado: esposa, do lar, mãe/educadora e cuidadora.

Esse processo social vai configurando a maneira como cada mulher se subjetiva. Apesar de as mulheres estarem no mercado de trabalho e contribuírem, junto com os homens, para a provisão da família, os dispositivos amorosos, a prateleira do amor e o dispositivo materno são, ainda no Brasil, preponderantes na configuração da subjetividade feminina. Ao passo que algumas mulheres estariam num processo de metamorfose, na criação de novos modelos e possibilidades de ser; outras reproduzem sem muita crítica os modelos hegemônicos, conformando-se com a vida que estão vivendo.

4.2.5 Segredo e família

O diagnóstico do HIV afeta a relação da pessoa com a sociedade e tem uma repercussão peculiar no funcionamento de cada família. Na convivência familiar, a pessoa tem as primeiras experiências afetivas, assimila valores, desenvolve formas de se relacionar, o que posteriormente influenciará a sua relação com a sociedade.

Cervený (1994), descreve o termo *sistema* como: "... um todo organizado, ou ainda, partes que interagem formando esse todo unitário e complexo" (p. 24). Se a família for considerada como um sistema, o comportamento de cada um dos membros é interdependente do comportamento dos outros. O grupo familiar pode ser visto como um conjunto, uma totalidade. A autora descreve que a análise de uma família não é a soma da análise de seus membros, pois o comportamento de cada integrante da família afeta e é afetado pelo comportamento de cada um. Também ressalta que um grupo tem o seu sistema de crenças, valores e tradições. Um grupo familiar tem como característica a sua longa duração e *inter-re-lação*. Isso o difere de um outro grupo, como um grupo de trabalho, por exemplo, devido a essa especificidade.

Cervený (1994), citando Lewin (1948), descreve que a família é um sistema que desenvolve modelos próprios de respostas e padrões. Segundo a autora, o sistema familiar é composto por indivíduos (que podem ser considerados um sistema por si só) e contém outros subsistemas (conjugal, pais; fraternal; maternal, paternal). A unidade familiar também pertence a outros sistemas maiores, como o sociocultural. Cada família tem suas regras, um conjunto de acordos explícitos e implícitos que possibilitam o seu funcionamento, ou seja, possuem um modo próprio de agir numa determinada situação. Essas regras, apesar de terem elementos universais, apresentam também características específicas dentro da cultura. Porém, para se manterem dentro de um padrão conhecido, as regras de cada família podem ser tão rígidas a ponto de inibir mudanças para o novo. As regras, numa família, podem passar despercebidas, como as condutas repetitivas dentro da rotina. Segundo Cervený (1994), citando Andolfi (1987), as famílias possuem mitos descritos como:

[...] estruturas móveis que se constroem e se modificam com o tempo. Para ele, o mito familiar é um conjunto de leituras da realidade (em que coexistem elementos reais e elementos de fantasia) em parte "herdado" pela família de origem, em parte construído pela família atual, de acordo com suas necessidades emotivas [...] (CERVENÝ, 1994, p. 56).

Pode-se entender, então, que o mito oferece um modelo prescritivo e funcional imbuído de valores, crenças, e, por meio dele, é feita a leitura e interpretação da realidade. De acordo com Cerveny (1994), o mito tem a função de identificar e diferenciar um sistema familiar do outro, definir e manter um padrão de interação. Frequentemente, a família não percebe a sua presença. Para Cerveny (1994), os mitos estão ligados à cultura, ao tempo e ao espaço. O mito protege a família e a família protege o mito. A autora exemplifica que uma família pode identificar um mito, quando um dos integrantes questiona crenças estabelecidas (crenças que compõem o mito). Cita, como exemplo, filhos adolescentes que questionam os papéis femininos e masculinos estabelecidos e o machismo presente em seu grupo familiar.

Ainda segundo Cerveny (1994), há uma relação entre o mito familiar e o segredo na família. O segredo é algo que se esconde, podendo ser visto com algo vergonhoso, algo que pode desqualificar a pessoa e a família. Esse fato é bem marcante nas mulheres que vivem com o HIV, quando o sigilo do diagnóstico é mantido a todo custo no seio da família (LIMA NETA, 2012; 2017). Pode ocorrer que o segredo do diagnóstico seja compartilhado apenas por alguns membros da família (um subsistema que se protege do grupo), ou mesmo, a mulher que vive com o HIV não revela a ninguém o seu segredo para se proteger dos sistemas maiores.

O silêncio também é uma forma de comunicação. O silêncio pode apontar para um medo de fazer o outro sofrer, de decepcionar, de ser criticada... O segredo pode ter a função de proteger a própria família de outros subsistemas como vizinhos, parentes, amigos, grupos na sociedade, entre outros (LIMA NETA, 2012; 2017). A presença do vírus do HIV numa pessoa dentro do sistema familiar pode abalar vários mitos como o da união, do respeito... O segredo teria também a função de impedir a desestabilização da família. De acordo com Cerveny (1994) a elaboração de um mito em terapia possibilita que a pessoa se distancie daquilo que o mito prescreve e possa entender e aceitar aspectos de sua identidade pessoal. Pode-se observar a relação do segredo com a função do modelo feminino de cuidadora como uma forma de proteger a família e manter a sua estabilidade.

4.2.6 Sintagma Identidade-Metamorfose-Emancipação

Segundo Ciampa, Alves e Almeida (2017), o sintagma identidade-metamorfose-emancipação é um processo contínuo. A identidade é compreendida como um processo de metamorfose orientada à emancipação. Almeida, citando Beltrame (2015), descreve a origem da palavra emancipação. Primeiramente, no direito romano, significava a maioridade civil e, posteriormente, representaria a autoliberação de cadeias da autoridade e da tradição, uma liberação da submissão ao poder e, desde então, a emancipação refere-se a libertar-se de algo. De acordo com Almeida (2017), o processo de emancipação não ocorre numa esfera interior apenas. Está inscrito numa realidade social, que envolve indivíduos, grupos, vida social, acesso a direitos, cidadania e sujeição às leis. A emancipação envolve o exercício da autonomia, procedimentos que possibilitam alterar a rotina em nome da autonomia pessoal e de uma vida regulada por normas consensuais. É baseada num relacionamento com entendimento e reconhecimento dos indivíduos como sujeitos, de uma práxis transformadora (ALMEIDA,2017). Segundo esse autor, citando Anderson e Honneth (2011), a autonomia é a capacidade de buscar e desenvolver a sua própria concepção de uma vida digna e válida. Também é necessário o alcance de recursos sociais para conquistá-la.

A mulher que vive com o HIV recebeu um “golpe” na sua identidade ao saber do diagnóstico da infecção. Ela passa a refletir sobre a sua vida, seu modo de ser, de encarar a vida, sua relação com a família estrita e extensa e com a sociedade. Junto com o diagnóstico, ela se depara com o estigma e seu complexo funcionamento.

Podemos fazer um paralelo entre o comportamento dessas mulheres (encobrir seu diagnóstico, esconder o seu remédio, ir ao posto de saúde ou a um médico longe de casa) e a categoria de *mesmice* de Ciampa (1994), um comportamento descrito pelo autor como aquele que o indivíduo assume com o objetivo de manter “...alguma aparência de inalterabilidade, por algum tempo, como resultado de muito esforço para conservar uma condição prévia, para manter a *mesmice*...” (CIAMPA, 1994, p.165) Em outras palavras, um esforço para manter-se num determinado padrão ou modelo vigente na sociedade, sem fazer uma reflexão sobre si e o seu entorno, sem alterar-se conforme as novas condições de materialidade dadas.

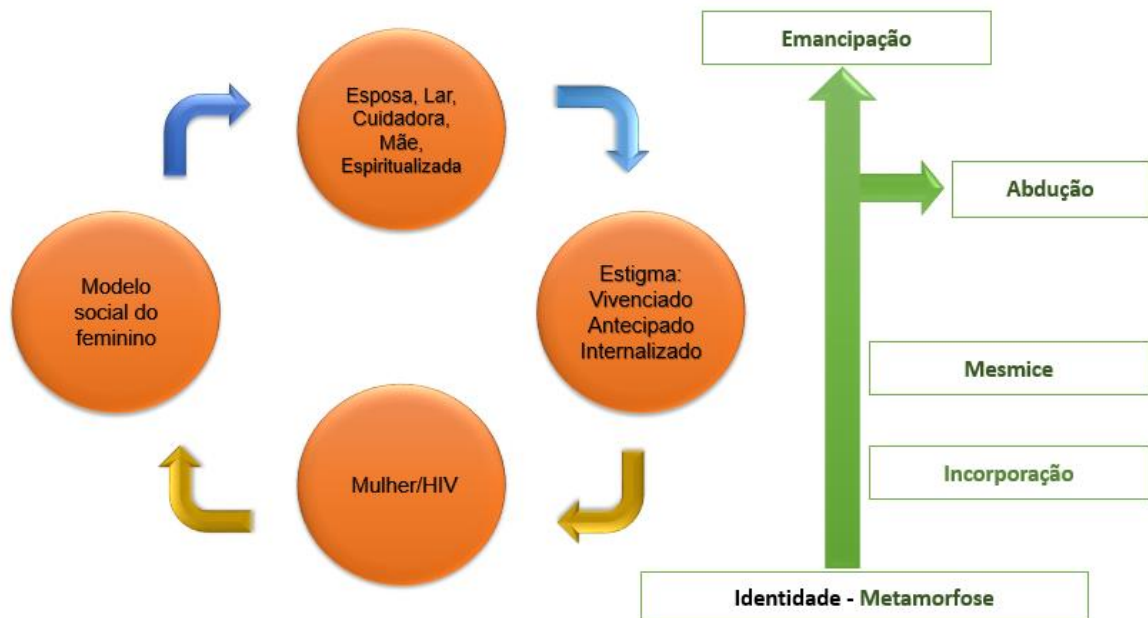
Contudo, algumas mulheres que vivem com o HIV não estão presas à *mesmice* da maneira mais “clássica” da categoria. Conseguem perceber o que ocorre consigo

e no seu entorno, encontram uma forma de renúncia a um mundo que não as aceita, enclausuram-se em si próprias, numa saída de enfrentamento que, embora lhes dê a alternativa de uma nova forma de vida, não lhes possibilita um processo emancipatório. Neste trabalho, chamamos esse movimento de *abdução*, como a expressão singular da *mesmice* no processo identitário, o *isolar-se*, *abduzir-se da sociedade e das relações afetivas significativas e que exigem aprofundamento das relações*.

Ao enfrentar as múltiplas expressões de estigma presentes na nossa sociedade, algumas mulheres podem criar novas possibilidades de ser e de viver, o que lhes permitiria estar em processos de metamorfose e emancipação com maior autonomia

Na Figura 2, a seguir, apresentamos um diagrama sobre o ciclo da experiência com o estigma das mulheres que vivem com o HIV, *vis-à-vis* o modelo de desenvolvimento/processo da identidade que depreendemos de Ciampa (1994).

Figura 2 – Ciclo de experiência com o estigma em mulheres que vivem com o HIV



Fonte: A pesquisadora, com base em CIAMPA (1994).

5 MÉTODO

Este estudo empregou método quali-quantitativo, que permitiu abranger a diversidade do fenômeno do estigma e a vivência feminina (cisheterossexual) com o HIV. Para tanto, utilizaram-se escalas padronizadas que avaliam qualidade de vida e estigma em pessoas que vivem com HIV e entrevistas em profundidade com mulheres cisheterossexuais que vivem com HIV.

5.1 Objetivos

5.1.1 Objetivo geral

Investigar a relação de mulheres cisheterossexuais vivendo com HIV e o estigma em suas variadas manifestações, dentro da perspectiva sócio-histórica.

5.1.2 Objetivos específicos

- Descrever se o fato de a mulher cisheterossexual viver com HIV tem implicações em suas relações sociais, familiares e sexuais;
- Descrever se a presença de estigma contra o HIV afeta a qualidade de vida de mulheres cisheterossexuais que com ele convivem.

5.2 Locais de coleta

Clínica Médica WP Serviços Médicos (26 mulheres)

Facebook: “ Mulheres vivendo com HIV” (4 mulheres)

5.3 Participantes

Mulheres cisheterossexuais que vivem com HIV e que frequentam ambulatórios de cuidados para o HIV. A amostragem foi por conveniência, abrangendo mulheres maiores de 18 anos que estavam nos espaços definidos. Critério de exclusão: as mulheres que tiveram dificuldade na compreensão do termo de consentimento (Apêndice 2). Trinta mulheres participaram da pesquisa. Dessa amostra, quatro

participantes são da etnia negra. Considerando o tempo disponível para a elaboração da pesquisa e o foco das questões do estigma presente nas mulheres cisheterossexuais que vivem com o HIV, não foi desenvolvido, neste trabalho, o recorte racial.

5.4 Instrumentos

5.4.1 Questionário sociodemográfico

Elaborado com vistas a fornecer informações sobre o contexto de vida e vulnerabilidade das participantes, que serviram de pano de fundo para análise dos dados (Anexo 3). Cerveny (1994) descreve os conceitos de família nuclear e família extensa. Na descrição da moradia, utilizou-se o termo família nuclear para definir um grupo familiar composto por um casal de adultos, com ou sem filhos. A família extensa ou estendida é aquela composta por mãe, pai, avós, tios, primos e netos, com parentesco sanguíneo ou por afinidade de pessoas ligadas entre si.

5.4.2 *HIV/AIDS-Targeted Quality of Life Instrument (HAT-QoI)*

De autoria de William Holmes e Judy Shea (1998), essa escala de qualidade de vida foi desenvolvida especificamente para investigar a qualidade de vida de pessoas vivendo com HIV, sendo composta, originalmente, por 42 questões e, na versão brasileira, por 33 questões (DE SOÁREZ ET AL, 2009) (Anexo 5). Está dividida em nove domínios de qualidade de vida: função geral (seis itens); função sexual (dois itens); preocupações com sigilo sobre a infecção (cinco itens); preocupações com a saúde (quatro itens); preocupações financeiras (três itens); aceitação do HIV (dois itens); satisfação com a vida (quatro itens); preocupações com a medicação (cinco itens); e confiança no profissional/médico (dois itens).

Considerando a época em que a escala foi padronizada e as terminologias utilizadas pelo Programa Nacional IST/HIV/AIDS, fizeram-se necessários ajustes para esta pesquisa. Assim, por exemplo, “ser portador do HIV” foi substituído por “viver com HIV”.

5.4.3 Escala de Avaliação Psicométrica do Estigma do HIV (HSS)

A escala *Psychometric Assessment of the HIV Stigma Scale* (HSS) avalia o estigma em relação ao HIV, tendo sido desenvolvida por Berger, Ferrans e Lashley (2001). É composta de questionário com 40 questões abordando autoestima, depressão, suporte social e conflito social, de modo a avaliar, também, as situações psicossociais que as pessoas vivendo com HIV enfrentam.

Tal escala foi traduzida para a língua portuguesa por Suit (2005), que a utilizou na pesquisa que fundamentou sua dissertação. Essa autora manteve os 40 itens da escala e os distribuiu em quatro subescalas: estigmatização personalizada, revelação, autoimagem negativa e atitudes públicas. Na subescala de estigmatização personalizada, obteve-se o resultado adequado com um Alpha de Cronbach de .899. Na subescala de revelação, obteve-se um valor adequado para o Alpha de Cronbach, de .839. Para utilização da escala, a autora seguiu os seguintes passos: (1) realizou a tradução do inglês para o português; (2) aplicou a versão em português em um grupo de 100 pessoas adultas, sendo 50 homens e 50 mulheres, com características sociodemográficas diversificadas, residentes no estado da Bahia, soropositivas para o HIV, sintomáticas e assintomáticas. Todos os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Nesta pesquisa, a partir da tradução da escala realizada Suit (2005), foi realizada uma revisão da adequação da terminologia às novas diretrizes do programa nacional de IST/HIV/AIDS (Anexo 6). Essa adequação decorreu de consulta ao Dr. Paulo Abrão, que participou da validação da Escala HAT-QoL no Brasil (2009) e à Dr.^a Martha Peinado, ambos médicos infectologistas com expertise na assistência de HIV/AIDS e fluentes na língua inglesa. Será feito o teste de Alfa-Cronbach para avaliar a adequação da medida à amostra estudada.

Na avaliação das escalas (HAT-QoL e HSS) foi necessário padronizar e tornar comparáveis as pontuações. Assim, as pontuações brutas do HAT-QoL e da HSS são transformadas em uma escala de 0 a 100 por meio da seguinte fórmula:

$$\text{Pontuação padronizada}_{0-100} = (100/(\text{Pont}_{\text{max}} - \text{Pont}_{\text{min}})) * (\text{Pont}_{\text{bruta}} - \text{Pont}_{\text{min}})$$

Onde:

Pont_{max} = pontuação máxima possível na subescala

Pont_{min} = pontuação mínima possível na subescala

$\text{Pont}_{\text{bruta}}$ = pontuação bruta obtida na pontuação da subescala

Para efeito comparativo e de padronização, foram exibidas as pontuações do HSS e do HAT-QoL no formato bruto e as padronizadas como descritas acima.

As quarenta questões da HSS foram confrontadas com os conceitos de Earnshaw e Chaudoir (2009), de modo a identificar em cada uma delas qual das três manifestações do estigma estavam presentes nas mulheres que vivem com o HIV da nossa amostragem (estigma antecipado, internalizado e vivenciado). Esse processo analítico gerou a Tabela 4A, apresentada nos Resultados.

5.4.4 Roteiro de entrevista

Elaborado de modo a fornecer informações sobre as vivências das mulheres vivendo com o HIV a respeito suas relações sociais, familiares e sexuais, e situações de estigma. Os dados discursivos permitiram o aprofundamento dos resultados das escalas (Anexo 4).

5.5 Coleta de dados

De início, foram feitas duas entrevistas presenciais que serviram como piloto para adequação dos instrumentos e seleção das participantes do estudo.

De forma presencial, foram entrevistadas vinte e seis mulheres e, virtualmente, quatro delas.

5.5.1 Procedimento de coleta de dados

A entrevista iniciou-se com a aplicação do questionário sociodemográfico. Num segundo momento, foram aplicadas as escalas (HSS e HAT-QoL), que foram norteadoras e motivadoras para as mulheres que vivem com o HIV refletirem sobre as suas vivências com o vírus. Finalmente, foi realizada uma entrevista com perguntas de livre resposta para avaliar qualitativamente a presença do estigma e as consequências na qualidade de vida. Durante o processo, ocorreram pausas conforme a necessidade das participantes (por exemplo, alterações emocionais, dúvida nas respostas, necessidades fisiológicas) muitas vezes em decorrência de conteúdos que emergiam. A pesquisadora conduziu a entrevista com uma escuta acolhedora, de forma a propiciar às mulheres um espaço de troca no qual

percebessem que lhes era possível expressar-se espontaneamente, construir significados e, também, elaborar experiências

No decorrer do trabalho, observou-se, no relato dessas mulheres, a repetição de determinadas situações, como: sentimentos ao receber o diagnóstico, reflexos sobre a imagem que tinham de si, com quem compartilhou a notícia, com quem não compartilhou e as relações com a família, especialmente com a figura materna da entrevistada. Essas situações conduziram a pesquisadora à busca de estudos nos quais tais padrões de respostas pudessem ser contextualizados. Desse modo, encontrou-se uma visão das mulheres que vivem com o HIV e sua relação com um modelo feminino estabelecido social e historicamente. Por fim, notou-se a iniciativa de várias participantes de finalizar a entrevista relatando a percepção do seu convívio com o HIV, o que nos orientou a formular a última questão: “O que você diria para uma mulher que acabou de receber o diagnóstico?”

A observação das respostas dadas à pergunta acima chamou a atenção para as diferentes atitudes tomadas pelas participantes a partir do momento do diagnóstico. Esse achado motivou o acréscimo do enfrentamento como mais um parâmetro para avaliação das consequências da presença do HIV na vida dessas mulheres.

5.6 Procedimento de análise de dados

A realidade é fonte inesgotável de transformações, e é esse fator que permite que os métodos de investigação e apreensão dos fatos também sofram alterações, permitindo abarcar a totalidade de um fenômeno em um dado momento, visto que a realidade é histórica, dinâmica e emergencial. Isso permite que os fenômenos possam ser investigados e reconhecidos em suas dimensões de totalidade, ou seja, em suas possibilidades quantitativas e qualitativas, apreendidas no seu movimento de diversidade na unidade contraditória. (REY, 1999; DEMO, 2000; KAHHALE; ROSA, 2009).

Analisando a metodologia utilizada neste estudo, percebeu-se o movimento dialético no sentido da totalidade do fenômeno, que incluía um grande número de dados, com diversidades oriundas da profundidade da análise de conteúdo de 30 entrevistas, de duas escalas que avaliaram o estigma e a qualidade de vida e os dados sociodemográficos das mulheres pesquisadas. Dessa forma, tendo em vista que a base da análise dos resultados era qualitativa, considerou-se o número total de trinta

(30) participantes adequado e suficiente para que os dados pudessem ser avaliados, de forma a estabelecer uma rede de relações entre eles.

Foi realizada a análise quali-quantitativa segundo Kahhale e Esper (2014), seguindo os seguintes passos:

1. A análise dos dados iniciou-se com tratamentos diferenciados para os dados qualitativos das entrevistas e para os dados quantitativos e socioeconômicos das escalas.

2. As falas obtidas pelas entrevistas foram trabalhadas pela análise, na busca da aproximação com os sentidos subjetivos. A análise propiciou a formação de categorias temáticas, que resultaram na interpretação da fala para aproximação dos significados e sentidos, de acordo com a proposta de Aguiar (2001) e Aguiar e Ozella (2006). A partir dessa análise foi possível identificar, na literatura e nos dados, as categorias que dialogam com o estigma e os modelos do feminino: esposa/lar, cuidadora, mãe, espiritualizada, como já esquematizado na Figura 2 (conforme p. 63), e a forma de enfrentamento: lamurioso ou criativo.

3. Os dados socioeconômicos e da escala *Quality of Life HAT-QoL* (HAT-QoL) e da Escala de Avaliação Psicométrica do Estigma do HIV (HSS) (HSS) foram tabulados segundo a estatística descritiva, analisando-se frequências e tendências. Para a análise estatística dos dados da pesquisa foi utilizado o programa *IBM SPSS Statistics* versão 25. O nível de significância estatística adotado neste estudo foi de 0,05.

O teste de Shapiro-Wilk mostrou que a maior parte das variáveis não possuía distribuição normal (Anexo 9), o que direcionou a análise estatística para métodos não-paramétricos. As variáveis de caracterização da amostra e de descrição com relação ao HIV foram mostradas em frequência (n) e porcentagem em relação ao n total. As escalas utilizadas foram demonstradas por meio de pontuações mínima e máxima, média, desvio padrão e intervalo de confiança a 95%. Foi realizada análise de correlação bivariada entre as variáveis numéricas da pesquisa por meio do cálculo do coeficiente de correlação de Spearman. A interpretação do tamanho do efeito foi realizada conforme proposto por Evans (1996): muito fraca (de 0,00 a 0,19); fraca (de 0,20 a 0,39); moderada (de 0,40 a 0,59); forte (de 0,60 a 0,79) e muito forte (de 0,80 a 0,99).

4. Após a análise de conteúdo dos discursos (em que se identificaram os modelos femininos e o estilo de enfrentamento), para aprofundar a análise quali-quantitativa buscamos desenvolver uma análise estatística de todo o material (temas obtidos nos discursos e resultados numéricos dos dados obtidos nas escalas já padronizados). Para isso foi realizada a análise de correlação ponto-bisserial entre essas categorias e as demais variáveis numéricas. Em seguida, foi realizada uma análise de agrupamento (*clustering*⁵) através do dendrograma por método de ligação média em uma classificação hierárquica que resultou em dois *clusters*. Em seguida, foi rodado o método de agrupamento K-means (não-hierárquico) para dois *clusters*, com o objetivo de obter maior precisão comparado ao método hierárquico. Assim, ao realizarmos essa análise, conseguimos aprofundar a análise qualitativa desenvolvida, pois os *clusters* são definidos em função das semelhanças e correspondências dos significados e sentidos identificados entre os indivíduos da amostra, na análise do discurso. Ou seja, cada agrupamento (ou *cluster*) representa um conjunto de indivíduos com graus próximos em relação aos aspectos investigados na pesquisa. Utilizamos a técnica como recurso para agrupar os sujeitos participantes da pesquisa, que apresentam similaridades não só de discurso, mas em todos os aspectos investigados tanto qualitativa quanto quantitativamente. É esse conjunto que expressa uma qualidade própria, o significado e os sentidos buscados na investigação, que recebeu um nome temático indicador da problemática pesquisada, que articula teoria e prática. O agrupamento ou *cluster* obtido por esse método integra esses dois tipos de dados e nos permite aprofundar a análise qualitativa dos discursos, oferecendo o contexto no qual se inserem.

5.7 Cuidados éticos

Este projeto foi encaminhado à Comissão de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, para avaliação do atendimento às normas e diretrizes regulamentadas para pesquisas com seres humanos presentes, na Res. CNS/MS 466/2012 complementada pela Res. CNS/MS 510/2016.

⁵ *Clustering* significa organizar *clusters*. De acordo com Mazza (2010), à luz de uma definição genérica, o *cluster* é um grupo de pessoas, animais, plantas, coisas, atividades, entre outros, que têm semelhanças entre si e variam juntas. O conceito sugere a ideia de acoplamento, união, agregação, integração

Ressalte-se que, dentre os cuidados que foram tomados, estão: a leitura e assinatura, conjunta com as participantes, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2); a atenção, por parte da pesquisadora, aos sinais verbais e não verbais de qualquer desconforto da participante durante a entrevista; o acolhimento emocional bem como o encaminhamento para clínica psicológica escola, caso a entrevistada apresentasse mostras de necessitar apoio psicológico adicional.

6 RESULTADOS

6.1 Como os resultados foram organizados

Os resultados numéricos foram obtidos a partir de um questionário sócio-demográfico e das pontuações decorrentes das respostas às escalas *Quality of Life HAT-QoL* e *Psychometric Assessment of the HIV Stigma Scale*. Utilizou-se estatística descritiva e correlações entre as escalas e os dados sociodemográficos. Esse conjunto de resultados refere-se à dimensão quantitativa do método de análise da pesquisa.

Para a avaliação qualitativa, desenvolvemos neste trabalho o que chamamos de *modelos do feminino*, ou seja, estilos de ser mulher construídos de acordo com as categorias analíticas de Medrado e Lyra (2008), Grossi (2004), Zanello (2018), Scott (2012) e Duby (2013) expostos nos capítulos anteriores e *estilos de enfrentamento* na vivência do HIV a partir do diagnóstico positivo. Essa última categoria foi desenvolvida analisando o discurso das mulheres que vivem com o HIV entrevistadas neste trabalho.

Foi possível apreender quatro *modelos do feminino* e dois *estilos de enfrentamento* que nortearam a análise dos discursos das mulheres. Descrevemos a seguir os principais indicadores dessas categorias.

O *modelo Esposa/Lar*, caracteriza-se pela busca da mulher por um par que a escolha e, assim, poder se sentir como verdadeira mulher, assumindo o papel de esposa e cuidadora do lar.

O *modelo Mãe* é exemplificado pela função materna, o desejo de ser mãe e constituir família, cuidar de filhos.

O *modelo Cuidadora* é encontrado nas mulheres que servem, que se responsabilizam em atender às necessidade dos outros, independentemente de serem familiares próximos ou não.

O *modelo Espiritualizada* revela uma mulher que se sacrifica, renuncia e aceita a vida e os acontecimentos como se dão, como destino. Aqui, o caminho da espiritualidade é visto como missão ou resgate de sua vida. O *modelo espiritualizada* pode manifestar-se na mulher que vive com o HIV como **abdicação** de um mundo que não a aceita.

Os *estilos de enfrentamento* apresentaram-se como *lamurioso/resignado* ou *criativo*. O Enfrentamento Lamurioso/Resignado representa um estilo de viver com aceitação da sua condição de soropositividade, porém se lamentando sem fazer um movimento emancipatório diante dos fatos, aceitando como destino inexorável sua condição de ser uma mulher que vive com HIV, não há nada a fazer a não ser aceitar, submeter-se (e muitas vezes *abdicar* de uma vida própria). O Enfrentamento Criativo mostra-se como um modo de enfrentar as intempéries da vida de forma a utilizar a sua melhor potencialidade frente às condições desafiadoras, buscando soluções e criando outras possibilidades de viver com HIV.

6.2 Apresentação e análise dos dados quantitativos: caracterização das participantes e como se apresentam frente ao estigma e a qualidade de vida (escalas)

Nesta seção apresentamos como a amostra se configurou em termos dos dados sociodemográficos, do estigma e da qualidade de vida.

Na Tabela 1, a seguir, pode-se visualizar a idade das participantes da pesquisa, onde percebemos que a média está em torno dos 49 anos, sendo que a maior parte (76,7%) se encontra entre 40 e 59 anos.

Tabela 1- Idade dos participantes (n=30)

M (DP)	Mediana	Mínimo	Máximo	IC95%
49,4 (8,6)	49	33	67	46,1-52,3

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Nota. M(DP): média e desvio-padrão; IC 95%: intervalo de confiança a 95%

Conforme se vê na Tabela 2 (Caracterização da amostra, a seguir) a maior parte das participantes desta pesquisa possui ensino superior (76,7%), é casada ou separada (56,7%), mora com a família nuclear ou filhos (70%), possui filhos (73,3%), e trabalha (70%) possuindo renda de até seis salários-mínimos (66,7%). Todas as participantes declararam-se heterossexuais e a maioria não frequenta grupo de apoio (66,7%). A maioria não fuma (76,7%) ou não usa substâncias psicotrópicas (80%), mas faz uso de bebidas alcoólicas socialmente (53,3%).

Tabela 2- Caracterização da amostra

Variável	n (%) (n=30)
Idade	
30 -39	10,0%
40 -49	43,4%
50 -59	33,3%
60 – 69	13,3%
Escolaridade	
Ensino fundamental	1 (3,3%)
Ensino médio	6 (20,0%)
Ensino superior	11 (36,7%)
Pós-graduação	12 (40,0%)
Estado civil	
Solteira	7 (23,3%)
Casada	10 (33,4%)
Separada	7 (23,3%)
Viúva	6 (20,0%)
Orientação sexual	
Heterossexual	30 (100,0%)
Moradia	
Sozinha	9 (30,0%)
Família nuclear	11 (36,7%)
Família estendida	3 (10,0%)
Filhos	7 (23,3%)
Filhos	
0	8 (26,7%)
1	8 (26,7%)
2	10 (33,3%)
3	4 (13,3%)
Trabalha?	
Não	9 (30,0%)
Sim	21 (70,0%)
Renda	
de 1 a 3 SM	11 (36,7%)
de 4 a 6 SM	9 (30,0%)
7 a 9 SM	4 (13,3%)
10 a 12 SM	1 (3,3%)
13 a 15 SM	3 (10,0%)
16 SM ou mais	2 (6,7%)
Frequentadores de grupo de apoio	10 (33,3%)
Fumantes	7 (23,3%)
Usa bebida alcoólica socialmente	16 (53,3%)
Usa alguma substância psicotrópica	6 (20,0%)

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Nota. SM: salários-mínimos

A Tabela 3 mostra dados das participantes relacionados ao HIV, onde se observa que a maioria foi diagnosticada entre 20 e 39 anos de idade (73,4%), faz terapia antirretroviral há até 20 anos (60%), adquiriu HIV de um parceiro fixo (73,3%) e atualmente não está em relacionamento (53,4%).

Tabela 3 - Dados dos participantes relacionados com HIV

Variável	n (%) (n=30)
Faz controle médico ambulatorial do HIV	30 (100,0%)
Idade do diagnóstico	
20-29	11 (36,7%)
30-39	11 (36,7%)
40-49	8 (26,6%)
Tempo de diagnóstico	
Até 10 anos	9 (30,0%)
11 a 20 anos	9 (30,0%)
21 a 30 anos	9 (30,0%)
31 a 40 anos	3 (10,0%)
Tempo terapia antirretroviral	
Até 10 anos	9 (30,0%)
11 a 20 anos	13 (43,3%)
21 a 30 anos	8 (26,7%)
Forma que adquiriu HIV	
Parceiro fixo	22 (73,3%)
Parceiro casual	3 (10,0%)
Não sabe	5 (16,7%)
Participantes em relacionamento	14 (46,7%)
Participantes Sem relacionamento	16 (53,4%)
Tempo do relacionamento atual	
Até 10 anos	8 (26,6%)
11 a 20 anos	2 (6,7%)
21 a 30 anos	4 (13,3%)
Tempo que não está em relacionamento	
0	14 (46,7%)
1 a 5 anos	5 (16,6%)
6 a 10 anos	5 (16,6%)
11 anos ou mais	3 (10,0%)
Não respondeu	3 (10,0%)

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Nas Tabelas 4 e 5 (a seguir) temos as pontuações das duas escalas utilizadas nesta pesquisa: HSS (estigma) e HAT-QoL (qualidade de vida), sendo que a Tabela 4 mostra a pontuação padronizada, de 0 a 100 pontos, da escala HSS. Essa padronização foi necessária para facilitar a comparação entre as diferentes subescalas considerando que cada uma delas tem limites superior e inferior distintos. A versão original da Pontuação da Escala HSS está no Anexo 8 para consulta. Podemos observar as pontuações totais e de cada subescala; a amplitude, que são as pontuações mínima e máxima possíveis para cada item da respectiva escala; as pontuações mínimas e máximas entre as participantes; a média e desvio-padrão da pontuação, além do intervalo de confiança a 95%.

Os resultados referentes ao Estigma, podem ser observados na Tabela 4, que quantificou as respostas da HSS, onde chamam a atenção os números da subescala “Preocupações com a divulgação”, em que a grande maioria das mulheres (M= 80,9 e DP= 15,2) demonstrou dificuldade significativa em compartilhar a sua situação. Ressalte-se que, quanto maior a pontuação na subescala, mais forte é a presença do estigma no universo das entrevistadas.

Tabela 4 - Pontuação padronizada da escala HSS

Escala	Amplitude	Mínimo	Máximo	M (DP)	IC 95%
HSS Total	0-100	35,0	86,0	62,5(13,2)	57,6 - 67,4
HSS - Estigmatização personalizada	0-100	11,1	96,3	61,0(19,1)	53,8 - 68,1
HSS - Preocupações com divulgação	0-100	30,0	100,0	80,9(15,2)	75,2 - 86,6
HSS - Auto-imagem negativa	0-100	2,6	74,4	41,5(17,5)	35,0 - 48,1
HSS - Preocupações com atitudes públicas com pessoas com HIV	0-100	35,0	95,0	65,8(15,9)	59,8 - 71,7

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Nota. M(DP): média e desvio-padrão; IC 95%: intervalo de confiança a 95%; HSS: *HIV Stigma Scale*

Tabela 4A - Confronto entre escala HSS e conceito de Earnshaw e Chaudoir

Escala	Amplitude	Mínimo	Máximo	M (DP)	IC 95%
Estigma antecipado	0-100	51,5	97,0	80,8 (13,1)	75,9 - 85,7
Estigma internalizado	0-100	0,0	80,0	40,9 (18,0)	34,2 - 47,6
Estigma vivenciado	0-100	21,1	94,7	63,3 (17,4)	56,8 - 69,8

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Nota. M(DP): média e desvio-padrão; IC 95%: intervalo de confiança a 95%; HSS: *HIV Stigma Scale*

As pontuações da Tabela 4A mostram que o estigma antecipado teve a pontuação M 80,8 / DP 13,1, o estigma vivenciado teve a pontuação M 63,3 / DP 17,4 o que demonstra que o estigma presente na sociedade foi mais importante do que aquele existente na mulher que vive com o HIV, pois o estigma internalizado foi o que teve a menor pontuação: M 40,9 / DP 18,0.

Quando se observa a Qualidade de Vida, obtida a partir da escala HAT-QoL, Tabela 5, na subescala “preocupações com o sigilo” (M= 38,2. DP=25,2), os números mostram que a maioria das entrevistadas têm pior qualidade de vida quanto maior for a preocupação com o sigilo.

Tabela 5 - Pontuação da escala HAT-QoL

Escala	Amplitude	Mínimo	Máximo	M (DP)	IC 95%
HAT-QoL - Função geral	0-100	16,7	100,0	81,8(18,2)	75,0 - 88,6
HAT-QoL - Satisfação com a vida	0-100	6,3	100,0	75,2(22,7)	66,7 - 83,7
HAT-QoL - Preocupações com a saúde	0-100	12,5	100,0	83,1(24,9)	73,8 - 92,4
HAT-QoL - Preocupações financeiras	0-100	0,0	100,0	60,6(34,9)	47,5 - 73,6
HAT-QoL - Preocupações com a medicação	0-100	16,7	100,0	89,7(18,4)	82,9 - 96,6
HAT-QoL - Aceitação do HIV	0-100	37,5	100,0	87,1(19,6)	79,8 - 94,4
HAT-QoL - Preocupações com o sigilo	0-100	0,0	80,0	38,2(25,2)	28,8 - 47,6
HAT-QoL - Confiança no profissional	0-100	25,0	100,0	93,8(17,9)	87,1 - 00,4
HAT-QoL - Função sexual	0-100	0,0	100,0	58,8(37,2)	44,9 - 72,6

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Nota. M(DP): média e desvio-padrão; IC 95%: intervalo de confiança a 95%; HAT-QoL: *HIV/AIDS-Targeted Quality of Life*

Quando se comparam as “*preocupações com divulgação*” na escala HSS com as “*preocupações com sigilo*” na escala HAT-QoL verifica-se a similaridade dos resultados, indicando que as escalas mediram o que se propôs nessa amostra de mulheres; ao mesmo tempo indica a força do estigma e da discriminação em relação ao viver com HIV na vida das entrevistadas.

Na análise qualitativa (mais a frente), a revelação do diagnóstico também se mostrou problemática nos relatos. Conforme Earnshaw e Chaudoir (2009) a existência do estigma pode impactar numa variedade de desfechos psicológicos, comportamentais e de saúde. Na fala das entrevistadas neste trabalho, observou-se situações como adquirir o remédio (frequentemente um familiar assume essa tarefa), esconder o remédio em outra embalagem, fazer o acompanhamento médico em um bairro ou cidade mais distante, são situações que evitam a exposição ao estigma frente ao HIV. Segundo Earnshaw e Chaudoir (2009) esse fato aponta para a possível presença dos estigmas vivenciado e antecipado.

Para aprofundar a compreensão das condições sociodemográficas e a presença de estigma e configuração da qualidade de vida foram analisadas as correlações bivariadas (Quadro 1 a seguir) entre as variáveis numéricas (escalas) e ordinais (sociodemográficas). As correlações com sinal negativo indicam que as variáveis trafegam em sentido oposto. Ex: a correlação forte e negativa (-0,62) entre o HSS Total e a idade, mostra que quanto maior a idade, menor a pontuação no HSS Total, ou seja, menor o estigma. Por outro lado, as correlações com sinal positivo indicam que as variáveis caminham no mesmo sentido. Ex.: a correlação positiva e moderada (0,40) entre HAT-QoL Preocupações com o sigilo e tempo de diagnóstico, mostra que quanto maior a idade da participante melhor tende a ser sua qualidade de vida no quesito preocupações com o sigilo.

Quadro 1 - Correlações bivariadas significativas entre as variáveis numéricas ou ordinais ($p < 0,05$)

Variável 1	Variável 2	ρ^*	Interpretação	IC 95%
HSS Total	Idade	-0,62**	Forte	-0,80 - -0,34
HSS Estigma personalizada	Idade	-0,51**	Moderada	-0,74 - -0,18
HSS Preocupações com divulgação	Idade	-0,55**	Moderada	-0,76 - -0,24
HSS - Autoimagem negativa	Idade	-0,54**	Moderada	-0,75 - -0,22
HSS - Preocupações com atitudes públicas com pessoas com HIV	Idade	-0,62**	Forte	-0,80 - -0,34
HAT-QoL - Função sexual	Idade	-0,42*	Moderada	-0,68 - -0,07

HSS - Autoimagem negativa	Renda	-0,53**	Moderada	-0,75 - -0,21
- Estigma internalizado	Renda	-0,45*	Moderada	-0,70 - -0,11
HSS - Preocupações com atitudes públicas com pessoas com HIV	Renda	-0,39*	Fraca	-0,66 - -0,04
HAT-QoL - Preocupações com o sigilo	Renda	0,40*	Moderada	0,05 - 0,66
HAT-QoL - Confiança no profissional	Renda	-0,40*	Moderada	-0,66 - -0,05
HAT-QoL - Preocupações com a saúde	Renda	0,52**	Moderada	0,20 - 0,74

HSS - Autoimagem negativa	Tempo do diagnóstico	-0,43*	Moderada	-0,68 - -0,08
- Estigma internalizado	Tempo do diagnóstico	-0,45*	Moderada	-0,70 - -0,11
HSS - Preocupações com atitudes públicas com pessoas com HIV	Tempo do diagnóstico	-0,39*	Fraca	-0,66 - -0,04
HAT-QoL - Preocupações com o sigilo	Tempo do diagnóstico	0,42*	Moderada	0,07 - 0,68
Renda	Tempo do diagnóstico	0,45*	Moderada	0,11 - 0,70

HSS Total	Tempo terapia antirretroviral	-0,40*	Moderada	-0,66 - -0,05
HSS - Autoimagem negativa	Tempo terapia antirretroviral	-0,45*	Moderada	-0,70 - -0,11
- Estigma internalizado	Tempo terapia antirretroviral	-0,43*	Moderada	-0,68 - -0,08
HSS - Preocupações com atitudes públicas com pessoas com HIV	Tempo terapia antirretroviral	-0,47**	Moderada	-0,71 - -0,13
Renda	Tempo terapia antirretroviral	0,50**	Moderada	0,17 - 0,73

HAT-QoL - Função sexual	Idade do diagnóstico	-0,52**	Moderada	-0,74 - -0,20
HSS Preocupações com divulgação	Idade do diagnóstico	-0,40*	Moderada	-0,66 - -0,05
HAT-QoL - Preocupações com a saúde	Escolaridade	0,40*	Moderada	0,05 - 0,66
HAT-QoL - Preocupações com a saúde	HSS - Autoimagem negativa	-0,39*	Fraca	-0,66 - -0,04
HAT-QoL - Preocupações com o sigilo	HSS Preocupações com divulgação	-0,45*	Moderada	-0,70 - -0,11

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Nota. IC 95%: intervalo de confiança a 95%

* correlações significativas no nível de 0,05 (bicaudal)

** correlações significativas no nível de 0,01 (bicaudal)

Como já apontado a idade, tem uma correlação negativa com o estigma (HSS estigma Total) isso significa que quanto maior a idade, menor o estigma nas dimensões do estigma personalizado, preocupação com a divulgação, com a atitude pública PVHIV e autoimagem negativa. Por outro lado, quanto maior a idade, menos qualidade de vida na função sexual.

Outra dimensão do estigma que se relaciona com idade, renda, tempo de diagnóstico e tempo de TARV é o estigma internalizado. O estigma afeta a vivência da sexualidade e do relacionamento interpessoal, na dimensão de preocupação com o sigilo e atitudes públicas das pessoas.

6.3 Análise qualitativa dos discursos e sua relação com os dados quantitativos

Como descrito no início da apresentação dos resultados, os dados discursivos, obtidos a partir das entrevistas, foram analisados buscando identificar as categorias dos modelos de feminino (esposa/lar, mãe, cuidadora e espiritualizada) e dos estilos de enfrentamento (lamurioso/resignado ou criativo). Como já descrito no Método, após a análise de conteúdo dos discursos (onde as falas indicavam os modelos femininos e os estilos de enfrentamento), para aprofundar a análise quali-quantitativa buscamos desenvolver uma análise estatística de todo o material (temas obtidos nos discursos e resultados numéricos dos dados obtidos nas escalas já padronizadas). Para isso, foi realizada a análise de correlação ponto-bisserial entre essas categorias e as demais variáveis numéricas.⁶ Em seguida, realizou-se uma análise de agrupamento que resultou em dois *clusters*, que nomeamos: “Mulheres estagnadas” e “Mulheres batalhadoras”; pois a dimensão que as aglutinou foi o estilo de enfrentamento, ou seja, a categoria que despontou como elemento inicial da aglutinação foi a qualidade de enfrentamento: estilo criativo ou lamurioso/resignado e a segunda dimensão aglutinadora foi a menor presença do estigma na sua vivência com o HIV com destaque para melhor qualidade de vida e autoimagem positiva (Tabela 6). A Tabela 6 apresenta um resumo das qualidades que aglutinaram as mulheres.

⁶ Para consulta apresentamos, no Anexo 11, o resultado da análise de correlação ponto-bisserial entre as categorias discursivas (modelos femininos e estilo de enfrentamento) e as demais variáveis numéricas, lembrando que as variáveis ordinais (como escolaridade e renda) foram transformadas em numéricas (Quadro 2) (ver Anexo 11- Quadro 2: Correlações ponto-bisserial significativas entre as variáveis categóricas e numéricas ($p < 0,05$)).

Tabela 6 - Tabela ANOVA: variáveis com influência no modelo de agrupamento (*clustering*) (p<0,05)

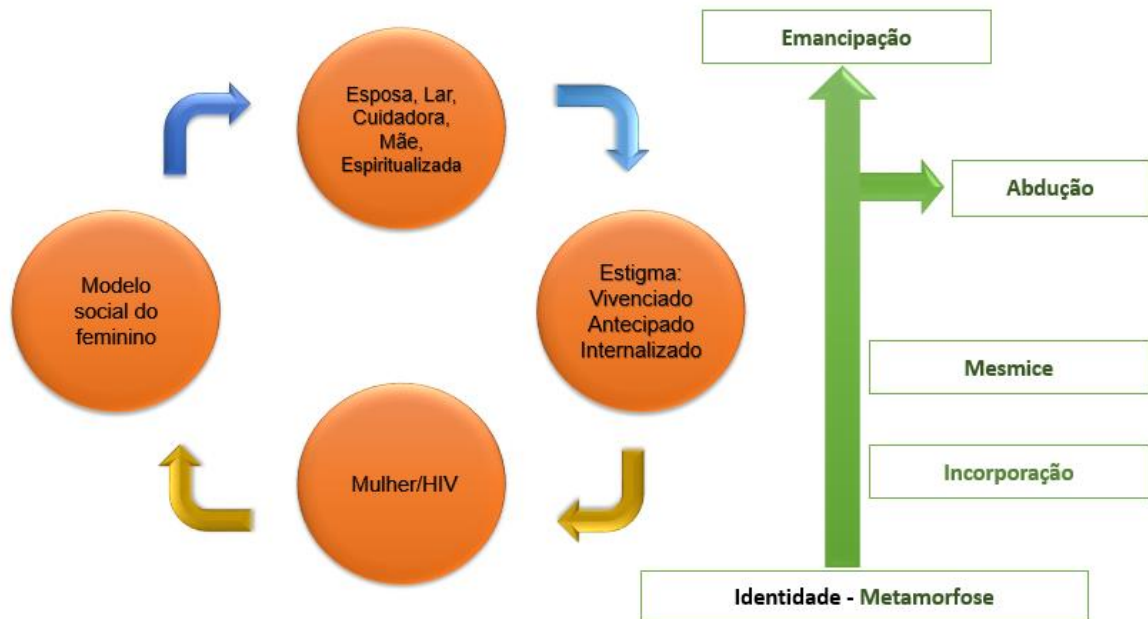
Variável	p-valor*	Interpretação
HAT-QoL - Preocupações com a saúde	<0,001	<i>Cluster 2</i> com maior qualidade de vida neste domínio
HAT-QoL - Preocupações financeiras	<0,001	<i>Cluster 2</i> com maior qualidade de vida neste domínio
HAT-QoL - Satisfação com a vida	<0,001	<i>Cluster 2</i> com maior qualidade de vida neste domínio
HSS - Autoimagem negativa	0,001	<i>Cluster 2</i> com menor estigma
HAT-QoL - Função geral	0,004	<i>Cluster 2</i> com maior qualidade de vida neste domínio
HSS - Preocupações com atitudes públicas com pessoas com HIV	0,005	<i>Cluster 2</i> com menor estigma
HSS Total	0,005	<i>Cluster 2</i> com menor estigma
Enfrentamento	0,008	<i>Cluster 2</i> com mais mulheres com enfrentamento criativo
Renda	0,012	<i>Cluster 2</i> com maior renda
HAT-QoL - Confiança no profissional	0,012	<i>Cluster 2</i> com maior qualidade de vida neste domínio
Escolaridade	0,014	<i>Cluster 2</i> com maior escolaridade (pouco maior)
Você fuma?	0,014	<i>Cluster 2</i> com menor quantidade de fumantes
HAT-QoL - Preocupações com a medicação	0,023	<i>Cluster 2</i> com maior qualidade de vida neste domínio
Tempo de terapia antirretroviral	0,046	<i>Cluster 2</i> com maior tempo de terapia

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

* Análise ANOVA

Para apresentarmos os dados qualitativos aglutinados com os dados quantitativos, como já apontado, obtivemos dois *clusters*, agrupados pelo estilo de enfrentamento. Esse estilo de enfrentamento tem relação com a vivência do estigma em mulheres que vivem com HIV. Assim, retomamos a Figura 2, já apresentada no debate teórico da Introdução, para aprofundar a análise dos *clusters*.

Figura 2 – Ciclo de experiência com o estigma em mulheres que vivem com o HIV



Fonte: A pesquisadora, com base no CIAMPA (1994).

Pela análise teórica inicial, o modelo social do feminino expressaria estilos diferenciados de ser mulher e da vivência do estigma frente ao HIV no cotidiano. No entanto, os dados obtidos não revelam essa relação tão direta. Por exemplo, cada uma das entrevistadas pode ser classificada em mais de uma das categorias discursivas dos modelos femininos. Portanto, não se apresentou nenhum modelo que se relacionasse diretamente com o estigma, pois todas elas apresentaram mais de um dos quatro modelos do feminino. Apontamos a seguir alguns exemplos dessa situação.

Se tomarmos as relações dos modelos femininos com a qualidade de vida, há pequenas diferenças que podem ser notadas. Aquelas identificadas com o modelo feminino de cuidadora mostraram melhor qualidade de vida no domínio confiança no profissional em relação àquelas que não possuíam esse modelo e não se distinguiram em relação ao estigma personalizado e ou internalizado. No modelo feminino de mãe, as mulheres possuíam maior quantidade de filhos e melhor qualidade de vida nos domínios preocupações com a saúde, preocupações financeiras e confiança no profissional (em comparação àquelas que não possuíam esse modelo) o que seria

esperado pela análise teórica. Ver, no Anexo 11, o Quadro 2: Correlações ponto-bisserial significativas.

Embora a preocupação com a revelação e com o sigilo sejam situações rotineiras na vida das mulheres que vivem com o HIV, buscou-se neste trabalho entender a problemática por trás dessa dinâmica. Então, elaboramos as seguintes questões na entrevista com livre resposta: *Você contou sobre o diagnóstico para quem? Por quê? E, se não contou, qual o motivo de não contar?*

Os dados obtidos indicam que 18 das 30 mulheres não contaram para a mãe e 12 contaram. Essa informação foi sistematizada considerando o papel hegemônico das mães na relação com as filhas e filhos: nossa sociedade naturaliza a função materna como aquela mulher acolhedora, gentil que suporta qualquer problema no cuidado dos filhos! Assim, sobre a revelação do seu [da mulher] diagnóstico HIV+ para a mãe, obtivemos: 11 entrevistadas que não revelaram para a mãe; 4, responderam que a mãe soube por terceiros e não falaram diretamente com a mãe sobre o diagnóstico; 3, responderam que a mãe era falecida.

Sobre a figura materna como sendo aquela para quem não se contou sobre o diagnóstico, obtivemos como justificativas: *“ela não compreenderia, ela tinha mais idade e viveu em outro tempo, seria um peso para ela”, “seria uma decepção, uma preocupação”, “eu tive medo de ser excluída ou rejeitada”, “ela não iria suportar ou digerir a notícia, não entenderia”, “ela nunca perguntou, então não falou, não havia uma conversa sobre sexo”, “a gente não tinha intimidade, acho que ela não aceitaria”.*

As entrevistadas que não contaram diretamente para a mãe e esta teve conhecimento do seu diagnóstico, acreditam que ela soube por outra pessoa; nunca conversaram sobre isso com a sua mãe. Quanto ao fato de não revelar para a mãe, isto pode significar que ela pode reproduzir os mesmos estereótipos da sociedade, ou seja, a discriminação e os valores sociais sobrepujam a naturalização do que é ser mãe: acolhedora, amorosa, compreensiva...

Das 12 entre 30 mulheres que revelaram para a mãe, quatro enfrentaram uma reação muito negativa e afirmaram que já consideravam essa possibilidade uma vez que a relação entre elas nunca saiu dos limites do cotidiano. As outras oito consideraram o acolhimento e o apoio da mãe como fundamental para a adesão ao tratamento e enfrentamento do estigma.

O modelo feminino de mãe supõe uma relação mãe e filha de valor simbólico e afetivo que facilitaria a revelação do diagnóstico. Esse aspecto pode ser observado

na escala de qualidade de vida. Por exemplo, quem se caracterizou pela revelação do diagnóstico à mãe eram as mais jovens e as que possuíam melhor qualidade de vida nos domínios aceitação do HIV e função sexual. Consideramos, como hipótese, que as mulheres mais jovens acompanharam o processo social de mudanças, ou seja, fazem parte de uma geração que está dentro das revoluções e questionamentos dos direitos sexuais, reprodutivos e igualitários das mulheres e buscam a sua autonomia. Portanto têm mais informações e recursos para o enfrentamento do estigma. Uma outra hipótese a acrescentar é que as mulheres mais jovens têm mães mais jovens que não foram tão influenciadas pela visão vigente na década de 80, no início da pandemia. Outras que contaram e sabiam que seriam acolhidas, já possuíam uma relação íntima com a mãe.

Aquelas que revelaram o diagnóstico à sua filha possuem menos filhos, menor renda e menor tempo de terapia antirretroviral. Por fim, as participantes caracterizadas na categoria revelação ao filho possuíam menor quantidade de filhos. Todos esses aspectos configuram o modelo de mãe no cuidado e ou tentativa de proteger os seus filhos em relação ao HIV. Podemos hipotetizar que a menor renda, menor escolaridade implica em menor acesso a informações e possivelmente, menor disponibilidade de ferramentas para enfrentamento e manutenção da qualidade de vida.

A partir da definição dos dois *clusters* (Tabela 6), foi possível perceber as características comuns a essas mulheres, ou seja, as correspondências dos significados e sentidos identificados entre as mulheres entrevistadas. Cada grupo expressou elementos próprios e foram nomeados como “Mulheres estagnadas” (*Cluster 1*) e “Mulheres batalhadoras” (*Cluster 2*), pois o principal elemento aglutinador foi o estilo de enfrentamento, que se associou aos modelos femininos.

6.3.1 *Cluster 1* - “Mulheres estagnadas”

Nesse grupo de 10 mulheres, encontrou-se um padrão proeminente de vulnerabilidade afetiva. Existiu, na maioria, quando aplicada a escala de qualidade de vida (Hat-Qol), maior preocupação com a saúde, com finanças e menor satisfação com a vida. Nas respostas à escala de estigma (HSS), encontrou-se maior presença de estigma nos quesitos: autoimagem negativa e preocupações com atitudes públicas em relação às pessoas que vivem com HIV. Quanto aos dados sociodemográficos,

são em maior parte mulheres com menor escolaridade, fumantes, a maior parte está sozinha, exceto uma mulher que está num relacionamento fixo. O padrão de enfrentamento lamurioso se mostrou mais presente (em 8 mulheres). Quanto aos modelos de feminino, há uma preponderância no modelo de cuidadora (7 das 10 mulheres), no de mãe (4 em 10) e o modelo espiritualizada (3 em 10). Quanto ao quesito se contaram para a mãe, (6 em 10) não contaram.

Em seus discursos, observou-se que nove das dez pertencentes ao *Cluster 1* estão sozinhas há um tempo que varia entre 3 e 14 anos. O relacionamento afetivo em que contraíram o HIV deixou marcas nessas mulheres. Entre os relatos sobre isso, encontramos lembranças nostálgicas, indiferença do companheiro, acusação sobre o comportamento delas, não revelação para o companheiro e desconhecimento de quem lhe transmitiu. Muitas se mantiveram no relacionamento por um tempo e outras cuidaram do marido doente até a morte. Um ponto importante a ressaltar é que essas mulheres não procuraram outros significados e sentidos em suas vidas. Não promoveram mudanças significativas e a maior parte afirmou não querer outro relacionamento afetivo/sexual. Mostraram-se dependentes emocionalmente dos familiares e continuam reverberando sentimentos relativos ao relacionamento onde adquiriram o vírus.

Observou-se nessas mulheres um comportamento conforme descrito nos capítulos anteriores onde, segundo Ciampa (1994), ocorre um processo de “mesmice”, ou seja, essas mulheres encontram-se presas num padrão repetitivo, sem fazer reflexões ou mudanças. Como exemplo disso, encontramos entre as entrevistadas, uma que permaneceu no mesmo relacionamento afetivo sexual apesar de conflitos, dúvidas e insegurança em relação ao parceiro. As outras nove mulheres percorreram uma trajetória na qual, embora tivessem se afastado do companheiro que lhes transmitiu o vírus, estabeleceram-se numa verdadeira clausura emocional e afetiva, sem relacionar-se com mais ninguém. A esse movimento nomeou-se, neste trabalho como de *abdução, como a expressão singular da mesmice no processo identitário: isolar-se, abduzir-se da sociedade e das relações afetivas significativas e que exigem aprofundamento.*

6.3.2 *Cluster 2* - “Mulheres batalhadoras”

Neste grupo de 20 mulheres, encontrou-se um padrão com maior plasticidade emocional e disposição ao desenvolvimento, enfrentando criativamente a sua existência. São mulheres que buscaram entendimento mais amplo de sua experiência com o HIV, encontraram motivações e planejaram novos objetivos em suas vidas. A maioria, na escala de qualidade de vida (Hat-Qol), apresentou maior pontuação em relação a: preocupações com a saúde, preocupações financeiras e maior satisfação com a vida.

Na escala de estigma (HSS), houve uma menor presença de estigma nos quesitos: autoimagem negativa e preocupações com atitudes públicas em relação às pessoas que vivem com HIV.

Quanto aos dados sociodemográficos, são, na maioria, mulheres com melhor escolaridade, minoria de fumantes e a minoria delas está sozinha. O padrão de enfrentamento criativo mostrou-se mais presente. Entre os modelos do feminino: o modelo preponderante foi de cuidadora (19 das 20 mulheres), de mãe (16 das 20 mulheres) e modelo espiritualizada (6 das 20). No quesito: se contaram para a mãe, 12 (das 20 mulheres) contaram e 8 não contaram. Segundo a categoria de identidade de Ciampa (1994), essas mulheres encontram-se em estágios diferentes. Como exemplo desse rumo emancipatório, a maioria das mulheres alocadas no *Cluster 2* casou-se novamente com maridos informados do diagnóstico da esposa, algumas estão grávidas, outras tiveram filhos e, ainda, outras tiveram a carreira profissional como uma área de realização pessoal.

6.4 Casos típicos de enfrentamento frente ao diagnóstico e ao estigma de viver com HIV

Apresentaremos a seguir duas entrevistas como casos típicos (Alves-Mazzotti, 1998; Rey, 2005) para exemplificar a riqueza e o processo de enfrentamento criativo (Ana Maria) e do enfrentamento lamurioso/resignado (Sueli) na vivência cotidiana com o HIV e os processos estigmatizantes produzidos pela nossa sociedade.

6.4.1 Entrevista com Ana Maria - estilo de enfrentamento criativo (Síntese de uma entrevista) = Mulher batalhadora!

Ana Maria (A. M.) tem 38 anos. É empresária, tem ensino superior e pós-graduação. Casada há três anos. Está num relacionamento estável há três anos com o pai de sua filha de 17 meses e está na sétima semana de sua segunda gestação, de gêmeos. Não fuma, não bebe, não usa nenhuma substância psicotrópica. É heterossexual. Recebeu o diagnóstico há treze anos. Desde então, faz tratamento com medicamentos antirretrovirais.

Categoria experiência do resultado do diagnóstico e emoções:

A. M. disse que trabalhava com o ex-namorado; tinham uma empresa de produção e eventos. Ele ficou muito doente, enfraquecido, surgiram feridas na região da cabeça e, realizados os exames, ele contou para A. M. que estava com os “2 H”, HPV e HIV. Viviam como um casal há cerca de cinco anos e, por isso, disse ela, não usavam preservativo durante o sexo. O resultado do exame de A. M. também foi positivo. Nesse momento, afirmou ela, “o mundo que eu conhecia caiu, se desfez”. Sentiu-se sem perspectiva, achou que iria morrer e lembrou-se das imagens dos doentes terminais dos anos 80. Com sintomas da AIDS, seu ex-namorado estava muito doente e acredita que ele lhe havia transmitido o vírus, já que seu médico dissera que sua infecção pelo HIV era recente. A. M. afirmou não ter críticas ao seu parceiro por não ser alguém que julga os outros. Mesmo abalada, optou por permanecer com ele. Contou que, na primeira ida ao CRT para buscar os remédios, teve muito medo de encontrar alguém que a reconhecesse, mas foi bem atendida pelos profissionais da saúde que a receberam. O casal resolveu manter o sigilo sobre o diagnóstico e foram morar nos EUA. Estavam juntos havia seis anos, quando ele voltou ao Brasil e ela ficou lá por mais alguns meses. Mais fortalecida, conseguiu terminar o relacionamento por Skype, maneira que encontrou para o rompimento, uma vez que seu companheiro era extremamente dominador.

Sobre a imagem que tinha de si, de sua condição de mulher, o desejo de ser mãe, e o diagnóstico, “Modelo mãe” e “Modelo esposa/lar” ela diz:

[...] Quebra, porque, por mais que... Eu sempre fui muito confiante em quem eu era como pessoa, como mulher, é..., mas alguém te aceitar,

nesse ponto, como mulher... Alguém querer casar e ter filho com você, eu não conseguia ver. Tinha muito medo. Muito medo de abrir a boca pra falar pra alguém. Então eu fui me aceitando com essa pessoa (ex-namorado). A gente foi trabalhando e você vai vivendo. Mas tem algo em você que você... O medo, né? O medo é constante dentro de você. O medo. Existe um medo dentro de você...

“Modelo Mãe”:

Eu tinha o meu psicólogo, além dos meus médicos, tinha o meu marido e a minha mãe. Então... aí eu... aí eu ganhei uma força que eu tenho hoje, entende? Assim, eu comecei a ser muito mais... depois que eu virei mãe. E eu tenho uma relação... não é só assim... não é só uma relação porque meu marido me aceita, mas é uma relação muito boa, saudável, em tudo, né? Porque são coisas diferentes, eu sinto. É... E tem a minha mãe que sabe, não tem mais esse segredo com a pessoa, com ela, me fez... E ser mãe... Eu acho que gerar um filho, com HIV, ser possível, era o meu maior sonho! Meu maior medo era não ter filhos. Ah, tem uma coisa, esqueci de falar: quando eu recebi o diagnóstico, eu falei assim “Eu não posso ter filho.” Aí minha vida acabou. Depois, eu lembro que saiu uma matéria – acho que em 2008, ainda não tinha isso, foi logo depois que saiu. Que, depois do teste, que a mulher poderia engravidar, e tudo mais. E aí, quando eu virei mãe, eu falei: “Cara, então eu posso tudo!”

Quanto ao motivo do seu silêncio, verificou-se a Modelo cuidadora em seu discurso:

[...] eu não queria contar, na época, pra minha mãe, porque eu achava que ia ser uma carga muito alta pra ela. Eu não queria que ela passasse por isso. Eu estou passando, já tá bom, a gente é do interior, né? A minha mãe é do interior. Então eu não sabia como ela ia lidar. Por mais que eu soubesse que a minha mãe é a pessoa que mais me ama, e ela é uma leoa, mãezona, eu fiquei com medo de deixá-la triste. De expô-la a alguma situação; ou dela, às vezes, não conseguir e contar pra alguém e alguém julgá-la. Tem toda essa...esse medo de magoar alguém. Porque eu até aguentaria, mas a minha mãe, não. A minha mãe não aguentaria. Eu não aguentaria alguém magoando minha mãe, entende? Porque é assim, eu tenho uma relação com a minha mãe, muito forte. Então eu não... Eu tinha um medo... É... Eu não queria colocá-la nessa situação. Ela já passou por tanta coisa, que eu não queria que ela passasse por isso.

Posteriormente, A. M. contou para seu psicoterapeuta, que a ajudou muito.

Sobre a revelação, o motivo de não contar para ninguém e o estigma ela relata:

[...] Porque eu sei que as pessoas, como eu não estava, não estão preparadas. A informação, ainda, ela não chega pra todo mundo. Não chega. É uma falta de, é, eu vejo muitas pessoas falando de câncer, por exemplo. Em todos os lugares que você vai, apoio a crianças com câncer, câncer, câncer, câncer. Mas ainda existe um problema com o HIV. Vou dar um exemplo: eu estava nos Estados Unidos agora, um comercial do remédio que você pode tomar para não ter HIV. Eles colocam um casal de gays, ainda! Num comercial! Você tá vendo como as coisas estão atrasadas? Eu lembro quando... eu lembro que uma amiga minha, brasileira, eu morei com ela lá. Ela conheceu um americano, a primeira coisa que os amigos dele falaram pra ela, foi assim: Você tá suja? “Suja”, esse é o termo. “Suja”, Entendeu? A primeira coisa que os amigos dele viraram e falaram pra ela “Você vem do Brasil, você tá suja?” “Suja” é: “Você tem HIV?” Então, a mulher não pode, né? O homem pode, mas a mulher, não. O homem até pode, mas a mulher não pode. Então, essa é a maior dificuldade da mulher: ser suja, ela é prostituta, ou ela fez por merecer, ou ela transou sem camisinha, entende? Por que ela fez isso?

Recursos de cuidado e rede de apoio:

A. M. conheceu o atual marido lá nos Estados Unidos. Ele viajava a trabalho e, com o apoio de seu psicoterapeuta, ela contou sobre o diagnóstico para o namorado. Escolheu uma noite de Natal e disse que foi a conversa mais difícil de sua vida, mas que foi um grande alívio, pois estavam juntos há três meses. Ele a acolheu e disse que a amava do mesmo jeito. Ele leu a respeito do HIV, foram ao médico para ele tirar mais informações e, depois de cinco meses, ele a pediu em casamento. Ela fez tratamento e engravidou da primeira filha. O marido a incentivou a contar para a mãe e o seu psicoterapeuta a apoiou. Ela conta:

[...] o segundo momento mais importante: quando eu engravidei, aí que eu fui ver o processo da minha gravidez. E eu tinha – minha mãe não sabia até aí – e aí minha filha ia ter que tomar remédios, por quatro semanas. E ele trabalhava na China na época, e ele foi a pessoa que me fez contar pra minha mãe. Ele pegou minha mão e falou: “A gente vai contar pra sua mãe. Ela precisa saber.” E aí foi a segunda conversa mais importante da minha vida. Porque a minha mãe – eu lembro que ele chamou minha mãe – e falou “R. a gente precisa conversar com você, porque a gente vai precisar muito da sua ajuda.” Porque aqui no Brasil, eu fico na casa da minha mãe. A gente tem casa aqui, tudo, mas como ele viaja muito, eu prefiro ficar com a minha mãe, né? Tem uma estrutura melhor. Aí ele falou “A gente vai precisar muito de você.

A minha mãe: Por quê? Daí eu tomei a frente. Daí eu comecei contar tudo pra minha mãe. Aí minha mãe virou, chorando, ela falou “Eu já sabia.” E aí ela agradeceu muito o meu marido. Ele é muito, muito, muito legal! Ela agradeceu muito a ele, e foi muito emocionante. Aí, no hospital, ela tava comigo, tinha remédio que eu tinha que tomar, ela me ajudava a tomar, minha sogra foi e ela distraía minha sogra. Então eu tinha mais uma pessoa...

Assim, a rede de apoio de AM foi se ampliando: primeiro o terapeuta, depois o marido e a mãe.

Quando perguntei o que elaalaria para uma mulher que acabou de receber o diagnóstico, A. M. fala como a informação liberta e possibilita que a mulher se emancipe. Modelo de Enfrentamento Criativo.

Eualaria assim: “Não é fácil, eu sei o fundo do poço que você está, mas o que eu acho que o que mais me fez, quando eu consegui me libertar de tudo, foi receber a informação correta. É... Informação, informação, se munir disso. De que você pode tudo, como mulher! Você tem que se tratar, e isso é um ponto, e tem gente que não quer. Então, procurar um bom médico que te ajude e que você consiga fazer um bom tratamento para você estar saudável”. Porque eu nunca, eu nunca... Isso é uma coisa interessante: eu nunca fui tão saudável quanto depois que eu recebi o diagnóstico... “Então, saber pra quem você vai se abrir. Talvez, procurar um profissional seja a melhor forma, profissional, um psicólogo, alguém que você possa conversar, que possa te auxiliar, te ajudar. Você precisa ficar forte, porque você vai lá para o fundo do poço. Então, eu acho que você vai só conseguir, como mulher, depois que você receber esse diagnóstico, se fortalecer novamente para o mundo, depois que você consegue ter muita informação e você se sentir forte como pessoa, de novo”.

6.4.2 Entrevista com Sueli – Modelo Enfrentamento resignado/lamurioso = Mulher Estagnada!

Sueli tem 52 anos. Autônoma tem ensino superior e pós-graduação. Mora sozinha e está sem relacionamento há cinco anos. Não tem filhos. Não fuma, não bebe, não usa nenhuma substância psicotrópica. É heterossexual. Recebeu o diagnóstico há dez anos. Desde então, faz tratamento com medicamentos antirretrovirais. Adquiriu HIV de um relacionamento fixo.

Categoria experiência do resultado do diagnóstico:

A minha descoberta sobre o HIV foi da pior maneira possível, mesmo porque o meu estado de saúde era crítico, já. Eu não conseguia andar um quarteirão, que eu começava a ficar ofegante, e parecia que eu ia ter uma parada cardíaca. Eu tinha, tive tudo; eu tinha febre, eu tinha todo tipo de infecção, na gengiva, enfim, foi... Coisa horrível! Porque o estado já era muito avançado. Mesmo assim, eu tentava treinar, porque, na verdade, eu não sabia. Eu ia treinar. Então, pra mim foi muito traumático. Eu fiz um milhão de exames, e até punção no pescoço fizeram, pra saber se era algum tipo de câncer, alguma coisa. Porque a última coisa que foi cogitada foi o HIV. E aí demorou muito tempo pra fazer um diagnóstico. Depois que comecei o tratamento, minha mãe era quem conversava muito com o Dr. W., porque a situação era muito crítica. Foi assim que cheguei no dr. praticamente eu tinha – nunca vou esquecer – eu tinha 83 células de CD4. Hoje já cheguei a mil. É, foi meio um trabalho de formiguinha porque para subir o CD 4 não é fácil, não. É muito difícil! Porque fui caindo, fui debilitando até ... Ainda bem que eu não tive nenhuma complicação maior... Não tive nenhuma infecção oportunista. Eu não tive um resfriado, não tive nada, nem pneumonia, o que é costumeiro. Eu teria sim, do jeito que eu 'tava, eu teria um ataque cardíaco, fácil. Por isso que eu falei que foi um choque! Foi um choque emocional, de eu ser uma pessoa que praticamente não saía, não fazia grandes coisas; um choque, porque eu estava morrendo e não sabia.

Sobre a imagem que tinha de si, de sua condição de mulher e o estigma:

A primeira coisa que eu senti, depois que isso aconteceu, passou uns três meses, eu me olhava no espelho, eu não me reconhecia mais. Te juro! Era uma coisa assim meio que impressionante! Eu olhava no espelho e... Sabe, você não se vê mais! Incrível! E aí eu fui conversar, fui estudar o negócio, é realmente isso acontece com muitas pessoas com HIV. Você perde a identidade. Aí começa tudo de novo, numa outra configuração, vamos dizer assim. Mas era um carimbo na testa. É... É como um gado que ficou marcado lá. Eu acho que é diferente para a mulher porque a gente já carrega aquelas coisas machistas, né? De que, se ela transou com muitos, ela é vagabunda. E mesmo, por exemplo, não adianta que nem tenha transado com muitos, eu levo o rótulo de vagabunda, imunda, entendeu, e outros adjetivos, né? Um homem, se ele pega muitas mulheres, é garanhão, ele é demais, aquela coisa de sempre, né? Pra mim, isso ainda não acabou. Eu não vejo que isso tenha acabado. E, pra mulher, pesa mais, né? Nesse sentido de coisa enraizada, ela vem de muito tempo desse machismo. Tudo isso, muito difícil.

Quanto a revelação, ela relatou:

Em cinco anos pra cá, tinha duas pessoas (ex-namorados) para falar sobre o meu diagnóstico. Um foi totalmente desagradável, e o outro

foi excepcional. Né? Não chegamos a um diálogo muito bom... Eu acho que... Primeiro, que ele ficava fugindo de todas as minhas tentativas de comunicação, até que um dia consegui falar pelo telefone. Foi totalmente desagradável, foi assim, horror... Eu acabei xingando a pessoa. Porque, talvez ele... Talvez ele soubesse e não queria contar... E acho que nunca imaginou que, de repente numa relação... de sexo oral, pudesse transmitir. Porque também é uma coisa que é pouco falada. A porcentagem de transmissão é pequena, mas ela existe! E ninguém fala muito disso. E ninguém usa uma camisinha no sexo oral. Eu vou contar nos dedos quem faz isso. Por isso, mais uma vez, que foi muito revoltante pra mim. Entendeu? Eu acho que ele sabia e não quis falar. Entendeu? Ele me tratou muito mal! Ele fez, ah, grosserias, né, do tipo: "Ah, eu não sei com quem você anda, se você anda com todo mundo..." Tudo nesse sentido, me acusou. Foi bem desagradável. Ao contrário do outro, que foi muito agradável, me trouxe exames; exames de tudo, pra olhar, pra poder... São diferenças gritantes! Ah, esse namorado foi, muito... Falou "Olha..." Me deu os exames dele na mão, pra olhar, pra... Agradeceu por eu ter ligado, porque... Eu tava num estado assim, né?

Recursos de cuidado e rede de apoio:

Meus pais foram... Por eu ser uma pessoa que nunca teve um comportamento que, ah, dava pra Deus e o mundo [risos]. Não. Então, eles sabiam quem eu era. Então, eu tive todo um cuidado, toda atenção nesse momento, porque daí eu fui ficar com eles. Porque os remédios, nas primeiras semanas, são terríveis! Passava muito mal, tive que trocar remédio... E eles foram muito bacanas. Eu mostrei o exame pra minha mãe e ela também não acreditou. Ninguém, na verdade, acreditou. Tirando pai, mãe e irmão, o restante da família, ao invés de te acolher, se distanciou.... Quando a pessoa tá doente, a maioria, seja de anemia, seja de câncer, ou seja lá o quê, a maioria se afasta. Porque ninguém quer saber do problema do outro.

[...] E aí eu fui indo, melhorando aos poucos. Voltei a treinar bem devagarinho, sozinha no prédio, na academia do prédio. E fui indo, fui melhorando, fui melhorando, bati o meu recorde de 1103 de CD4, mas ele baixou um pouco nesta pandemia. Foi isso. Foi terrível pra mim! É, eu nunca aceitei isso! Por isso que eu não procurei nem terapia, porque eu sei que na terapia iriam falar: "Você tem que aceitar, você tem que isso... Não, eu não vou aceitar!"

Aí eu contei pra amigos, amigos pontuais assim, que são muito chegados. E nunca tive problema de preconceito, nada disso, mesmo porque essas pessoas me conheciam antes. Talvez se elas me conhecessem agora, fosse diferente. Não sei.

Quando perguntei o que elaalaria para uma mulher que acabou de receber o diagnóstico, ela respondeu que a informação é importante.

Só posso falar a única coisa que eu fiz: “Se cuide! Se cuide em todos os sentidos! E se cuide para não deixar nada também te afetar. Pessoas, coisas externas, coisas que aconteçam, te afetar”. Aquilo que a gente aprendeu sobre o grupo de risco, né, que não existe na verdade. E eu sempre fui uma pessoa assim, de poucas relações. Quer dizer, não fazia o menor sentido, nem de um lado, nem do outro. Vem da lei de Murphy. É assim: sorte e azar é a mesma moeda. Não é? Então... Eu tive um azar forte. E isso me revoltou profundamente. Tive... Tive um relacionamento após o diagnóstico. Um relacionamento com um mês, só. O que teve, o resto que teve, não foi... Não passou de beijos. Porque eu não quis. Porque eu me sentia desconfortável... As pessoas... é uma coisa muito instável. Eu preciso saber onde eu tô pisando. Então, é stop e cai fora, entendeu? Quando eu vejo que não tô num ambiente muito propício, que eu não sei se a pessoa vai entender...Prefiro ficar só [risos.] Sinceramente, acho que isso nunca mais vai acontecer [risos].

Quando perguntei o que poderia contribuir para minimizar o estigma ela respondeu:

Então, realmente pra mim foi um impacto muito forte receber o diagnóstico! A primeira coisa que me veio à minha cabeça, acho que foi o filme “Filadélfia” e o Cazuza, né? Hoje sabemos que I=I (indetectável igual a intransmissível). Ajudaria, se isso fosse mais ... Como é que se fala? Acho que deveria ser mais divulgado. As pessoas não sabem o que é isso. Elas não sabem o que é indetectável, intransmissível, não! Eu acho que deveria informar mais sobre isso! Eu sigo algumas ONGs, o “GIV”, que eu já tive lá, o “Pela Vida”, várias ONGs que eles estão sempre assim... É do Poder Público, o problema. Não é só de quem tem HIV. Então, como é que as outras pessoas vão saber disso? Só sabem assim, quando você começa uma ação, você explica para a sociedade. Você leva no médico, o médico explica pra pessoa, enfim. Porque não tem divulgação para o público em geral. Estão sempre falando as mesmas coisas para as mesmas pessoas. Mas, e a sociedade? Eu vejo assim: Não preciso assumir pra ninguém “Ah, olha eu tenho HIV, prazer!” Não precisa, não há necessidade! A pessoa não é uma doença. Né? Então... Eu admiro aquelas pessoas que são ativistas, na internet, estão na luta. Eu nunca seria, porque eu não tenho coragem pra isso. Eu admiro muito! Mas, às vezes, também ultrapassa, é exagerado, porque não é também uma alegria, não é legal você ganhar um vírus de presente! Porque a geração mais nova, ela pensa que conta com o remédio e está tudo resolvido, né? Não está, não está! Carregar estigma e preconceito é muito pesado! Apesar que eu, hoje, já tô meio... Sabe quando você já tá meio calejada? Porque tem preconceito, tem! Eu tive preconceito com enfermeira dentro do posto de saúde me dando vacina. Então, você não pode dizer “Tô com HIV”. Porque você não precisa dizer. Você diz pras pessoas que você acha que deve. Mas não há necessidade nenhuma! Eu continuo rebelde. Continuo bem rebelde [risos].

7 DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Observou-se, neste trabalho, que os vários modelos do feminino estavam presentes em muitas entrevistadas, sendo que o modelo cuidadora foi o mais prevalente nesta amostra, reforçando a análise desenvolvida por Zanello (2018) referente aos dispositivos amorosos femininos. Percebeu-se que a forma de enfrentamento explicitou e, de certa forma, configurou outras dimensões da vida dessas mulheres. Tomando como ponto de partida a forma de enfrentamento, e não o modelo feminino, hipótese que de certa forma foi negada pelos nossos achados, o que distingue a existência dessas mulheres é o estilo de enfrentamento em relação ao diagnóstico e aos estigmas que a sociedade brasileira tem desenvolvido e mantido desde a descoberta e disseminação da pandemia do HIV.

Como já apontado, encontramos dois estilos de enfrentamento: no *cluster 1* “mulheres estagnadas”, tivemos oito entre dez mulheres com enfrentamento lamurioso e, no *cluster 2*, “mulheres batalhadoras”, houve quatorze entre vinte mulheres com enfrentamento criativo desde o início do enfrentamento do diagnóstico positivo para HIV. Um ponto importante a ser citado é que existem, entre as vinte “batalhadoras”, seis mulheres que, no início do enfrentamento do diagnóstico de soropositividade, apresentaram-se queixosas, mostrando que, apesar de lamentarem sua condição, não se deixaram subjugar pelas circunstâncias e construíram outros significados em suas vidas. Paralelamente, ao se considerar o estilo de enfrentamento, o “modelo” cuidadora, o mais prevalente na nossa amostra, também englobou tanto “lamuriosas” como “criativas”, indicando que, embora cuidadoras – num processo de doar-se ao outro – não deixou de haver entre elas as que lamentassem sua situação e ficassem, de certa forma, presas ao jeito empobrecido de viver, como diria Ciampa (1994), num processo de mesmice e algumas até de **abdução** da vida!

O modelo espiritualizada foi representado por nove mulheres nesta amostra, distribuídas nos *clusters* (três mulheres no *cluster 1* e seis, no *cluster 2*), e não se mostrou determinante nas formas de enfrentamento. Podemos dizer que, se de um lado, a religião/espiritualidade se presta ao acolhimento e conforto de quem a procura, de outro, pode introduzir a culpa, o pecado, a vergonha, a punição (BERLINGUER, 1988), acrescentando mais um complicador na vida de quem vive com o HIV. Para

uma resposta a esse questionamento, mais adequado seria um trabalho futuro específico sobre o tema.

Não foi considerado o modelo 1 (esposa/lar) nas análises de *clustering*, já que todas as participantes foram caracterizadas nesse modelo, ou seja, não há diferenciação entre as participantes que justifique uma análise estatística inferencial e ou qualitativa. É importante ressaltar que, ao vivermos numa sociedade patriarcal, colonial, periférica (como é a sociedade brasileira), os dispositivos femininos operam de maneira hegemônica, ou seja, arriscamos afirmar que todas as mulheres apropriam-se, sem crítica, dos modelos de mulher como esposa/lar, cuidadora, mãe e espiritualizada. É no processo de crítica e de conscientização das formas de opressão que o feminino enfrenta que se abre a possibilidade, em determinadas condições de materialidade, das mulheres romperem com esse “destino” e criarem novas possibilidades de existir. A partir desse contexto, afirmamos que não se sustenta a nossa hipótese de diferenciar as mulheres entre si na experiência de viver com o HIV segundo os modelos de feminino. Inclusive na dimensão que tomamos para explicitar esse aspecto, que era se as mulheres revelaram o diagnóstico para a mãe. Nossa sociedade e algumas teorias psicológicas naturalizam a maternidade como fundante do feminino. Nossos dados indicam a visão hegemônica da sociedade sobre o feminino e refutam que essas normatizações distinguiriam as mulheres entre si. Daí a questão do estigma social em relação ao HIV poder gerar maior ou menor sofrimento psíquico as mulheres.

Segundo Earnshaw e Chaudoir (2009), o estigma e seu funcionamento podem implicar em consequências sociais e serem vivenciados em graus diferentes pelas mulheres que vivem com o HIV. As entrevistadas apresentaram uma maior frequência de estigma antecipado (média 80,8 e desvio padrão 13,1) e vivenciado (média 63,3 e desvio padrão 17,4), segundo os conceitos padronizados por Earnshaw e Chaudoir, (2009). Esses números mostram que o estigma presente na sociedade foi mais importante do que aquele que as mulheres se apropriam ao viver com o HIV, o estigma internalizado: média 40,9 e desvio padrão 18,0. As vivências do estigma antecipado e do vivenciado na vida dessas mulheres pode ter contribuído para a formação de uma autoimagem negativa (média 41,5 e desvio padrão 17,5) e, de certa forma, justifica o índice alto na subescala *Preocupações com a divulgação* (do diagnóstico).

É importante para o enfrentamento do estigma que se divulguem e que se façam valer os direitos das pessoas que vivem com o HIV. No Brasil, temos uma legislação

específica que protege os grupos vulneráveis contra a discriminação e o preconceito, incluindo as pessoas com doenças crônicas e infecciosas⁷. No entanto, as entrevistadas dizem que falta informação atualizada para a sociedade, em especial para as pessoas que não vivem com o HIV. No trabalho das autoras citadas acima, está dito que o estigma vivenciado pode comprometer a adesão ao tratamento. Entretanto, neste trabalho, constatou-se que todas as mulheres fazem o acompanhamento médico, são informadas e conscientes, tomam o antirretroviral e fazem os exames com frequência, apesar de vivenciarem o estigma em intensidades variadas. Relataram não se sentirem discriminadas ao buscar o antirretroviral no Centro de Referência e Treinamento em DST/Aids (CRT). Já as mulheres que não contaram sobre o diagnóstico para a família, trocam a embalagem do remédio. Nas escalas, constatou-se que grande parte das mulheres sente confiança no acompanhamento médico e consideram importante serem acompanhadas pelo mesmo profissional (elas consideram negativo o fato de não serem atendidas pelo mesmo médico, o que ocorre com frequência em postos de saúde e ou serviços especializados).

Segundo os discursos das entrevistadas, observou-se que o diagnóstico do HIV produziu uma marca no corpo dessas mulheres. A marca de um relacionamento afetivo sexual. Conforme a fala de S. acima: “[...] Aí começa tudo de novo, numa outra configuração, vamos dizer assim. Mas era um carimbo na testa, É... É como um gado que ficou marcado lá...” Na literatura pesquisada durante a realização deste trabalho, existe um consenso de que, com a revelação do diagnóstico, há um mal-estar, um sentimento de derrota, de traição e o medo da morte. Esses sentimentos têm muito a ver com a grande letalidade da infecção pelo vírus nos primeiros anos depois de sua descoberta. Mas foram, também, originados pelos termos iniciais que se referiam às pessoas cujas características ou comportamentos pareciam favorecer a infecção: os 5H (homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos e *hookers*). O impacto do diagnóstico tem, muitas vezes, como resultado, a destruição de um amor idealizado, da experiência afetiva de estar com alguém, de constituir família ou de viver um romance. A partir do diagnóstico, há a alternativa de cicatrizar essa ferida e seguir a vida em frente ou deixá-la aberta e camuflada (como foi o caso das mulheres com enfrentamento resignado/lamurioso).

⁷ <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/direitos-das-pvha>

No processo psicoterapêutico da mulher que vive com o HIV, sugerimos alguns pontos que o/a profissional deve trabalhar: uma escuta respeitosa e profissional, conhecer a condição psicossocial da pessoa, inteirar-se dos recursos disponíveis para o tratamento e sua rede de apoio (familiares, amigos...). É fundamental que o/a profissional conheça o complexo mecanismo do estigma para acompanhar essas mulheres e construir significados e sentidos de suas experiências com o diagnóstico do HIV. Um foco central seria o fortalecimento dessas mulheres desenvolvendo seus potenciais e os de sua rede de apoio (quando for o caso, estar junto na construção dessa rede)

Do ponto de vista social, seria importante a informação tanto para a família (pais, filhos, marido – com o consentimento da mulher que vive com HIV) como para a sociedade, com espaço para um foco na divulgação de informações atualizadas sobre o HIV e a boa qualidade de vida que têm os que vivem com o vírus. Essas atitudes poderiam contribuir para minimizar o estigma internalizado, os preconceitos, a discriminação e os estereótipos. De passagem, vale dizer que a revista VEJA, nos tempos atuais — até para pautar suas matérias dentro dos princípios de um bom jornalismo —, como contraponto à tão polêmica matéria sobre o Cazusa nos anos 80, poderia fazer uma reportagem de capa, enfatizando a boa qualidade de vida de quem está em tratamento, o "indetectável-intransmissível" e as mães que vivem com o HIV, que trouxeram à luz crianças saudáveis.

Conforme descrito anteriormente, Sposito *et al.* (2019) ressaltam que o decreto Nº 9.795 de 17 de maio de 2019, que modifica a estrutura do Ministério da Saúde e altera o nome “Departamento de IST, Aids e Hepatites Virais” para “Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis”, representa o fim do Programa Brasileiro de Aids.

Segundo a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA, 2019), tal decreto coloca num mesmo departamento áreas responsáveis por doenças causadas por vermes, bactérias e vírus. Por serem tão distintas, essas patologias exigem atitudes e programas peculiares que, estando num mesmo departamento, terão diminuídas suas importâncias específicas com o conseqüente enfraquecimento das políticas públicas de prevenção e tratamento. Particularmente, no caso do HIV, sem a devida atenção no combate ao estigma.

As mulheres participantes desta pesquisa apontaram a necessidade de maior divulgação de informações e daí a importância das campanhas.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As autoras Earnshaw e Chaudoir (2009) desenvolveram conceituações dos mecanismos pelos quais as pessoas experimentam o estigma do HIV. Ressaltaram a importância de futuros trabalhos abordarem os processos tanto em níveis individuais como estruturais, para que se possa compreender e desenvolver meios para o enfrentamento do estigma, norteados com as seguintes perguntas: quem é afetado, como e quais são os resultados?

Este trabalho foi desenvolvido nesses dois níveis e também buscou compreender como o estigma impacta a vida das mulheres que vivem com o HIV na atualidade. Em relação à qualidade de vida, tanto nos resultados das escalas como na análise das entrevistas, os dados mostraram que as participantes deste estudo apresentaram boa adesão ao tratamento (preocupação com a medicação) e boa saúde física (preocupação com a saúde). As entrevistadas são interessadas e procuraram informações a respeito do HIV, fazem o acompanhamento médico com regularidade e relatam a eficiência dos remédios, o que se mostrou significativo para melhorar a qualidade de vida. A função sexual comprometida foi uma das queixas de parte das mulheres. Algumas delas já se encontram no período de menopausa, sendo este o fator que apontam como determinante da escolha de estar sozinha e de não ter interesse em desenvolver uma relação afetiva e sexual. Outras, simplesmente, optaram por estar sozinhas. Verificaram-se implicações do estigma nas relações sociais e familiares quando houve a revelação do diagnóstico. Revelar o diagnóstico para as pessoas próximas, inclusive para futuros parceiros, ainda representa um risco significativo para o seu bem-estar psicossocial, uma vez que há a possibilidade de ser enquadrada num dos estereótipos (5H). A autoimagem negativa e preocupações com as atitudes públicas com as pessoas que vivem com HIV diminuem com a idade e o tempo de terapia antirretroviral. Verificou-se que o estigma tem relação com o modelo feminino construído socialmente, porém, a forma de enfrentamento é o que possibilita a emancipação ou a estagnação da mulher.

As entrevistadas levantaram que é importante a informação para as mulheres que vivem com HIV. Mas que isso deveria ser ampliado e desenvolvido para as pessoas que não vivem com o HIV, com espaços de debate, grupos de apoio, acolhimento com informação para a família logo no início do diagnóstico, o que poderia ser uma ferramenta importante de combate ao estigma.

Todas as entrevistadas relataram muita satisfação em dar o seu depoimento, em descrever como enfrentaram e ainda enfrentam o estigma, além de se mostrarem disponíveis para futuras colaborações. Com isso, concluiu-se que os dados apresentados atenderam ao objetivo original da pesquisa: o estigma e suas variadas manifestações nas mulheres vivendo com HIV e a relação de suas atitudes e comportamento com os modelos do feminino. Por fim, constataram-se em dois *clusters* os elementos em comum que agruparam as entrevistadas, nomeadas como “mulheres batalhadoras” e “mulheres estagnadas”. Estes foram determinantes em seu processo de emancipação ou processo de estagnação resignada que chamamos de “abdução”. Ressalte-se, porém, que os números estatísticos e a palavra escrita não contêm a emoção e o sentimento com que as falas foram ouvidas nas entrevistas.

Como sugestão para futuros estudos, recomendamos uma análise do estigma entre mulheres que vivem com o HIV no qual haja um recorte racial e socioeconômico da amostragem.

Não foi o escopo deste trabalho aprofundar os vários desdobramentos da visão naturalizada e hegemônica dos “modelos” do feminino aqui relacionados. Todavia, a importância desse fato para a caracterização do estigma surgiu dos dados obtidos nas escalas e entrevistas. Fica, portanto, a proposta de um trabalho em que tais modelos sejam melhor estudados no tempo e nos diferentes extratos sociais pois, como fatores relacionados à história e cultura, têm sido cambiantes e com mais rapidez e intensidade nos dias atuais.

REFERÊNCIAS

ABIA Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **Entenda o desmonte da resposta à AIDS no Brasil**. *On-line*. Publicado em 27 de maio de 2019. Disponível em:

<https://abiaids.org.br/entenda-o-desmonte-da-resposta-a-aids-no-brasil/32860>.

Acesso em: 28 jun. 2022.

ABIA Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids. **HIV no Brasil: se o preconceito é uma doença, a informação é a cura**. Publicado em 2 de setembro de 2020 Disponível em: <http://abiaids.org.br/hiv-no-brasil-se-o-preconceito-e-uma-doenca-a-informacao-e-a-cura/34231>. Acesso em: 3 abr. 2021.

AGUIAR, W. M. J. Consciência e atividade: categorias fundamentais da Psicologia Sócio Histórica. *In*: BOCK, A. M. B.; GONÇALVES, M. G. M.; FURTADO, O. (org.). **Psicologia Sócio Histórica: uma perspectiva crítica em Psicologia**. São Paulo: Cortes, 2001, p. 95-110.

AGUIAR, W. M. J.; OZELLA, S. Núcleos de significação como instrumento para a apreensão da constituição dos sentidos. *On-line*. **Psicologia: Ciência e Profissão** v. 26, n. 2, p. 222-245, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932006000200006>. Acesso em: 10 jun. 2022.

ALMEIDA, J. A. M. DE. Identidade E Emancipação. **Psicologia & Sociedade**, v. 29, n. 0, p. 1–7, 2017.

ALVES-MAZZOTTI, A. J. - O planejamento de pesquisas qualitativas. *In*: ALVES-MAZZOTTI, A. J.; GEWANDSZNAJDER, F. (org.) **O método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa**. São Paulo: Pioneira, 1998, p. 147 - 178.

AYRES, J. R. C. M. *et al*. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. *In*: CAMPOS, G. W. S. *et al*. **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: HUCITEC/ FIOCRUZ, 2006, p. 375-417.

BERGER, B. E.; FERRANS, C. E.; LASHLEY, F. R. Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. **Research in Nursing and Health**, v. 24, n. 6, p. 518–529, 2001. DOI: 10.1002/nur.10011

BERLINGUER, G. **A doença**. São Paulo: Hucitec, 1988.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico DST-AIDS**. Brasília, 2019. n. especial. Disponível em: www.aids.gov.br/pt-br/pub/2019/boletim-epidemiologico-de-hiv-aids-2019. Acesso em: 20 set. 2020.

BUCCI, E. Imprensa – Uma razão autoritária. **Teoria e Debate**. Edição 7, 1 jul. 1989. *On-line*. Disponível em: <https://teoriaedebate.org.br/1989/07/01/uma-razao-autoritaria/>. Acesso em: 4 abr. 2021.

CERVENY, C. M. O. **A família como modelo**: desconstruindo a patologia. 2. ed. Campinas: Editorial Psy II, 1994.

CIAMPA, A. C. **A Estória do Severino e a História da Severina**: um ensaio de Psicologia Social. 4 ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.

CIAMPA, A. C.; ALVES, C. P.; ALMEIDA, J. A. M. O sintagma Identidade-Metamorfose-Emancipação. **Psicologia & Sociedade**, v. 29, p. 1–2, 2017. e177585.

CROCKETT, K. B. *et al.* Internalized HIV Stigma and Pain among Women with HIV in the United States: The Mediating Role of Depressive Symptoms. **AIDS and Behavior**, v. 24, n. 12, p. 3482-3490, 2020. DOI: 10.1007/s10461-020-02919-w

CUCA, Y. P. *et al.* HIV Stigma and Social Capital in Women Living With HIV. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 28, n. 1, p. 45–54, 2017. DOI: 10.1016/j.jana.2016.09.001

DARLINGTON, C. K.; HUTSON, S. P. Understanding HIV-Related Stigma among Women in the Southern United States: A Literature Review. **AIDS and Behavior**, v. 21, n. 1, p. 12–26, 2017. DOI: 10.1007/s10461-016-1504-9

DEMO, P. **Metodologia do conhecimento científico**. São Paulo: Atlas 2000.

DE SOÁREZ, P. C. *et al.* Tradução e validação de um questionário de avaliação de qualidade de vida em AIDS no Brasil. **Revista Panamericana de Saúde Pública**, v. 25, n. 1, p. 69–76, 2009.

DUBY, G. **Damas do século XII: o poder das damas**. São Paulo: Companhia de Bolso, 2013.

EVANS, J. D. **Straightforward statistics for the behavioral sciences**. Belmont, CA: Brooks/Cole Publishing Company, 1996.

EARNSHAW, V. A.; CHAUDOIR, S. R. From conceptualizing to measuring HIV stigma: A review of HIV stigma mechanism measures. **AIDS and Behavior**, v. 13, n. 6, p. 1160–1177, 2009. DOI: 10.1007/s10461-009-9593-3

GALLO, R. C. *et al.* The Discovery of HIV as the Cause of AIDS. **New England Journal of Medicine**, v. 349, n. 24, p. 2283-2285, 2003. DOI: 10.1056/nejmp038194

GALVÃO, J. A política brasileira de distribuição e produção de medicamentos antirretrovirais: privilégio ou um direito? **Cadernos de saúde pública**, v. 18, n. 1, p. 213–219, 2002. DOI: 10.1590/S0102-311X2002000100022

GAO, F. *et al.* Origin of HIV-1 in the chimpanzee *Pan troglodytes troglodytes*. **Nature**, v. 397, n. 6718, p. 436-441, 1999. DOI:10.1038/17130

GIDDENS, A. O amor romântico e outras ligações. *In*: GIDDENS, A. **A transformação da intimidade: sexualidade, amor & erotismo nas sociedades modernas**. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1993, p. 47-58.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2012.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. 9. ed. São Paulo: Perspectiva, 2019.

GROSSI, M. P. Masculinidades: Uma revisão teórica. **Revista Antropologia em Primeira Mão**, v. 75, n. 1, p. 5-37, 2004.

GOLDMAN, L.; SCHAFFER, A. I. **GOLDMAN'S CECIL MEDICINE**. 24. ed. Philadelphia: Elsevier Saunders, 2012. 2 v.

HOLMES W. C.; SHEA J. A. A New HIV / AIDS-Targeted Quality of Life (HAT-QoL) Instrument: Development, Reliability, and Validity. **Medical Care**, v. 36, n. 2, p. 138–154, 1998. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/3767177>. Acesso em: 21 dez. 2015.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S.; FRANCO, F. M. M. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

HUMINER, D.; ROSENFELD, J. B.; PITLIK, S. D. AIDS in the Pre-AIDS Era. **Reviews of Infectious Diseases**, v. 9, n. 6, p. 1102–1108, 1987. DOI: 10.1093/clinids/9.6.1102

JACKSON, R. O. The Failure of Categories: Haitians in the United Nations Organization in the Congo, 1960–64. **Journal of Haitian Studies**, v. 20, n. 1, p. 34–64, 2014. DOI: 10.1353/jhs.2014.0001

JARDIM, E. **A doença e o tempo**: aids, uma história de todos nós. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019.

JUNG, C. G. **O eu e o inconsciente**. O. C. VII/2. Petrópolis: Vozes, 2008. (Original publicado em 1916)

KAHHALE, E. M. S. P.; ESPER E. M. B. Novas possibilidades metodológicas: a quebra dos paradigmas qualitativo e quantitativo em psicologia. *On-line*. **Psicologia e Sociedade**, v. 26, n.spe 2, p. 70-83, 2014. DOI:10.1590/S0102-71822014000600008.

KAHHALE, E. M. S. P.; ROSA, E. Z. A construção de um saber crítico em Psicologia. *In*: A. Bock & M. Gonçalves (org.), **Dimensão subjetiva da realidade: uma leitura sócio histórica**, 2009. São Paulo: Cortez, p. 19-53.

KARPAS, A. Origin and spread of AIDS. **Nature**, v. 348, n. 6302, p. 578-578, 1990. DOI: 10.1038/348578a0

LIMA, M. HIV no Brasil: se o preconceito é uma doença, a informação é a cura. **Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA)**, 2020. *On-line*. Disponível em: <http://abi aids.org.br/hiv-no-brasil-se-o-preconceito-e-uma-doenca-a-informacao-e-a-cura/34231>. Acesso em: 2 maio 2021.

LIMA NETA, M. I. F. **A família no processo de saúde-doença no envelhecer com HIV**. 2012. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2012. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/15218>. Acesso em: 3 mar. 2022.

LIMA NETA, M. I. F. **Configurações familiares de idosos que vivem com HIV**. 2017. 360 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/19855>. Acesso em: 23 mar. 2022.

MACIEL JR., P. A. **Tornar-se homem: O projeto masculino na perspectiva de gênero**, 2006. 192 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/15565>. Acesso em: 18 nov. 2021.

MADUEÑO, D. Brasil quebra a patente de remédio anti-Aids. **Folha de São Paulo**, São Paulo, Ano 81, n. 26.440, 23 ago. 2001, Cotidiano, p. 1.

MAZZA, S. R. **Estresse, coping e qualidade de vida do trabalhador**, 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia) Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2010. Disponível em: <https://repositorio.pucsp.br/jspui/handle/handle/15905>. Acesso em: 22 set. 2021.

MEDRADO, B; LYRA, J. Por Uma Matriz Feminista De Gênero Para Os Estudos Sobre Homens E Masculinidades. Florianópolis: **Revista Estudos Feministas**, v.16, n.3, p. 809-40, 2008.

NIZET, J.; RIGAUX, N. **A sociologia de Erving Goffman**. Tradução de Ana Cristina Arantes Nasser. Petrópolis: Vozes, 2016.

NUNES, E. D. Goffman: contribuições para a Sociologia da Saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 19, n. 1, p. 173–187, 2009.

PAPA DOC inicia reinado de terror no Haiti, em 1957 e o filho Baby aprofunda o terror. **O Globo**, Rio de Janeiro, 8 ago. 2013. Disponível em: <https://acervo.oglobo.globo.com/fatos-historicos/papa-doc-inicia-reinado-de-terror-no-haiti-em-1957-o-filho-baby-aprofunda-horror-9433110>. Acesso em: 20 set. 2017.

PEREIRA, A. J.; NICHATA, L. Y. I. A sociedade civil contra a Aids: Demandas coletivas e políticas públicas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3249–3257, 2011.

PERUCCHI, J. *et al.* Psicologia e Políticas Públicas em HIV/Aids: Algumas reflexões. **Psicologia & Sociedade**, v. 23 (n. spe.), p.72-78, 2011. DOI: 10.1590/S0102-71822011000400010

The Nobel Prize in Physiology or Medicine 2008. **NobelPrize.org**. Nobel Prize Outreach AB 2022. Disponível em: <https://www.nobelprize.org/prizes/medicine/2008/summary/>. Acesso em: 19 mar. 2022

RAO, D. *et al.* Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV. **AIDS Care - Psychological and Socio-Medical Aspects of AIDS/HIV**, v. 19, n. 1, p. 28–33, 2007.

REIS, A. C.; SANTOS, E. M.; CRUZ, M. M. A mortalidade por aids no Brasil: um estudo exploratório de sua evolução temporal. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 16, n. 3, p.195-205, set. 2007. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-9742007000300006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 2 abr. 2021. DOI: 10.5123/S1679-49742007000300006

REY, F. G. - **Pesquisa Qualitativa e Subjetividade: os processos de construção da informação**. São Paulo: PioneiraThonsom Leraning, 2005, pp.79 - 114.

SALOMÃO, G. Biografia de Cazuza. 2004. **Revista Época. On-line**. Disponível em: <http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EDG64741-5856,00.html>. Acesso em: 18 jul. 2021.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo. **Boletim Epidemiológico de HIV/AIDS** São Paulo, 2019. Disponível em: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/boletim_epidemiologico_HIV_Aids_SP_2019.pdf Acesso em: 20.9.2020

SÃO PAULO. Governo do Estado de São Paulo Secretaria de Estado da Saúde. **Centro de referência e treinamento DST/AIDS-SP: informações sobre o prep. Informações sobre o PrEP.** 2019. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/centro-de-referencia-e-treinamento-dstaidssp/homepage/acesso-rapido/informacoes-sobre-prep>. Acesso em: 8 nov. 2020.

SÃO PAULO. (Estado) Secretaria do Estado de São Paulo. **Informações sobre PrEP.** 2018. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/centro-de-referencia-e-treinamento-dstaidssp/homepage/acesso-rapido/informacoes-sobre-prep>. Acesso em: 8 nov. 2020.

SCHWARTZMAN, S. A igreja e o Estado Novo: o Estatuto da Família. **Cad. Pesqui.** v. 37, p 71-77, 1981. ISSN 0100-1574.

SCOTT, A. S. **Nova História das mulheres no Brasil: o caleidoscópio dos arranjos familiares**. São Paulo: Contexto, 2012.

SPOSITO, S. E. *et al.* **Referências técnicas para atuação de psicólogos (os) nos Programas de IST/HIV/Aids**. Brasília, DF: Conselho Federal de Psicologia, Centro de Referência Técnica em Psicologia e Políticas Públicas, 2019.

SUIT, D. A. V. **Pessoas Convivendo com o HIV – Construindo Relações entre Vivência de Estigma e Enfrentamento**. 2005. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2005. Disponível em: https://pospsi.ufba.br/sites/pospsi.ufba.br/files/dafne_suit.pdf. Acesso em: 5 ago. 2020.

TOMÉ, D. C.; QUADROS, R. S.; MACHADO, M. C. G. O Papel Social da Mulher e da Família no Pensamento de Gustavo Capanema. **Anais...** V Congresso Internacional de História. p. 1197–1203, 2011. DOI:10.4025/5cih.pphuem.0621

UNAIDS. (org.). **Sumário Executivo – Índice de Estigma em relação às pessoas vivendo com HIV/AIDS**, 2019. Disponível em: https://unids.org.br/wp-content/uploads/2019/12/2019_12_06_Exec_sum_Stigma_Index-2.pdf. Acesso em: 20 jun. 2021.

US AND FRANCE end rift on AIDS. **The New York Times**, April 1, 1987, Section A, Page 1.

WESSMAN, M. *et al.* HIV disclosure and stigma among women living with HIV in Denmark. **Journal of Virus Eradication**, v. 3, n. 3, p. 140–144, 2017.

WEEKS, J. O corpo e a Sexualidade. *In*: LOURO, G. L. (org.) **O corpo educado: pedagogias das sexualidades**. Belo Horizonte: Autêntica, 1998, p. 35-81

ZANELLO, V. **Saúde mental, gênero e dispositivos**: cultura e processos de subjetivação. Curitiba: Appris, 2018.

ANEXO 1 – Convite à participação

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC-SP

CONVITE

Você está sendo convidada a participar como voluntária de uma pesquisa autorizada pela PUC-SP. Agradecemos por sua disposição em contribuir para a construção de novos conhecimentos, que possam surgir da pesquisa “Mulheres que vivem com HIV atualmente: estigma e qualidade de vida.” desenvolvida pela Pesquisadora Beatriz Labonia e de sua orientadora, Prof.^a Dra. Edna Kahhale.

Leia atentamente o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, a seguir. Se você estiver de acordo, inteiramente esclarecida, e se dispuser voluntariamente a participar, agradeceremos por sua importante colaboração.

ANEXO 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

IDENTIFICAÇÃO DA PESQUISA

Título da Pesquisa: Mulheres que vivem com HIV atualmente: estigma e qualidade de vida. Objetivo Geral: investigar e analisar a relação das mulheres vivendo com HIV e o estigma em suas variadas manifestações dentro da perspectiva Sócio-Histórica.

Objetivos Específicos: verificar se o fato de a mulher vivendo com HIV tem implicações nas suas relações sociais, familiares e sexuais

Esta pesquisa está relacionada à elaboração de uma Dissertação de Mestrado Acadêmico em andamento no Programa de Pós-Graduação no Núcleo de Psicossomática da PUC-SP.

Pesquisadora responsável: Beatriz Cristina Pacini Labonia

Curso de vínculo do Pesquisador: Mestrado em Psicologia Clínica, PUC-SP

Orientadora da Pesquisa: Profa. Dra. Edna Maria Severino Peters Kahhale

FORMA DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Estou ciente de que a minha participação nessa pesquisa será na forma de responder a uma série de perguntas na forma de entrevista, e responder dois questionários fechados sobre qualidade de vida e estigma.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Fui esclarecida que esta pesquisa espera alcançar, com seus resultados, importantes benefícios para os seres humanos, a comunidade e a sociedade. Estou ciente de que é possível que aconteçam alguns desconfortos ou riscos para mim, como estar diante de questões que eu não saiba responder, ou acerca das quais eu não tenha conhecimento suficiente ou aprofundado. Estou ciente de que a Pesquisadora tudo fará para a redução desses desconfortos, principalmente mediante a disponibilização prévia de todos os esclarecimentos necessários. Sobretudo, não serei privada nem limitada em qualquer dos meus direitos, nem intimidada a qualquer tipo de participação com a qual eu não concorde.

SIGILO E PRIVACIDADE

Estou ciente de que minha privacidade será respeitada, ou seja, que meu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de alguma forma, me identificar, será mantido em sigilo pela Pesquisadora, que se responsabilizará pela guarda dos dados, bem como pela não exposição das fontes dos dados da pesquisa. As informações e dados resultantes desta pesquisa serão divulgados apenas em eventos ou publicações científicas, sem identificação dos participantes.

AUTONOMIA

Estou ciente de que me é assegurada toda a assistência necessária durante toda a pesquisa, bem como me é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre a pesquisa e suas consequências e tudo mais que eu queira saber, antes, durante e depois da minha participação. Também fui informada de que posso me recusar a participar da pesquisa, ou retirar meu consentimento, a qualquer momento, sem precisar me justificar, e que, se eu me retirar da pesquisa, não sofrerei qualquer prejuízo na assistência a que tenho direito.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

Estou ciente de que não terei despesas decorrente da minha participação na pesquisa. E caso ocorra algum dano material ou imaterial decorrente da minha participação no estudo, não serei prejudicada, nem responsabilizada.

CONTATO

Estou ciente de que a Pesquisadora responsável por este projeto é Beatriz Cristina Pacini Labonia, e com ela poderei manter contato a qualquer momento pelo telefone (011) 3864-5379, ou pelo E-mail beatrizlabonia@uol.com.br.

Estou ciente, enfim, de que o Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP é composto por profissionais qualificados daquela universidade, que trabalham para garantir que meus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados, avaliando se a pesquisa foi planejada e está sendo executada de forma ética. Se eu achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como imaginei, ou estiver sendo prejudicado(a) de alguma forma, poderei entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP, à Rua Ministro Godói, 969, Térreo, Sala 63C, Perdizes, São Paulo/SP, CEP 05015-001, Tel. (11) 3670-8466, e-mail cometica@pucsp.br

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que tive a oportunidade de discutir e esclarecer todas as informações deste termo com a Pesquisadora. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeita com as respostas. Entendo que receberei uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada pela Pesquisadora.

Enfim, tendo sido orientada quanto ao teor de tudo aqui mencionado e tendo compreendido a natureza, a justificativa, os objetivos e o método desta pesquisa, manifesto meu **consentimento livre e esclarecido** em participar voluntariamente, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico a receber ou a pagar por minha participação.

Autorizo o uso das informações e dados resultantes de minha participação exclusivamente à redação e publicação da pesquisa.

Identificação do(a) Participante da pesquisa	
Nome:	
Função/Cargo:	
E-mail:	
Telefone:	

São Paulo, ____ de _____ de 20____.

Assinatura da Participante da pesquisa

Assinatura da Pesquisadora

USO DE ÁUDIO

Autorizo a gravação em áudio do meu depoimento, sendo seu uso restrito à redação e publicação da pesquisa.

Assinatura da Participante da pesquisa

Assinatura da Pesquisadora

ANEXO 3 – Questionário sociodemográfico

1. Qual é a sua idade? _____
2. Qual a sua escolaridade?
 - Ensino Fundamental Incompleto ()
 - Ensino Fundamental ()
 - Ensino Médio ()
 - Ensino Superior ()
 - Pós Graduação ()
3. Qual é o seu estado civil? _____
4. Com quem você mora? _____
5. Você tem filhos _____? Quantos _____?
6. Você trabalha? _____
7. Renda salarial individual (salários-mínimos valor R\$1.163,55)
 - Menor que R\$1.163,55 ()
 - de R\$1.163,55 a R\$3.490,65 ()
 - de R\$4.654,20 a R\$6.981,30 ()
 - de R\$8.144,85 a R\$10.471,95 ()
 - de R\$11.635,50 a R\$13.962,60 ()
 - de R\$15.126,15 a R\$17.453,25 ()
 - de R\$18.616,80 ou mais. ()
8. Você frequenta alguma igreja ou grupo (grupo de apoio, Ong)?
9. Você pratica alguma atividade física? () sim () não
10. Você fuma? () sim () não. Quanto? _____
11. Você bebe? () sim () não. Quanto? _____
12. Você usa alguma substância psicotrópica?
13. Você faz controle médico ambulatorial do HIV? () sim () não, porque?

14. Há quanto tempo foi feito o diagnóstico do HIV? _____
15. Há quanto tempo você faz a terapia antirretroviral? _____
16. Como adquiriu HIV? _____
17. Qual a sua orientação sexual? _____
18. Tem um parceiro(a) estável?
 - Nunca tive ()
 - Já tive () – há quanto tempo está só? _____
 - Tenho atualmente () – há quanto tempo? _____

ANEXO 4 – Roteiro de entrevista

Tema dessa entrevista: Amigos, sexo, família, trabalho e cuidados consigo.

1. Caso more com alguém, o que isso representa para você?
2. Qual o significado da família para você?
3. Qual o significado dos amigos em sua vida?
4. Qual a importância da vida social para você?
5. Caso frequente uma igreja ou grupo, o que isso representa para você?
6. O que o seu trabalho significa na sua vida?
7. O que significa para você ter colegas no trabalho?
8. O que você gosta de fazer em suas horas de lazer?
9. Qual a importância da vida sexual para você?
10. O que significa ser mulher para você?
11. Essa visão mudou após o diagnóstico?
12. O que representa contar para os outros que você vive com HIV?
13. A reação das pessoas ao saber que você vive com HIV teve alguma influência na sua vida?
14. O que seria importante para tornar a sua vida mais agradável?

3b. Nas últimas quatro semanas, fiquei preocupado(a) com a minha contagem CD4.

3c. Nas últimas quatro semanas, fiquei preocupado(a) com minha carga viral.

3d. Nas últimas quatro semanas, fiquei preocupado(a), pensando em quando morreria.

Preocupações financeiras

4a. Nas últimas quatro semanas, fiquei preocupado(a) com a possibilidade de ter de viver com uma renda determinada.

4b. Nas últimas quatro semanas, fiquei preocupado(a) se terei que viver com renda determinada.

4c. Nas últimas quatro semanas, tive pouco dinheiro para poder cuidar de mim mesmo (a) do jeito que acho correto.

Preocupações com a medicação (responder, apenas quando em uso dos antirretrovirais-medicamentos contra o HIV ou “coquetel”)

5a. Nas últimas quatro semanas, tomar meus remédios tem sido um peso.

5b. Nas últimas quatro semanas, tomar meus remédios me dificultou levar uma vida normal.

5c. Nas últimas quatro semanas, meus remédios têm me causado efeitos colaterais desagradáveis.

5d. Nas últimas quatro semanas, fiquei preocupado(a) com os efeitos que a minha medicação pode ter sobre o meu corpo.

5e. Nas últimas quatro semanas, não tive certeza quanto aos motivos que me levam a tomar os remédios.

Aceitação do HIV

6a. Nas últimas quatro semanas, me arrependi da forma como levei minha vida antes de saber que vivia com HIV.

6b. Nas últimas quatro semanas, fiquei zangado(a) com o comportamento de risco e exposição ao HIV que adotei no passado.

Preocupações com o sigilo

7a. Nas últimas quatro semanas, limitei o que falo para os outros sobre mim mesmo(a).

7b. Nas últimas quatro semanas, tive medo de contar a outras pessoas que eu vivo com HIV.

7c. Nas últimas quatro semanas, fiquei preocupado(a) que minha família descobrisse que eu vivo com HIV.

7d. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado(a) que as pessoas do meu trabalho ou que participam de minhas atividades do dia-a-dia descobrissem que eu vivo com HIV.

7e. Nas últimas 4 semanas, fiquei preocupado(a) com a possibilidade de perder a minha fonte de renda se outras pessoas descobrirem que eu vivo com HIV.

Confiança no profissional

8a. Nas últimas quatro semanas, senti que poderia ver meu médico sempre que precisasse ou sentisse necessidade.

8b. Nas últimas quatro semanas, senti que meu médico me consulta ao tomar decisões sobre o meu tratamento.

Função sexual

9a. Nas últimas quatro semanas, foi difícil ficar sexualmente excitado(a).

9b. Nas últimas quatro semanas, foi difícil chegar ao orgasmo.

ANEXO 6 – Psychometric Assessment of the HIV Stigma Scale – Escala de Avaliação Psicométrica do Estigma do HIV

Measuring Stigma in People With HIV: Psychometric Assessment of the HIV Stigma Scale (BERGER, B. E.; FERRANS, C. E.; LASHLEY, F. R., 2001. Adaptação: Dafne Andrea Vásquez Suit, 2005).

Questões

Cada pergunta poderá ser respondida usando a escala de 4 pontos tipo “likert” crescente em ordem com concordância com a presença do estigma. Sendo 1 pouco ou nenhum estigma e 4 forte presença do estigma

Utilizando a pontuação de 1 até 4

- Discordo totalmente 1
- Discordo 2
- Concordo 3
- Concordo totalmente 4

1. Em muitos setores da minha vida, ninguém sabe que eu vivo com o HIV
2. Eu me sinto culpado(a) porque vivo com o HIV
3. As atitudes das pessoas fazem com que eu me sinta pior comigo mesmo(a).
4. Dizer a alguém que eu vivo com o HIV é um risco.
5. As pessoas que vivem com o HIV perdem o emprego quando os patrões descobrem.
6. Eu me esforço muito para manter em segredo que eu vivo com o HIV.
7. Eu sinto que não sou uma pessoa tão boa quanto as outras, porque eu vivo com HIV.
8. Eu nunca me sinto envergonhado(a) por viver com o HIV.
9. Pessoas que vivem com HIV são tratadas como pessoas excluídas ou rejeitadas.
10. A maioria das pessoas acredita que quem vive com o HIV está sujo(a).

11. É mais fácil evitar amizades do que ficar me preocupando em revelar que eu vivo com o HIV.
12. Viver com o HIV faz com que eu me sinta sujo(a).
13. Eu me sinto deixado(a) de lado, isolado(a) do resto do mundo.
14. A maioria das pessoas pensam que uma pessoa que vive com o HIV é repugnante.
15. Viver com o HIV me faz sentir que sou uma pessoa má.
16. Muitas pessoas que vivem com o HIV são rejeitadas quando os outros descobrem.
17. Eu sou muito cuidadoso(a) ao decidir para quem eu conto que vivo com o HIV.
18. Algumas pessoas se tornaram mais distantes ao saberem que eu vivo com o HIV.
19. Eu fico preocupado(a) pelo fato das pessoas me discriminarem.
20. Muitas pessoas ficam incomodadas em torno de alguém que vive com o HIV
21. Eu nunca senti necessidade de esconder que eu vivo com o HIV.
22. Eu me preocupo que as pessoas possam me julgar quando sabem que eu vivo com o HIV
23. É repugnante para mim viver com o HIV no meu corpo.

Muitas das afirmações abaixo partem da hipótese de que você já contou a outras pessoas que você vive com HIV ou que outras pessoas já sabem disso. Pode ser que este não seja o seu caso. Mesmo assim, se a afirmação relatar fatos ou situações que não aconteceram em sua vida, pedimos que você tente se imaginar nessas situações e dê a sua opinião, baseada em como você acha que se sentiria ou como você acha que as pessoas reagiriam nas situações descritas.

Lembre-se, a forma de marcação das respostas continua igual à anterior:

- Discordo totalmente 1
- Discordo 2
- Concordo 3
- Concordo totalmente 4

24. Eu me sinto magoado(a) pela maneira como as pessoas reagiram ao saberem que eu vivo o HIV.
25. Eu fico preocupado(a) que as pessoas contem para os outros ao saberem que eu vivo com o HIV.
26. Eu me arrependo de ter contado a algumas pessoas que eu vivo com o HIV.
27. De forma geral, foi um erro contar aos outros que eu vivo com o HIV.
28. Algumas pessoas evitam me tocar quando sabem que eu vivo com o HIV.
29. Pessoas que eu estimo pararam de me procurar ao saberem que eu vivo com o HIV.
30. Alguns me disseram que viver com o HIV é o que eu mereço pela forma como eu vivia.
31. Algumas pessoas próximas a mim temem ser rejeitadas porque eu vivo com o HIV.
32. As pessoas não me querem perto dos seus filhos ou filhas, quando sabem que eu vivo o HIV.
33. As pessoas evitam contato físico comigo quando sabem que eu vivo com o HIV.
34. Algumas pessoas agem como se fosse minha culpa eu viver com o HIV.
35. Eu parei de encontrar com algumas pessoas por causa de suas reações ao fato de eu viver com o HIV.
36. Eu perdi amigos ao contar para eles que eu vivo com o HIV.
37. Eu pedi às pessoas próximas que não contassem a ninguém que eu vivo com o HIV.
38. As pessoas que sabem que eu vivo com o HIV têm a tendência de ignorar minhas qualidades.
39. As pessoas parecem ter medo de mim porque vivo com o HIV.
40. Quando alguém sabe que você vive com o HIV, procura defeitos em seu caráter.

ANEXO 7 – Termo de autorização para utilização de dados e do espaço da Clínica WP

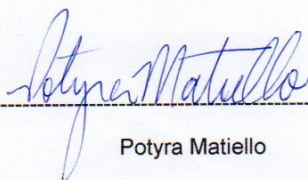
TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS E DO ESPAÇO
DA CLÍNICA WP SERVIÇOS MÉDICOS S/C LTDA

End.: Rua Plínio de Moraes, 426; CEP 01252-030 SP/SP

Fone: 11 38645379

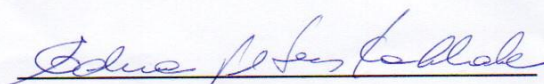
Eu, Potyra Matiello, médica ginecologista, CREMESP 1130235, RG 245950576, diretora clínica da WP SERVIÇOS MÉDICOS S/C LTDA, CNPJ: **03 408 066/0001-03**; CNES: **3458865**, inscrita no CREMESP sob o número **925769** autorizo a psicóloga BEATRIZ CRISTINA PACINI LABONIA a entrevistar, pessoalmente ou por qualquer outra forma, pacientes do sexo feminino, em tratamento na referida clínica que vivem com o HIV, desde que essas mesmas pacientes autorizem por escrito tal procedimento. Esta autorização é válida exclusivamente para a coleta de informações destinadas a fazer parte da Dissertação de Mestrado: "Mulheres que vivem com o HIV atualmente: Estigma e Qualidade de Vida" do Núcleo de Estudos Avançados em Psicossomática da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. A autora se compromete a manter sigilo quanto à identidade das pacientes e a não utilizar as informações de modo a causar prejuízo às informantes ou a esta instituição.

São Paulo, 01 de novembro de 2020



Potyra Matiello

Direção Clínica da WP Serviços Médicos S/C LTDA



Profa. Dra. Edna Maria Severino Peters Kahhale

Coordenadora do Projeto

ANEXO 8 – Pontuação da escala HSS (original)

Escala	Amplitude	Mínimo	Máximo	M (DP)	IC 95%
HSS Total	40-160	82	143	115,0 (15,9)	109,1 - 120,9
HSS - Estigmatização personalizada	18-72	24	70	50,9 (10,3)	47,1 - 54,8
HSS - Preocupações com divulgação	10-40	19	40	34,3 (4,6)	32,6 - 34,7
HSS - Auto-imagem negativa	13-52	14	42	29,2 (6,8)	26,7 - 31,7
HSS - Preocupações com atitudes públicas com pessoas com HIV	20-80	41	77	59,5 (9,6)	55,9 - 63,0

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Nota. M(DP): média e desvio-padrão; IC 95%: intervalo de confiança a 95%; HSS: *HIV Stigma Scale*

**ANEXO 8A – Confronto entre a escala HSS e o conceito de Earnshaw e
Chaudoir (original)**

Escala	Amplitude	Mínimo	Máximo	M (DP)	IC 95%
Estigma antecipado	11-44	28	43	37,7 (4,3)	36,1 - 39,3
Estigma internalizado	10-40	10	34	22,3 (5,4)	20,3 - 24,3
Estigma vivenciado	19-76	31	73	55,1 (9,9)	51,4 - 58,8

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Nota. M(DP): média e desvio-padrão; IC 95%: intervalo de confiança a 95%; HSS: *HIV Stigma Scale*

ANEXO 9 – Teste de Shapiro-Wilk para análise de normalidade das variáveis numéricas ou ordinais

Variável	Estatística	gl	p
Idade	0,981	30	0,850
Escolaridade	0,822	30	<0,001
Quantidade de filhos	0,871	30	0,002
Renda	0,807	30	<0,001
Tempo do diagnóstico do HIV	0,961	30	0,324
Tempo de terapia antirretroviral	0,981	30	0,863
Há quanto tempo está só?	0,686	27	<0,001
Tempo com o parceiro atual	0,703	30	<0,001
HSS Total	0,978	30	0,769
HSS - Estigmatização personalizada	0,978	30	0,762
HSS - Preocupações com divulgação	0,889	30	0,005
HSS - Autoimagem negativa	0,968	30	0,490
HSS - Preocupações com atitudes públicas com pessoas com HIV	0,950	30	0,174
Estigma antecipado	0,929	30	0,047
Estigma internalizado	0,984	30	0,928
Estigma vivenciado	0,982	30	0,883
HAT-QoL - Função geral	0,804	30	<0,001
HAT-QoL - Satisfação com a vida	0,873	30	0,002
HAT-QoL - Preocupações com a saúde	0,724	30	<0,001
HAT-QoL - Preocupações financeiras	0,890	30	0,005
HAT-QoL - Preocupações com a medicação	0,616	30	<0,001
HAT-QoL - Aceitação do HIV	0,702	30	<0,001
HAT-QoL - Preocupações com o sigilo	0,941	30	0,099
HAT-QoL - Confiança no profissional	0,405	30	<0,001
HAT-QoL - Função sexual	0,859	30	0,001

Nota. gl: graus de liberdade; HSS: *HIV Stigma Scale*; HAT-QoL: *HIV/AIDS-Targeted Quality of Life*

A distribuição normal ocorre apenas quando $p \geq 0,05$

ANEXO 11 – Análise bisserial – variáveis dicotômicas e numéricas

Quadro 2 – Correlações ponto-bisserial significativas entre os modelos de feminino (variáveis dicotômicas) e variáveis numéricas (p<0,05)

Modelo	Variável	r	Interpretação da correlação	IC 95%
Feminino 2 (Cuidadora)	HAT-QoL - Confiança no profissional	0,75**	Forte	0,53-0,87
Feminino 3 (Mãe)	Quantidade de filhos	0,50**	Moderada	0,17-0,73
Feminino 3 (Mãe)	HAT-QoL - Preocupações com a saúde	0,37*	Fraca	0,01-0,64
Feminino 3 (Mãe)	HAT-QoL - Preocupações financeiras	0,40*	Moderada	0,04-0,66
Feminino 3 (Mãe)	HAT-QoL - Confiança no profissional	0,39*	Fraca	0,04-0,66
Enfrentamento	Idade	-0,40*	Moderada	-0,67 - -0,05
Enfrentamento	Quantidade de filhos	-0,42*	Moderada	-0,68 - -0,07
Enfrentamento	Tempo sem relacionamento	-0,47*	Moderada	-0,71 - -0,13
Enfrentamento	HAT-QoL - Satisfação com a vida	0,40*	Moderada	0,05 - 0,67
Enfrentamento	HAT-QoL - Preocupações com a saúde	0,50**	Moderada	0,17 - 0,73
Revelação (mãe)	Idade	-0,39*	Fraca	-0,66 - -0,04
Revelação (mãe)	HAT-QoL - Aceitação do HIV	0,37*	Fraca	0,01 - 0,65
Revelação (mãe)	HAT-QoL - Função sexual	0,36*	Fraca	0,00 - 0,64
Revelação (filha)	Quantidade de filhos	-0,57**	Moderada	-0,77 - -0,26
Revelação (filha)	Renda	-0,46*	Moderada	-0,70 - -0,12
Revelação (filha)	Tempo de terapia antirretroviral	-0,39	Fraca	-0,66 - -0,04
Revelação (filho)	Quantidade de filhos	-0,73**	Forte	-0,85 - -0,46

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Nota. IC 95%: intervalo de confiança a 95%

* correlações significativas no nível de 0,05 (bicaudal)

** correlações significativas no nível de 0,01 (bicaudal)