



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

CAROLINA BRANCO DE CASTRO FERREIRA

**MULHERES EM MOVIMENTO: TRAJETÓRIAS DE
MULHERES HIV+ NO MOVIMENTO POLÍTICO DE HIV/AIDS
DO ESTADO PARANÁ**

Londrina
2006

CAROLINA BRANCO DE CASTRO FERREIRA

**MULHERES EM MOVIMENTO: TRAJETÓRIAS DE
MULHERES HIV+ NO MOVIMENTO POLÍTICO DE HIV/AIDS
DO ESTADO PARANÁ**

Dissertação apresentada ao programa de pós-graduação do departamento de Ciências Sociais da Universidade Estadual de Londrina como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências Sociais.

Orientadora: Prof^ª Dra. Leila Sollberger Jeolás.

Londrina
2006

CAROLINA BRANCO DE CASTRO FERREIRA

**MULHERES EM MOVIMENTO: TRAJETÓRIAS DE
MULHERES HIV+ NO MOVIMENTO POLÍTICO DE HIV/AIDS
DO ESTADO PARANÁ**

COMISSÃO EXAMINADORA

Profa. Dra. Miriam Pillar Grossi

Profa. Dra. Maria José de Rezende

Profa. Dra. Leila Sollberger Jeolás

Londrina, 17 de março de 2006.

FERREIRA, Carolina Branco de Castro. **Mulheres em movimento: trajetórias de mulheres HIV+ no movimento político de HIV/AIDS do Estado Paraná.** 2006. 108f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina. 2006.

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo apreender, a partir da análise de experiência da doença e da trajetória de vida, as mudanças ocorridas na vida de mulheres HIV+ do Estado do Paraná depois de sua inserção no movimento político de HIV/Aids desse estado. Visa, ainda, atender as motivações que as levaram a se mobilizar e a forma como a perspectiva de gênero na experiência da doença interfere nessas motivações e na sua forma de atuação política. Tendo-se como pressuposto teórico-metodológico a abordagem antropológica da narrativa como forma de interpretação da experiência individual e coletiva, foram realizadas entrevistas em profundidade com 13 mulheres HIV+. Nas narrativas desponta, como categoria privilegiada de análise, a noção de pessoa, a qual é constituída por três aspectos diferenciados e, ao mesmo tempo, imbricados: a preeminência do todo, e não do indivíduo; a corporalidade; e a participação política. Esses aspectos estão articulados ao gênero, e este, por sua vez, à dimensão política, o que dá contornos específicos ao ativismo dessas mulheres.

Palavras chave: Mulher. AIDS. Participação política.

FERREIRA, Carolina Branco de Castro. **Women in motion**: trajectories of HIV + women in the political HIV/Aids movement in the State of Paraná. 2006. 108f. Dissertation (Master in Social Sciences) – Londrina State University, Londrina. 2006.

ABSTRACT

This study at apprehending the changer that occurred in the lives of HIV+ women in Paraná State after their insertion into political HIV/Aids activism and at understandingt the motivations that led them to mobilization and perspective in experiencing this disease interferes with these motivations and the way of political agency. Theoretically and methodologically drawing on the anthoropological approach of the narrative as a form of interpretation of individual and collective experience, interviews with 13 HIV+ women were accomplished and analyzed. The narrative reveal as a privileged category the notion person, whith consists of three distinguished though imbricated aspects: person related to values for preeminence of the whole and not the individual, to embodiment and to political participation. Such aspects are articulated with gender and gender, on its tum, with political dimension, which gives specific contours to these women's activism.

Keywords: Woman. AIDS. Political participation.

AGRADECIMENTOS

A todos os participantes da Rede Paranaense de Ativismo e Cidadania (Repaci), em especial às mulheres que colaboraram com esta pesquisa.

À Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids (Alia) e a todos os seus membros, pelo apoio e pela oportunidade oferecidos.

À mestre e amiga Leila Jeolás, minha orientadora, pela dedicação, pelo apoio e pelo carinho durante toda a minha trajetória acadêmica.

À minha banca de qualificação, Wilian Siqueira Peres (Unesp), Maria José de Rezende (UEL) e Miriam Pillar Grossi (UFSC).

À amiga Branca, pelo incentivo, pelo carinho, pelos cafés e cigarros – e por ter tornado mais compreensível a leitura deste trabalho.

Ao Velhinho (Tiago), ao Cabelo (Elias), ao Valentin e ao Celso, pelas generosas trocas de idéias e pelas palavras amigas.

À Tati, ao Roni e ao Paulo (companheiro de longas jornadas pelo Paraná).

A Fernandinha, Fer & Fer, Flávia & Lu, Lau & Fabíola, Robertinha & Jardel, Lê, Anne, Clau, Nucha, Paulinha, Zé, Vivi, Camila e Leci, Clélia e Paulo amigos, sempre. Valeu, gente!

À minha mãe, ao meu pai, à minha irmã, ao meu tio e às minhas avós. Muito obrigada!

A Cláudio, Cynthia e Cris, companheiros do mestrado.

Ao Moisés e à Lú Basílio, amigos veteranos do mestrado.

A Simoni, Carlinha, Maíza, Mary, Moreno, Leco e Íris, de Florianópolis.

À Kimiye, à Bia e ao Fernando (GEPS), pelo apoio.

A Ana Maria, Ana Cleide, Silvana e Maria Nilza, professoras do Departamento de Ciências Sociais da Universidade estadual de Londrina (UEL), pelas contribuições a este trabalho. Ao Kike, professor da Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR), e aa Mara Lago, da Universidade Fedrral de Santa Catarina (UFSC) pelos debates em sala de aula.

Ah!, ao Júlio Tanga e à Aninha Aromatário, pelo socorro!

*Navegadores antigos tinham uma frase gloriosa:
'Navegar é preciso; viver não é preciso'.
Quero para mim o espírito [d] esta frase,
transformada a forma para casar com o que eu sou:
Viver não é necessário; o que é necessário é criar.
Não conto gozar a minha vida; nem goza-la penso.
Só quero torna-la grtande, ainda que para isso tenha
de ser o meu corpo e a (minha alma) a lenha desse
fogo.
Só quero torna-la de toda a humanidade; ainda que
para isso tenha que a prender como minha.
Cada mais assim penso. Cada vez mais ponho
na essência anímica do meu sangue o propósito
impessoal de engrandecer a pátria e contribuir para a
evolução da humanidade.
É a forma que em mim tomou o misticismo de nossa
Raça.*

Fernando Pessoa

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| 1 INTRODUÇÃO | 08 |
| 1.1 A MULHER E A AIDS | 11 |
| 2 Capítulo I REFLEXÕES SOBRE MINHA INSERÇÃO EM CAMPO: ENTRE A “MILITÂNCIA” E A PESQUISA ANTROPOLÓGICA | 16 |
| 2.1 O CAMPO AMPLIADO..... | 16 |
| 2.2 ALIA: TENSÕES ENTRE A “MILITÂNCIA” E A PESQUISA..... | 19 |
| 2.3 “ENCONTROS” E “DESENCONTROS”: RELAÇÕES DE PODER E ÉTICA NA PESQUISA | 26 |
| 3 CAPÍTULO II - PROCESSOS DE SAÚDE E DOENÇA, HIV/AIDS, MOBILIZAÇÃO POLÍTICA E NARRATIVAS | 31 |
| 3.1 PROCESSOS DE SAÚDE E DOENÇA NA ANTROPOLOGIA..... | 31 |
| 3.2 HIV/AIDS E MOBILIZAÇÃO POLÍTICA..... | 33 |
| 3.3 AS NARRATIVAS..... | 35 |
| 3.4 A NOÇÃO DE PESSOA | 39 |
| 4 Capítulo III ALICE ATRAVÉS DO ESPELHO: A MULHER ATIVISTA QUE AS NARRATIVAS REFLETEM | 44 |
| 4.1 A NARRATIVA DE JOANA: “SOU RESPEITADA NA CIDADE, ADQUIRI MAIS RESPEITO.” | 45 |
| 4.2 A NARRATIVA DE LUIZA: “ENTÃO PRA MIM É BOM, PORQUE EU TENHO AS INFORMAÇÕES, EU SEI POR ONDE IR, POR ONDE CHEGAR, PRA CONSEGUIR MUITAS COISAS EM FUNÇÃO DA MINHA DOENÇA.” | 75 |
| 5 MULHERES EM MOVIMENTO | 90 |
| REFERÊNCIAS | 93 |

1 INTRODUÇÃO

Neste trabalho, faço uma reflexão sobre as mulheres HIV+ que participam do movimento político de HIV/aids no Estado do Paraná tendo como objetivos apreender as mudanças ocorridas em suas vidas depois da inserção nesse movimento; entender as motivações que as levaram a se mobilizar; e compreender como a perspectiva de gênero na experiência da doença interfere nessas motivações e na sua forma de atuação política. Realizei entrevistas em profundidade com 13 mulheres HIV+ e, na análise, utilizei a abordagem antropológica da narrativa como forma de interpretação da experiência individual e coletiva.

O quarto relatório mundial sobre HIV/aids, publicado em julho de 2004 pelo Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/Aids [United Nations Programme on HIV/AIDS] (Unaid), informava que, naquele ano, metade das pessoas de 15 a 49 anos infectadas pelo vírus HIV eram mulheres; também afirmava que estava ocorrendo uma progressiva *feminização* da epidemia (PIOT, 2005).

No Brasil, segundo dados publicados no *Boletim Epidemiológico DST-Aids*, que o Programa Nacional de DST e Aids (PN-DST/Aids) do Ministério da Saúde disponibilizou na internet em dezembro de 2005, entre as mulheres observa-se o crescimento da epidemia em todas as faixas etárias, com exceção das menores de 5 anos, que apresentam declínio persistente (CHEQUER, 2005)¹.

A exposição sexual é a forma mais importante de transmissão do HIV, tanto em homens como em mulheres. Entre aqueles, observa-se “a estabilidade na proporção de casos devido à transmissão Homo/Bissexual, [e] aumento proporcional da Heterossexual”; entre as mulheres, a transmissão sexual continua crescendo, “representando quase a totalidade dos casos em maiores de 13 anos” (CHEQUER, 2005).

A chamada *feminização* da aids (BARBOSA; VILLELA, 1996; PARKER; GALVÃO, 1996; VILLELA, 1999) tem despertado o interesse de vários pesquisadores. No início, a epidemia esteve ligada, simbolicamente, à homossexualidade masculina (DANIEL; PARKER, 1991), por meio de imagens de

¹ Os dados apontam que os números da infecção vêm diminuindo, nessa faixa etária, para ambos os sexos, em decorrência dos programas de prevenção da transmissão vertical (da mãe para o filho) (CHEQUER, 2005).

promiscuidade e transgressão². No decorrer da década de 1990, no Brasil a epidemia tomou outros contornos. As notificações de casos ao Ministério da Saúde, em 1994, mostraram que, nesse ano, a transmissão heterossexual havia crescido 14% (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 1994-1995) em relação aos 5% registrados em 1984 (BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO, 1988), e a maioria das infecções femininas havia se dado pela via sexual. Desde então, a epidemia começou a dar lugar a entendimentos mais complexos sobre a sua dinâmica na sociedade brasileira.

Buscando explicar a dinâmica da construção social da aids, principalmente no que se refere ao aumento da infecção entre as mulheres, Villela (1999) traça um panorama histórico (que abrange os séculos XIX e XX) da constituição simbólica do feminino e do masculino e discute como essas construções interferem nos serviços e políticas de saúde. De acordo com a autora, o feminino e o corpo da mulher têm sido tomados pela medicina e pelos discursos sanitários, e o foram principalmente no século XIX, a partir de seu papel na reprodução e no cuidado com os filhos, enquanto que aos homens tem sido atribuído o papel da reprodução de bens materiais. Essas diferentes significações informam o que é saúde ou doença para homens e mulheres, influenciando a maneira como vivenciam seus corpos e as sensações que deles se originam.

Para o discurso médico que se construiu ao longo do século XIX, a sexualidade, quando se configura como manifestação não procriativa, é entendida como patologia, sobretudo para as mulheres. Estas, consideradas reprodutoras “naturais”, ao expressarem volúpia ou luxúria eram consideradas doentes ou pervertidas, enquanto aos homens se vinculava a idéia de “poços de desejos incontroláveis”. A resposta médica para a força e a incontinência dos desejos sexuais masculinos, ou para a possibilidade de doenças por excesso de sexo ou pelo desvio de sua finalidade procriativa, não era a repressão, mas a canalização

² Segundo Adam e Herzlich (2001), a aids desfez a oposição entre epidemias do passado e doenças modernas. Até o seu surgimento, as primeiras impunham-se na ordem das representações coletivas como símbolo do mal absoluto e imprimiam ao fenômeno um regime particular da doença como um evento coletivo. O aparecimento de uma nova doença transmissível de rápida progressão, que foi logo denominada de epidemia, despertou medos antigos. Assim, desde o início a aids foi identificada como uma doença do “outro” (DANIEL; PARKER, 1991; KNAUTH, 1996; JEOLÁS, 1999), pelo fato de ser uma doença transmissível que coloca em questão as relações sociais. Não são todas as relações que se vêem ameaçadas, mas aquelas que podem ser associadas à imagem dessa doença, ou seja, nas quais um dos termos corresponde à idéia de “pessoa potencialmente portadora do vírus” (KNAUTH, 1996). Essa idéia relacionava (e ainda relaciona) a aids às pessoas de comportamento sexual “duvidoso” e/ou reprovável do ponto de vista da moralidade preconizada pelo *status quo*, como se fosse uma doença de determinados grupos: homossexuais, prostitutas, usuários de drogas, entre outros.

desse desejo para o corpo feminino, capaz de transformar a energia sexual masculina em energia material — o filho. A prática da masturbação devia ser castigada e repreendida, já que não era uma prática voltada para o corpo da mulher.

Apesar das mudanças ocorridas ao longo do tempo, ainda hoje muitas das representações referentes ao masculino e ao feminino, que informaram a constituição das práticas de saúde em períodos anteriores, persistem no imaginário social, permeando as ações e concepções de saúde. Consta ainda a centralidade da função reprodutiva nas formas femininas de amar e se relacionar sexualmente, “bem como a priorização das ações voltadas ao ciclo gravídico-puerperal no conjunto das ofertas de saúde dirigidas às mulheres no âmbito dos serviços” (VILLELA, 1999, p. 202).

Em decorrência disso, a análise da *feminização* da epidemia tem sido feita a partir da problematização de algumas questões, como a maior vulnerabilidade biológica e social da mulher ao HIV, o que expressa a desigualdade observável na distribuição de poder entre os gêneros (GIFFIN, 1995). Nessa perspectiva, as mulheres encontram-se em posição desvantajosa para negociar o uso da camisinha, pois as relações de gênero são estruturadas com base em uma assimetria de prestígio e autoridade masculina, particularmente reveladora no encontro sexual (HEILBORN, 1999). Isso decorre do fato de homens e mulheres terem diferentes espaços de negociação em relação às questões sexuais e reprodutivas, ao direito ao prazer e ao autoconhecimento sobre o próprio corpo. Observam-se, ainda, valores e sentimentos diferenciados em relação à parceria, o que implica noções de fidelidade e espaços sociais também assimétricos (VILLELA, 1999).

Nas primeiras décadas da epidemia (1980 e 1990), os trabalhos que tinham como problemática *a mulher e a aids* enfocavam o caráter preventivo (GUIMARÃES, 1996; SANTOS, 1996; SANTOS; MUNHOZ, 1996; VILLELA, 1999), isto é, a partir de estudos com mulheres portadoras ou não do HIV, entendiam ser possível compreender suas representações sociais dentro de diferentes contextos, e, dessa maneira, seria possível desenvolver ações preventivas mais adequadas, por meio de políticas públicas e de outras formas de intervenção³. Juntamente com a

³ Segundo Villela (1999), a medicina não estava preparada para enfrentar a epidemia da aids e, num primeiro momento, não soube reconhecer sua magnitude e transcendência nem identificá-la entre

questão de como pensar formas de prevenção mais adequadas para mulheres, muitos desses estudos buscavam traçar um perfil da *feminização* da epidemia a partir de pesquisas sobre as sexualidades brasileiras e a dinâmica entre os gêneros. No entanto, esses estudos não encontraram dados suficientes notificados sobre as mulheres (BARBOSA; VILLELA, 1996). De acordo com Guimarães (2001, p. 29),

[...] tornou-se bastante claro (por sua ausência) o lugar ocupado pela categoria “mulher” no quadro da Aids — ora situada como “vítima” anônima de um parceiro contaminado, ora como “culpada” por si mesma. [...] A maioria dos diagnósticos relativos às mulheres se mantém diretamente vinculada ao parceiro “comunicante”, e poucos são os dados sociodemográficos a respeito das próprias mulheres. Ou seja, elas permanecem sem história e sociologicamente anônimas.

Também Parker (2002), ao fazer um balanço dos estudos sobre sexualidade e aids no Brasil, sobretudo no campo da antropologia, afirma que as primeiras décadas da epidemia foram marcadas pela ênfase na prevenção. Acreditava-se que, compreendendo-se as representações sociais e as regras lingüísticas e de significados que organizam as experiências práticas das pessoas, seria possível desenvolver ações preventivas mais estratégicas e apropriadas. Ao longo dos anos 1990 esse cenário foi mudando, e o olhar antropológico dirigiu-se para outros ângulos, começando a investigar a política da aids, a mobilização social em torno da epidemia.

1.1 A MULHER E A AIDS

Comecei a me interessar pela problemática *a mulher e a aids* em 2001, quando iniciei minha participação como voluntária na Associação Londrinense Interdisciplinar de Aids (Alia)⁴ e conheci mulheres HIV+ que participam do

as mulheres, por estar sempre muito próxima de uma lógica causal e não ter tradição de lidar com a interface entre o coletivo e o pessoal.

⁴ Minha entrada na Alia (uma ONG/aids) e a problematização de algumas questões surgidas durante meu trabalho de campo estão no Capítulo II.

movimento político de HIV/aids na cidade de Londrina e no Estado do Paraná⁵. Essas mulheres, em sua maioria originárias das classes populares urbanas, ao se descobrirem HIV+ começaram a ter acesso, a partir da inserção em uma entidade civil, a domínios públicos da esfera social, a freqüentar Conselhos e Comissões de Saúde, bem como a apropriar-se de um discurso político que, até sua entrada no movimento, não possuíam, pois se reservavam a atuar em espaços privados: suas casas e o cuidado de seus filhos.

Alguns estudos, como os de Machado (1995) e Soares (1998), apontam para as transformações que a participação das mulheres em movimentos sociais urbanos acarreta em suas vidas, pois elas modificam “parcialmente por meio de sua inserção nas comunidades, o uso de seu tempo” e, além disso, ampliam “seu espaço de circulação geográfico e social, suas trocas com outras mulheres, seu ativismo religioso e sua militância política”, ou seja, transformam seu cotidiano (NUNES ROSADO apud SOARES, 1998, p. 40).

Inicialmente, formulei a problematização desta pesquisa nos termos da relação entre o público e o privado, com o foco voltado para o que essas mulheres diziam e para as suas ações. Entretanto, no decorrer da pesquisa percebi que poderia estar “engessando” a problemática ao teorizar a prática dessas mulheres abordando apenas essa relação. A leitura de Gonçalves (2000), sobre as discussões atuais de gênero na antropologia, foi importante para o entendimento de que o emprego dos conceitos de público e privado para expressar mundos diferentes, que dividem homens e mulheres, pode ser reducionista. Segundo o autor, é necessário sofisticar a abordagem dos estudos de gênero e não tomar de antemão oposições construídas por um observador externo, que percebe determinadas relações a partir desse quadro oposicional. A oposição público e privado deve ser repensada, pois, do contrário, é-se obrigado a aceitar, sempre, o *a priori* do poder masculino e do “lugar do homem” em qualquer sistema social, relegando à mulher uma participação tangencial na produção da vida social. Assim, é preciso tomar o gênero como uma relação entre dois termos, em vez de construído por um termo (homem) e uma relação (mulher). Essa crítica aos estudos de gênero se dá pelo fato

⁵ As problemáticas sobre gênero vêm me interessando desde a graduação em Ciências Sociais, quando, no bacharelado, fiz meu TCC sobre Karl Mannheim e a literatura contemporânea sobre mulher e gênero (FERREIRA, 2004).

de que muitos deles generalizam princípios culturais produzidos na sociedade do pesquisador, que é, em grande parte dos casos, a ocidental⁶.

Para romper com essas categorias analíticas, que instauram dicotomias estabelecidas *a priori*, é de grande relevância o fazer etnográfico e a pesquisa de campo, uma vez que, por meio deles, é possível obter um olhar intersticial e um valor êmico sobre questões levantadas por uma pesquisa. Goldman (2003), falando de seu estudo sobre movimento negro e política em Ilhéus (BA) e da dificuldade de elaborar uma teoria etnográfica da democracia, afirma que a teoria etnográfica possui a vantagem suplementar de suspender os julgamentos de valor quase inevitáveis quando temas centrais de nossa sociedade são submetidos a análise. Segundo o autor, uma teoria etnográfica tem o objetivo de elaborar um modelo de compreensão de um objeto social que, mesmo produzido *em e para* um contexto particular, seja capaz de funcionar como matriz de inteligibilidade em outros contextos. Nesse sentido,

[...] permite superar os conhecidos paradoxos do particular e do geral, e também outros, como os das práticas e das normas ou das realidades e dos ideais, pois trata-se de deixar de levantar questões abstratas a respeito de estruturas, funções ou mesmo processos, e dirigi-las para os funcionamentos e as práticas sociais. (GOLDMAN, 2003, p. 460)

Assim, neste trabalho busquei apreender categorias nativas do que significa para essas mulheres HIV+ participar de outros espaços que não o de suas casas, da convivência com os filhos e o marido; e, também, como as questões referentes à esfera privada estão imbricadas na sua noção de participação.

De uma perspectiva sociológica, ou seja, que considera uma dimensão mais ampla da ordem social, existe uma vasta bibliografia — Scott (1990), Heilborn (1992) e Bourdieu (1998), por exemplo — que evidencia a subordinação das mulheres em uma sociedade que se estrutura a partir de um referencial masculino. Na sociedade brasileira, alguns estudos etnográficos demonstram que

⁶ Não estou sugerindo que a bibliografia de gênero que problematiza os espaços públicos e privados esteja equivocada. Ao contrário, concordo com Pitanguy (1982), quando afirma que a bibliografia sobre essas esferas possibilitou desvendar os efeitos dificultadores para a condição e a visibilidade da mulher na sociedade ocidental, uma vez que, nesta, a importância histórica pautava-se na esfera pública, enquanto a mulher era destinada à esfera privada. Entretanto, é importante atentar para generalizações sobre a subordinação da mulher.

elas estiveram e estão presentes em espaços públicos considerados historicamente como masculinos. Machado (1995), por exemplo, mostra como a participação feminina foi importante nos movimentos de saúde. Em seu estudo sobre o movimento de saúde do Jardim Nordeste, em São Paulo, discute como esse movimento, liderado por uma freira progressista, possibilitou o início da discussão sobre as condições do atendimento à saúde no bairro, contando com significativa participação feminina. No entanto, em razão do crescimento do movimento, o clube de mães⁷ acabou se afastando dele. Esse caso retrata bem os limites das ações dos clubes de mães e como as mulheres estão presentes em outros movimentos que não são necessariamente femininos e nos quais elas têm participação majoritária, como é o caso do de saúde.

Muitos trabalhos, como Franchetto, Cavalcanti e Heilborn (1981), Grossi e Miguel (1995) e Gonçalves (2000), consideram importante que os estudos de gênero estejam articulados com outras questões da sociedade. Isso implica que o gênero não seja tomado apenas em termos de masculino *versus* feminino, mas a partir de diferenças postas em relação no interior de um sistema cultural e socialmente dado, englobado por princípios cosmológicos mais gerais. Consideram, também, que é necessário trabalhar o feminino e o masculino como formas mutáveis e flexíveis, necessariamente subordinadas à questão relacional homem/mulher. Nesse sentido, a maioria das mulheres que entrevistei em minha pesquisa afirmou ter adquirido maior autonomia de decisão, não só em casa mas também em outras instâncias, depois de se descobrirem HIV+, transformando aspectos de sua relação com os homens (seus maridos ou namorados)⁸ e mantendo outros.

⁷ As sociedades ocidentais, desde o final dos anos 1960, têm testemunhado a ascensão de movimentos feministas com um cunho mais radical em relação aos pró-sufrágio universal surgidos no começo do século XX. Esses movimentos mais recentes, conhecidos como a “segunda onda do feminismo” ou o “novo feminismo”, propunham uma mudança política revolucionária da sociedade e afirmavam que a opressão das mulheres está enraizada em processos psíquicos e culturais profundos. Os objetivos feministas, a partir daí, exigiam uma mudança fundamental da sociedade. No Brasil, o novo feminismo surgiu na segunda metade da década de 1970. Aqui, no entanto, as lutas específicas de interesse das mulheres, tal como definidas pelos movimentos internacionais (em especial o europeu e o norte-americano), ficaram em segundo plano nas ações das feministas, e a razão para isso teria sido a conjuntura histórica e política do país, que convivia com o regime militar (PINTO, 1992; TOSCANO; GOLDENBERG, 1992). Junto com o novo feminismo brasileiro e com os novos movimentos sociais, surgiram outros tipos de organização de mulheres, como associações de bairros, clubes de mães, departamentos sindicais e partidos, nos quais as feministas tiveram muita influência (BLAY, 1983; TOSCANO; GOLDENBERG, 1992; SOARES, 1998).

⁸ Utilizo o termo marido para alianças “formais” e “informais” (“morar junto”).

Para o desenvolvimento da análise aqui proposta, o trabalho foi dividido em quatro partes. Em “Reflexões sobre minha inserção em campo: entre a ‘militância’ e a pesquisa antropológica” (Capítulo I), faço uma reflexão sobre a minha inserção no contexto desta pesquisa, bem como sobre as implicações do trabalho antropológico em termos mais gerais. Também faço uma problematização de situações que me foram colocadas em campo e uma reflexão sobre a Alia e a minha participação nessa instituição.

Em “Processos de saúde e doença, HIV/aids, mobilização política e narrativas” (Capítulo II), apresento o referencial teórico-metodológico da pesquisa e trago para a reflexão uma contextualização histórica sobre o HIV/aids e mobilização social. Também apresento a categoria de pessoa e suas articulações com a noção de pessoa (em vez de indivíduo), com a de corporalidade e com a de participação política.

Em “Alice através do espelho: a *mulher ativista* que as narrativas refletem”⁹ (Capítulo III), analiso as narrativas de duas das mulheres que entrevistei, a partir de categorias retiradas do conjunto das entrevistas, e procuro traçar como a perspectiva de gênero na experiência da doença dá contornos específicos à atuação feminina; ainda, tento apreender os sentidos da participação política feminina mediada pela experiência da doença.

Em “Mulheres em movimento” faço as minhas considerações finais, apontando como a inserção no movimento político de HIV/aids do Paraná traz um sentido político à experiência da doença e faz parte da sua terapêutica. Também aponto como as narrativas das *mulheres ativistas* espelham um sujeito em movimento, que nega e dialoga com a concepção dominante de indivíduo no Ocidente.

⁹ *Alice através do espelho* é título de um livro de Lewis Carroll.

2 CAPÍTULO I REFLEXÕES SOBRE MINHA INSERÇÃO EM CAMPO: ENTRE A “MILITÂNCIA” E A PESQUISA ANTROPOLÓGICA

É bem este o procedimento do etnógrafo em campo, pois — por mais escrupuloso e objetivo que ele queira ser — não é nunca ele mesmo, ou o outro, que encontra no final de sua pesquisa. (Claude Lévi-Strauss)

2.1 O CAMPO AMPLIADO

A coleta dos dados nesta pesquisa deu-se por meio de entrevistas gravadas com mulheres HIV+ que participam do movimento político de HIV/aids no Estado do Paraná. Porém, o que estou tratando aqui como campo de pesquisa vai além do que imaginava inicialmente como material de análise, ou seja, aquele coletado nos encontros com minhas interlocutoras e em suas narrativas. O conjunto dessa etnografia acaba por ir além porque considero a minha entrada e atuação na Alia igualmente como campo de pesquisa, já que tornaram possível a observação de momentos importantes, como o cotidiano das mulheres, suas reuniões e um dos encontros paranaenses de pessoas HIV+ realizado em maio de 2005.

A pesquisa etnográfica é um método peculiar da antropologia. Ela reúne um conjunto de concepções e procedimentos utilizados tradicionalmente por essa disciplina para o conhecimento científico da realidade social e tem por base a idéia de que os comportamentos humanos só podem ser devidamente compreendidos à luz do contexto social e cultural em que os sujeitos sociais atuam. Assim, torna-se fundamental entender o “ponto de vista do nativo”, procurando o significado das práticas sociais, a perspectiva dos grupos participantes das pesquisas.

Nesse sentido, a pesquisa de campo etnográfica não se refere apenas a um conjunto de técnicas para coleta de dados, mas implica uma relação social entre o pesquisador e o grupo pesquisado — e a qualidade daqueles depende, em grande parte, da maneira como essa interação se estabelece. Por esse motivo, os antropólogos buscam estabelecer, com seus “sujeitos da pesquisa”,

uma relação de proximidade, de confiança, baseada em princípios éticos (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Malinowski, no final do século XIX, trouxe importante contribuição sobre o método etnográfico ao colocar que só seria possível escapar do etnocentrismo presente naquele momento histórico — em que os materiais etnográficos eram utilizados para a invenção de supostas linhas evolutivas das culturas — a partir da convivência íntima e prolongada do pesquisador com seus “informantes nativos”; nessa relação o antropólogo se colocaria como instrumento de pesquisa, o que propiciaria o olhar intersticial.

A partir dos anos 1960, com a descolonização dos povos tradicionalmente estudados pela antropologia e com as mudanças nas relações políticas e econômicas entre os países, ressurgiu a questão do trabalho de campo e dos limites e objetivos do texto etnográfico nas preocupações acadêmicas na área.

Muitos autores norte-americanos, influenciados pelas reflexões propostas por antropólogos hermeneutas — representados por Clifford Geertz —, concebem as culturas como textos e a análise antropológica como uma interpretação sempre provisória, pois o que chamamos de “nossos dados” é, realmente, nossa própria construção das construções de outras pessoas (GEERTZ, 1978). Sob essa ótica, formulam críticas às etnografias clássicas, nas quais o autor se encontraria ausente ao longo do texto ou, quando muito, descreveria brevemente o modo como chegou ao grupo estudado e a sua convivência com ele, a fim de legitimar os dados que apresenta.

Segundo Caldeira (1988, p. 135),

[Nas etnografias clássicas] Os grupos estudados pelo antropólogo eram, de um modo geral, povos coloniais. Sobre eles, o antropólogo escrevia para os membros de sua própria sociedade (a metrópole), sem colocar em questão o caráter da relação de poder que se estabelecia entre essas duas sociedades. Esse macrocontexto em que se dava o trabalho antropológico obviamente mudou. O desmantelamento dos impérios coloniais, a reestruturação das relações entre as nações dos chamados Primeiro e Terceiro Mundo, e a atenção para as sociedades complexas — as dos antropólogos — mudaram as condições em que se faz o trabalho de campo e o contexto em que se escreve sobre o outro.

Refletindo sobre a necessidade de fazer do texto etnográfico tema de reflexão sistemática, algo que não pode ser tomado de forma tácita, Oliveira (2000) critica os pensadores que concebem toda objetividade como uma modalidade perversa. O autor afirma que, apesar de Geertz ser o grande inspirador dessa antropologia, denominada de “pós-moderna”, essa reúne um extenso grupo de antropólogos, cujas posições não são unívocas, além de muitos se distanciarem das proposições daquele.

Silva (2000) considera importantes as contribuições trazidas ao trabalho etnográfico pela antropologia “pós-moderna”, mas chama a atenção para a necessidade de que elas não sejam confundidas com a autobiografia do antropólogo. Trata-se de fazer, tanto da etnografia quanto da autobiografia daquele, elementos de reflexão que possibilitem compreender a proximidade e a distância social que o une e o separa do grupo que ele observa e estuda, sejam eles pertencentes à mesma sociedade ou não.

Na literatura antropológica, muitos trabalhos, como os de Pontes (1994), Caldeira (1988) e Lévi-Strauss (2003), têm como objeto de reflexão a etnografia, a experiência intersubjetiva do campo, as relações com os “informantes”. Ao discutir o conceito de fato social total de Mauss, ou seja, as múltiplas dimensões do fenômeno social, Lévi-Strauss (2003, p. 25) escreveu:

[...] Que o fato social seja total não significa apenas que tudo o que é observado faz parte da observação, mas também e sobretudo que, numa ciência em que o observador é da mesma natureza de seu objeto, o observador é ele próprio uma parte de sua observação.

De acordo com o autor, para apreender convenientemente um fato social, é preciso apreendê-lo *totalmente*, isto é, “por fora como coisa, mas como uma coisa da qual é parte integrante a apreensão subjetiva, como faríamos se vivêssemos o fato como indígena em vez de como etnógrafo” (LÉVI-STRAUSS, 2003, p. 26). A questão que se coloca, então, é como fazer isso, como

[...] realizar essa ambição, que não consiste apenas em apreender um objeto simultaneamente por fora e por dentro, mas que exige bem mais: pois é preciso que a apreensão interna (a do indígena ou pelo menos a do observador que revive a experiência indígena) seja transposta nos termos da apreensão externa, fornecendo certos elementos de um conjunto que, para ser válido, deve se apresentar de forma sistemática e coordenada.

As questões da objetividade e do lugar da etnografia são importantes neste trabalho, uma vez que, durante todo o tempo da pós-graduação e do trabalho de campo, encontrei-me nas posições de voluntária e “militante”¹⁰ da Alia e também na posição de pesquisadora. Além disso, concomitante à minha pesquisa de mestrado, participei de um projeto desenvolvido por essa instituição¹¹ e já vinha atuando voluntariamente na sua Comissão de Prevenção, que é formada por voluntários e atende demandas de palestras e oficinas de prevenção do HIV/aids, principalmente em escolas e empresas.

A forma como essa dupla posição se colocou para mim, os problemas teórico-metodológicos e as implicações que trouxe durante a minha pesquisa transformaram-se em exercício de reflexão constante, uma vez que, tradicionalmente, o trabalho antropológico requer o “distanciamento” como pressuposto da pesquisa científica. Segundo Pontes (1994), uma possível saída para o problema de ser pesquisador e militante ao mesmo tempo estaria na reflexão meticulosa, por parte do pesquisador, sobre o objeto de pesquisa.

2.2 ALIA: TENSÕES ENTRE A “MILITÂNCIA” E A PESQUISA

A atual configuração da Alia se deu em 1998, quando incorporou o Grupo Reagir. A primeira foi fundada em 1989, em Londrina, por professores universitários, médicos e outros profissionais, configurando-lhe um perfil acadêmico¹². O segundo, o Grupo Reagir, originalmente formado por pessoas HIV+ que se reuniam quinzenalmente, em 1996, no Centro de Orientação e Atendimento Sorológico (Coas) de Londrina, era coordenado pela psicóloga desse serviço com o

¹⁰ A categoria voluntário refere-se a uma posição pela qual todos que ingressam na Alia devem passar; na verdade, é o único *status* possível para os iniciantes: a pessoa deve trabalhar voluntariamente seis meses na instituição antes de poder participar de comissões, votar em suas assembleias e participar de projetos financiados. Mesmo participando de ações financiadas dentro da Alia, todos os membros devem dedicar quatro horas por semana à execução de um trabalho voluntário, seja na Comissão de Assistência (voltada para acolher e ajudar pessoas afetadas pelo HIV/aids), seja na de Prevenção (voltada para ações educativas). A categoria “militante” está entre aspas porque se refere à forma como me senti depois de um determinado tempo de atuação na Alia, pois participei voluntariamente de muitos trabalhos na Comissão de Prevenção e representei aquela, “levando sua bandeira”, por diversas vezes, em vários contextos (TV, rádio, Conselho Municipal da Mulher).

¹¹ Sobre esse projeto, intitulado Participação Cidadã, ver a nota 9 deste capítulo.

¹² Naquele momento a Alia desenvolvia projetos na área de prevenção atrelados à Universidade Estadual de Londrina.

intuito de estimular a formação de um grupo de adesão ao tratamento anti-retroviral¹³. Inicialmente, o grupo foi marcado, em suas ações, por um perfil tanto político, de reivindicação de direitos ao tratamento e à medicação, quanto assistencialista, uma vez que procurava assistir seus membros com cestas básicas.

Atualmente a Alia desenvolve ações no campo da assistência e da prevenção, em Londrina, na região¹⁴ e no Estado do Paraná, por meio de duas comissões internas (de Prevenção e de Assistência) e de projetos financiados, em sua maioria, pelo PN-DST/Aids, pelo Programa de DST e Aids do Estado do Paraná e pelo Programa Municipal de DST e Aids de Londrina. Sua sede fica na área central da cidade e o aluguel do imóvel que ocupa é pago pela Secretaria Municipal de Assistência Social. Conta, atualmente, com aproximadamente 18 membros, a grande maioria envolvendo-se em projetos financiados pelas instâncias citadas e recebendo ajuda de custo.

Conheci a Alia por intermédio de uma professora, Leila Jeolás, na época de minha graduação, quando participei de um projeto de extensão universitária desenvolvido pelo Departamento de Ciências Sociais da Universidade Estadual de Londrina (UEL) entre 2001 e 2002¹⁵, que consistia na realização de oficinas de prevenção de DST/aids com jovens atendidos em um serviço público de saúde referência para adolescentes em Londrina.

Ao final do projeto, eu e dois colegas de curso levamos a metodologia das oficinas de prevenção¹⁶ como proposta de trabalho para ser desenvolvida na Alia. O trabalho transformou-se no projeto Saber sobre Nós¹⁷, que desenvolvia oficinas com jovens em bairros da periferia da cidade sobre diversos temas, tais como saúde reprodutiva, DST/aids e questões de gênero.

Após a sua finalização, passei a desenvolver, em 2003, ações pontuais na Comissão de Prevenção da Alia. Nesse período fui selecionada para o mestrado em Ciências Sociais na UEL, apresentando inicialmente, como projeto de

¹³ Esse grupo tomou proporções maiores, transformando-se em um projeto, inclusive saindo das dependências do Coas. Com a ajuda de uma colaboradora, seus integrantes alugaram um espaço no centro de Londrina.

¹⁴ A região a que me refiro diz respeito à “Grande Londrina”, que incorpora cidades menores como Cambé, Rolândia, Ibiporã e outras, as quais têm como referência o município de Londrina, pólo urbano e comercial.

¹⁵ Leila Jeolás foi uma das fundadoras da Alia, onde atuou por cerca de dez anos.

¹⁶ A metodologia utilizada nas oficinas era baseada em Villela (1999), Schall e Struchiner (1995).

¹⁷ Esse projeto foi financiado durante um ano pela Secretaria Municipal de Assistência Social de Londrina.

pesquisa, um estudo sobre as mulheres da Alia. Aproximadamente quatro meses depois de iniciado o mestrado, eu e um dos meus colegas de graduação fomos convidados a participar de um novo projeto da Alia, o Participação Cidadã¹⁸, pois havia a intenção de realizar, em seu âmbito, uma avaliação das formas de atuação das pessoas que tinham participado de um projeto anterior da instituição, o Ativismo e Cidadania (realizado no Estado do Paraná durante 2001 e 2002)¹⁹, em suas cidades de origem, após o término desse. Meu papel seria coordenar o projeto e fazer essa avaliação.

Trabalhei durante 2004 coletando dados para a avaliação e decidi realizar, ao mesmo tempo, para meu projeto de mestrado, entrevistas em profundidade com mulheres HIV+ engajadas no movimento político de HIV/aids no Estado do Paraná. Dessa forma, ampliei a abrangência das entrevistas para a história de vida dessas mulheres e o próprio objeto de estudo da minha pesquisa de mestrado²⁰, que das mulheres da Alia se estendeu para as desse movimento.

Ao longo do tempo em que participo da Alia, pude perceber a complexidade das relações internas presentes numa ONG/aids e no movimento

¹⁸ Desenvolvido de junho de 2004 a junho de 2005, o Participação Cidadã foi financiado pelo PN-DST/Aids, pelo Programa Estadual de DST e Aids da Secretaria de Saúde do Paraná e pelo Programa Municipal de DST e Aids do Município de Londrina. No projeto constava, como objetivo geral, “Fortalecer e ampliar a rede social e de parcerias existentes no Estado, através de ações integradas entre os atores sociais envolvidos no processo de regionalização da saúde e política de financiamento aids/SUS (Portaria 2313/2002); promover a participação cidadã de pessoas soropositivas no controle social das políticas públicas de saúde e promoção/assistência social; com maior enfoque no fortalecimento do ativismo soropositivo nos municípios do interior do Estado do Paraná e promover o intercâmbio de tecnologias e construção de conhecimentos entre as diversas áreas afetadas à epidemia e no desenvolvimento de habilidades para pessoas que vivem/convivem* com HIV/Aids do país” (ASSOCIAÇÃO LONDRINENSE INTERDISCIPLINAR DE AIDS, 2004a, p.4).

¹⁹ O Ativismo e Cidadania teve como financiadores o PN-DST/Aids e o Programa Estadual de DST e Aids da Secretaria de Saúde do Paraná, contando com o apoio de municípios paranaenses conveniados ao Plano Operativo Anual (POA). Tinha como objetivo geral: “Mobilizar a comunidade de pessoas afetadas pela pandemia de HIV/Aids no Estado do Paraná para maior participação no controle social das políticas públicas de saúde-SUS, propor ações de organização, prevenção/educação e assistência solidária às pessoas afetadas nas comunidades paranaenses, despertar a defesa contínua na defesa dos direitos civis e humanos de pessoas vivendo com HIV/Aids, aumentar o acesso e a adesão ao tratamento com anti-retrovirais e medicações profiláticas, diminuir a discriminação, o preconceito e a propagação do HIV no Estado do Paraná” (ASSOCIAÇÃO LONDRINENSE INTERDISCIPLINAR DE AIDS, 2000, p. 4). Em 2002, quando houve um aditivo temporal e financeiro do projeto, este foi rebatizado como *Ativismo e Cidadania – rede, representação e advocacy*, e passou a ter como objetivo geral “fortalecer a participação de pessoas afetadas pela pandemia de HIV/aids no controle social das políticas públicas de saúde, através da participação na implantação do Plano Diretor de Regionalização (NOAS/SUS) e a consolidação da REPACI” (ASSOCIAÇÃO LONDRINENSE INTERDISCIPLINAR DE AIDS, 2002, p. 5). A avaliação, qualitativa, foi realizada a partir de entrevistas em profundidade com os membros da Rede Paranaense de Ativismo e Cidadania (Repaci), fundada ao término do projeto Ativismo e Cidadania (ver o item “‘Encontros’ e ‘desencontros’: relações de poder e ética na pesquisa”, neste capítulo), e tornou-se possível porque o projeto Participação Cidadã foi pensado, estrategicamente, para possibilitar a sua realização.

²⁰ Entre as pessoas que foram entrevistadas no âmbito do projeto Participação Cidadã, existe um número significativo de mulheres HIV+.

político de ONGs/aids como um todo. Na Alia, as relações entre os seus membros voluntários são permeadas de tensões e conflitos de diferentes naturezas, o que dificulta, muitas vezes, o trabalho de prevenção e o de pesquisa. Além de outras relações conflituosas de caráter interpessoal, existe uma tensão permanente em relação à participação de pesquisadores e estudantes universitários, não sendo raro esses serem acusados de ter o interesse voltado apenas para suas pesquisas e, ao final delas, “debandarem” da instituição, muitas vezes sem sequer apresentar os resultados da pesquisa desenvolvida; também são acusados de não se dispor a “construir um conhecimento juntamente com as pessoas da instituição”²¹ e de valorizar apenas a teoria e desprezar o conhecimento prático, uma característica da maior parte dos seus membros, que também é parcialmente voluntária das tarefas e ações aí desenvolvidas e tem, em geral, nível de escolaridade baixo. Apesar de estar há cinco anos na Alia e de ter aprendido seus códigos, essa tensão também foi (e está) colocada para mim, principalmente quando de minhas observações, em reuniões, sobre a importância da pesquisa e da reflexão crítica nas ações da instituição.

Em geral, as pessoas que ingressam como voluntárias, sejam universitários ou não, encontram dificuldades para serem consideradas como “iguais” ali, sendo necessário dar “demonstrações de fidelidade” e de “envolvimento emocional” o tempo todo, como “prova” de “boas intenções”.

Outra tensão que aparece nas relações internas é a que existe entre as pessoas HIV+ e as HIV-, com maior legitimidade defendida para as primeiras. Valle (2002), ao fazer um estudo de caso no Grupo Pela Vidda (GPV), no Rio de Janeiro, encontrou situação semelhante:

Os membros estavam envolvidos em práticas particulares de diferenciação, que eram definidas pelo controle objetivo de recursos materiais e profissionalismo. Havia a manipulação da oposição binária definida pelo *status* sorológico através da diferenciação de quem era emocionalmente comprometido com o GPV ou não. No GPV, o conflito político não envolvia necessariamente diferenças de *status* sorológico. As reuniões político-administrativas eram contextos onde o conflito era abertamente explicitado, mas era raramente caracterizado pela oposição binária do *status* sorológico. (VALLE, 2002, p. 203)

²¹ Fala de um dos membros da Alia que anotei em meu caderno de campo.

O “*status* sorológico”, conforme descrito por Valle, também está presente na Alia, onde, geralmente, as pessoas HIV+ consideram-se emocionalmente mais envolvidas com a causa — o que, ao meu ver, faz que elas “desconfiem” das “soronegativas”, questionando seu envolvimento institucional²².

Até ser considerada uma “pessoa de dentro”, tive que passar por um processo semelhante ao padrão dos ritos de passagem descrito por Van Gennep (1978), que analisa os ritos sociologicamente e toma-os como expressões da dinâmica social. O autor resgata os ritos de passagem do seu plano individual e ressalta que, neles, para além de uma multiplicidade de formas conscientes expressas ou meramente implícitas, há um padrão típico sempre recorrente, que implica três fases distintas: separação, incorporação e, entre elas, uma fase liminar, fronteira, marginal, paradoxal e ambígua²³.

Para abordar o meu processo de entrada e aceitação na Alia como um ritual, trago a discussão de Peirano (2003), para quem qualquer tempo ou lugar da vida social pode ser marcado por rituais. Segundo a autora, essa afirmação pode causar surpresa, pois tendemos a negar tanto a existência quanto a importância dos rituais na vida cotidiana. Entre nós, modernos, guiados pela livre vontade, a inclinação inicial é diminuir sua relevância:

Muitas vezes comentamos: “Ah, foi apenas um ritual”, querendo enfatizar exatamente que o evento em questão não teve maior significado e conteúdo. Por exemplo, um discurso pode receber este comentário se for considerando superficial em relação à expectativa de um importante comunicado. Ritual, neste caso, é a dimensão menos importante de um evento, sinal de uma forma vazia, algo pouco sério — e, portanto “apenas um ritual”. Agimos como se desconhecêssemos que forma e conteúdo estão sempre combinados e associamos o ritual apenas à forma, isto é, à convencionalidade, à rigidez, ao tradicionalismo e ao status quo. (PEIRANO, 2003, p. 7)

O que se encontra no ritual também está presente no dia-a-dia e vice-versa, ou seja, ele pode ser considerado um sistema cultural de comunicação

²² Na Alia, tanto quanto no GPV, o *status* sorológico em nenhum momento é colocado claramente, mas, diante de acontecimentos institucionais e por ocasião da entrada de novos membros, essa questão se faz presente de forma sutil e implícita.

²³ Essa discussão sobre a liminaridade (chamada de *límen* ou *soleira*) comporta várias nuances, inclusive uma revisão teórica e conceitual dessa noção, a qual é discutida por DaMatta (2000), entre outros. Não entrarei nessa discussão, atendo-me ao padrão dos ritos de passagem proposto por Van Gennep (1978).

simbólica que aponta e revela representações e valores de uma sociedade. Logo, o ritual expande, ilumina e ressalta o que já é comum a um determinado grupo, e, nesse sentido, serve para transmitir valores e conhecimentos, resolver conflitos e reproduzir relações sociais (PEIRANO, 2003, p. 10). Ainda segundo a autora, a definição de ritual não deve ser rígida nem absoluta, pois a sua compreensão não deve ser antecipada, e sim etnográfica; ele deve ser apreendido pelo pesquisador em campo, junto ao grupo que ele observa. A correlação de minha experiência na Alia a um rito foi possível a partir de uma reflexão retrospectiva em comparação com o processo vivenciado de forma recorrente por outros de seus membros, ainda participantes ou já afastados.

Na Alia, num primeiro momento, passei por uma fase de afastamento ou reclusão, na qual o grupo deixava claro o meu não-pertencimento, enfatizando, por falas ou ações, que eu era um “sujeito de fora”. Assim, não podia participar de determinadas reuniões, não devia emitir muitas opiniões, havendo controle e vigilância sobre determinados equipamentos que eu utilizava, como o carro, por exemplo. Depois, passei pela fase de preparação, ficando sem um lugar definido ali dentro, mas, ao mesmo tempo, não sendo mais insistentemente demarcada como elemento “de fora”, mesmo sem ser aceita totalmente. Nesse momento eu estava incluída, como outros membros, na categoria nativa “os novos da Alia”²⁴, com os quais eram realizadas reuniões aos sábados para explicações sobre o seu funcionamento interno, suas representações externas (em conselhos e comissões), sua missão, seu estatuto e regimento interno, bem como para outros ensinamentos/informações “necessários para uma boa atuação na instituição”. Um exemplo ilustrativo dessa fase foi o fato de não ter sido convidada para participar de uma espécie de “planejamento estratégico” da Alia, apesar de a estar freqüentando havia aproximadamente um ano (na ocasião, todos os participantes ficaram alguns dias isolados em uma pousada para pensar questões internas e externas da instituição). Sentia-me na liminaridade, momento de angústia.

Nessa fase de preparação (e de liminaridade) passei por vários testes, que consistiam em tarefas a mim atribuídas, muitas das quais eu nunca havia

²⁴ Para existirem os “novos” era necessário haver os “velhos ou antigos membros da Alia”, os quais “ensinavam” e protagonizavam as reuniões, as quais eram realizadas nos sábados à tarde, fora do dia-a-dia da instituição (segunda a sexta-feira, das 9:00 às 17:00 horas), caracterizando um momento no qual os acontecimentos do cotidiano são suspensos para dar lugar a momentos singulares.

realizado, encontrando, pois, dificuldades na sua execução — dificuldades que eram evidenciadas por membros mais antigos. Ao preparar uma prestação de contas, coordenar a Comissão de Prevenção, desenvolver trabalhos preventivos e participar das reuniões, sentia, o tempo todo, estar sendo avaliada. A mudança de *status*, característica dos ritos de passagem, quando o sujeito passa a ser outra pessoa, ou seja, a ter outras relações com o mundo, de elemento de fora para membro do grupo, deu-se, no meu caso, quando me convidaram para participar do projeto Participação Cidadã. O fato de aceitar o convite foi uma prova de que não “debandaria” da instituição. Quando enfim me aceitaram, essa foi a forma de dizerem: “Agora você é um membro da Alia”.

O papel ou o lugar do antropólogo, quando a pesquisa é desenvolvida em uma instituição da qual ele faz parte, ou sobre uma religião da qual ele compartilha, é uma questão abordada em vários estudos. Silva (2000, p. 77), por exemplo, fala sobre a importância da presença do antropólogo nos terreiros de candomblé no início do século passado:

[...] desde a época de Nina Rodrigues a condição de raça e de classe social (ou de *status* profissional) dos etnógrafos exerce um papel significativo nas relações que estes estabelecem nos terreiros. Durante o governo discriminatório de Getúlio Vargas (1930-1945), por exemplo, os terreiros que se abriam à presença dos pesquisadores e intelectuais e tinham suas práticas rituais consideradas como “tradicionais”, tinham também a possibilidade de se tornarem menos estigmatizados e de contarem com a colaboração dos intelectuais na contenção da repressão policial.

Conforme o autor, a presença, em muitos terreiros, de cientistas e intelectuais provenientes das classes dominantes brancas foi imposta por esses últimos, mas também foi incentivada pelas comunidades religiosas como forma de divulgar suas tradições, estabelecer alianças com as elites, desqualificar inimigos e angariar legitimidade dentro do próprio campo religioso.

É possível fazer um paralelo entre a questão colocada por Silva e o fato de eu ter sido chamada (e também meu colega), em 2004, a participar do projeto Participação Cidadã. Ter feito parte desse projeto não deixa de ser fruto de uma insistência minha em participar da Alia, mas também foi uma forma de incorporar um discurso científico que se fazia necessário para legitimá-la perante o

PN-DST/Aids e outros órgãos financiadores. Naquele momento, ser estudante/universitário não era motivo para críticas ou desconfiança: passava a representar um *status* legitimador, portanto bem-vindo e mesmo solicitado.

Sabe-se que, quando o antropólogo vai a campo, não é apenas ele que procura familiarizar-se com o universo cultural do grupo no qual se insere, pois este também mobiliza seu sistema de classificação para tornar aquele que inicialmente era um “estrangeiro” uma “pessoa de dentro”, isto é, um sujeito socialmente reconhecido. Isso é comum nas sociedades indígenas, por exemplo, nas quais, muitas vezes, o antropólogo recebe um “nome nativo” e é classificado nas categorias de gênero, idade, estado civil e parentesco (SILVA, 2000). As formas de inserção e iniciação variam de acordo com os grupos pesquisados, e, no meu caso, chamar-me para fazer parte de um projeto foi a maneira de me incluir como “nativa”.

2.3 “ENCONTROS” E “DESENCONTROS”: RELAÇÕES DE PODER E ÉTICA NA PESQUISA

Durante o tempo em que participei do projeto Participação Cidadã, entrei em contato com aquelas que se tornaram os sujeitos desta pesquisa. Ao relatar, aqui, minha experiência de campo, no sentido de descrever alguns encontros com os *ativistas* (não só as mulheres) que entrevistei e para refletir sobre questões que se apresentaram para mim enquanto pesquisadora, trato-a num sentido amplo, e não vou apenas descrever os encontros com as mulheres cujas narrativas são analisadas neste trabalho.

A respeito das pessoas entrevistadas para a avaliação sobre os resultados alcançados pelo Ativismo e Cidadania, primeiramente a equipe do Participação Cidadã tentou entrar em contato com as pessoas (144) que haviam participado dos “treinamentos”²⁵ daquele. Como não se conseguiu localizar todas, foi enviada uma carta às 32 encontradas, a qual continha informações sobre o objetivo do projeto, a importância da pesquisa e a necessidade de encontrá-las para a realização das entrevistas. Na carta também constava o roteiro de viagem com locais e datas das visitas às suas cidades, além de uma ficha a ser preenchida e

²⁵ Sobre os “treinamentos” realizados pelo Ativismo e Cidadania, ver o item “As Narrativas”, no Capítulo II deste trabalho.

enviada à Alia, por correio, fax ou e-mail, caso quisessem colaborar. Todas as respostas foram positivas. Além disso, durante a viagem para a realização das entrevistas, duas pessoas que não haviam sido localizadas ficaram sabendo do processo e quiseram participar. Assim, foram entrevistadas 34 pessoas (a grande maioria HIV+) que participam de grupos e entidades HIV/aids no Estado do Paraná: dezessete mulheres, treze homens e quatro travestis. Dessas dezessete mulheres, treze são HIV+ e constituem o universo desta pesquisa.

Para a realização das entrevistas, elaborei um “Consentimento livre e esclarecido de participação na pesquisa” nos moldes da Resolução 196 da Comissão de Ética em Pesquisa (Conep) do Ministério da Saúde. Nesse documento estavam anunciados os objetivos da pesquisa, a garantia do anonimato e o direito dos entrevistados de não responderem às perguntas que achassem desnecessárias. Nas entrevistas com as mulheres HIV+, além de explicar sobre os objetivos do projeto Participação Cidadã, pedia-lhes permissão para continuar a entrevista abordando sua história de vida e sua experiência relacionada ao HIV/aids para meu trabalho de mestrado, inclusive apresentando um outro consentimento de pesquisa com o objetivo explicitado, ou seja, o de pesquisar mulheres HIV+ no movimento político de HIV/aids do Paraná, deixando claro que esse era um trabalho para a obtenção de um título acadêmico, nada tendo a ver com o projeto da Alia.

Pelo fato de apresentar o consentimento de pesquisa aos entrevistados, muitas foram as situações nas quais eles diziam que “que não havia nada o que esconder” ou nas quais faziam questão de que seu verdadeiro nome aparecesse²⁶ — e esses momentos me fizeram pensar sobre as exigências de um posicionamento ético frente à pesquisa.

Entre outros autores, Heilborn (2004), Oliveira (2004) e Ramos (2004) já se pronunciaram sobre a tônica do biocentrismo existente na visão atual sobre ética nas pesquisas, denunciando que há diferença entre pesquisas *em* seres humanos, como no caso da biomedicina, e pesquisas *com* seres humanos, que caracteriza o empreendimento antropológico e a metodologia utilizada neste trabalho.

Para Oliveira (2004), no caso das pesquisas *em* seres humanos, a relação é caracterizada como uma situação de intervenção, na qual seres humanos

²⁶ Na grande maioria das vezes, era entre as mulheres que surgiam as situações mais paradigmáticas sobre essas questões.

são colocados na situação de cobaias, caso em que o consentimento informado constitui uma exigência não só legítima mas da maior importância. No caso das pesquisas *com* seres humanos, o sujeito da pesquisa deixa a condição de cobaia (objeto de intervenção) para assumir o papel de ator (sujeito de interlocução). Em sua opinião, o consentimento informado “parece pouco produtivo para o trabalho do antropólogo”, pois, ao fazer

[...] a pesquisa de campo ele tem que negociar sua identidade e sua inserção na comunidade, fazendo com que sua permanência no campo e seus diálogos com os atores sejam, por definição, consentidos. Entretanto, o antropólogo sempre tem mais de uma identidade no campo. Pois, só um pesquisador com graves problemas psicológicos [...] poderia relacionar-se com os atores apenas como sujeito de conhecimento durante todo o tempo. Uma vez no campo, o antropólogo também se relaciona com os nativos enquanto ator, e freqüentemente participa do modo de vida do grupo estudado ou compartilha experiências com seus interlocutores. (OLIVEIRA, 2004, p. 34)

Muitas vezes, o consentimento de pesquisa pode trazer, inclusive, como salienta Goldman (2003), um “descompromisso” com os atores sociais estudados, no sentido de que pode acarretar a mudança de sujeitos reais, concretos, localizados histórica e geograficamente, em sujeitos abstratos, os quais ninguém conhece, perdendo-se, assim, as referências históricas da pesquisa e, portanto, as referências fundamentais dos fenômenos sociais estudados.

No meu caso, o consentimento de pesquisa pressupunha um anonimato que poderia “ferir” a própria relação de reciprocidade que tinha estabelecido com meus interlocutores, considerando que, ao dar as entrevistas, eles se dispunham a revelar seu nome verdadeiro, falavam da importância de “dar a cara pra bater” no enfrentamento do preconceito em relação à epidemia e da necessidade de mostrar publicamente como vivem e o que fazem como forma de apresentar para a sociedade que as pessoas HIV+ “vivem numa boa, normalmente”. Essa disposição em revelar o nome verdadeiro atrelado à história de vida constitui atitude fundamental dos *ativistas*²⁷ na luta por outras interpretações e sentidos positivos relacionados ao HIV/aids.

²⁷ Neste trabalho, os termos *ativismo* e *ativista(s)* aparecerão em itálico sempre que se referirem a categorias nativas sobre o entendimento do que é participação política das pessoas HIV+ no

Durante o processo de entrevistas, uma mulher e uma travesti²⁸ que haviam participado do Ativismo e Cidadania tomaram conhecimento da pesquisa por intermédio de uma rede de informações informal *ativista*²⁹, e fizeram questão de dar entrevista e que seus nomes saíssem no “livro da Alia”³⁰, para dar sua contribuição para o movimento político de HIV/aids do Paraná.

A participação no “livro da Alia” era entendida como uma forma de trazer boa repercussão para esse movimento. Eles esperavam que suas entrevistas, somadas “às coisas que eu sabia”, ou seja, ao conhecimento acadêmico, pudessem trazer contribuições para a (re)construção da imagem das pessoas HIV+, daí a importância atribuída ao fato de verem seus nomes em um livro e ao de poderem contribuir como sujeitos sociais participantes da história.

Essa situação é semelhante à vivida por Alba Zaluar quando de sua inserção na favela de Cidade de Deus, no Rio de Janeiro, a fim de estudar a sociabilidade local — apesar de serem situações de um campo e de uma pesquisa diferentes. Entre as questões que lhe foram colocadas, Zaluar (1985) narra que seus interlocutores aceitaram a idéia de que ela iria escrever um livro sobre eles — após o período inicial de estranhamento de sua presença no local — quando deixaram de desconfiar de suas “intenções”; como afirma, “quando nossas trocas perderam o caráter que rege as prestações entre desiguais” (ZALUAR, 1985, p. 20). Ela passou, então, a ser procurada pelas pessoas, a partir de uma representação positiva construída sobre o intelectual, como um sujeito que, ao escrever um livro sobre a Cidade de Deus, poderia desfazer uma imagem injusta do local, que, na época, era veiculada pela mídia (e ainda hoje é) como um lugar onde só havia bandidos e traficantes de drogas. Muitos moradores sentiam-se injustiçados com essa representação, pois não correspondia às práticas dos que ali viviam (trabalhadores e

Estado do Paraná e ao(s) sujeito(s) (tanto homens como mulheres) que a agencia(m), respectivamente. Esse entendimento do que é participação política implica uma sociabilidade criada a partir da participação nos “treinamentos” do Ativismo e Cidadania e da fundação de redes de pessoas vivendo com HIV/aids no Estado do Paraná, como a Rede Paranaense de Ativismo e Cidadania (Repaci) e a Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids–Núcleo Paraná (RNP+PR). Também a expressão *mulher(es) ativista(s)* sempre aparecerá em itálico, por ser uma categoria de análise que criei para apreender a especificidade da atuação feminina nesse movimento.

²⁸ O artigo feminino para “travesti” deve-se a que esses sujeitos, “mesmo de sexo masculino, constroem-se femininamente” (FÁBREGAS-MARTÍNEZ, 2002, p. 167, nota 1).

²⁹ Para uma abordagem do *ativismo* paranaense como uma rede de sociabilidade, ver Santos (2005b).

³⁰ Entre os objetivos do Participação Cidadã estava publicar um livro com os resultados da avaliação realizada, bem como abordando questões referentes ao *ativismo*.

honestos), e acreditavam na possibilidade de terem sua imagem resgatada no livro que ela escreveria sobre eles.

O modo como fui apresentada e inserida no campo também me colocou algumas questões, pois era sempre apresentada (por uma outra pessoa) como a “antropóloga da Alia” ou “a cientista social que irá escrever o livro sobre o *ativismo*”. Muitas vezes, essa identidade era valorizada e, ao mesmo tempo, causava ansiedade nas pessoas, sendo comum perguntarem se tinham respondido “certo” — quando não havia respostas certas ou erradas, ficando evidente, nesses casos, uma relação de poder, apesar de, no início das entrevistas, procurar deixar claro o porquê de as estar realizando e, igualmente, esclarecer que não se tratava de um teste. No entanto, como coloca Crapanzano (1991, p. 71),

Apesar de toda a preocupação dos antropólogos com a linguagem, eles tendem a ver a sua própria linguagem como se fosse transparente. Nem sempre avaliam a diferença entre eles e seus interlocutores na situação de campo imediata em várias versões e representações, inclusive endopsíquicas, que ocorrem na retrospectão e nas lembranças.

Além da relação de poder que pode se estabelecer nessas situações, a preocupação dos entrevistados em responder “certo” pode advir de uma “tradição” de projetos e programas que estabelecem processos nos quais os termos avaliativos encontram-se em objetivos precisos, em medidas de desempenho e eficácia, que, inclusive, nortearam algumas avaliações feitas com os participantes do Ativismo e Cidadania após os “treinamentos” realizados.

3 CAPÍTULO II - PROCESSOS DE SAÚDE E DOENÇA, HIV/AIDS, MOBILIZAÇÃO POLÍTICA E NARRATIVAS

3.1 PROCESSOS DE SAÚDE E DOENÇA NA ANTROPOLOGIA

A saúde é considerada um dos maiores valores da cultura ocidental. Entre nós, a doença traz indignação, sofrimento, humilhação; o doente torna-se socialmente desvalorizado, causador de problemas para o ambiente doméstico e para a sociedade. A doença põe em questão a fragilidade humana, a finitude do corpo e “é vivenciada, geralmente, como uma negação, ou seja, algo que rompe com o estado e o ritmo ‘normais’ da vida” (JEOLÁS, 1999, p. 20). Dessa forma, doentes e envolvidos buscam o porquê de seu mal lançando mão dos valores correntes de sua própria cultura, como colocam Montero (1986), Augé (1991), Augé e Herzlich (1991) e Jeolás (1999).

Ainda segundo os autores, todo acontecimento requer uma explicação para poder inserir-se na ordem social e “todo tipo de infortúnio é um evento vivenciado, fundamentalmente, como injusto” (JEOLÁS, 1999, p. 20), sobre o qual se coloca uma necessidade de explicação e de sentido. Muitas vezes, essa necessidade é expressa numa relação de causalidade (busca das origens e causas) e numa terapia (busca de tratamento). Essa explicação ou interpretação não é do domínio individual, e sim do coletivo (ADAM; HERZLICH, 2001).

A doença, para a antropologia, não é apenas uma “entidade biológica”, que deva ser tratada como “coisa”; ela é também uma experiência que se constitui e adquire significado no curso das interações entre os indivíduos, grupos e instituições. A literatura antropológica sobre a experiência da doença considera que os processos de saúde/doença são o resultado da articulação entre o biológico, o cultural e a experiência subjetiva. Ao aceitar que o entendimento da doença vai além dos processos biológicos, é imprescindível relativizar o saber biomédico, predominante em nossa sociedade, o qual separa processos fisiológicos de psicológicos, doenças mentais de doenças físicas. As pesquisas etnográficas demonstram que os processos simbólicos da experiência da doença são integrados aos processos físicos (LANGDON, 1996).

Nesse sentido, Duarte (2003, p. 6) propõe, dentro do leque existente de experiências de saúde/doença, a categoria semanticamente mais abrangente de “perturbações físico-morais” e/ou “sofrimento”, em vez de doença. Esta representa, no Ocidente, um reducionismo fisicalista legitimado pelo saber biomédico; já as categorias analíticas de “perturbação” e “sofrimento” explicam as “condições, as situações ou os eventos de vida considerados irregulares ou anormais pelos sujeitos sociais e que envolvam ou afetem não apenas sua corporalidade, mas também sua vida moral, seus sentimentos e sua auto-representação”. De acordo com Duarte (1998a, p. 13),

Nas línguas latinas, a categoria “sofrimento”, alternativa à de “dor”, constitui uma dessas formas inevitáveis para lidar com a dimensão entranhada do adoecimento. O que faz o essencial da “doença”, ou seja, a experiência de uma ruptura das formas e funções regulares da pessoa, implica necessariamente o “sofrimento”, quer se o entenda no sentido “físico” mais restrito, quer se o entenda no sentido “moral”, abrangente [...] que engloba, inclui, o sentido físico.

Assim, o HIV/aids pode ser considerado uma “perturbação físico-moral”, pois coloca em jogo “dimensões vivenciais muito críticas em função de sua associação com a sexualidade, com a moralidade e com a responsabilidade individual sobre a aids no Brasil” (DUARTE, 2003, p. 6).

Duarte (2003) classifica os estudos atuais sobre saúde e doença no país em dois tipos: aqueles que priorizam a experiência da doença, concedendo-lhe privilégio ontológico ou gnosiológico sobre o “sentido” ou a “significação”, ou seja, privilegiam as análises centradas na ação, na prática ou na agência; e aqueles que priorizam as reflexões que partem das idéias, das representações ou das categorias de pensamento.

A proposta teórica que empreendo neste trabalho é a de partir da experiência do adoecimento, pois esta certamente se constitui numa dimensão crucial do grupo aqui estudado. No entanto, procuro, igualmente, abordar a constituição e a permanência das diferenças culturais dentro desse grupo tendo por referência a cultura ocidental moderna (DUARTE, 1998a). Sigo, portanto, a orientação teórica que consiste no “abandono das concepções estruturais de sociedade em favor de concepções pragmáticas da agência social capazes de

promover uma recuperação do sujeito sem cair no subjetivismo” (GIDDENS apud CASTRO, 2002, p. 314).

3.2 HIV/AIDS E MOBILIZAÇÃO POLÍTICA

Com o surgimento da aids no início da década de 1980, os homossexuais norte-americanos, primeiro grupo afetado pelo vírus, transformaram a experiência da doença em ativismo político. A ligação que se fazia então, entre aids e homossexualidade, levou-os a capitalizar, para o combate à epidemia, um instrumental político e um poder de mobilização a partir dos quais se construiu um conhecimento sobre o HIV/aids.

Nos países latino-americanos, a ausência de democracia e a existência de ditaduras dificultaram a consolidação de um ativismo político voltado para direitos individuais e para estilos de vida alternativos, como ocorreu nos Estados Unidos e em países da Europa. Na América Latina, a militância política do movimento de HIV/aids abraçou causas mais amplas, como a cidadania e a luta pelos direitos humanos; como na maior parte dos países em “via de desenvolvimento”, o ativismo em HIV/aids cresceu em estreita colaboração com as agências para o desenvolvimento, que forneciam capital, modelos, infra-estrutura e conhecimentos técnicos em auxílio aos esforços locais contra a epidemia (BASTOS, 1996).

No Brasil, o conceito de *solidariedade* ou de *política da solidariedade* expressa as tentativas teóricas e práticas no enfrentamento da epidemia de aids (DANIEL, 1989; DANIEL; PARKER, 1991; PARKER, 1994). Segundo Parker (1994), essa política emergiu, sobretudo, das diversas comunidades afetadas pelo HIV/aids, e foi construída tendo como princípio que o sofrimento das pessoas atingidas pelo HIV é de todos, uma vez que ele é de ordem social, cultural, econômica e política, afetando, dessa maneira, a população como um todo. Também o conceito de solidariedade coloca a questão de como o enfrentamento da epidemia de HIV/aids envolve uma profunda transformação da sociedade, tornando-se necessário combater, junto com ela, a desigualdade social, a pobreza e a miséria, o racismo, a opressão contra as mulheres e contra as minorias sexuais.

Assim, no Brasil, desde o início, articulou-se um discurso frente ao HIV/aids que, ao lado da solidariedade, construía a necessidade de um ativismo

político na reivindicação de políticas públicas (POLLAK, 1990; GALVÃO, 1994). Através de uma gramática política, os movimentos de apoio e combate à epidemia apostaram na estratégia de empoderamento (*empowerment*)³¹ das pessoas HIV+, que mais tarde se tornou a tônica dos projetos financiados pelo governo.

Segundo Bastos (1996), o ativismo antiaids brasileiro nunca se apoiou exclusiva ou majoritariamente nas organizações *gay* locais, mantendo ligações estreitas com a mobilização internacional contra a epidemia. Entre nós, a sigla ONG tornou-se o termo mais popular para designar as organizações implicadas na luta contra a aids, as quais impulsionaram o conhecimento sobre a epidemia, cobrando respostas da ciência e propondo interpretações sobre a doença.

Seguindo a tendência nacional de criação de organizações voltadas para o combate à aids, no Estado do Paraná a primeira ONG a se formar foi a Alia, em 1989; no mesmo ano, foi fundado em Curitiba, por Albertina Volpato — uma das primeiras mulheres a assumirem publicamente ser HIV+ —, o Grupo pela Vidda³² (SANTOS, 2005b; GIL, 2006). No Paraná, o ativismo político de HIV/aids constitui um “híbrido” de elementos norte-americanos (*advocacy*)³³ e de reivindicação de direitos sociais (entre outros, o fortalecimento do Sistema Único de Saúde—SUS e a distribuição gratuita de medicamentos), e com o projeto Ativismo e Cidadania tomou

³¹ O conceito de empoderamento, que foi bastante utilizado pelo movimento *gay* americano nos trabalhos de prevenção de aids, origina-se de uma tradição filosófica humanista e do modelo denominado de autofortalecimento (*self empowerment*), o qual dá ênfase às potencialidades de todo indivíduo em adquirir novos comportamentos a partir de técnicas participativas que encorajam a aprendizagem compartilhada e o fortalecimento das habilidades pessoais. Apesar da ênfase nas potencialidades individuais, esse modelo estimula a exploração de valores e crenças, bem como a compreensão dos fatores sociais que influenciam as escolhas e determinam a posição na estrutura da sociedade. No Brasil ele foi incorporado com algumas ressalvas, uma vez que fatores estruturais (classe, raça, gênero, idade) podem significar um forte limite para a autonomia do sujeito, pelas pressões que impõem. Assim, para pensar a realidade brasileira, o empoderamento deve ser considerado como um primeiro estágio para proporcionar mais autoconfiança às pessoas, que deverá ser seguido, necessariamente, do estímulo para que elas ampliem sua participação social em questões relacionadas à saúde e à educação (SCHALL; STRUCHINER, 1995).

³² O primeiro Grupo pela Vidda, caracterizado, em sua formação, pela participação majoritária de pessoas HIV+, foi fundado no Rio de Janeiro, em 1991, por Herbert Daniel (BASTOS, 1996).

³³ Segundo Alvarez, Libardoni e Soares (2000), a palavra *advocacy* é um neologismo vindo dos Estados Unidos, ainda sem tradução literal para o português e o espanhol em sua trajetória para a América Latina. De acordo com Libardoni (2000), *advocacy* tem origem na palavra *advocare*, do latim, que significa ajudar uma pessoa que está em necessidade. Em inglês a palavra se origina do verbo *to advocate*, que, em português, poderia ser traduzido como advogar. No entanto, como em português essa palavra designa fundamentalmente atividades de natureza legal ou jurídica, Libardoni (2000, p. 208) prefere traduzir *advocacy* como “defender e argumentar em favor de uma causa, uma demanda ou uma posição”. A autora ressalta que *advocacy* tem um significado mais amplo, caracterizando “iniciativas de incidência ou pressão política, promoção e defesa de uma causa e/ou interesse, e de articulações mobilizadoras por organizações da sociedade civil com o objetivo de dar maior visibilidade a determinadas temáticas ou questões no debate público e influenciar políticas visando à transformação da sociedade” (LIBARDONI, 2000, p. 208).

maiores dimensões. Segundo Santos (2005b, p. 9), esse “projeto foi influenciado por experiências e projetos anteriores — desenvolvidos tanto por iniciativas civis como por iniciativas governamentais — que visavam à inserção de pessoas vivendo com HIV/aids no combate à aids”.

3.3 AS NARRATIVAS

Carvalho (2003) acredita que a biografia, ao tornar-se discurso narrado pelo sujeito autor e protagonista, sempre instaura um canal de renegociação e reinvenção identitária. Segundo Maluf (1999), o auto-relato pode ser tomado como um *locus* privilegiado do encontro entre a vida íntima do indivíduo e a sua inscrição numa história social e cultural. Essa autora, comentando o filme *Asas do desejo* (1987), de Wim Wenders, afirma que, nele, o cineasta

[...] discute a idéia de que todas as histórias vividas poderiam ser resumidas em três ou quatro histórias. Toda a obra de Wim Wenders pode ser resumida em uma única intenção de fundo: resgatar a importância da narrativa, do narrar, do contar histórias — única forma de falar da experiência humana, partilhar essa experiência e encontrar nela sentido. (MALUF, 1999, p. 70)

E ao discutir a emergência de uma nova cultura terapêutica e espiritual no Brasil, durante os anos 1990, Maluf (1999, p. 70) ressalta “a diversidade dos recursos, técnicas, filiações religiosas e espirituais por onde circulam as pessoas”. Sobre a noção de pessoa, afirma que,

[...] se, por um lado, de cada doutrina religiosa ou espiritual ou de cada uma das técnicas terapêuticas utilizadas, seria possível perceber uma cosmologia e uma noção definida de pessoa — uma imagem acabada, um retrato ideal, provido de qualidades físicas e morais absolutas, uma noção substancialista ou essencialista da pessoa e da cosmologia, por outro, essa noção pouco tem a ver com os sujeitos que circulam pelas redes terapêuticas e espirituais. [...] É o sujeito portador de uma experiência ímpar e singular que pode reunir experiências e doutrinas religiosas e espirituais tão díspares e lhes dar um sentido. Perguntar quem é esse sujeito remete desde já a uma escolha teórica e metodológica. Com efeito, dificilmente através da descrição da técnica de cura em si ou da doutrina religiosa enquanto tal será possível chegar aos sentidos da experiência. É preciso levar em conta a experiência singular (ligada a uma dimensão coletiva e social) e o significado dado a essa experiência por sujeitos singulares. (MALUF, 1999, p. 70)

As afirmações de Maluf podem funcionar como matriz de inteligibilidade no contexto deste trabalho, pois a opção metodológica de trabalhar com as narrativas das mulheres que participam do *ativismo* se deu pelo entendimento de que esse abriu, àquelas, possibilidades de escolha e um repertório de vivências que cada uma percorre segundo seus itinerários singulares, e cada percurso individual atrelado a essas experiências confunde-se com a história de vida, modificando-a e dando-lhe novos sentidos (MALUF, 1999).

Com essa orientação, de outubro a novembro de 2004 realizei entrevistas com mulheres HIV+ provenientes das classes populares urbanas que atuam no movimento político de HIV/aids no Estado do Paraná, as quais contraíram o HIV de seus maridos ou namorados. Essas mulheres têm entre 26 e 50 anos; oito são católicas; quatro, evangélicas; e uma é umbandista. Dez se auto-referiram como heterossexuais; uma se auto-referiu como bissexual; uma, como lésbica; e uma não respondeu a essa questão³⁴. Em relação à filiação política partidária, dez afirmaram não ter; uma afirmou ser filiada ao Partido da Social Democracia Brasileira (PSDB); uma, ao Partido Social Cristão (PSC); e uma, ao Partido do Movimento Democrático Brasileiro (PMDB). Três das mulheres têm ensino médio completo; uma tem ensino médio incompleto; seis têm ensino fundamental completo; e três têm ensino fundamental incompleto. Quatro delas são casadas; três, viúvas (os maridos morreram de aids); duas, divorciadas; e quatro, solteiras. Das quatro mulheres que disseram ser solteiras, uma delas morava com um homem havia mais de dois anos, e contraiu o HIV de um com o qual tinha morado anteriormente; e três, que estavam sozinhas então, também haviam contraído o HIV de um homem com o qual tinham morado. Utilizei a metodologia das entrevistas em profundidade e selecionei duas para analisar mais detalhadamente aqui, não descartando, entretanto, a contribuição das demais, inclusive trazendo falas de outras das minhas interlocutoras quando pertinentes. Na escolha dessas duas entrevistas, procurei contemplar mulheres com experiências distintas na atuação política. A figura 1 traz as cidades que percorri para fazer o trabalho de campo³⁵.

³⁴ Apesar de uma mulher se auto-referir como bissexual e outra como lésbica, ambas contraíram o vírus de homens que, na época, eram seus parceiros.

³⁵ As entrevistas foram realizadas com mulheres das seguintes cidades: Castro (1 mulher entrevistada), Céu Azul (1), Curitiba (2), Foz do Iguaçu (1), Guarapuava (1), Londrina (3), Maringá (1), Palotina (1), Paranaguá (1) e Umuarama (1).

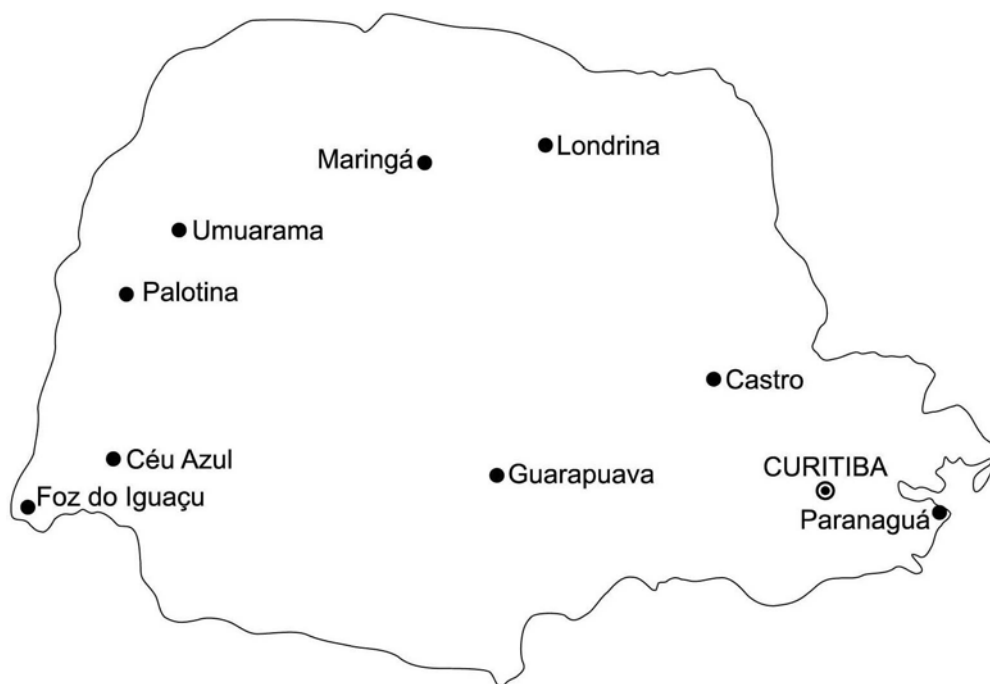


Figura 1 – Cidades do Estado do Paraná percorridas durante a pesquisa de campo.

Os “treinamentos” realizados pelo Ativismo e Cidadania eram compostos, em geral, por doze oficinas, tinham duração de dez a doze dias e aconteciam em hotéis preferencialmente afastados da cidade e que contavam com boa infra-estrutura, como salas para realização das dinâmicas de grupo, restaurante com capacidade para atender a dietas específicas e uma estrutura mínima para lazer (SANTOS, 2005b)³⁶.

Os conteúdos temáticos que estruturavam as oficinas eram *comunicação* (*feedback*, estratégias de comunicação entre as pessoas, classificação de valores, relações interpessoais e de grupo); *vulnerabilidade* (vulnerabilidades e gênero, relações de poder entre os gêneros, diversidade e orientação psicossocial); *DST/HIV/aids* (temáticas de virologia, epidemiologia e imunologia, tratamentos anti-retrovirais, infecções oportunistas); e *ativismo e cidadania/controle social* (Direitos Humanos, redes, controle social e SUS, políticas públicas, educação em saúde) (ASSOCIAÇÃO LONDRINENSE INTERDISCIPLINAR DE AIDS, 2001).

Nas primeiras oficinas, os sujeitos eram convidados a contar sua história pessoal, o que contribuía para a construção de um sentimento de

³⁶ Santos (2005b) aborda os “treinamentos” do Ativismo e Cidadania como momentos rituais.

pertencimento ao grupo. As narrativas aconteciam sempre em um espaço coletivo, e, como afirma Maluf (1999, p. 77), esses espaços constituem

[...] um momento de definição do *ethos* do grupo. Falar de si, de suas experiências pessoais singulares e íntimas em uma esfera coletiva constitui, com efeito, um aspecto essencial da afirmação de si e da demarcação simbólica de uma identidade individual e coletiva.

O espaço do falar de si ressignificava o sujeito, e a participação nas oficinas viabilizou um aprendizado sobre “o que é ser HIV+”, mobilizando outros sentidos relacionados à doença e à experiência corporal. A gramática política presente nas discussões trazia a necessidade de atribuir novos sentidos à aids e às pessoas HIV+, as quais passavam de “grupos de risco” e de “vítimas” a cidadãos e *ativistas*.

A partir de 2002, os participantes do Ativismo e Cidadania formaram a Rede Paranaense de Ativismo e Cidadania (Repaci). Segundo Santos (2005a, p. 2), “compreender a política a partir desse universo local faz com que ela deva ser pensada como um fato que se articula e dá sentido a realidades de outros níveis”. O autor busca compreender o que essas pessoas chamam de *ativismo*, quais os sentidos que atribuem a ele, e conclui que deve ser entendido “como espaço de sociabilidade, como um modo de relação entre elas — uma realidade vivida” (SANTOS, 2005a, p. 3); constatou, ainda, que os “treinamentos” criavam contextos sociais a partir dos quais foi possível estabelecer, por parte dos sujeitos envolvidos, um sentido político para a doença, explicitado, por exemplo, na importância dada aos laços de solidariedade entre pessoas HIV+ na luta contra o preconceito e pela efetividade de políticas públicas de saúde.

Essa dimensão política, “que se articula e dá sentido a realidades de outros níveis”, quando imbricada/articulada com o gênero, resulta em uma interpretação da doença e em uma atuação política das mulheres HIV+ com contornos específicos. Além de serem *mulheres*, minhas interlocutoras são *ativistas*, configurando as *mulheres ativistas*; suas narrativas revelam novas formas de “ser mulher”, no sentido de obter maior autonomia em casa e em suas decisões, e também deixam clara a preocupação com os filhos, com a família, com o marido ou

parceiro, com a alimentação (como essa pode colaborar com os tratamentos), com a gravidez e com a sexualidade.

Elas mostram, ainda, uma dimensão privilegiada de análise, a noção de pessoa, a qual é constituída por três aspectos (ou momentos) diferenciados e, ao mesmo tempo, imbricados: a noção de pessoa relacionada a valores de preeminência do todo, e não do indivíduo; à corporalidade; e à participação política. Esses aspectos estão articulados ao gênero, e este, por sua vez, está imbricado com a dimensão política, o que dá contornos específicos ao *ativismo* dessas mulheres.

Esses três aspectos encontram-se entrelaçados nas narrativas. Os limites que os separam são tênues e fazem parte de uma totalidade, ou seja, esses aspectos constroem esses sujeitos, as *mulheres ativistas*.

3.4 A NOÇÃO DE PESSOA

De acordo com Seeger, DaMatta e Castro (1987), não existe sociedade humana sem indivíduo, ou seja, o sujeito empírico da palavra, mostra representativa da espécie humana. Mas nem todos os grupos humanos apropriam-se, do mesmo modo, dessa realidade infra-estrutural.

Há sociedades que constroem sistematicamente uma noção de indivíduo, na qual a verdade interna é exaltada. É o caso do Ocidente, onde o que é valorizado em primeiro lugar é o ser humano individual, onde “cada homem é uma encarnação da humanidade inteira e, como tal, é igual a qualquer outro e livre” (DUMONT, 2000, p. 14). Em outras sociedades, a ênfase recai na noção social de indivíduo, “quando ele é tomado pelo seu lado coletivo: como instrumento de uma relação complementar com a realidade social”, como colocam Seeger, DaMatta e Castro (1987, p. 13). Esses autores buscaram compreender as cosmologias ameríndias a partir dos seus próprios termos (das cosmologias ameríndias), e afirmam que elas apontam para a importância de pensar a pessoa e a corporalidade como elementos centrais da experiência vivida socialmente, pois a “produção física de indivíduos se insere em um contexto voltado para a produção social de pessoas” (SEEGER; DAMATTA; CASTRO, 1987, p. 13). Assim, tomar a noção de pessoa

como uma categoria nativa é tomá-la como instrumento que dá significado ao vivido, pois, a experiência vivida socialmente,

[...] não se pode simplesmente derivá-la, por dedução ou por determinação de instâncias mais reais da práxis; a práxis, a prática concreta desta ou daquela sociedade é que só pode ser descrita e compreendida a partir das categorias coletivas. (SEEGER; DAMATTA; CASTRO, 1987, p. 15)

As narrativas das *mulheres ativistas* mostram que a noção de pessoa diz respeito a um “sujeito em movimento”, conforme definição de Maluf (1996), o qual não pode ser tomado como uma substância ou um modelo definido de pessoa: deve ser tomado como uma noção permanentemente reconstruída e redefinida.

Abordando a noção de pessoa, em vez da de indivíduo, para pensar os valores estruturadores das classes populares brasileiras, Heilborn (1999) afirma que determinados segmentos sociais estão mais expostos à lógica cultural da modernidade do que outros, como é o caso daquelas, que compartilham distintamente desses códigos hegemônicos da modernidade. Entre elas, os valores e idéias estão pautados em uma visão holista do mundo, ou seja, ligados a uma primazia do todo, e não do indivíduo.

O aspecto da articulação da noção de pessoa com a de corporalidade está ligado ao desencadeamento de um “processo de aprendizado e educação dos sentidos e da experiência corporal” (VALLE, 2003, p.10). Os sujeitos, pela inserção no movimento político de HIV/aids, aprendem a “ser HIV+” também pela adesão ao tratamento anti-retroviral e pelos exames³⁷ de controle, pois torna-se necessário manter uma “vida regrada” em relação aos horários de tomar remédios e se alimentar. As narrativas das *mulheres ativistas* revelam a preocupação em aderir ao tratamento e ter melhor “qualidade de vida”, no sentido de dormir bem, comer bem. Em relação à alimentação, elas estão interessadas em saber quais alimentos, ervas e chás são bons para o sistema imunológico, para combater/evitar a anemia, etc. Os filhos são uma preocupação presente, uma vez que o teste anti-HIV,

³⁷ Os principais exames de acompanhamento para os tratamentos são os de CD4 e CD8, que “medem” a quantidade de leucócitos no sangue, e o de carga viral, que mede a quantidade de vírus. Também são necessários outros exames, como o hemograma, para o controle da anemia, pois alguns medicamentos (caso do AZT) podem causá-la.

segundo elas, representou, num primeiro momento, “um atestado de morte”, e com quem deixar os filhos tornou-se uma questão central em suas vidas. Essa preocupação também existe em relação aos filhos que vão nascer e aos cuidados que deverão ser administrados para a criança “negativar”³⁸.

O tratamento anti-retroviral causa efeitos colaterais sérios e desagradáveis, e a lipodistrofia³⁹ é o mais apontado nas narrativas: as mulheres lamentam a transformação do corpo, a perda das formas femininas; relembram como eram “gostosas” ou que tinham “tudo no lugar”. Há preocupação com a sexualidade, e as que estavam sozinhas colocavam a dificuldade de arranjar um namorado ou parceiro, a causa indo desde o preconceito por serem “positivas” até o fato de estarem “feias”.

Em relação ao aspecto da articulação da noção de pessoa à de participação política no movimento paranaense de HIV/aids das *mulheres ativistas*, durante as entrevistas e encontros com elas, e também em suas narrativas, constatei que sua idéia de participação política (bem como a dos demais entrevistados) não está ligada à de participação política nos moldes da teoria política moderna, como a participação em sindicatos, em partidos políticos e em espaços legislativos e executivos. Falas do tipo “Participação é algo que vem de dentro”, “Participação é aprender para passar para os outros”, por exemplo, revelam outros elementos da sua noção de participação política que não estão em um domínio puramente racional e normativo da noção de participação política clássica, pois a cultura política dominante no Ocidente se caracteriza como “racionalista”, “universalista” e “individualista” (MOUFFE apud ALVAREZ; DAGNINO; ESCOBAR, 2000b, p. 26). É importante destacar que uma das preocupações da antropologia, conforme afirmam Kuschnir e Carneiro (1999), é ampliar o conceito de atividade política para além das fronteiras de atuação do Estado⁴⁰.

³⁸ Todas as crianças nascidas de mulheres HIV+ também são HIV+, pelo menos temporariamente, pois, caso seja feito o teste anti-HIV nelas, esse detectará a presença dos anticorpos da mãe presentes no sangue, e não o vírus. Os anticorpos maternos podem permanecer na corrente sanguínea da criança por até dezoito meses. Após esse prazo, se a criança não estiver infectada, passará a produzir seus próprios anticorpos e, dessa forma, passará de sorologicamente positiva para negativa, daí se diz que “negativou”.

³⁹ A lipodistrofia é caracterizada pela redistribuição e o acúmulo de gordura em determinados locais no corpo (rosto, nádegas, barriga e atrás do pescoço).

⁴⁰ Essa preocupação com a política surge principalmente por meio dos estudos nas sociedades africanas (EVANS-PRITCHARD, 2002; CLASTRES, 2003, 2004), nas quais os antropólogos, através de pesquisas etnográficas, constataram a importância de discutir o papel do Estado colonial e as repercussões desse modo de dominação na cultura e na organização social dos grupos locais. As relações de parentesco, de etnia e de religião são repensadas, revelando que constituem dimensões fundamentais de atualização da vida

A análise da noção de pessoa, entendida aqui como uma categoria em transformação, inclui a discussão teórica sobre classes sociais e universo simbólico. A bibliografia sobre essa discussão — Heilborn (1999), Heilborn e Gouveia (1999) e Duarte (1986), por exemplo — afirma que existe uma valorização da lógica cultural moderna e individualista pelas classes médias brasileiras, enquanto as classes populares estão pautadas em valores mais englobantes, de preeminência do todo, engendrando articulações mais estreitas entre a família, o sexo e o gênero. Nesse sentido, as narrativas evidenciam a importância dada ao *status* de casada e à família, esta compreendida aqui não apenas como um núcleo doméstico, mas como uma rede de reciprocidade com

[...] ramificações que envolvem a rede de parentesco como um todo, configurando uma trama de obrigações através das relações de parentesco e obrigações morais que enreda os indivíduos em dois sentidos: ao dificultar sua individualização e ao viabilizar sua existência como apoio e sustentação básicos. (SARTI, 1994, p. 49)

Segundo DaMatta (1997b), a noção de indivíduo autocontido e como unidade isolada foi largamente desenvolvida no Ocidente, enquanto nas sociedades hierarquizantes, tradicionais e holistas a noção de pessoa é dominante. Ambas as noções estão presentes em todas as sociedades, o que aponta para a existência de uma relação dialética entre elas. No Brasil, a distinção entre indivíduo e pessoa pode ser tomada, segundo o autor, como duas formas possíveis de conceber e agir no universo social, configurando-se assim um perfil relacional da sociedade brasileira.

Vale ressaltar que autores que fizeram estudos antropológicos sobre as classes médias brasileiras (VELHO, 1981; MALUF, 2001, 2002b) entendem que, mesmo nesses grupos, a incorporação de uma ideologia individualista não se dá sem contradições, e sim dialogicamente, com aspectos próprios a configurações culturais mais ligadas a uma cultura holista ou hierárquica; segundo Monteiro (2002a), o mesmo acontece nas classes populares. Nas sociedades modernas,

política. Por exemplo, no seu estudo sobre os Nuer, Evans-Pritchard desloca a discussão sobre a ausência de um Estado centralizado, evidenciando que o sistema de parentesco era a chave explicativa para a constituição da vida política nuer. Dessa forma, a definição de organização política dessa sociedade não se dava em uma instituição central, e sim pela existência de um "relacionamento estrutural" de antagonismos persistentes e equilibrados, expresso em guerras com povos vizinhos, mas próximos culturalmente. Segundo Kuschnir e Carneiro (1999, p. 237), "O entendimento da estrutura política Nuer dependia da compreensão do princípio segmentário de organização dos diversos grupos e do permanente conflito entre os valores rivais dentro de um mesmo território".

entre os grupos sociais coexistem estilos de vida variados e diferentes visões de mundo. Embora os diversos segmentos sociais estejam expostos à lógica da modernidade e vivam no mesmo espaço urbano, a incorporação e a reprodução dos valores da modernidade se dão de forma diferenciada entre eles. Nesse sentido, as classes populares têm acesso mais limitado às condições e aos valores da modernidade em comparação às classes médias, no entanto estão sujeitas a mudanças em termos de identidade social e de suas práticas (MONTEIRO, 2002a). Segundo Dumont (1993), não existe apenas *um* individualismo; este toma formas diferenciadas segundo contextos sociais, políticos e históricos específicos, e, assim, a dinâmica de empréstimos entre a ideologia moderna individualista e culturas holistas ou hierárquicas foi pensada pelo autor como própria da forma como o individualismo se difunde.

O entendimento das *mulheres ativistas*, de que são parte do movimento político de HIV/aids paranaense, possibilita que a experiência de gênero seja articulada à dimensão política, mudando a maneira de experienciar papéis como dona-de-casa, esposa e mãe, os quais, por sua vez, imprimem os contornos e as fronteiras simbólicas em relação aos “outros” do movimento *ativista*: homossexuais, travestis e prostitutas. Essa agência, por parte delas, resulta em uma transformação da sua corporalidade, pois o corpo, ao ser entendido como matriz simbólica que organiza tanto a experiência corporal como a natural e o mundo social (DOUGLAS, 1976; LANGDON, 2003; MAUSS, 2003a), é palco do aprendizado do que é ser uma “cidadã positiva”, em relação a diagnósticos, tratamentos e redes de apoio. Dessa forma, o conhecimento, o aprendizado e o entendimento acerca do corpo não podem ser separados dos significados das sensações por ele vivenciadas, ou seja, a “experiência corporal só pode ser entendida como uma realidade subjetiva na qual o corpo, sua percepção e os significados se unem numa experiência particular que vai além dos limites do corpo em si” (LANGDON, 2003, p. 100).

4 CAPÍTULO III ALICE ATRAVÉS DO ESPELHO: A *MULHER ATIVISTA* QUE AS NARRATIVAS REFLETEM

Valle (2003) e Guimarães (2001) enfatizam que fatores como classe, gênero e orientação sexual devem ser levados em consideração para se compreender a construção do saber sobre a epidemia de HIV/aids. Segundo Guimarães (2001), as diferenças de classe e de gênero, por exemplo, implicaram formas específicas de incorporação dos saberes e das práticas biomédicas, caso das mulheres, que durante muito tempo não foram consideradas como estando em risco em relação ao HIV — e muitas ainda hoje que não se percebem em risco. Essa questão está presente nos diagnósticos médicos tardios em mulheres consideradas como de “baixo risco” para a infecção, ou seja, mulheres heterossexuais e com parceiros fixos⁴¹.

Ela também está presente na fala das *mulheres ativistas*, que antes de se tornarem HIV+ sabiam o que era o HIV e como era transmitido, mas se sentiam muito distantes do risco da infecção. A aids existia, mas as “informações” construídas social e culturalmente, veiculadas na mídia e aceitas como verdadeiras e confiáveis, colocavam-na como uma doença do “outro”, ligando-a a “grupos de risco”, a “quem é que pega aids” ou à imagem de pessoas muito magras em hospitais. Elas consideravam-se protegidas por suas relações heterossexuais e monogâmicas, por serem mães e por estarem casadas havia anos.

O fato de terem contraído o HIV de seus maridos coloca em jogo um contraste entre conhecimento e emoção. Assim, sentimentos como “confiança”, “amor” e “paixão” estão presentes quando, em um tempo narrativo, as mulheres remetem-se ao porquê de não terem se prevenido ou de não terem se percebido em risco.

Os três aspectos da noção de pessoa, que surgem nas narrativas das mulheres ativistas, estão relacionados à (re)elaboração da idéia de pessoa e do significado da doença depois da atuação no movimento político de HIV/aids. O

⁴¹ Em estudo no Hospital Universitário no Rio de Janeiro, Guimarães (2001) aponta um alto número de casos de evasão entre mulheres, devido a uma fase assintomática da doença, o que as levava a pensar que o teste sorológico estava errado, pois, em sua concepção, seria o mais provável, uma vez que eram casadas havia anos, donas-de-casa, mães de família. No material coletado em minha pesquisa, foi recorrente as mulheres referirem-se às muitas idas ao hospital e aos consultórios médicos, e o teste anti-HIV era o último exame solicitado.

sujeito, ao adoecer, sofre uma “desordem” (esta, entendida aqui em um sentido amplo, como fisiológica, moral, social), e, assim, procura dar sentido a ela. A medicina configura-se em um dos discursos que procuram controlar e dar sentido ao mal vivido, dotando-o de significados. Da mesma forma, as práticas baseadas em outras formas de racionalidade (umbanda, candomblé, magia) procuram dar explicações sobre essa desordem (CZERESNIA, 1995). A inserção no movimento político de HIV/aids, a partir da participação no Ativismo e Cidadania, pode ser considerada um discurso capaz de criar um contexto social que dá significado à doença e dispositivos para controlá-la, fazendo parte da sua terapêutica.

Começo agora a analisar as narrativas de Joana e Luiza, a partir dos três aspectos que constituem a noção de pessoa das *mulheres ativistas*, tomando-os como meios analíticos através dos quais é possível apreender, conforme Maluf (1999, p. 77) a “problemática central, um fio condutor que ajuda a tecer o itinerário narrado”.

4.1 A NARRATIVA DE JOANA: “SOU RESPEITADA NA CIDADE, ADQUIRI MAIS RESPEITO.”

Joana⁴² é viúva e tem 38 anos. É negra, católica e filiada ao PSDB. Cursou até a oitava série do ensino fundamental, era zeladora e agora está aposentada. Concedeu-me duas entrevistas, ambas em sua casa, em uma pequena cidade no interior do Paraná. Ela mora com sua filha, de 15 anos, em uma casa modesta, e, nas duas vezes em que a encontrei, estava muito feliz, pois estava construindo mais alguns cômodos. Joana não atua em uma ONG/aids, mas participa do Conselho de Saúde de sua cidade e está a par dos acontecimentos que envolvem a política de saúde local. Em cada entrevista conversamos por aproximadamente duas horas e meia, e ela começou falando sobre como ficou

⁴² Joana e Luiza, nomes das autoras das narrativas transcritas neste trabalho, são fictícios, bem como os nomes das pessoas nelas citadas.

sabendo que era HIV+, há dez anos, quando o marido, Pedro, ficou doente de aids:

Eu era casada [...] fazia quatro anos que eu estava com meu marido. Ele morou com uma mulher em São Paulo e se separou dela pra vir embora; teve uma outra mulher e me conheceu. A gente começou a namorar e fomos morar juntos; eu estava grávida quando esta mulher morreu. Daí, um dia ele me chamou, contou pra mim [sobre seu exame HIV positivo]. A gente foi em uma lanchonete e ele contou, e eu não levei um choque porque não adiantava; naquela época já era pra eu estar [com o HIV]. Eu já tinha a minha filha — porque a minha filha eu tive solteira, ela não é filha dele. Então ele soube [que estava com HIV]. Quando soube, ele ficou uns três dias muito triste, muito abalado. [...] passando dois meses, durante esse tempo eu me preparei, eu sabia que podia ser [HIV+], e comecei a ler tudo que falava de aids, até, inclusive eu tirei sarro, dou risada, porque tinha um dentista que eu ia e eu roubei uma revista dele porque tinha um assunto de aids lá; e eu não sabia como falar pra a secretária pra ela me emprestar, daí eu roubei a revista. E aí me informei sobre tudo o que era a aids. Era 97, 98, por aí; 97! Aí eu fui ao consultório, conversei com o médico e contei que a mulher [que havia morado com Pedro São Paulo] já tinha morrido. Daí o doutor me deu o pedido do teste ELIZA, e eu fiz. Isso escondido do meu marido, porque ele não aceitava, e ele já era um doente de aids, porque ele já tinha diarreia. Aí eu peguei! Ele não aceitava ser HIV positivo, por isso é que eu fui só, falei com o médico.

Em estudo que analisa as implicações das oposições de gênero nas relações de ordem subjetiva e íntima entre casais soroprevalentes para o HIV, privilegiando a representação feminina sobre o gênero masculino, Knauth (1994) aponta que, na concepção das mulheres, os homens são mais sensíveis à dor e aos sintomas do HIV, apesar de serem mais resistentes fisicamente, pois (segundo elas) dificilmente ficam doentes; e, por não aceitarem o fato de estar doentes, são mais atingidos emocionalmente pela doença. Depois de Pedro lhe contar que era HIV+, Joana passou dois meses sem saber se era ou não, pois ele, que se recusava a falar sobre o assunto, não queria que ela fizesse o teste. Pedro estava debilitado fisicamente, por já estar doente de aids, e não agüentou muito tempo — na opinião de Joana, porque estava deprimido.

No período que precede a confirmação da sua sorologia positiva ao HIV, Joana estava grávida, e conta que um dia rezou a Nossa Senhora Aparecida pedindo que lhe tirasse o filho caso ela estivesse infectada, porque não queria que

ele nascesse com aids:

Aí eu descobri que estava grávida e me apavorei. Naquele tempo, falavam assim: “Aids mata” — e eu tinha muito medo do meu filho nascer. [...] antes disso, eu estava grávida de dois meses e meio, por aí, numa noite eu rezei. Eu sou muito devota a Nossa Senhora Aparecida; eu rezei pra Nossa Senhora um terço e pedi pra ela que se eu estivesse com aids e meu filho fosse nascer com aids, que ela me desse um sinal e tirasse meu filho, porque eu não queria — e eu tive um aborto. Eu tive esse aborto, no outro dia eu tive certeza [de que tinha contraído o HIV]. Aí eu fui ao médico e ele falou: “Só falo que você estava grávida porque eu senti o coração da criança bater, porque senão...”. Quer dizer, não precisou fazer limpeza, curetagem, nada, ele só me deu uns remédios pra eu tomar porque tinha tido o aborto, pra não dar infecção. E aí eu fui fazer o teste. Fiz o exame de HIV; fui pegar, deu positivo.

Segundo Knauth (1997) e Leal e Lewgoy (1995), no entendimento dos grupos populares, o aborto, seu sucesso ou fracasso, aparece como “obra ou vontade divina”, e é esse argumento que justifica, por exemplo, o fato de “um mesmo método ser eficaz para algumas mulheres, ou em uma determinada situação, e não em outras” (KNAUTH, 1997, p. 42). No caso de Joana, o aborto foi interpretado como um sinal divino de que ela era HIV+. De acordo com Knauth (1997), entre mulheres HIV+ a opção por fazer um aborto se dá menos em razão do HIV do que de um “balanço” de suas condições materiais de existência. No caso de Joana, o aborto não foi provocado, e sim espontâneo, ou melhor, aconteceu por “vontade de Nossa Senhora”.

A importância de ser mãe e cuidar dos filhos está presente na narrativa e nas atitudes de Joana — e essa valorização da figura da mãe caracteriza o conjunto das narrativas que ouvi e as conversas que mantive com as *mulheres ativistas*. Ela contou que um médico sugeriu uma laqueadura, mas ela não aceitou, porque, se a fizesse, ia se sentir “espoliada” de uma parte de si: “Fazer uma laqueadura, acho que vai tirar uma parte que é do sexo [...]. Como se fosse inútil, né?, porque já tem a dificuldade de um parceiro. De repente eu faço uma laqueadura, daí eu sei que eu nunca vou ter filho [...]”. A maternidade é um valor que constitui a noção de pessoa das *mulheres ativistas*, e a dimensão sexual, apenas, não daria conta dessa identidade, pois esta está relacionada à maternidade e ao cuidado dos filhos.

No momento de nossa conversa, Joana demonstrava um sentimento ambíguo em relação a ser mãe novamente, uma vez que já tinha uma “filha grande” e ter outro filho tiraria sua “liberdade” de fazer o que quisesse, mas a laqueadura, segundo ela, representaria um bloqueio, pois tinha “medo de perder alguma coisa”. Na última vez em que a vi, em maio de 2005, durante o I Encontro Paranaense de Pessoas Vivendo com Aids (I EPPVA), ela estava grávida. Quando lhe perguntei se em algum momento tinha pensado em fazer um aborto, ela respondeu que não. Inclusive, em depoimento na plenária final desse evento, disse que “É um presente ser mãe novamente e falar para a sociedade que estou grávida”, e que a “aids doeu”, pois havia pensado que, por conta da doença, não deveria mais ser mãe, por medo de morrer e deixar os filhos⁴³.

Entre as mulheres, a preocupação com quem deixar os filhos é mais presente do que a de interromper as funções reprodutivas, o que muitas vezes causa um conflito com os serviços de saúde e com os médicos, que em geral consideram essas mulheres irresponsáveis, uma vez que, no imaginário médico, o que é ressaltado é o risco da transmissão vertical, apesar de muitas pesquisas⁴⁴ apontarem que o tratamento com AZT durante a gravidez, a sua aplicação por via injetável durante o parto e o cuidado da mulher HIV+ em não amamentar o filho, e/ou de pasteurizar⁴⁵ o leite, diminuem significativamente esse risco. O Movimento Nacional de Mulheres que Vivem com HIV, as Cidadãs PositHIVas⁴⁶, publicou um material no qual há um capítulo intitulado “Relatos sobre violência cometida contra os direitos reprodutivos das mulheres com HIV/aids” (BRITO; PIZÃO; SOUTO, 2002), que reúne uma série de depoimentos de mulheres HIV+ que retrata as dificuldades do SUS de lidar com elas quando grávidas, as prescrições médicas nesses casos e as relações de poder existentes entre médicos e pacientes.

⁴³ Segundo o relato de outra das minhas interlocutoras, após saber de seu diagnóstico de HIV+, “peguei meu filho mais velho e deixei com a minha mãe. Que eu pensava assim: ‘Não, vou morrer, então vou deixar que ele acostume com minha mãe’”.

⁴⁴ Entre outros estudos sobre os riscos da transmissão vertical, ver Grinsztejn (2002).

⁴⁵ A pasteurização é o processo pelo qual passa o leite materno para eliminar o HIV. Dessa forma, torna-se possível uma mãe HIV+ amamentar seu filho.

⁴⁶ O Movimento Nacional de Cidadãs PositHIVas (MNCP), ou Cidadãs PositHIVas, foi criado em 2000 por mulheres HIV+ com o objetivo de lutar pela construção de políticas públicas de saúde voltadas para as especificidades das mulheres HIV+, entre as quais a necessidade de vê-las como um “ser inteiro”, ou seja, para além da reprodução e da transmissão vertical, contemplando questões como o uso de medicamentos anti-retrovirais na menopausa e as cirurgias corretivas em decorrência da lipodistrofia (BRITO; PIZÃO; SOUTO, 2002).

A partir de uma pesquisa realizada nas cidades de São Paulo e Porto Alegre, com 60 mulheres HIV+, em sua maioria provenientes das classes populares, Knauth et al. (2002), discutindo a cultura médica e as decisões reprodutivas entre mulheres HIV+, procuram evidenciar os fatores que determinam as escolhas dessas gestantes, principalmente no que diz respeito à escolha do tipo de parto e à decisão pela esterilização. Segundo as autoras, a condição de portadora do HIV faz que, entre essas mulheres, o parto seja percebido como uma prescrição médica⁴⁷. Se, em geral, há a suposição de que as decisões reprodutivas se dão no nível do relacionamento dos parceiros, assim como no nível intrapessoal, no caso de mulheres HIV+ o contexto institucional parece assumir o maior peso.

Tal como sugerem Knauth et al. (2002), para as gestantes portadoras do HIV+ as decisões reprodutivas são um problema médico. Embora elas tenham desejos e experiências relacionados a essas decisões, esses encontram-se submetidos às prescrições médicas e às condutas dos serviços de saúde aos quais estão vinculadas. Segundo as autoras, para essas mulheres a “escolha” pelo parto cesáreo encontra-se vinculada à interpretação do discurso médico. A cesariana é entendida enquanto uma prescrição médica, e, assim, o desejo de ter parto normal, por exemplo, é colocado em segundo plano em função da prescrição. No entanto, apesar de o parto cesáreo ser percebido como prescrição médica, nem sempre ele acontece, pois “é o tipo de serviço de saúde ao qual a gestante encontra-se vinculada que determinará o desfecho final, isto é, a maior ou menor probabilidade de realização da própria indicação” (KNAUTH et al., 2002, p. 46).

É recorrente, nas narrativas das *mulheres ativistas*, a discussão sobre o desejo ou a possibilidade de ter filhos. Em muitas delas, a laqueadura, medida de contracepção considerada como a mais “adequada” nos serviços de saúde para mulheres HIV+, aparece como tendo sido a melhor escolha, mas, em outras, ela é recusada, caso de Joana, que, se a fizesse, se sentiria “espoliada de uma parte que é do sexo”.

Rohden (2002), discutindo os significados e os valores associados à possibilidade de um portador do HIV reproduzir, afirma que a reprodução, em todos os seus momentos (geração, gravidez e nascimento), está associada à idéia de transmissão e continuação da vida. Inúmeros valores positivos são associados à

⁴⁷ Nos serviços de saúde, o tipo de parto indicado para gestantes HIV+ é o cesáreo, uma vez que, segundo a biomedicina, ele diminui os riscos da transmissão vertical.

fertilidade, à capacidade de gerar uma nova vida e, em especial, à maternidade. Em nossa sociedade, marcada pelos valores judaico-cristãos, a figura da mãe assume caráter de santidade, de respeito, de grande valor. A autora afirma que, historicamente, todas as tentativas de controle da fertilidade e da natalidade foram combatidas, vistas como imorais e condenadas⁴⁸, e, como a sociedade ocidental está pautada em relações de gênero que têm nos papéis de mãe e esposa um “ pilar fundamental” de seus valores, as interferências na função reprodutiva são percebidas como ameaçadoras.

Sobre a discussão da maternidade, reprodução e fertilidade⁴⁹, é pertinente a discussão de Hérítier (2000, 2004), para quem a diferença natural do sexo, do masculino e do feminino, se estrutura sobre a oposição idêntico/diferente, que, por sua vez, estrutura todas as categorias mentais. Segundo a autora, todas as sociedades têm em comum a questão de definir, “a partir das regras particulares de filiação, o que garante a legitimidade do pertencimento a um determinado grupo” (HÉRITIER, 2000, p. 98), a organização das famílias, as regras de casamento e de reciprocidade, e também têm em comum a busca de soluções adequadas para o problema da esterilidade, entre outras questões. Nesses casos, cada sociedade segue um costume que lhe é próprio e que é da lei do grupo. Hérítier (2000) afirma que a análise antropológica permite comparar as diferentes fórmulas que, em algum momento e em algum lugar, foram atualizadas, e que talvez seja possível depreender uma comparação e um certo número de constantes ou de tendências fortemente marcadas.

Em relação à dominação masculina, a autora sustenta, teoricamente, que ela é implícita na teoria da aliança formulada por Lévi-Strauss⁵⁰.

⁴⁸ A autora refere-se tanto a práticas abortivas como ao uso do preservativo e de outros modos de contracepção que se disseminaram no decorrer do século XX.

⁴⁹ Sobre a relação fertilidade, reprodução e parentesco, ver Strathern (1995). Nesse trabalho a autora discute as novas tecnologias reprodutivas, suas implicações éticas e as polêmicas causadas na ordem simbólica da sociedade euro-americana, além de fazer reflexões comparativas com material etnográfico trobriandês que apresenta uma “constelação” de elementos que faz um corte nas noções euro-americana sobre a perfeita continuidade entre relações sexuais, gravidez e reprodução humana.

⁵⁰ Segundo Gonçalves (2000), Lévi-Strauss inaugura uma nova fase dos estudos de parentesco, na qual aborda a questão da diferença sexual e institui uma interpretação que passa a ser alvo de crítica dos primeiros estudos de gênero, como os realizados por Rubin (1975). Na teoria levistraussiana, o fundamento do social e da sociabilidade ancora-se na problemática da afinidade, que passa a ser pensada enquanto troca de mulheres por intermédio dos homens. Assim, Lévi-Strauss toma um modelo que julga ser o nativo e com a maior abrangência nas sociedades do planeta. Portanto, é por meio das mulheres que os homens entram em interação, constituindo o universo da sociabilidade. Segundo Gonçalves (2000), há, nesse modelo, uma partida, uma

Ao contrário desse autor, para quem os termos — homens e mulheres — poderiam ser invertidos que se obteriam os resultados, Hérítier, para construir sua teoria do parentesco, discute a questão do gênero sustentando a universalidade da dominação masculina. Em sua opinião, o que permite estabelecer a diferença entre o masculino e o feminino e consolidar a dominação masculina é a fecundidade feminina, visto que essa dominação é o controle e a apropriação da fecundidade da mulher. Assim, o controle da fecundidade feminina e a divisão do trabalho seriam os pilares que engendram a desigualdade universal entre os sexos (GONÇALVES, 2000).

Para compreender essa dominação masculina,

[...] basta ver que a fecundidade feminina é a pedra fundamental, e não a diferença sexuada propriamente dita. Se as mulheres não tivessem tido o poder exorbitante de reproduzir os dois sexos, o mundo funcionaria de modo muito diferente, assim como os nossos sistemas de pensamento. É o próprio lugar de superioridade que se torna o lugar de inferioridade dominada, pelo mesmo movimento de ambivalência que faz com que o par, fecundidade e esterilidade, apareça como uma espécie de Janos de duas faces. O motor da dominação está no controle da fecundidade durante o período fértil das mulheres, e a troca das mulheres pelos homens é uma maneira de repartir, em paz e eqüitativamente, a vida entre os grupos de homens. (HÉRITIER, 2004, p. 21)⁵¹

A reflexão de Hérítier (2000) mostra como a maternidade constitui a identidade feminina em diferentes culturas: em muitas sociedades, uma mulher só é considerada e designada como tal depois de ter filhos⁵², e, assim, o desejo e o dever

premissa e uma aceitação sub-reptícia da dominância masculina enquanto algo de natureza sociológica. Nesse sentido, a questão do gênero está inserida no sistema de parentesco e marca a posição de quem é considerado como o iniciador do sistema, ou seja, quem coloca o sistema em operação, que, nesse caso, são os homens.

⁵¹ Em debate feito no Colóquio “Fazendo Gênero”, realizado na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em 2002, em Florianópolis, Hérítier, ao ser questionada sobre como ficaria uma perspectiva feminista de mudança da cultura e das relações sociais diante de uma visão teórica estruturalista que enfatiza as permanências, respondeu que o fato de sermos uma espécie sexuada e, em decorrência disso, que o nosso sistema de pensamento implique oposições binárias a partir do masculino e do feminino, não quer dizer que seja automático que o signo *mais* esteja sempre ao lado masculino e o *menos* ao lado do feminino. Mesmo que exista um sistema binário, não necessariamente ele deve ser hierarquizado da forma como está. Dessa maneira, para a autora, a tomada do controle de sua fecundidade, pelas mulheres, poderia tornar-se uma saída para o lugar de dominação que ocupam, e essa tomada de controle constituiria uma “alavanca” de mudança importante para toda a humanidade.

⁵² Atualmente, estudos que abordam a relação entre juventude e sexualidade, por exemplo, Leal e Fachel (1999), Heilborn (1999), Heilborn et al. (2002) e Monteiro (2002a, 2002b), vêm

de descendência são igualmente desejo e dever de realização⁵³. Entre os Samo, por exemplo, caso a mulher não tenha filhos, mesmo casada será tratada como filha que não saiu da infância e, quando morrer, será enterrada no cemitério das crianças; na China, as mortas sem filhos, cujo destino não se realizou, são as “colaterais invejosas que passam a agredir os vivos, trazendo-lhes a infelicidade” (HÉRITIER, 2000, p. 104). Pelas narrativas das *mulheres ativistas*, apreende-se que a maternidade constitui a sua noção de pessoa.

Outro aspecto que a narrativa de Joana ressalta são as relações de consangüinidade e aliança. No decorrer da entrevista, uma amiga sua entrou na sala, Joana me apresentou a ela, conversamos um pouco e a amiga saiu. Joana me disse, então, que sua amiga também é HIV+ e que, assim como ela, havia pego do marido por culpa da sogra: “Eu e minha amiga pegamos por causa da sogra!”. Quando perguntei por que a culpa era da sogra, respondeu que a mãe de Pedro sabia que ele era HIV+ e não contou a ela (da mesma forma, a mãe do marido de sua amiga). Joana sentiu-se “traída” pela família do marido.

demonstrando como a relação casamento/maternidade e a saída da casa dos pais tende a definir, principalmente entre as moças, a entrada na vida adulta. Para fins de comparação entre a sexualidade de jovens no Brasil e na França, ver Lhomond (1999), que discute a sexualidade de jovens franceses.

⁵³ Em muitas sociedades o casamento também confere o *status* e a responsabilidade do adulto, pois é a partir do casamento que o indivíduo deve garantir a maior posteridade possível. Casamento e procriação são deveres daqueles que precederam na existência. A figura do celibatário representa, em muitas culturas, uma perversidade: ele não é nunca uma “pessoa completa” (HÉRITIER, 2000; LÉVI-STRAUSS, 1982).

Por outro lado, sua família consangüínea recebeu a notícia de que ela é HIV+, não houve problema, aquela lhe deu todo apoio:

Quando a minha família, eu não tive problema nenhum. Minha família é maravilhosa, é dez; é a melhor família do mundo, porque quando eles descobriram minha sorologia, foram os primeiros a dar apoio. Minha mãe nunca me discriminou, nem minhas irmãs, nem meus sobrinhos. Sou amada por eles todos. Eles sempre estão aqui, deu pra você perceber. Ó, já tem três rodando aqui, e é assim direto. Eles brigam pra dormir na minha casa; minha casa é um cubículo, tem horas que eu fico até nervosa! É porque querem tudo ficar aqui com a tia. Quando eu fiquei doente, meus cunhados, minhas cunhadas foram lá para o hospital. Eu senti que a minha família sempre foi muito maravilhosa, eles brigam por mim; se alguém fala mal de mim por causa do HIV, eles brigam por isso. A minha família me deu muito apoio, minha mãe. Admiro a minha mãe muito, porque ela tinha, na época que eu descobri, 62 anos. E eu falei pra ela que eu estava: descobri, cheguei em casa e contei. Ela não me discriminou, não separou nada de mim. Eu tive uma descoberta diferente dos meus amigos, por isso que é bom o ativismo, por isso que é bom as Cidadãs PositHIVas, porque você tem idéia da outra realidade das pessoas que enfrentam. Que tem gente que tem o HIV e a família não sabe, ninguém sabe. Em casa, eu cheguei e contei. Aí, eles queriam matar o meu marido, falei: "Ó, se vocês me amarem, vocês não fazem nada pra ele, porque ele não tem culpa". Porque eu acredito assim, eu falo que o Pedro não teve culpa, porque ele foi uma vítima, como eu fui e muitos serão, porque muitos passam sem saber que está com HIV. A família diz que eliminou ele. O Pedro morreu, eu acho que ele morreu mais de depressão, e não da aids em si, sabe?, porque, hoje, eu vendo amigos meus que teve várias infecções, e ele não teve isso. A mãe dele não chegava perto dele. Ele adoeceu e morreu. No hospital, com ele ficava só eu, e a mãe dele não ia lá no hospital visitar. Quando ele veio pra cá [para casa], quem vinha era a minha família. Tanto que, no dia que ele morreu, no velório dele os parentes [de Pedro] foram só quase na hora do enterro. Os parentes que tinha aqui, que passaram a noite, foi toda a minha negrada, que eu falo, a minha família. A mãe dele foi dormir, então você imagina. Então eu acho que ele morreu mais de depressão. E eu não tenho isso. A minha família, nossa!, nunca teve preconceito, me defende muito, me apóia muito.

Em sua narrativa, fica clara a importância dada à família consangüínea como forma de apoio pessoal e também para seu marido, uma vez que a família de Pedro o abandonou em momentos difíceis. Desponta aqui uma trama de significados que envolve relações de parentesco, consangüinidade e proteção. Vários autores, entre eles Duarte (1986), DaMatta (1997a, 1997b) e Monteiro (2002a, 2002b), apontam para a importância, dentro de um universo

simbólico tradicional, da relação entre proteção e o universo da casa. Segundo Monteiro (2002b), é no âmbito das relações familiares e domésticas que o sentido de proteção ganha significado, e, desse modo, o pertencimento a um grupo modela e dá sentido a uma concepção de pessoa (DUARTE, 1986), a qual é entendida como a individualidade englobada por uma teia maior de relações.

Além desse sentido de proteção no universo das relações de parentesco e da “casa”, outro valor presente no ideário tradicional é o sentido da proteção divina, e esse também é observado nas narrativas das *mulheres ativistas*. Monteiro (2002b), em pesquisa realizada com jovens da favela Vigário Geral, no Rio de Janeiro, aponta que o sentido da proteção divina foi observado na vida de todos os jovens que entrevistou. Apesar de esse sentido não estar condicionado à adesão a uma religião ou à prática religiosa, a imagem de Deus como força suprema está presente. Em um mundo marcadamente injusto, desigual, cheio de receios e dúvidas, “Deus simboliza a esperança, a possibilidade de conforto, representando uma força externa justa e generosa, acima da vida humana” (MONTEIRO, 2002b, p. 35).

O sentido de proteção divina marca as narrativas das *mulheres ativistas* e, para a maior parte dessas, também não estava condicionado à prática religiosa, pois muitas se autodesignavam como “católicas não-praticantes”. Segundo Montero (1986), a interpretação mágico-religiosa é muito mais abrangente do que a médica, porque integra não só os sintomas orgânicos mas também os problemas domésticos, amorosos e financeiros. As duas formas de explicação podem coexistir, como afirma Valle (2003). Em sua pesquisa com pessoas HIV+, o autor constatou que, por parte delas, não havia antagonismo entre as estruturas biomédicas de saúde e a crença religiosa. Mesmo as pessoas que levavam à risca os tratamentos e práticas biomédicos identificavam-se plenamente com práticas e discursos religiosos. Isso também pode ser verificado entre as *mulheres ativistas*, como mostra a narrativa de Joana:

[...] a Aids hoje não tem cura. Porque a cura, eu acho que ela já existe, mas eles ganham muito dinheiro em cima de nós e eles não vão mostrar. Eu acredito que portador nenhum vai ter a cura. Não adianta, isso é um sonho. A cura divina eu acredito; a divina, sim. Mas a cura pela medicina... Por mais que eles falam que gastam três mil com a gente por mês, dizem que eles gastam com uma pessoa como eu, que só vou lá a cada dois meses, pego meu coquetel e, às vezes, exame de rotina, que eles vão lançar a cura. [...] A cura divina é por Deus, né?, eu creio. [...] um milagre. Eu acredito em milagre,

porque assim, quando eu descobri que o meu marido estava doente me deu neuropatia, fiquei quinze dias sem andar; eu andava pra ir no banheiro, mas segurando em alguma coisa, e eu fui em uma gruta que tem aqui na cidade, né?, só que, como sou devota de Nossa Senhora Aparecida, eu pedi pra ela que me curasse, que eu melhorasse. E eu fui lá nos médicos, tal, o médico me passou remédio mas não garantiu nada, e três dias antes de uma procissão eu fui e consegui, eu fui andando. Porque eu tinha dificuldade pra andar, ir pra cidade, eu não conseguia, sentia muita dor. Depois disso, nunca mais. [...] Eu tive uma neuropatia [por causa] do coquetel. Eu, antes, não podia fazer isso com as mãos [mexe as mãos]. Eu falo que eu fui cura divina. Então eu acredito na cura, acredito até que eu posso não ter o HIV, sabe?, que eu já senti assim, né? Mas é claro que eu não falo, só vou ter certeza quando eu fizer o exame de novo. E vou fazer de novo o exame porque eu fiz só aquele, naquela época — podia ter feito dois, três, e eu não quis fazer, eu acreditei no primeiro. Só que, agora, eu pretendo fazer mais um; eu creio que eu posso não ter. Eu acho assim: por mais que eu seja da pele negra, que todo mundo fala, de tantos amigos meus nunca ninguém tem os exames que eu tenho de HIV, tipo assim, o CD4 e carga viral, desde de que eu descobri [ser HIV+], meu CD4 e carga viral faz sete anos que é indetectável; meu CD4 mais baixo que veio foi setecentos. Então eu sempre estou com ele alto e não sinto nada, né?, normal, vida normal. Claro que eu tomei remédio: eu tomei o coquetel durante seis ou sete anos.

Não, eu penso assim, ó... Eu acredito na cura divina e vou te explicar nessa forma, é, por que, quem seria Deus pra curar eu e não curar uma criança, que não tem pecado nenhum, né? Então, primeiramente a criança, mas eu acredito que eu posso ter curado através do próprio medicamento. Eles falam que o coquetel não é a cura, eles falam isso, mas será que o próprio medicamento que a gente toma... de repente, quantas pessoas já se curaram da aids e está aí tomando o medicamento e gastando dinheiro à toa? Eu acho que a gente deveria de ter mais oportunidades de exames quando eles vêem um caso assim, né? É que eu acho que Deus pode curar, sim, a gente. É que nem eu falo: a fé remove montanhas. E o Roberto Carlos diz que não, que a fé dá a volta, né?, por ele ter perdido a mulher com câncer, só que eu acho que não, que ela remove montanhas, sim, mas tudo é na hora certa; e eu acredito na cura divina que Deus... Imagina como que os médicos foram descobrir um coquetel que nós vamos tomar, que vai imunizar a gente e a gente vai poder viver muito tempo com HIV, e viver, porque antes todo mundo morria com dois anos que tava com HIV. Dois, três anos, você morria, e hoje, não, vive anos e anos, a gente conhece, eu conheço pessoas que vivem bastante. Então, eu acredito que a cura... Deus ilumina os médicos. Eu acredito na cura assim, que o laboratório, eles já têm o remédio da cura, isso eles já têm, e que a pessoa que descobriu a cura, ela foi, ela está... hoje ela faz o que eles querem, é como na política, você é manipulado, você é um político... hoje você tem uma idéia quando você entra, depois que você é político você acaba sendo aquele corrupto, você é manipulado. Então, dentro dos medicamentos que tem também, da aids, é porque eles ganham muito dinheiro, é muitos preservativos que são usados. Agora vem Carnaval: quanto que eles investem em preservativo?

O fato de acreditar na cura divina ou em milagres não anula a importância que Joana dá à biomedicina ou às práticas médicas. Ela desencadeia uma lógica de sentidos que relaciona o saber biomédico, a cura divina, a política e até mesmo aspectos étnicos. Por vezes, durante a entrevista, apontou o fato de ser negra como sinônimo de maior força, o que, entre outras questões, justificaria o fato de seus exames de controle (CD4 e carga viral) apresentarem taxas melhores do que as esperadas. Os sentidos que ela agencia em sua narrativa relacionam de forma pessimista o saber biomédico e a política: estes estariam inscritos em um jogo de interesses e de dinheiro. Mas, por outro lado, a cura divina poderia se dar a partir do tratamento anti-retroviral, pois “Deus ilumina os médicos”.

Outra questão importante na narrativa de Joana é observar a soropositividade como desencadeadora de uma crise pessoal, mas também como articuladora na construção da pessoa. Segundo Valle (2005, p. 12), o período compreendido entre a realização do teste anti-HIV e a entrega do resultado é um momento de grande intensidade emocional, pois o evento do teste pode revelar uma crise; o que era entendido como uma vivência saudável pode ser desfeito e “As expectativas de vida construídas anteriormente seriam ameaçadas e fragmentadas”. O relato de Joana sobre esse momento de sua vida revela como os sujeitos, diante de uma desordem biofisiológica, procuram uma interpretação para o sofrimento ou buscam atribuir sentido a ele tendo como referência o contexto sociocultural no qual estão inseridos (LANGDON, 1996). Para Joana, a descoberta de que é HIV+ foi seguida por um encontro com um “anjo”:

Fiz o exame de HIV; fui pegar, deu positivo. Não me choquei com o exame, tive uma pessoa, eu falo que foi um anjo, porque eu peguei o exame e quando eu encostei pra abrir, que eu olhei, a única coisa que saiu foi uma lágrima, não aquela lágrima que você chora, não sei explicar, só desceu aquela lágrima. Daí chegou um cara na minha frente, todo de branco, loiro, de olhos azuis, pediu pra mim pra pegar o exame, eu dei; ele falou que eu ia fazer um exame que confirmaria a aids. Que eu poderia confirmar, mas que eu ia viver muito; e que eu não ia morrer disso e que eu ia ajudar muitas pessoas. Essa pessoa me levou numa lanchonete, pagou um lanche pra mim, levou eu na rodoviária, comprou a passagem pra mim e colocou eu dentro do ônibus. Ele me disse que era médico. Isso já faz nove anos, eu conheço quase todas as clínicas de C. [nome de uma cidade] e nunca mais achei esse cara. E hoje eu acredito, porque tudo que ele falou bateu, assim, aí eu tive a minha vida, né?

DaMatta (1997a), ao escrever sobre a sociedade brasileira e seu caráter relacional, afirma que o “outro mundo” é a leitura relativizadora da realidade brasileira; é o momento de liminaridade entre a “casa” e a “rua”. Dessa forma, é o lugar da síntese, da igualdade, da esperança, do desejo; representa um plano onde tudo pode fazer sentido e se encontrar. O “outro mundo” é o espaço que “demarca o poder do outro lado das coisas, algo como uma realidade que permite chegar ao extremo da compensação moral” (DAMATTA, 1997a, p. 67).

Nesse contexto, é inteligível o sentido que encadeia a narrativa de Joana, pois, apesar de seu pessimismo em relação à política e ao poder médico, ela acredita em uma cura divina que pode se dar por intermédio dos próprios médicos, quando “iluminados” por Deus. Também vale ressaltar a relação que Joana estabelece entre a pessoa que a ajudou no momento em que descobriu ser HIV+ e um “anjo” (“loiro, de olhos azuis”), o qual lhe avisa que ela não vai morrer e que vai ajudar muitas pessoas. Essas relações são possíveis porque é no “outro mundo”, uma zona de “igualdade moral”, que “tudo será pago”, além de ser um lugar onde “todas as contas irão se ajustar com honestidade” (DAMATTA, 1997a, p. 165). Segundo DaMatta (1997a), o tempo que funda o “outro mundo” não passa; é um tempo fixo, como são fixos os valores morais, e assim ele é uma “zona eterna”, sempre se relacionando aos nossos valores e memórias mais esperançosos. É nesse contexto que se insere o tempo narrativo de Joana quando ela relata o seu encontro com o “anjo” e como esse encontro “explica” seu presente e os acontecimentos atuais de sua vida.

É possível apreender, em sua narrativa, uma mudança pessoal significativa depois da descoberta de que é HIV+ e da sua inserção no movimento político de HIV/aids. A participação no Ativismo e Cidadania lhe mostrou o “lado bom da aids”, sobretudo no sentido de uma aquisição de novas informações pelas quais ela pôde reunir conhecimentos sobre a doença, como cuidar-se e fazer o tratamento anti-retroviral, viabilizando um aprendizado sobre o HIV/aids e mobilizando outros

sentidos relacionados à doença e à experiência corporal:

Então foi muito interessante, pra mim foi muito bom o que a gente aprendeu. Foi muito tempo, porque chegando lá [nas oficinas do Ativismo e Cidadania] você não sabe nada, eu nem sabia o que era CD4, carga viral, fazia por fazer, não sabia o que era o HIV em si, o que ele fazia, o que era o coquetel retroviral e tal. Eu já tomava [os medicamento anti-retrovirais] e cheguei lá, e até hoje eu pego minha apostila e vejo as primeiras perguntas que a gente fez e, depois de doze dias, o que a gente já sabia, aprendemos lá. Então foi muito, muito importante, muito bom, gostei muito, porque a gente aprendeu e eu pude ajudar muita gente com aquilo, e com isso eu já pude ajudar muitas pessoas, e hoje eu me considero assim, que hoje eu tenho um médico aqui, tudo que sai de novo, remédio, medicamento. Agora que eu tive essa infecção, essa alergia, eu passo pra ele [o nome do medicamento]⁵⁴, pra que ele possa tratar outros pacientes. Hoje nem todos os médicos estão preparados [para cuidar de pessoas HIV+], ainda mais numa cidade como a nossa, que aqui tem aqueles médicos antigos, então eu sei até mais do que eles, quer dizer, mais do que as enfermeiras, esse pessoal. Então é isso, eu aprendi tudo no Ativismo⁵⁵, para poder dar palestra, poder falar, ir à televisão. É que nem eu sempre falo: o Ativismo para mim não tem nem explicação, ele foi muito importante, me mostrou o outro lado da aids, o lado bom, de me tratar e poder ajudar os outros, as pessoas que descobrem ali uma sorologia e pensa que é o final. E eu aprendi isso, a me tratar, a me cuidar, a cuidar dos meus companheiros, da minha família, de poder estar passando pra minha família o que é, e de não querer mais pessoas contaminadas. Eu não quero ver, eu não gosto, me dói muito quando eu chego lá [no serviço de saúde], aquelas mulheres que recém-descobrem ou aquele jovem, a pessoa que recém-descobre, me dói muito. Eu sei de tudo o que eles têm pra passar, porque a vida da gente é difícil, você com HIV é difícil, você tem muita coisa pra passar, cada fase da vida é uma fase. Você tem que estar muito preparada psicologicamente, tem que estar preparada muito pra isso. Pra mim, eu nunca vi o HIV como o final, mas hoje, hoje tem dia que ele me revolta. Mas eu acho que foi muito importante [o ativismo].

Segundo Boltanski (1984)⁵⁶, há um “descompasso” na comunicação entre médico e paciente, principalmente quando este último é procedente das classes populares. Existe uma barreira lingüística entre eles que pode ser entendida a partir do uso de vocabulário específico pelo médico, da sua atitude autoritária frente ao paciente quando não fornece as informações mínimas para que este entenda as “misteriosas” prescrições médicas. Discutindo as implicações dessa

⁵⁴ O nome do medicamento ficou incompreensível na gravação.

⁵⁵ A inicial maiúscula sinaliza a referência ao projeto Ativismo e Cidadania.

⁵⁶ É importante ressaltar que a pesquisa de Boltanski (1984) foi realizada na França e, em relação à discussão sobre classes médias e classes populares, há muitas diferenças entre o Brasil e aquele país. Para a discussão sobre essa diferença entre classes no Brasil e na França, ver a introdução de Montero (1986).

atitude médica autoritária e a medicina preventiva (“medicina da saúde”), Boltanski (1984, p. 47) afirma que

Se as reticências em fornecer ao doente informações propriamente médicas mantêm-se mesmo quando se está pretendendo lutar contra “os preconceitos e a ignorância do público”, e se a ideologia que exalta a educação sanitária combina muito bem com a que desaprova a “divulgação” e que vê no gosto pela divulgação médica o resultado de “uma atração nociva e perigosa”, isso acontece em primeiro lugar porque o poder médico, para se exercer plenamente, precisa de um doente educado, mas que nem por isso deixa de se conformar e, uma vez informado, permanece tão modesto, tão ingênuo, tão confiante na presença do médico quanto o era na sua total ignorância. Enfim, o poder médico, que da mesma maneira que o poder religioso, sempre teme ver uma autoridade concorrente levantar-se contra ele, só pode ser plenamente exercido fazendo de seus sacerdotes os detentores de segredos inacessíveis aos profanos.

Segundo Foucault (2001), primeiramente a medicina social ocidental teve como alvo de medicalização o Estado — criou um conjunto de procedimentos pelos quais esse extraiu e acumulou saberes para melhor assegurar seu funcionamento. Em segundo lugar, a cidade — criou os projetos sanitaristas e de higienização dos espaços urbanos. O corpo que trabalha, o operariado, foi o último objeto de medicalização e de investimento social e político na história da medicina social — foi com a “Lei dos Pobres”⁵⁷ que a medicina social criou um conjunto de leis e normas que comportava um controle médico do pobre. Segundo Foucault (2001, p. 95):

A partir do momento em que o pobre se beneficia do sistema de assistência, deve, por isso mesmo, se submeter a vários controles médicos. Com a *Lei dos pobres* aparece, de maneira ambígua, algo importante na história da medicina social: a idéia de uma assistência controlada, de uma intervenção médica que é tanto uma maneira de ajudar os mais pobres a satisfazer suas necessidades de saúde, sua pobreza não permitindo que o façam por si mesmos, quanto um controle pelo qual as classes ricas ou seus representantes no governo asseguram a saúde das classes pobres e, por conseguinte, a proteção das classes ricas. Um cordão sanitário autoritário é estendido no interior das cidades entre ricos e pobres: os pobres encontrando a possibilidade de se tratarem gratuitamente ou sem grande despesa e os ricos garantindo não serem vítimas de fenômenos epidêmicos originários das classes pobres.

⁵⁷ Segundo Foucault (2001), é na Inglaterra — país em que o desenvolvimento industrial e, conseqüentemente, o desenvolvimento do operariado se deram de forma mais rápida e importante, em comparação à França e à Alemanha — que aparece uma nova forma de medicina social, fundamentada na “Lei dos Pobres”.

Uma das *mulheres ativistas* afirmou que havia “acertado” a prescrição médica de seu tratamento anti-retroviral: “No que se refere à última terapia que eu estou tomando, a minha última fala no HU foi assim: ‘Doutor Renato, fala para o doutor Luís que eu acertei a minha prescrição médica!’. Uma brincadeira com 90% de verdade: eu prescrevi meu remédio”. Ela disse que discutiu muito com o médico sobre a decisão de qual o tratamento anti-retroviral mais adequado no seu caso, e “Aí o doutor Renato disse: ‘É, mas vai ter uma próxima vez que você vai ter que ouvir a gente também!’”. E eu disse: ‘Vamos nos ouvir mutuamente!’”.

O conjunto das narrativas aponta para uma mudança da relação médico-paciente após a participação nos “treinamentos” do Ativismo e Cidadania e a inserção no movimento político de HIV/aids paranaense. A experiência corporal de ter o HIV aparece como legitimadora da denominação de “clientes”, no lugar de “pacientes”, modificando o modo como as categorias médicas são incorporadas ao discurso leigo, pois, como disse uma das minhas interlocutoras,

Quem sabe o que acontece no meu corpo sou eu, quem toma os medicamentos e enfrenta os efeitos colaterais sou eu, e não o médico. [...] Se eu dependesse do desejo do médico, eu já tinha mudado a minha terapia há cinco anos, já tinha queimado um monte de remédio. Pelo conhecimento que eu obtive aqui dentro da instituição, eu tive peito para brigar com eles!

Para Joana, são as pessoas HIV+ que têm o “direito” de falar sobre o HIV (por exemplo, dar palestras em escolas, realizar trabalhos de prevenção). Dessa forma, a experiência corporal de ter o HIV é legitimadora de uma politização do espaço público⁵⁸:

[...] muitas escolas queriam que eu desse palestra e não as enfermeiras, porque elas dão palestras mas não sabem tudo sobre aids; elas sabem muito pouco. Na realidade, elas sabem discriminar o portador, falar que não pode isso, não pode aquilo. Mas elas não sabem ver o outro lado, e eu, convivendo com o HIV, eu sei os dois lados da aids. E saber o lado de estar tomando medicamento, o quanto é difícil o tratamento, esse lado, né? [...] Muitas pessoas agora querem eu como palestrante pra eles e não os enfermeiros, porque, tipo assim, até, uma vez, a minha filha, [...] ela estava com 9 anos, 10, então veio uma enfermeira dar palestra e ela achou errado, porque ela vê eu falando e sabe; ela achou errado o que a mulher falou. Daí, quando a enfermeira falou, ela retrucou que não era daquele jeito, e explicou o certo. E a enfermeira falou: “Mas como é que você sabe? Quem é você?”. Daí ela falou: “Eu sou filha da Joana”. Então a enfermeira viu que ela sabia por mim. Tanto que assim, ela que está comigo e sabe, ela já vê que elas não estão preparadas pra dar uma palestra, que [...] ninguém melhor do que a gente que vive e convive com o HIV. Eu acho que tem, acho não, eu tenho certeza que quem tem que trabalhar com o HIV é quem vive e convive. Eu tive uma experiência com a minha médica, porque ela falou assim... uma vez ela levou uma furada e ela teve que tomar o coquetel, então ela entende o que nós passamos. Agora, o médico, que nunca tomou o coquetel, ele não entende, ele acha que nós temos que tomar e que está bom, que nós temos que dar graças a Deus que tem ele. Mas não é bem assim, ele [o tratamento anti-retroviral] provoca várias coisas dentro da gente; daí, uma pessoa que já tomou eles sabe, e quem nunca tomou não sabe. Pra trabalhar a prevenção tem que ser um portador de HIV, porque ele sabe o que é isso, ele vive isso na pele, então ele sabe como passar. Daí, o que vai acontecer? Quanto mais a gente trabalhar isso, vai ter menos discriminação e menos pessoas contaminadas.

Essa centralidade da experiência corporal em práticas contemporâneas é analisada por Maluf (2002c), segundo a autora, a experiência transgênero, as novas religiosidades que trazem na experiência corporal um peso importante (tanto no ritual como na vida cotidiana)⁵⁹, os rituais de exorcismo das igrejas evangélicas e as novas identidades urbanas (como a colocação de *piercings*

⁵⁸ Essa reflexão provém de discussões feitas na disciplina ministrada por Luiz Henrique de Toledo no mestrado da UEL e de discussões com Tiago Moreira dos Santos.

⁵⁹ Para uma discussão sobre as novas formas de religiosidade, ver Maluf (1996, 2001, 2002b)

e as tatuagens), apesar de serem fenômenos sociais diferentes, têm

[...] em comum a centralidade da experiência corporal, o foco no corpo como valor e núcleo dramático de determinados enredos sociais e a atribuição de um tipo de agência especial ao corpo. Ou seja, este deixa de ser mero objeto da ação social e simbólica, receptáculo da inscrição de símbolos culturais e objeto a ser modelado pelas representações sociais e coletivas, e passa a ser agente e sujeito da experiência individual e coletiva, veículo e produtor de significados, instrumento e motor de constituição de novas subjetividades e novas formas do sujeito. (MALUF, 2002c, p. 10)

Nesse sentido, a importância que Joana dá à experiência corporal como legitimadora de uma posição — diante do médico, por exemplo — e também como legitimadora de um discurso sobre o HIV/aids pode ser pensada a partir do conceito de *embodiment* (corporificação)⁶⁰, sugerido por Csordas, segundo o qual o corpo é “sujeito da cultura” (MALUF, 2002c, p.10). Esse conceito, como um novo paradigma teórico e metodológico para os estudos do corpo, tem uma série de implicações: o corpo não é mais pensado como um elemento da natureza nem como um fato dado; a percepção do corpo é um processo construído cultural e historicamente; o corpo é sujeito e agente da cultura. Ainda de acordo com Maluf (2002c, p. 11), a preocupação de Csordas não é só discutir novas abordagens sobre o corpo como objeto de estudo da antropologia, o seu projeto; “é o de construir um novo paradigma no estudo da cultura, focado na idéia da experiência cultural como corporificada.

Outra questão fundamental para a constituição da pessoa aqui analisada, é a associação da aids como doença do “outro”. A aids, desde seu surgimento, foi considerada uma doença do “outro”, veiculando concepções diferenciadas desse “outro”, que variam conforme a posição do interlocutor e as questões presentes no jogo das relações interpessoais⁶¹. No caso das mulheres

⁶⁰ Maluf (2002c) entende que a melhor tradução para o termo *embodiment* é “corporificação”. Segundo a autora, “Diversas traduções do *embodiment* para o português já apareceram na literatura antropológica — incluindo alguns neologismos, como ‘encorporação’, ou o deslocamento do sentido de outras expressões, como ‘incorporação’. Eu considero ambas problemáticas. Incorporação está muito ligada, nos estudos antropológicos brasileiros, à descrição do fenômeno da possessão em diferentes religiões. Encorporação é um neologismo que penso ser desnecessário, na medida em que o conceito de corporificação, existente na língua portuguesa, traduz de maneira razoável o significado dado por Csordas a *embodiment*” (MALUF, 2002c, p. 10).

⁶¹ Nos termos da construção desse “outro”, que implica a dinâmica do par identidade/alteridade, ele foi considerado um “outro” distante, do além-mar — e aqui está implicada a suposta “origem

HIV+, trata-se da construção do *eu* (ou do *nós*): “antes de portadoras de um vírus, as mulheres se reconhecem enquanto filhas, esposas e mães” (KNAUTH, 1996, p. 1).

Knauth (1996) mostra que é pela forma de infecção que as mulheres HIV+ estabelecem a diferença entre aqueles que “procuraram a doença” e aqueles que foram infectados “legitimamente” — nesse caso, o HIV/aids seria uma espécie de “conseqüência natural” ou “destino social” derivado da condição de mulher casada. Elas fazem uma classificação que as diferencia dos outros portadores do vírus, aos quais as imagens negativas estão associadas: a de promiscuidade, a de homossexualidade ou a do uso de drogas.

A identificação das *mulheres ativistas* como filhas, esposas e mães é recorrente nas narrativas, e a diferenciação feita pelas mulheres HIV+, apontada por Knauth (1996), entre aqueles que “procuraram” e aqueles que se infectaram “legitimamente”, aparece nas narrativas com as nuances da categoria “estamos todos no mesmo barco”. As *mulheres ativistas* também estabelecem diferença entre ser uma *mulher ativista* e os “outros” do *ativismo* (homossexuais, travestis, prostitutas), como apontou Joana em nossas conversas. Segundo ela, deveria haver oficinas em que apenas heterossexuais participassem.

Em C. foram convidadas as pessoas que já davam depoimentos [para participar do Ativismo e Cidadania], que já estavam engajadas em alguma coisa, como eu, que já fazia parte do LE⁶². Foram convidadas umas dez pessoas de C. e fui com o pessoal de C. Nós tivemos reunião com o grupo, foi tudo calmo, e depois eles entraram em contato comigo, mandando a passagem, indicando pra onde a gente ia. Então fomos para Foz, ficamos no treinamento doze dias. Desde que eu soube que eu era soropositiva, eu sempre quis saber muito sobre aids. Sempre tive uma vontade muito grande de saber. Então, na televisão, entrevista, jornal, revista, tudo o que falava sobre HIV me interessava; eu queria já fazer um trabalho de prevenção. Então o Ativismo fazia parte disso, eu queria aprender um pouco mais, pra dar palestras. Quando a gente foi no grupo focal, eu vi que era aquilo que eu queria. Fui preparada — não tão preparada, porque eu fui preparada pra isso mas não pra encontrar as pessoas que a gente chegou lá e encontrou. Porque eu pensava que a gente ia chegar lá [no treinamento do Ativismo e Cidadania] e ia haver pessoas que nem eu, de uma cidade pequena, uma cidade que não tem... Então eu achava que ia lá só mulheres que nem eu, pessoas como eu. Mas, daí a gente chega lá, tinha travesti, homossexual, prostituta, todo mundo. E todos nós num grupo só. Então, pra mim, foi muito importante isso, lá. A gente aprendeu o outro lado, de tudo, todos os lados da aids.

africana do vírus”. No Brasil, por exemplo, a aids foi considerada coisa de “país rico” ou de “gente rica” (DANIEL; PARKER, 1991; PARKER, 1994).

⁶² Instituição localizada em uma cidade vizinha à de Joana, na qual são assistidas pessoas HIV+ (adultos e crianças).

O encontro com esse “outro” aparece como uma vivência positiva, no sentido de conhecer o “outro lado da aids”, pois foi a partir da participação nas oficinas que surgiu o entendimento de que “todos estão no mesmo barco”, ou seja, compartilhar algo em comum, ter o HIV, faz que as mulheres aprendam a exercitar a experiência comum como uma experiência política. No entanto, a construção da *diferença*, para que a fronteira entre o *eu* e os “outros” não seja eliminada, ocorre em outro nível: o da participação política. Para elas, “os outros” não levam a participação política soropositiva a sério, não são disciplinados e, quando ocorrem encontros ou cursos, eles vão fazer “aids tur”, como disseram algumas das *mulheres ativistas*. A categoria nativa “aids tur” refere-se aos “sem consciência”, cujo interesse maior é conhecer lugares e pessoas novas, passear, hospedar-se em “hotéis chiques”, deixando em segundo plano o *ativismo*, não participando efetivamente da programação e das discussões políticas de interesse das pessoas HIV+. Vale ressaltar que a questão *trabalho x lazer* surge em outros níveis da realidade, e um exemplo são as acusações de Roberto Jefferson a Lula: “Ele não quer trabalhar, só viajar”; e as da imprensa e da opinião pública a Fernando Henrique Cardoso, quando ocupou a presidência da República, de que ele viajava muito.

Esses conflitos apontam para outros dentro do movimento de ONGs/aids no Estado do Paraná, o que possibilita pensa-lo a partir do princípio de segmentaridade⁶³. Algumas pesquisas (GOLDMAN, 2003; PALMEIRA, 1996) têm apontado como outras unidades de análise, tais como segmentaridade e facção, vêm respondendo melhor aos dados empiricamente observados sobre a política brasileira. Aquele movimento é composto por uma série de facções: HSH⁶⁴, redução de danos, mulheres e outros⁶⁵, que, apesar de se aglutinarem num princípio comum (direitos das pessoas HIV+), também se aglutinam a partir de diferentes princípios (direitos dos homossexuais e estilos de vida alternativos, políticas públicas de abordagem a usuários de drogas e outros), causando, muitas vezes, conflitos.

Assim, dentro do movimento de ONGs/aids (tanto do Paraná como o nacional), nos encontros acontecem reuniões paralelas das mulheres, para discutir as especificidades da questão feminina e a aids. Na observação do encontro

⁶³ Para conferir a discussão sobre o princípio de segmentaridade no movimento de ONGs/aids no Estado do Paraná, ver Santos (2005b).

⁶⁴ Sigla utilizada para referir-se a homens que fazem sexo com homens.

⁶⁵ Para a discussão sobre a constituição do movimento político de HIV/aids no Estado do Paraná e seus diferentes aspectos no tocante ao conceito de cidadania, ver Gil (2006).

feminino ocorrido durante o I EPPVA, constatei que as *mulheres ativistas* produzem alteridade dentro do movimento “maior” de ONGs/aids e que, nesses encontros, em sua maioria elas se identificam (e aqui tomo a “identidade” como um objeto, não como conceito) pelo fato de serem heterossexuais, mães, casadas, viúvas. Segundo Velho (1981), algumas experiências sociais são significativas para criar fronteiras simbólicas, e, nesse caso, o fato de ser heterossexual, mãe, casada ou viúva cria, para a maioria das *mulheres ativistas*, uma fronteira cultural em relação aos “outros”, uma *diferença*. Nesse sentido, no encontro a que me referi, instalou-se um conflito quando uma lésbica foi indicada para representar o Estado do Paraná nas Cidadãs PositHIVas, pois a maioria das participantes afirmou não se sentir representada por uma lésbica, realizando-se então nova votação, na qual foi eleita uma mulher heterossexual, casada e com filhos.

A produção da *diferença* pelas *mulheres ativistas* no interior desse movimento se dá em diferentes níveis, pois, ao mesmo tempo em que a maioria se identifica pelo fato de ser heterossexual, mãe e esposa, articula um discurso a favor da diversidade sexual e contra o preconceito em relação a homossexuais, travestis e prostitutas. Assim, é importante que a alteridade que as *mulheres ativistas* produzem nesse movimento não seja percebida/apreendida apenas em termos da identificação de seus papéis de mãe e esposa como “identidades” fixas, pois isso traria o risco de empobrecer “um número infinito de ‘pertencimentos’” (SERRES apud GOLDMAN, 2003, p. 1) que elas podem construir. Mesmo quando estão reunidas discutindo as “questões femininas”, a identificação com esses papéis nem sempre é homogênea e consensual, ou seja, a alteridade é construída a todo momento, as fronteiras que separam *nós* dos “outros”, apesar de existirem, são fluidas e estão em constante transformação. Na reunião em que uma lésbica fora eleita para representá-las no movimento nacional de mulheres HIV+, algumas participantes levantaram-se em defesa da representação daquela, entendendo que poderia estabelecer um diálogo entre as questões próprias das mulheres ali reunidas e as questões concernentes a lésbicas HIV+.

Em estudo sobre mulheres na política, Grossi e Miguel (2001), ao realizarem uma etnografia do Seminário Mulheres na Política – Mulheres no Poder e abordarem a discussão das cotas para mulheres nos poderes Executivo e Legislativo, assim como nos partidos políticos, ressaltam que a temática da maternidade foi uma das questões mais mobilizadoras para as mulheres. Assim, as

que eram mães falavam sobre quantos filhos tinham e sobre a importância destes na vida de uma mulher, e as que não tinham filhos queixavam-se da cobrança que recebiam, por parte dos homens e das próprias mulheres, para “adequar-se à visão culturalmente difundida da inexorabilidade da maternidade e de que a identidade feminina se constitui com base nesta” (GROSSI; MIGUEL, 2001, p. 181). As autoras ressaltam que em muitos depoimentos a maternidade era reconhecida como um poder, e esse seria o poder das mulheres por excelência. Também as *mulheres ativistas* valorizam a maternidade e o espaço da casa como um lugar de domínio feminino. Uma delas, em plenária do I EEPVA, afirmou que os filhos e o marido “fazem parte de nosso universo”, e que, mesmo quando elas estão longe “fazendo política”, ainda assim aqueles constituem objeto de suas preocupações.

Nas eleições de 2004, Joana candidatou-se a vereadora em sua cidade, e o mote de sua campanha era a prevenção do HIV. Ela acredita que um dos caminhos para a maior visibilidade das pessoas HIV+ é a entrada na política partidária. Assim, a doença aparece em sua narrativa com um significado positivo, porque pode ser vivida como “libertadora” quando entendida como possibilidade de fugir de papéis sociais repressores e de demandas impositivas. Nesse sentido, Adam e Herzlich (2001) afirmam que a doença permite reencontrar “o verdadeiro sentido da vida”, o qual não está na dimensão social do sujeito.

Joana afirma que, depois de descobrir-se HIV+, inserir-se no ativismo político de HIV/aids e candidatar-se a vereadora em sua cidade, pôde ser uma “mulher respeitada”, pois entende que as mulheres sofrem uma série de preconceitos. Em sua narrativa surge a reflexão sobre a condição da mulher e, ao tornar-se uma “mulher política”, a partir do *ativismo*, ela reconsidera, hoje, o fato de não ter terminado os estudos. Em nossas conversas, falou-me de planos de terminá-los, de aprender a utilizar a internet e o computador para investir em seus conhecimentos sobre políticas de saúde e aids, assim como em sua atuação como

política e *mulher ativista*.

Porque nós, mulheres, a gente tem um preconceito em tudo. O homem pode, a mulher não pode. Se eu traio o meu marido, por exemplo, Deus o livre!, agora, o homem pode me trair com várias parceiras. Mulher, ela pode ser eficiente em tudo, mas ela ganha menos que o homem. Então, em tudo, nós somos... existe preconceito da gente em tudo. Por ser uma mulher ativista você adquire respeito: uma mulher política e que tem conhecimento dessa área do mundo. Eu me considero uma mulher inteligente, e hoje, devido ao que aprendi no ativismo, me arrependo de não ter estudado mais. Não porque não tinha condições: de repente, quando eu pensei em estudar, meu marido estava com HIV e eu tinha que ir pra C. direto, e não pude. Aí, quando o meu marido morreu, tive aquele choque de ter que me acostumar a viver com o HIV e estar sozinha batalhando; aí minha filha era pequena, e aquela coisa.

Segundo Adam e Herzlich (2001), a doença também pode ser vivida como um "ofício", quando ela não provoca uma mudança radical na auto-imagem da pessoa, que tem seu papel valorizado e preserva sua identidade social na luta contra a doença. No entanto, muitas vezes essa luta torna-se o elemento central da vida do sujeito, equivalente a uma atividade profissional e base de uma integração social específica, mais persistente. Para Joana, a doença é vivida como um "híbrido" entre essa representação e a de doença "libertadora", pois, em razão dela, fez cursos, adquiriu um "currículo" e uma "profissão":

[...] porque quanto mais pessoas eu puder levar para o ativismo eu vou levar, mas eu só vou levar pessoas que têm consciência, que vai poder ajudar os outros, não adianta levar pessoas que querem só pra si, ou que vai fazer um "aids tur" de vez em quando. Acho que você tem que ir lá, aprender e passar para a frente. É o meu caso: faço um trabalho dentro do LE com os portadores; lá e aqui fora, então eu tenho um trabalho somente com portador e tenho um trabalho somente com a sociedade inteira. E se não fosse o ativismo eu não estaria preparada pra isso, não estaria fazendo o que eu faço hoje, porque quando eu fui encostada... Hoje eu voltei a trabalhar; eu ia voltar na minha função? Não ia agüentar, poderia ganhar quanto? Hoje, não, eu aprendi no ativismo que eu posso trabalhar a prevenção, uma coisa que não vai me atrapalhar em nada, e vou trabalhar numa, digamos, numa área boa e ganhar um pouco mais. Por quê? Porque através do ativismo eu tenho meus currículos, os meus cursos que eu fiz aqui, eu sou uma ativista. Na área da saúde eu tenho um monte de... participei dos Conselhos de C., de todo Conselho. Nem isso eu sabia o que era: Conselho Municipal de Saúde, antes do ativismo. Hoje eu sei o que é, porque eu entrei lá

dentro e eu entrei pra ficar, não vou sair. Na próxima eleição eu faço uma campanha antes, para me votarem de novo. Eu vou estar lá incomodando eles, e eles não me querem lá, que eles sabem que eu sei. Então foi tudo através do ativismo, que eu aprendi o que é o Conselho de Saúde e o que é eu estar lá. Então eu vou continuar lá, sim! Então foi isso, é a expectativa de eu ganhar mais, sabe? Meu salário aumentar e eu poderia ganhar mais ainda se eu tivesse feito computação. Muita coisa da Alia que eu gostaria de pegar eu não sei, porque eu não sei mexer com computador, e agora a minha expectativa é fazer internet e até ter uma internet na minha casa.

Hoje eu sei o que eu posso falar, quais os meus direitos, qual o direito de nós positivos. Hoje eu sei tudo que a gente tem direito, o que a gente pode fazer, o que não pode, o que eles podem fazer com a gente, o que eles não podem. Eu aprendi muito, nossa! Eu devo muito a eles [as pessoas que davam as oficinas no Ativismo e Cidadania], e foi através deles que hoje eu entrei em outras áreas. Hoje, como Cidadã PositHIVa da Região Sul, você vê que a gente foi pra Florianópolis, era pra ser grande parte de cidades maiores, nós estávamos em vinte do Paraná e imagine!, eu estava entre essas vinte. E quando eles pediram a inscrição eu não mandei só pra Curitiba: eu mandei pra Porto Alegre, pra Florianópolis e mandei também lá para o Nordeste, que tinha uma mulher... Os três lugares eu mandei, e o pessoal de Florianópolis ligou para mim, e aquela mulher de lá fez tipo uma entrevista pelo telefone, e eu fui escolhida na nossa região. Eu não tive oportunidade de ter estudo. Eu quero, hoje, me preparar pra começar a estudar. Vou fazer no final desse ano, vou fazer já um vestibular, vou fazer computação. Hoje eu quero aprender mais, porque a minha área exige isso e, antes, não. E teve pessoas que já tinha... têm pessoas empresárias que fizeram essas inscrições para a gente fazer, participar do Cidadãos PositHIVas, e não puderam participar, não foram escolhidas. Quem sabe tem um grau melhor de estudo, mas não tem uma inteligência que eu considero a minha, eu sou mais esperta! Eu não tive oportunidade de estudar, mas agora minha filha cresceu, então eu tenho como deixar ela pra eu poder ir pra fora. Eu quero trabalhar melhor, porque eu já faço um trabalho de prevenção, mas, mais assim, não tanto aqui na minha cidade, mais nessas cidades vizinhas. Eu vou dar muita palestra: nas escolas, nas faculdades, na associação de moradores. Já faço isso, só que agora eu quero fazer só aqui na minha cidade, fazer um trabalho... Porque eu vejo assim: se eu trabalhar a prevenção aqui, vou conquistar o espaço que eu preciso pra mostrar o outro lado da aids, tirar mais o preconceito, que, aqui, eu adquiri um espaço muito grande. Aqui tem preconceito, mas muito já foi barrado por eu assumir, por eu estar falando. Então, tipo assim, a nossa rádio local não pega uma outra pessoa pra falar de aids que não seja eu. Então, todo ano, no mínimo três entrevistas eu dou na rádio. [...] Então eu vejo assim, que se a gente pudesse entrar mais, ter mais confiança em nós portadores, entrar mais na política... Porque, eu, se souber que tem um deputado candidato e é portador, eu vou trabalhar em cima dele; eu sei que eu vou querer eleger ele, pra gente ter mais. Então acho que nós portadores temos que entrar mais na política. É um caminho pra nós conquistar espaço. Eu falo na área do... porque hoje a pessoa se recrimina, se revolta, o portador se revolta porque ele não consegue espaço na sociedade, sabe? Tem alguns que querem, que acha que “Ah, eu estou com

aids, eu tenho que ficar sem trabalhar e estar recebendo”, né? Não é isso. Eu acho que a gente quer ter a nossa oportunidade na nossa vida. E ser útil; é gostoso ser útil. Que nem agora: eu quero voltar, antes eu não voltaria a trabalhar, mas agora eu quero, porque eu sei que eu vou ser útil na minha cidade. Eu não vou poder fazer o que eu fazia, mas eu posso fazer outras coisas. Quanto portador que pode fazer muitas coisas e está aí, dentro de uma casa, sem ter um alimento, sem ter até onde morar direito porque não tem oportunidade? E é claro que daí ele se revolta e vai contaminar mais gente; e vai ficar doente mais cedo e vai gastar mais dinheiro do SUS. Você sabe que nós portadores é que mais consumimos dinheiro do SUS... É esperar por aí, né, é eles dar oportunidade como eu tive. Eu tive uma oportunidade de ser candidata e eu agarrei com as duas mãos, e não me arrependo, mesmo que eu não me elegi, mas foi uma grande vitória, porque eu adquiri mais respeito. Hoje não é a Joana, hoje é outra Joana, a candidata, aquela que teve coragem de dar a cara e mostrar. Eu quero, eu tenho essa expectativa de vida, sei que posso morrer mais cedo, mas eu...

Como mencionado, a entrada no movimento político de HIV/aids ressignifica a noção de pessoa. Pensada como um fato social total (MAUSS, 2003b), a sociabilidade criada pela participação nesse movimento é capaz de dar um sentido político à doença, o qual se articula às múltiplas dimensões do fenômeno social. Essa dimensão política, quando imbricada/articulada com a construção do gênero, resulta em uma interpretação da doença e em uma atuação política das mulheres HIV+. Para Joana, a entrada na política partidária é vista como uma profissão, pois se considera uma *mulher política*.

Todas as narrativas (da mesma forma que os demais *ativistas* entrevistados) apontam a importância da atuação política, mas essa não é vista, necessariamente, em termos de política partidária⁶⁶. Para a maioria das *mulheres ativistas*, quase sempre essa atuação é descentralizada do Estado ou da ideia da política partidária como uma profissão. A atuação política é entendida como participação em ONGs, em espaços de controle social e clubes de mães, entre outros possíveis. A participação política também pode se dar fora de espaços formais: “na rua”, “na conversa com amigos”. Joana entende que, além da sua participação na esfera partidária, ela pode atuar politicamente em diversos locais: em escolas, na prefeitura, na igreja. Quando conversamos, disse que estava articulando com o padre de sua cidade para criar a Pastoral da Aids. Quanto à

⁶⁶ Em outro momento refleti sobre as formas de participação dos *ativistas* no movimento político de HIV/aids do Paraná (FERREIRA, em prep.).

posição da Igreja católica sobre o uso do preservativo e as estratégias que prescreve para o enfrentamento da epidemia (a fidelidade, por exemplo), Joana entende que aquela está mudando de visão, tornando-se mais flexível em razão do número de pessoas infectadas pelo HIV. Considera importante realizar um trabalho na ou em parceria com a igreja de sua cidade voltado para pessoas HIV+, principalmente para as mulheres, porque a aids “não escolhe família”, e essas se tornam “vítimas da aids” justamente por serem casadas.

Aí surgiu... porque assim, como eu faço parte do LE, e o LE de C. é da igreja, daí a gente descobriu, a gente recebeu, eles receberam lá, que a CNBB hoje apóia os portadores, porque muitas mulheres estão sendo vítimas dos maridos e, devido a isso, hoje eu vou montar a Pastoral da Aids, que na Igreja católica tem a Pastoral da Saúde, a Pastoral da Família, a Pastoral da Criança, a Pastoral do Jovem, então hoje... aí eu vou entrar e vai ser assim, na nossa região, quem sabe até no Paraná, vai ser um dos primeiros lugares a lançar a Pastoral da Aids. Daí eu tenho o apoio do padre, né?, dos vigários, dos padres daqui, e vai ser muito bom, né?, porque vai abranger mais pessoas, pra poder ter um contato mais íntimo e pra falar mais da prevenção em si, e também, uma coisa que eu acredito... porque a Igreja católica, antes, ela tem... primeiro, ela é contra o preservativo, é você casai e multiplicai; então, se o casal usa o preservativo ou, até, anticoncepcional, eles não tão querendo ter filhos, e a Igreja não prega isso. Só que a Igreja não pregava isso, porque hoje a Igreja já fala, hoje, no jeito que está, a forma da gente educar os filhos está tão difícil que você tem que ter no mínimo dois filhos, no máximo três, e a própria Igreja já está vendo que hoje a gente tem que ter menos filhos, e agora, com a aids, hoje é uma epidemia, né? E como é muito, e hoje não escolhe família, as vítimas da aids é a mulher, então a Igreja católica hoje está... já é um espaço a mais que nós temos pra poder trabalhar. E ninguém melhor do que a gente que vive e convive com o HIV

Segundo Grossi e Miguel (2001), várias pesquisas têm apontado que a entrada das mulheres na disputa política dá-se de duas formas: pela participação em movimentos sociais e a partir das relações familiares e de parentesco (quando o pai ou marido já tem uma carreira política). A entrada na política via participação em movimentos sociais é mais valorizada, uma vez que é entendida como resultado de um esforço pessoal e elas têm o coletivo como mote de suas campanhas.

Nas narrativas das *mulheres ativistas* surge com frequência a importância do trabalho de prevenção do HIV/aids nos “clubes de mães” ou “clubes

de mulheres”, localizados nos bairros de suas cidades, pois elas entendem que, de forma geral, as mulheres casadas, “mães de família”, estão vulneráveis ao HIV/aids. A noção de participação *ativista* revela que aspectos do sofrimento podem ser compartilhados e devem servir de modelo para a "experiência" de outras pessoas (RODRIGUES; CAROSO, 1998). Para Duarte (apud RODRIGUES; CAROSO, 1998, p. 142), a idéia de gravidade da doença torna-se fundamental por mediar o plano "intrapessoal" do sofrimento e o plano da "experiência" vivenciada socialmente.

Nas narrativas é possível perceber que a participação política também é motivada para que as outras pessoas "não passem o que eu passei", principalmente outras mulheres. Durante o I EEPVA, em uma mesa-redonda para a discussão do tema “mulheres e aids”, uma das participantes afirmou que trabalha “para que outras mulheres que têm uma história parecida com a minha não se infectem”. Uma das minhas interlocutoras contou que, após participar dos “treinamentos” do Ativismo e Cidadania, ela e outras duas participantes acharam que

[...] se criássemos um grupo de mulheres, saíssemos para dar palestra nos clubes de mães — que geralmente estão cheio de mulheres —, chamasse as mulheres para ir tomar um chá, desse informação, a gente ia evitar que muitas mulheres estivessem, hoje, na situação que a gente se encontrava. Esse era o nosso objetivo. E tem as outras duas mulheres que faziam parte do meu grupo. O marido de uma morreu e a outra pegou o HIV por transfusão de sangue, quando fez uma cirurgia. Então, se a gente tivesse informação naquele tempo, não digo que não teríamos pegado, mas podia não ter, podia ter evitado. [...] Por isso queríamos fazer um grupo de mulheres.

De acordo com Valle (2003), o sujeito, ao descobrir-se HIV+, passa por um processo de aquisição de conhecimentos sobre si e sobre novas formas de administrar e cuidar de seu corpo que está relacionado com o desejo da pessoa por “informar-se”, pela necessidade social e subjetiva construída por “conseguir informações”. Falando sobre o que motivou a participação no ativismo, é recorrente, nas narrativas das *mulheres ativistas*, que ela se deu em razão de "curiosidade pela doença", pela busca de "mais informação que a gente queria ter" ou porque "eu quis saber muito sobre aids".

A noção êmica de participação política dessas mulheres implica a importância de conhecer-se a partir da obtenção de informações sobre o HIV/aids,

quer sejam relacionadas à prevenção, quer sejam relacionadas ao tratamento anti-retroviral ou outras. A importância da informação para aprender mais sobre a doença estrutura, igualmente, a atuação *ativista* feminina; nesta deve haver a preocupação e a responsabilidade de "passar as informações para a frente", "passar para outras pessoas", "para outras mulheres" — informações sobre como colocar a camisinha, modos e meios de transmissão do HIV, como viver melhor com a medicação, que tipo de medicação é a mais indicada para cada pessoa. Esses conhecimentos servem como atualizadores da agência *ativista* e constroem permanentemente essas mulheres e sua corporalidade — e a dos demais *ativistas*. Uma boa atuação *ativista* é aquela que faz as informações circularem.

A noção de participação política e de política das *mulheres ativistas* é relacional (novamente, esse dado é comum aos demais *ativistas*), uma vez que idéias como "aprender com o outro", "passar para o outro" e "ser útil" fundamentam essa noção de participação e essa atuação. A importância de sentir-se útil está presente na maioria das narrativas. Como afirma Joana, "É gostoso ser útil". Ainda, a noção de participação está pautada na importância de atitudes afetivas entre os *ativistas*. E, como disse outra das minhas interlocutoras: "Não precisa você chegar e ter uma palavra e dizer assim: 'Ah! Fulano...'. Às vezes não precisa de você falar nada, né? Você chegar e abraçar a pessoa já é uma grande coisa".

Segundo Goldman (2001, p. 58), a antropologia, que se desenvolveu "buscando estudar 'outras sociedades' de um ponto de vista a elas imanente", quando "se volta para a 'sociedade do observador'" (no caso da análise de uma sociedade da qual o antropólogo faz parte), parece ter dificuldade em manter o olhar descentralizado que sempre a caracterizou; e acredita que uma possibilidade para "a antropologia das sociedades complexas" (como a nossa) "é manter o foco tradicional da disciplina nas instituições centrais da sociedade estudada, e buscar, através de uma espécie de 'desvio etnográfico', um ponto de vista descentrado". No estudo da política,

[...] tratar-se-ia de encarar as representações nativas sobre os processos políticos dominantes como verdadeiras teorias políticas, produzidas por observadores suficientemente deslocados em relação ao objeto para que possam produzir visões realmente alternativas, e de usar tais representações e teorias como guias para a análise antropológica. (GOLDMAN, 2001, p. 58-59)

Outra questão relevante para a discussão da noção de participação política é a problematização feita sobre o consentimento livre e esclarecido de participação na pesquisa. A irrelevância atribuída à garantia do anonimato é reveladora da atuação *ativista* e de suas implicações enquanto movimento social e político. Das minhas interlocutoras, Joana foi a que mais insistiu sobre a importância de as pessoas HIV+ revelarem o nome verdadeiro na luta contra a aids:

[...] nunca tive vergonha de mostrar meu rosto na televisão e falar “Eu sou portadora, eu vivo”, porque eu acho assim: se bandido que é bandido mostra o rosto, não somos bandido, do que a gente vai ter medo? Então a gente tem que começar a mostrar, pra eles verem que a gente é normal como eles, qualquer um, que a gente é humano, e as pessoas não vêem isso. E eu acredito que só vai parar de ter pessoas contaminadas com o HIV a partir do momento em que nós enfrentarmos o preconceito que temos, o preconceito do trabalho, dos amigos, dos companheiros; aí não vai mais ter contaminação de aids. Agora, enquanto existir o preconceito, vai, porque a gente se revolta, normalmente você tem vontade de contaminar meio mundo, porque todo mundo estando contaminado, todo mundo vai ser igual, aí não vai ter o preconceito que eles têm, porque se você fala que você tem aids, você não consegue emprego, você não consegue na vida amorosa, não consegue ninguém, você é destinado a ficar sozinho, você não consegue emprego, você tem que mendigar; muitas vezes, quem não tem renda nenhuma, mendigar alimento pra sobreviver. Então eu vejo assim, que enquanto existir o preconceito, muita gente vai se contaminar, muitos vão morrer de aids, mas vão morrer por causa das pessoas, da população mesmo, eles estão procurando a morte. A gente enfrenta muito isso, sabe?, e eu não quero contaminar ninguém. Até hoje, eu creio que não contaminei ninguém. Não quero, porque eu vejo assim, a aids: como se a gente fosse morta-viva, porque você está vivo sem direito a nada, né?, então eu vejo a aids dessa forma, então eu não pretendo contaminar ninguém. Espero que nunca... o que aconteceu comigo eu não desejo pra ninguém, por mais que eu tive esses nove anos que eu descobri, né?, eu já estava há quatro anos, então já são doze anos que eu sou portadora do vírus, e eu nunca fiquei doente de aids, eu só tinha ido ao hospital pra ter a minha filha, que não é uma doença, fui num dia voltei no outro, e agora tive essa infecção, fiquei internada, mas foi uma alergia, nada a ver com aids. Então eu nunca sofri a aids-doença, só o preconceito, mas eu não desejo pra ninguém. Eu acho que é muito melhor você chegar e dar um tiro na pessoa do que você contaminar, porque se você dá um tiro ela tem defesa ainda, ela sabe que vai morrer. Com aids você não vê, só vai descobrir depois de um tempo. E você sofre.

Slater (2000) afirma que as lutas sociais podem ser consideradas como guerras de interpretação, e, no caso dos *ativistas*, a importância em “dar a

cara a tapa”, em mostrar “que não somos bandidos”, faz parte de uma luta por significados positivos, ou menos preconceituosos, em relação às pessoas HIV+.

Segundo Alvarez, Dagnino e Escobar (2000b), o conceito de política cultural⁶⁷ é revelante à medida que se pode avaliar o alcance das lutas dos movimentos sociais pela democratização da sociedade e para colocar em evidência as implicações menos visíveis e frequentemente negligenciadas dessas lutas. Os autores argumentam que as contestações culturais não são simplesmente “subprodutos” da luta política; são, antes de tudo, constitutivas dos esforços dos movimentos sociais para redefinir o sentido e os limites dos sistemas políticos⁶⁸; e apontam para uma concepção alternativa de cidadania que vem sendo apresentada por vários movimentos sociais. Nela, vêem-se “as lutas democráticas como contendo uma redefinição não só do sistema político, como também das práticas econômicas, sociais e culturais que possam engendrar uma ordem democrática para a sociedade como um todo” (ALVAREZ; DAGNINO; ESCOBAR, 2000b, p. 16)⁶⁹.

⁶⁷ Para a discussão sobre cultura política dos movimentos sociais, ver Alvarez, Dagnino e Escobar (2000c), coletânea de textos que, segundo os autores, tem o objetivo de chamar a atenção para o modo como os movimentos sociais atuam na interface entre cultura e política, mostrando “as maneiras, talvez menos visíveis, menos mensuráveis, mas vitais, pelas quais os movimentos continuam a contestar culturalmente noções específicas da política e do político” (ALVAREZ; DAGNINO; ESCOBAR, 2000b, p. 11).

⁶⁸ Nesse sentido é que deve ser entendida, por exemplo, a reivindicação do movimento social antiaids para que não se designe alguém como “aidético”, por entender que essa palavra carrega um conjunto de significados estigmatizantes em relação às pessoas que vivem com HIV/aids. Segundo Franco (apud ALVAREZ; DAGNINO; ESCOBAR, 2000b, p. 24), “as discussões sobre o uso de palavras parecem muitas vezes catação de piolho; a linguagem parece irrelevante para as lutas ‘reais’. Contudo, o poder de interpretar e a invenção e apropriação ativa da linguagem são instrumentos cruciais para os movimentos emergentes que buscam visibilidade e reconhecimento para as concepções e ações que se filtram de seus discursos dominantes”. Pode-se fazer um paralelo entre essa discussão quanto ao uso das palavras e o movimento feminista. Grossi e Miguel (2001), discutindo a inserção de mulheres na política, apontam como, no entendimento dessas mulheres, a inclusão de uma letra *a* em diplomas, crachás e placas transforma de maneira significativa a representação pública das mulheres eleitas, que consideram da maior relevância serem reconhecidas por sua identidade de gênero.

⁶⁹ Para uma discussão sobre reconhecimento cultural e redistribuição econômica, ver Fraser (2001).

4.2 A NARRATIVA DE LUIZA: “ENTÃO PRA MIM É BOM, PORQUE EU TENHO AS INFORMAÇÕES, EU SEI POR ONDE IR, POR ONDE CHEGAR, PRA CONSEGUIR MUITAS COISAS EM FUNÇÃO DA MINHA DOENÇA.”

Luiza é viúva, tem 37 anos e um filho de 9 anos, que também é HIV+. É católica “não-praticante”, não é filiada a partido político e tem o primeiro grau completo. Disse nunca ter tido uma profissão, mas já trabalhou como secretária e auxiliar-geral. Nossa conversa teve duração de uma hora e meia e se deu numa sala da ONG⁷⁰ em que atua há aproximadamente dez anos, tempo em que participou de várias atividades da instituição, assim como foi auxiliar de coordenação de projetos. Tivemos outras oportunidades de conversar, mas, durante a gravação da entrevista, ela estava bastante nervosa, preocupada em responder “certo” às perguntas, e algumas vezes me pediu para desligar o gravador.

Comecei perguntando como soube dos “treinamentos” do Ativismo e Cidadania e o que a motivou fazê-los:

Bom, quando eu fiquei sabendo, fiquei sabendo aqui pela ONG mesmo, porque eu já estava aqui, então foi um encontro organizado e promovido aqui pela ONG mesmo, com os voluntários daqui, e foi assim que eu fiquei sabendo e assim que eu participei do primeiro, que foi o projeto piloto [...] na época, que eu nem lembro mais quanto tempo faz... mas assim, mais informação que a gente queria ter, mais experiência, não era pra conhecer novas pessoas, porque todo mundo que foi já se conhecia, que era o pessoal aqui da ONG mesmo. Eu acho que é isso. Informação.

Maluf (1999) ressalta dois pontos quando discute o que seria uma teoria da pessoa e uma cosmologia das culturas terapêuticas e espirituais alternativas no Brasil. O primeiro seria o fato de práticas e doutrinas religiosas tão distintas⁷¹, que reúnem experiências em trajetórias pessoais, terem em comum o

⁷⁰ Na transcrição da narrativa de Luiza, a sigla ONG substitui o nome da instituição onde ela trabalha.

⁷¹ A autora pesquisou novas culturas espirituais e terapêuticas alternativas em Porto Alegre, onde percorreu uma “constelação de vivências terapêuticas, espirituais, místicas de todo tipo: técnicas vindas de diferentes medicinas, ginásticas e disciplinas corporais (como a massagem ayurvédica, uma terapia corporal indiana; o shiatu-su e o do-in, o yôga, o tai-chi-chuan, entre outros); as medicinas doces ocidentais (homeopatia, fitoterapia, florais de todo tipo, etc.); a criação ou adaptação de técnicas terapêuticas e psicoterapêuticas (diferentes técnicas regressivas, as psicoterapias junguianas, a bioenergética e as terapias reichianas, as terapias primais, o processo Fischer-Hoffman — bastante difundido entre as pessoas com as quais eu trabalhei e que é centrado no trabalho com o pai-e-mãe internos); diferentes formas de meditação; e o uso de oráculos e técnicas divinatórias como instrumentos de autoconhecimento. Além disso, a rede inclui a participação em grupos e tradições religiosas, espirituais e esotéricas, dos quais os mais presentes são o movimento neo-sânias, ligado ao guru indiano Osho/Rajneesh e o Santo Daime,

projeto de construção de uma nova pessoa, ou seja, é a construção permanente de si que se torna um projeto de vida para aqueles que participam dessas novas culturas espirituais. O segundo ponto seria aquilo que situa essa pessoa (o “peregrino espiritual”) no conjunto da ideologia individualista moderna, sendo importante destacar o caráter relativo e específico desse sujeito no caso da sociedade brasileira e nas classes médias. Ainda segundo a autora, a pessoa do “peregrino espiritual” se dá na busca de um duplo movimento: o de interioridade (a busca de si, de sua essência interior) e o de exterioridade (na relação com uma dimensão exterior ao sujeito: o mundo-mercado e o cosmos). Dessa forma, há “um movimento complementar entre uma individualização da experiência neo-espiritual e a articulação desta experiência em uma cosmologia mais abrangente — não necessariamente fiel a uma tradição ou à tradição, mas que dá um sentido à experiência” (MALUF, 1999, p. 10; grifos do original).

Para Luiza, a importância de atuar numa ONG e de ter participado dos “treinamentos” do Ativismo e Cidadania está relacionada à obtenção de informações, saber “por onde ir, por onde chegar, pra conseguir muitas coisas em função da minha doença; pra que eu viva melhor”:

Existe, existe porque, na realidade, antes de eu entrar na ONG, antes de eu participar do Ativismo, eu não era essa pessoa que eu sou agora, assim envolvida com a causa, com as informações que eu tenho; é tudo em função de estar participando da ONG. Ter participado do Ativismo, tudo o que eu tenho, tudo o que eu sei hoje é em função disso. Eu acho que ser uma mulher ativista, ah!, não vou dizer que eu sou ativista, não, mas o que eu posso fazer eu faço. Eu acho que, apesar de muitas vezes te deixar estressada, cansada, com um monte de coisa, eu acho que é legal, sabe? Hoje, por exemplo, que eu estou passando, tendo que percorrer para conseguir a minha terapia, sabe?, não é igual às pessoas que estão por aí, que têm aids, que quando falta medicamento, falta exame, tal, não sabe o que faz, daí acaba indo reclamar lá no ambulatório e acaba não fazendo nada. Daí o laboratório faz o quê? Liga aqui [na ONG], como aconteceu ontem. Então pra mim é bom, porque eu tenho as informações, eu sei por onde ir, por onde chegar, pra conseguir muitas coisas em função da minha doença; pra que eu viva melhor, pra que eu tenha boa saúde, pra que tenha acesso aos medicamentos. Então, pra mim, estar aqui envolvida na ONG e ter participado do Ativismo, acho que pra mim é muito bom. [Foi no Ativismo e Cidadania] que a gente aprendeu cidadania, ativismo. E desde então eu venho exercendo esse lado de cidadania, de ativismo, de repassar informações que a gente aprendeu tanto lá quanto na vivência aqui, de oito anos da ONG, e o que a gente puder estar passando pra outro eu passo, quando me é solicitado [...].

culto baseado no transe através da utilização da *ayahuasca*, substância psico-ativa obtida pelo extrato de duas plantas de origem amazônica” (MALUF, 2001, p. 1).

Assim, levando em consideração as diferenças do contexto etnográfico, é possível fazer um paralelo entre a constituição do sujeito *ativista* e as afirmações de Maluf (2001), uma vez que ele se constitui por um duplo movimento. O primeiro está em uma dimensão “interior” da pessoa, e é relacionado à dimensão terapêutica e de controle da doença⁷² — como afirma Luiza, na importância de viver melhor, de ter boa saúde e acesso aos medicamentos. O segundo refere-se ao exterior, na relação que esse sujeito mantém com o movimento político de HIV/aids, com as reivindicações políticas por acesso à saúde e medicamentos anti-retrovirais e por políticas de saúde voltadas para a assistência à pessoas HIV+, entre outras. Esses dois aspectos são complementares e capazes de dar sentido à experiência da doença. Nesse caso, o sentido atribuído à experiência do adoecimento é um sentido político, como aparece na fala de Luiza quando afirma exercer seu lado de cidadania.

Valle (2005) afirma que a “sede” de saber mais sobre o HIV/aids, por parte das pessoas que se descobrem HIV+, é o que as motiva a entrar em contato com uma ONG (no caso do seu estudo, o GPV), seja para uma visita, seja para afiliar-se a ela. Além de ser resultado de um período de hiper-reflexividade que acompanha essa descoberta, a busca por uma ONG ou grupo de ajuda mútua está relacionada a um processo mais abrangente de reflexividade, que agrega valores simbólicos relacionados à busca de novos significados de vida contra os significados da morte. Segundo Valle (2005, p. 17),

Muitos explicavam sua decisão de freqüentar uma ONG, como o Grupo Pela Vidua, como uma escolha pessoal, um efeito de agência, definido num plano ao mesmo tempo objetivo como simbólico, em favor da vida — *a opção por viver* — concebida aqui em seu mais amplo sentido existencial. Como podemos ver, discursos sobre o processo de teste anti-HIV, inclusive dos eventos que o antecederam ou seguiam, eram amplamente significativos para a emergência de significados culturais de uma “vida positiva”, o que pode ter uma conotação religiosa, se mais evidente ou não. Certamente, estes discursos precisam ser entendidos como formas narrativas específicas que eram culturalmente relacionadas aos discursos construídos progressivamente no contexto institucional das ONGs AIDS. (VALLE, 2005, p. 17)

⁷² De acordo com Rabelo, Alves e Souza (1999, p. 13), “certas desordens de base orgânica, identificadas e classificadas pelas ciências biomédicas, incorporam-se à experiência dos sujeitos, conduzindo-os a certos modos de compreender e ajustar-se à situação da doença”, e esses modos já são formas de transcendê-la e agir sobre ela, via elaboração e realização de projetos, por exemplo.

No conjunto das narrativas está presente um sentido de ressignificação da vida depois da participação nos “treinamentos” do Ativismo e Cidadania e da entrada no movimento político de HIV/aids do Paraná. O tempo narrativo das entrevistas divide-se em *antes* e *depois* da participação e inserção no *ativismo*, com valores positivos ao *depois* que agenciam um aprendizado sobre a doença, sendo recorrentes falas como “a mudança pessoal que eu tive depois do Ativismo é, sei lá, eu acho que aprendi a viver”; “como eu sempre comento: geralmente, para as pessoas o exame de HIV positivo é atestado de óbito, mas pra mim foi atestado de vida, porque eu pude escolher”.

Da mesma forma que na narrativa de Joana, surge, na de Luiza, o fato de que ter participado do Ativismo e Cidadania e atuar no *ativismo* modificou a relação médico-paciente, bem como com os outros profissionais dos serviços de saúde. Várias narrativas apontam uma inversão na relação entre médico e paciente, no que se refere a conhecimento, em decorrência da experiência corporal de viver com o HIV⁷³. O sentido presente na narrativa de Luiza, sobre a importância da participação na ONG para obter informações e saber “manejá-las” no uso dos serviços de saúde e na relação com os seus profissionais, aparece em outras narrativas. Por exemplo, uma das minhas interlocutoras afirmou:

Eu vivo com aids, se acontece um problema comigo... eu tenho um problema de neurotoxoplasmose, que é uma patologia que desenvolvi pelo problema da aids, que pode tirar a minha vida de uma hora pra outra. [...] Se eu estou desenvolvendo alguns sintomas e preciso de um exame, tem que ser mais agilizado, com mais praticidade. Eu, por fazer parte do movimento de ONG/aids, me sinto privilegiada em certos momentos, porque as pessoas do serviço de saúde que sabem que você está inserida numa ONG/aids, que sabe que você minimamente tem um conhecimento, ao menos aonde reclamar, aonde buscar seus direitos, eles respeitam um pouquinho mais. Mas quando você olha no geral, as pessoas não têm essa noção. O dia que eu procurei o HU, por exemplo. Sei que o HU está atravessando diversas dificuldades, diminuição de funcionários, a gente procura fazer esse paralelo para não entrar em paranóia, porque senão você fica louco. Eu sei que se ali eu quisesse me valer de ser uma pessoa que está inserida numa ONG/aids, eu teria sido atendida com mais rapidez. Mas eu não quis.

⁷³ Foucault (2001) afirma que foi no corpo, no biológico e no somático que a sociedade capitalista ocidental investiu para criar suas estratégias de controle, uma vez que não é apenas a partir da consciência ou da ideologia que a sociedade encontra seus mecanismos de controle sobre os indivíduos. Segundo o autor, o corpo é uma realidade biopolítica e a medicina é uma estratégia biopolítica.

Atualmente a aids é considerada um mal crônico, e seu tratamento exige dos sujeitos o consumo diário de medicamentos, e estes, muitas vezes, acarretam uma série de efeitos colaterais. Combinados com os exames que fazem um controle do tratamento, os medicamentos levam a um processo de mudança e adaptação da vida cotidiana, e tratar

[...] do próprio corpo seria, portanto, um modo de saber de si através da informação, de conhecimento codificado [...] que seria circulado e apreendido tanto nas visitas às estruturas de saúde, na participação em contextos sociais como os das ONGs e através das relações entre médico e paciente. (VALLE, 2003, p. 14)

Para a análise das narrativas das *mulheres ativistas*, é relevante compreender o contexto no qual se deu a sua infecção pelo HIV. Como mencionei, elas contraíram o vírus de seus maridos ou namorados. A maior parte das que estavam casadas já mantinha a aliança havia algum tempo e algumas já tinham filhos (fossem de seus maridos ou de um outro relacionamento) antes da descoberta. Duas contraíram o HIV do namorado. Atualmente, algumas não estão mais casadas nem namoram o mesmo homem, no entanto nenhum casamento ou namoro foi rompido em consequência do HIV e de sua descoberta. Nas narrativas daquelas que estavam casadas já havia mais de um ano, certa “legitimidade” é atribuída ao fato de o marido as terem infectado, ou seja, elas não os culpam. Essa “legitimidade” está expressa nos relatos quando, em um tempo narrativo, remetem-se ao período de suas vidas em que “não sabiam da aids”, “não tinham informações”, e sentiam-se protegidas por serem casadas. Algumas narrativas apontam para o fato de terem sido “vítimas” da aids, como se a infecção pelo HIV fosse uma espécie de “destino” ou “condição” de serem casadas. Também a visão que as mulheres têm dos homens legítima em geral o fato de eles as terem infectado, pois consideram a conduta sexual daqueles como “indisciplinada”, naturalizando, assim, o fato de serem infiéis (HEILBORN; GOUVEIA, 1999).

Luiza contraiu o vírus do HIV de seu marido. Segundo ela, casou-se contrariada, por pressão da mãe, pois estava grávida. Ela perdeu o filho e, decorridos seis meses, descobriu-se HIV+:

[...] foi assim: eu namorei com um outro cara três anos, aí a gente se separou, e um dia eu estava na Concha Acústica e conheci o César, que é o meu falecido; quando eu vi ele pela primeira vez, eu achei ele muito parecido com o meu ex-namorado, e eu comecei a paquerar ele nesse dia. E a gente se conheceu, tal, a gente namorou três anos, aí eu fiquei grávida e me casei com ele. Me casei contrariada, eu nunca tinha pensado em me casar; casei grávida e casei mais por pressão da minha mãe, que “Ái, se seu pai descobrir que você está grávida vai te por pra fora de casa”, e não sei o quê, não sei o quê — e eu acabei me casando com ele. Na época ele... na época! Nunca trabalhou e eu também não trabalhava, mas a mãe dele trabalhava num motel, e lá fui eu trabalhar com ela nesse motel, e morar nesse motel. Eu estava grávida de três meses; seis meses depois foi a época que eu tive o bebê, que eu perdi, e seis meses depois que eu perdi o bebê, eu descobri que eu tinha aids. Já estava na época de eu ganhar, já estava de nove meses, e um dia eu senti que ele não estava mexendo, tal, e eu tinha uma folga no motel uma vez por semana, que era numa quinta-feira, e nessa quinta-feira eu sempre saía pra comprar as roupinhas do bebê e, na época, a minha irmã também estava grávida junto, e nesse dia a gente tinha andado bastante, tal. Daí, do centro eu fui pra casa dela, estava jantando, daí chegou um amigo da gente e a gente começou a falar de gravidez, né?, que a gente estava grávida praticamente juntas, e aí a gente falando de mexer, mexer bastante, “mexe, não sei o quê”. Daí eu lembrei que o meu bebê não tinha mexido, que eu tinha andado bastante, e, na gravidez, quando você se mexe bastante, mais o nenê mexe, e daí eu fiquei meio assustada, não falei pra ninguém, estava na casa da minha irmã. Simplesmente levantei, falei que ia embora e fui embora. Cheguei na minha casa, deitei na cama e comecei a mexer na minha barriga, mexer de tudo quanto é lado. Mexe, mexe, mexe, e o bebê nada de mexer. Chorei muito, porque eu estava sozinha, o César estava trabalhando no restaurante, entregava marmitta à noite e, ah, chorei até pegar no sono, e aí, no outro dia de manhã, tive que trabalhar às seis meia da manhã, mas levantei, fui pra portaria do motel; a minha sogra trabalhava à noite e eu, de dia. Daí eu peguei e falei pra ela: “Ó, então, acho que o meu bebê não mexe desde ontem”. Aí ela ficou assustada e falou assim: “Como assim, não mexe, se não mexe tem que ir no médico”. Daí o patrão da gente vinha pra buscar ela, e ele chegou e ela falou pra ele, e eles me levaram pro HU. Daí foi quando eu descobri que o neném estava morto já fazia 24 horas. Daí ganhei ele, mas seis meses depois eu descobri sobre o vírus. Eu não cheguei a ter o bebê, ele já estava morto.

Um ano depois de ter perdido o filho, o marido de Luiza, César, sofreu um acidente e ficou quatro meses em coma, no hospital. Quando recebeu alta

e foi pra casa, necessitava de cuidados especiais, pois estava em estado vegetativo. César viveu ainda cinco anos, e ela “cuidou dele até o fim”. Disse que não teve raiva do marido, pois, como era casada, considerava-se na “obrigação de cuidar”:

Não, eu não fiquei com raiva dele. Não, eu gostava muito dele, sabe? Aí eu voltei — eu tinha ido no HU de manhã —, ele veio almoçar e falou: “E aí? O que o povo queria?” — porque ele sabia que eu tinha ido lá, né?, e eu falei: “Almoça que depois a gente conversa”. Daí ele falou pra mim... Ah, ele almoçou, a gente deitou na cama e começou a conversar, e eu falei pra ele, e aí ele levou um susto. Eu falei: “Olha, você vai ter que ir lá fazer exame, pra ver se o seu exame também é positivo”; e expliquei tudo o que o médico tinha me explicado. Aí ele voltou, fez o exame e ele também era soropositivo. E aí a gente começou a fazer o tratamento. Todo mês a gente ia lá na consulta. Até que ele sofreu esse acidente e tudo aconteceu, ficou cinco anos na cama, eu cuidando dele, a minha vida... sabe, tudo isso? Eu gostava muito dele, né? Um dos motivos era esse, apesar de tudo o que ele fez, eu gostava muito dele. E a família dele não quis saber dele, tanto que ele sofreu esse acidente, ficou quatro meses em coma, a mãe dele é que ia de vez em quando no hospital; e, depois que ele ficou no estado que ficou, que ele ficou na cama, fazia xixi, cocô, tudo na cama, e eu e a minha mãe é que cuidava dele. E ela ficou sabendo [sobre o HIV], a mãe dele, no hospital, bem depois. Ninguém sabia até o acidente dele, nem a minha família, eles descobriram todos nessa época do acidente dele. E a família dele não quis saber dele, então eu era casada com ele e me senti na obrigação de cuidar. Sei lá, eu ainda gostava dele no começo, até conhecer o Tico... Ah, eu cuidei dele, a família não quis saber.

Nesse sentido, Knauth (1994), em estudo sobre um grupo de mulheres HIV+ de Porto Alegre infectadas por seus maridos, afirma que nenhuma aliança conjugal foi rompida em razão da aids⁷⁴. As mulheres que entrevistou não os culpavam por tê-las infectado, uma vez que, em seu entendimento, eles não agiram de forma intencional, bem como não concebiam a ruptura da aliança como uma alternativa para a situação. Para essas mulheres, o papel de cuidar dos maridos era um compromisso assumido na concretização do casamento, desresponsabilizando as mulheres da família consangüínea do homem, que, até aquele momento, desempenhavam o papel de suas cuidadoras. Segundo a autora, o casamento, para os homens, parece implicar uma ruptura com sua família consangüínea; já para as mulheres, os laços mantêm-se intensos mesmo depois da aliança, o que faz que se percebam como a única referência familiar para o marido. Essa situação é muito

⁷⁴ Sobre essa questão, ver, também, Martin (1997).

presente nas narrativas das *mulheres ativistas* que são viúvas; elas cuidaram de seus maridos “até o fim”, pois se sentiam responsáveis, como parte de uma “obrigação” de esposa. Uma das mulheres que se auto-referiram como solteiras, mas que contraiu o HIV de um homem com o qual viveu muito tempo, também cuidou dele “até o fim”. Também parece estar com elas a “legitimidade” de revelar ou não, para a família ou outros, a sua sorologia e a do marido; são elas que definem o melhor momento para contar ou, ainda, que decidem tomá-las como um segredo⁷⁵.

Mesmo em uma das narrativas, em que fica clara uma mudança significativa no casamento, por conta da mágoa por o marido tê-la infectado, a separação não é encarada como saída. Segundo Knauth (1995), para as mulheres HIV+ a separação apresenta-se como uma possibilidade apenas imediatamente após o teste, quando tomam conhecimento de sua sorologia positiva, e mesmo existindo certa “pressão social” para a separação, principalmente por parte da família consangüínea, elas entendem que separar-se não resolve a situação. Nesse sentido, essa *mulher ativista* afirmou: “Se eu largasse dele e eu sarasse, se ficasse descontaminada, você acha que eu não teria feito? Na mesma hora. [...] Não adianta eu largar dele, porque eu já estou contaminada”. Em sua narrativa também aparece a “obrigação” do cuidado como algo fundamental na aliança: “Assim como ele me cuida, eu também vou cuidar dele pro resto da vida; enquanto nós estivermos juntos, nós vamos ficar juntos”.

De acordo com Knauth (1994), as mulheres apresentam dois argumentos para justificar a decisão de manter o casamento. O primeiro diz respeito ao papel de esposa, pois trata-se de um compromisso assumido na concretização da aliança: o de cuidar do marido. O segundo refere-se a uma série de conseqüências, enumeradas por elas, que poderiam ser provocadas pela ruptura da aliança, relacionadas à vulnerabilidade masculina, ou seja, as mulheres têm medo do que possa acontecer com seus maridos, pois, na concepção delas, eles sempre precisam de alguém que “cuide” deles.

Ainda segundo Knauth (1994), as mulheres HIV+ consideram os homens seres “naturalmente livres” — em sua concepção, eles dispõem de maior

⁷⁵ Em estudo com casais sorodiscordantes para o HIV, Maksud (2005) faz o mesmo apontamento sobre a legitimidade das mulheres em revelarem o fato de serem HIV+ para a família, parentes e amigos. Knauth (1995) também afirma que as mulheres acionam um conjunto de estratégias para manter sua identidade e seu *status* social, e entre elas está a não-revelação da soropositividade aos consangüíneos.

liberdade porque estão associados ao espaço público e porque necessitam de liberdade para viver. Faz parte da “natureza masculina” o uso de drogas e álcool (mesmo que elas não aceitem isso), bem como as relações extraconjugais, uma vez que “eles não conseguem se conter sexualmente”⁷⁶.

A minha interlocutora que não desculpa o marido por tê-la infectado, considerava, no passado, seu casamento “perfeito”; depois que soube ser HIV+, ela ficou “muito magoada” e acha “que nunca vai cicatrizar esta ferida”. Não mantém relações sexuais com o marido desde que descobriu que é HIV+. Hoje, “Não que nós brigamos [...], nós vivemos na mesma casa, vivemos assim, não é mais assim como era [...] nós vivemos mais assim como amigo dentro da casa”. Os dois não conversam sobre a questão do HIV e ela não sabe como o marido se infectou, pois ele “é muito quieto, se eu quero saber uma coisa tenho que insistir muito”. Em sua opinião, nada justifica o “desrespeito” que ele teve com ela. No entanto, quando especulou sobre como o marido teria contraído o HIV, disse: “Ele vivia indo em churrasco, nessas coisas assim, e um dia ele tava meio, né?, tomou umas cervejas demais, sabe como é que é homem, né?”. Além disso, declarou: “No começo eu pensava assim: se eu chegasse a descobrir de quem ele pegou, eu era capaz de ir atrás e matar”. Ela não o desculpa por tê-la infectado, e o fato de serem HIV+ é mantido em segredo para a família e os amigos. Mesmo tendo a reclamar do comportamento dos maridos, as *mulheres ativistas* lhes atribuem apenas uma parcela da responsabilidade pela infecção, já que as relações extraconjugais e o uso de drogas e bebidas são intrínsecos à condição masculina. Knauth (1995) demonstra que, na perspectiva feminina, a culpa é sempre dos outros, ou das “más companhias”, ou das “mulheres da rua”.

No caso de Luiza, foi em sua família que ela encontrou apoio para o enfrentamento da crise que enfrentou após tomar conhecimento de que é HIV+ — inclusive, esse apoio é entendido nos termos da não-culpabilização do marido pela

⁷⁶ Nesse sentido, o relato de uma de minhas interlocutoras é revelador: “O meu marido era muito biscateiro, daí eu descobri que ele tinha tido um caso com uma mulher em [...] [nome da cidade], e que ela queria me conhecer. Eu não a conheci, nunca quis, mas dizem que sim [que é HIV+]. Quem sabe ela já morreu. Teve três mulheres aqui [com as quais o marido relacionou-se fora do casamento] — duas já morreram, a outra foi embora —, que ele contaminou, só que assim, ele me traía, mas ele me amava. Eu falo assim: verdadeiramente, foi o único homem que me amou”.

sua infecção:

Ah, a minha família me apoiou um monte, me ajudou bastante, ninguém nunca criticou ele, nunca ninguém falou nada, assim, culpou ele da doença, coisa e tal; ninguém nunca falou nada pra ele. Porque também nem teve como falar, não tinha como, porque nós ficamos praticamente casados um ano e, nesse um ano, quando eu ganhei o neném, logo depois ele sofreu esse acidente, aí ele ficou meio assim... paralisado, em cima de uma cama, não tinha como se discutir uma coisa com um cara que não tinha consciência nenhuma.

No período em que César esteve em casa, em estado vegetativo, Luiza envolveu-se com um outro homem, Tico, e ficou grávida. Apesar de não usarem preservativo nas relações sexuais, Tico não se infectou com o HIV:

Quando o César estava nessa situação eu conheci o Tico, aí a gente começou a sair junto, aí fiquei grávida do Rodrigo. Pra mim foi muito difícil [...] porque eu tinha medo do que acontece hoje [pausa]. Então eu fiz um monte de besteira, tentei tomar um monte de coisa pra tirar ele. [choro] Então, teve uma vez que eu tomei um remédio pra tirar o Rodrigo, passei mal e ninguém sabia da minha gravidez. Aí, a minha cunhada, irmã do Tico, ligou pro hospital [...]; eu cheguei lá e tive que contar tudo para o médico o que estava acontecendo.

Quando diz “foi muito difícil [...], porque eu tinha medo do que acontece hoje”, ela está se referindo ao fato de seu filho, Rodrigo, também ser HIV+. Quando ele tinha três meses, teve pneumonia, e por causa disso não conseguiu “negativar”:

A minha cunhada foi me internar, aí teve até uma discussão com a moça da internação, porque a moça falou que eu estava com uma gestação de nove semanas, eu já estava de três meses; e a minha cunhada falava que eu não estava, que não era a mesma pessoa, porque ela não sabia. E ela falava que não, e houve uma discussão entre as duas, até que a moça falou “Não, é ela mesma, Luísa...”. Daí ela me internou e o médico falou: “Vamos fazer mais exames, e se você perdeu, a gente vai fazer a curetagem, e se você não perdeu, a gente vai cuidar desse bebê”. E aí eu não tinha perdido o Rodrigo, só foi um efeito, acho que do remédio mesmo, comecei a perder um pouco de sangue. Mas eu não tinha perdido o Rodrigo, aí eu saí do hospital, minha cunhada falou um monte pra mim, que eu não devia ter feito aquilo e tal. Daí eu tive o Rodrigo, foi uma gestação super legal, como a do outro também, nunca tive nada. E daí, quando eu tive o Rodrigo, eu tive depressão pós-parto, e fiquei mal por um tempo; e quando o Rodrigo tinha três meses, eu estava internada, porque eles não sabiam o que eu tinha, e era essa depressão... e a minha mãe tinha saído com o Rodrigo... não sei se foi isso o que influenciou, não sei se foi isso o que aconteceu, mas

ela saiu, acho que foi na casa da minha irmã jantar, e deu feijoada pro neném. O Rodrigo tinha três meses, eu estava internada e, num belo dia, eu sai lá fora, daí encontrei a minha irmã, e no que ela me viu, o olho dela se encheu de lágrima, e eu falei: “O que foi? O que você está fazendo aqui?”. Daí ela me abraçou e falou: “Eu vim trazer o Rodrigo, ele vai ficar internado, ele não está bem, está com febre”. Eu fiquei super apavorada, porque ele já estava internado aos três meses, ele estava com uma pneumonia, foi quando eu descobri que ele não ia mais negativar. Não foi fácil, não é fácil pra mim. Mas eu dei de mim o máximo que eu posso, ele é a minha vida. Acho quer um dia, se eu perder ele, eu não vou resistir.

Luiza acredita que, quando esteve internada para ter o filho, a equipe médica fez o teste anti-HIV, pois, seis meses depois, recebeu uma correspondência pedindo que comparecesse ao hospital.

Nessa minha gravidez eles devem ter feito o teste de HIV, porque até no dia de eu ser internada, às nove e meia da manhã, que foi a hora que saiu o resultado que o nenê estava morto, e eu ganhei o nenê era quinze pra meia noite, então das nove e meia da manhã até quinze pra meia noite eu fiquei sofrendo no hospital, com dor, tive que tomar remédio pra aliviar as dores, essas coisas. E minha família, apavorada; a minha irmã mais velha, que estava grávida na mesma época, ela estava lá, e pediu pro médico “Faz uma cesárea!, faz uma cesárea!”, mas ele falou que não ia fazer cesárea porque não sabia por que o neném tinha morrido, então, se ele fizesse uma cesárea poderia prejudicar a mim também, e que tinha que ser parto normal. Então, eu acabei ganhando o nenê às quinze pra meia noite, aí o nenê, né?, pelo menos... Muito engraçado que, ontem, eu cheguei em casa e chorei um monte... eu tava procurando um negócio que eu tinha perdido e eu achei a certidão de óbito do neném, e ele teve, ah, ele enrolou no cordão umbilical, então ele morreu assim. Então, ele nasceu no dia 8 de março, eu enterrei ele no outro dia, e seis meses depois, como a minha irmã estava grávida, fazendo o pré-natal lá no HU, e o médico que fez o meu parto fazia o pré-natal dela, aí ele começou, ah, perguntou pra ela se eu usava drogas, se eu tinha muitos parceiros, como que eu vivia, e ela sem saber de nada, né? Aí ele falava pra ela que era pra falar pra mim ir lá. E ela ganhou o nenê dela dois meses depois do meu; eu ganhei dia 8 de março e ela ganhou dia 9 de maio. E nesse tempo eu não ia lá. Vou lá fazer o quê? Não tinha muito interesse, até que um dia eles me mandaram uma carta, aí eu fui. Eu fui em setembro, aí eu cheguei lá, aquele monte de médico — porque antigamente era assim, com os estudantes tudo, né?, entrava numa sala —, eu sentei numa cadeira, veio aquele monte de gente, ficou todo mundo olhando pra minha cara e o médico é super, ele é muito estúpido, não sei se você já ouviu falar, o doutor Elias. Daí ele olhou pra minha cara e começou a perguntar se eu usava drogas, se eu era prostituta, se eu tinha muitos parceiros, e eu sem saber de nada. Daí ele olhou pra minha cara e falou: “Então, é porque você tem o vírus da aids”, não, “É que você tem o vírus HIV”. Daí eu fiquei assim... ele só falou isso e saiu, e os estudantes tudo saiu em filinha atrás dele, e ficou o

doutor Tiago. Daí eu comecei a chorar, porque eu não sabia de nada, nunca tinha ouvido falar, HIV, sabe?, eu não tinha mesmo ouvido falar. Daí eu olhei pra ele e “O que é isso?”, daí ele abaixou na minha frente e falou: “Olha, esse é o vírus HIV, é o vírus que causa a aids”, e começou a me explicar o que era, tal; que, a partir daquele dia, se eu fosse ter relação sexual, como eu tinha falado que era casada, que eu teria que usar preservativo, que era pra eu falar pro meu marido voltar lá e fazer um teste pra ver se ele também tinha. E foi isso o que aconteceu. Foi assim que eu descobri.

Os relatos femininos sobre a descoberta da sorologia positiva para o HIV estão ligados, em sua maioria, ao adoecimento do marido ou à descoberta no hospital, por conta de uma gravidez. A cena no hospital descrita por Luiza, sobre seu espanto diante da notícia de que é HIV+ e das perguntas do médico sobre seus parceiros, suas práticas sexuais e sobre o uso de drogas, está presente em outros relatos. Ao narrarem o momento da entrega do resultado e a conversa com médicos ou enfermeiros, as *mulheres ativistas* lembravam-se da indignação que sentiram com esse tipo de pergunta, pois não entendiam como eles poderiam ter pensado “essas coisas” sobre sua conduta, uma vez que, em geral, eram casadas e mães.

Segundo Guimarães (1996), as mulheres foram atingidas pela epidemia desde o seu início, embora a situação *mulher e aids* se apresentasse, então, de forma silenciosa, pois o foco da epidemia tinha um viés masculino — homossexual e bissexual —, excluindo a sexualidade feminina. Por exemplo, entre as mulheres, no total de casos notificados até 1996, a transmissão sexual foi responsável por 33,1% dos casos; 28,9% referiam-se à infecção por uso compartilhado de drogas injetáveis; e 28,1% dos casos não tiveram identificada a categoria de transmissão (BARBOSA; VILLELA, 1996).

O alto número de casos não identificados em relação à categoria modo de transmissão entre as mulheres está associado, sobretudo, à construção simbólica dessa doença⁷⁷. Havia o entendimento de que mulheres heterossexuais

⁷⁷ Entre outros fatores apontados por Guimarães (2001), está a importação de categorias como homossexual, bissexual e heterossexual pelo PN-DST/Aids. Até então, essas categorias estrangeiras eram utilizadas por várias fontes de prestígio, como o Center for Disease Control [Centro de Controle de Doenças] (CDC), a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Programa Global de Aids, e pouco empregadas fora do âmbito das ciências psicológicas/psicanalíticas e dos grupos homossexuais militantes, sendo desconhecidas das camadas populares urbanas. Daí a dificuldade, por exemplo, do preenchimento correto dessas informações nos prontuários dos serviços públicos de saúde. Segundo a autora, a extensa hierarquia de personagens sexuais, que pautam a idéia de virilidade nas classes dominadas tem por base a distinção simbólica entre

casadas havia anos estavam “protegidas” da epidemia, em relação, por exemplo, às prostitutas, configurado nas categorias de classificação do feminino em “mulheres para casar” em contraposição a mulheres “fáceis”, “putas” e “piranhazinhas”, divisão que vem sendo salientada na literatura sobre o machismo das sociedades latinas (HEILBORN, 1999). Segundo Guimarães (2001), o próprio PN-DST/Aids manteve, entre as “populações de alto risco”, as “mulheres com múltiplos parceiros”, registrando como causa de sua infecção a prática sexual “promíscua” sem o uso do preservativo e o uso de drogas injetáveis. Nesse contexto, foi adotada, no âmbito da aids, a tradicional dicotomia “mulher do lar”, vítima sexual do parceiro bissexual e de seus prazeres perversos, e “mulher promíscua”, responsável pela sua infecção e um dos vetores de transmissão do vírus.

Em 1990, o aumento do número de casos femininos tornou evidente que a aids atingia de forma significativa as mulheres em consequência de relação sexual com parceiros infectados pelo HIV, e

Este dado epidemiológico — detectado em todo o Brasil — finalmente despertou a atenção oficial para a mudança do rumo epidêmico para além dos comportamentos sexuais femininos até então conceituados como “de alto risco”, ou seja, aqueles apresentados por mulheres “promíscuas” e “usuárias de drogas injetáveis”. Surgiu uma verdade incômoda. A Aids havia transposto as barreiras e armadilhas milenares que acobertavam as mulheres tidas como normais, sexual e socialmente passivas, para revelar que o gênero feminino não era apenas reprodutor e guardião do lar e da família. Possuía também uma sexualidade desejante, perigosamente ativa. Com a epidemia, a imagem da “mulher ideal” e do “lar sagrado” foi subitamente violada. Mas por tempo curto. A metáfora da “ponte” entre os “dois mundos” — ligando o mundo dos homens “desviantes”, de “alto risco”, ao das mulheres “normais”, de “baixo risco” — foi construída pela soma dos diagnósticos levantados e eleita como via de acesso e causa. Em consequência, a “ponte bissexual do HIV” serviu para comprovar que havia sido atingida a via mais frágil de acesso à “população geral” — a mulher “do lar”, o receptáculo passivo do sêmen contaminado. (GUIMARÃES, 2001, p. 30).

Luiza relata uma discussão com o médico por causa de sua gravidez, em que se sentiu humilhada, pois havia a concepção de que uma mulher

ativo/passivo (“quem come”/“quem dá”), e não o triênio formal e restrito de homossexual, heterossexual e bissexual.

HIV+ “não tinha o direito de ficar grávida, que ia nascer mais uma criança com aids”:

[...] quando eu fiquei grávida dele [Rodrigo], eu tive uma discussão, que, na época, era o doutor José Carlos, ele me xingou um monte, me humilhou na frente de um monte de gente, porque na época eles achavam que uma mulher soropositivo não tinha o direito de ficar grávida, que ia nascer mais uma criança com aids. Tive uma briga bem feia com ele, falei pra ele que o problema era meu, quem ia cuidar era eu, que ele não tinha nada a ver com isso, que não era ele que ia tratar do meu filho. E eu tomei o AZT na minha gravidez. Só não lembro se na hora do parto eles me deram o AZT injetável; já tentei investigar e não consegui. Mas eu fiz tudo o que o médico pediu pra mim fazer; e eu acho que tinha que ser assim.

Rohden (2002) afirma que, na história da contracepção no Brasil, um argumento para que práticas contraceptivas fossem aceitas era a “necessidade” de impedir que sujeitos considerados “indesejáveis” (alcoólatras, deficientes físicos, deficientes mentais e outros) reproduzissem. O que estava em jogo era o modelo de reprodução em nossa sociedade: quem deveria reproduzir eram os indivíduos considerados saudáveis; aqueles que fugiam do padrão de normalidade eram espoliados desse dever e desse direito. Segundo a autora, o fato de uma pessoa HIV+ manifestar o desejo de ter um filho recoloca esse debate, uma vez que é preeminente e recorrente, em nossa cultura, a reprodução estar ligada àqueles que são “saudáveis”.

Em discussão sobre casais sorodiscordantes para o HIV, Rohden (2002) e Knauth (2002) levantam a questão sobre o risco social que pode representar o fato de um casal, no qual um dos membros é HIV+ e o outro não, planejar uma vida “normal”, com projetos para o futuro que incluam o nascimento de crianças. Apesar dos riscos em termos de saúde/doença e o privilégio dado a esse pela área da saúde, os riscos sociais que cercam o fato de pessoas HIV+ terem filhos estão ligados a dificuldades da sociedade em lidar com novas possibilidades de significação em relação à família, à maternidade e à paternidade (ROHDEN, 2002; KNAUTH, 2002). Para Knauth (2002), o risco social que casais sorodiscordantes representam é o de poder conviver em todos os sentidos possíveis com a aids, ou seja, a existência desses casais comprova que pessoas HIV+ são amadas, desejadas e queridas, tanto que encontram parceiros para namorar e se casar, e, portanto, não são completamente excluídas. Dessa forma, “o risco social

representado pelos casais sorodiscordantes está vinculado à possibilidade concreta de conviver com a Aids e conviver no sentido próximo, isto é, de viver e compartilhar o cotidiano” (KNAUTH, 2002, p. 38).

5 MULHERES EM MOVIMENTO

A inserção no movimento político de HIV/aids pode ser considerado um discurso capaz de criar um contexto social que dá significado à doença e oferece estratégias para controlá-la, fazendo parte da sua terapêutica; por sua vez, esse movimento instaura uma sociabilidade, a qual é capaz de dar um sentido político à doença — nas narrativas das *mulheres ativistas* foi possível apreender que elas entram em contato com uma série de questões como “mobilização política”, “controle social”, “direitos das pessoas vivendo com HIV/aids” e outras. Ainda, a inserção no movimento é vista por muitas como uma “profissão” e uma oportunidade.

De modo geral, a importância dada à aquisição de informações e o entendimento de política e de participação política como relacionais, tendo na importância atribuída a “ser útil” e a “apreender com o outro” um valor estruturador desse entendimento, estão presentes na agência das *mulheres ativistas*.

Elas mostram aspectos comuns àqueles descritos por uma vasta bibliografia sobre o caráter holista/tradicional do universo cultural das classes populares brasileiras. Quando abordam o contexto em que se deu sua infecção pelo HIV (através dos maridos), revela-se que a sexualidade não se constitui um domínio único de significação, e, nesse sentido, sexo e prazer estão englobados por uma moralidade mais abrangente, que articula estreitamente valores relativos à família, ao gênero e à reciprocidade, em contraposição ao tipo ideal delineado cultural e historicamente para a sexualidade moderna como um domínio portador de sentido em si mesmo — essas mulheres, ao produzirem alteridade dentro do movimento político de HIV/aids do Paraná, acionam suas identidades de mães e esposas. No entanto, concomitantemente, despontam nas narrativas menções a maior autonomia, a maior liberdade individual e a diferentes maneiras de viver o cotidiano do lar depois da infecção pelo HIV e da entrada no movimento. Nelas também estão presentes as referências aos direitos humanos, sexuais e das pessoas HIV+, menções a formas jurídicas de resolução de problemas e a idéia de que somos todos iguais — referências que podem ser consideradas o valor central do ideário moderno e individualista.

No entanto, para pensar esses sujeitos — *as mulheres ativistas* — vale ressaltar que a interpenetração de lógicas culturais é reveladora do caráter

dinâmico, plural e gerador de arranjos variados, principalmente no espaço urbano. Dessa forma, a noção de predomínio não exclui nem impossibilita a convivência de lógicas diversas, uma vez, que nas sociedades modernas, coexistem, entre os grupos sociais, estilos de vida variados e visões de mundo diferentes. Essa constatação é relevante neste trabalho, uma vez que, apesar do predomínio de um ideário holista/tradicional, as narrativas apresentam combinações e híbridos entre esse perfil e um ideário mais moderno.

Esses fatores imprimem uma especificidade à maneira pela qual uma nova concepção de indivíduo, nesse caso, uma nova concepção de mulher, pode ser percebida no *ativismo*: o sujeito que as narrativas das *mulheres ativistas* refletem é a síntese de um duplo movimento, de negação e de diálogo, com a concepção de indivíduo dominante na sociedade contemporânea.

No que diz respeito à inserção no movimento político de HIV/aids do Paraná ser constituinte de uma terapêutica, no sentido de engendrar um “aprendizado de ser soropositivo“, essa terapêutica não diz respeito somente a mudanças individuais relacionadas à própria saúde, mas articula-se a um “aprendizado” que é político e implica uma reflexão que é coletiva. A questão da adesão ao tratamento anti-retroviral, por exemplo, permite uma reflexão sobre o direito de acesso a um tratamento de qualidade na rede pública de saúde; a um atendimento humanizado; a uma relação médico-paciente mais horizontalizada; e à obtenção de informações. Propiciam, ainda, a conscientização quanto à necessidade de o soropositivo atuar como um protagonista político, ou seja, como um cidadão. Assim, mesmo os objetivos do movimento político de HIV/aids paranaense que apontam para mudanças mais individuais, como a adesão ao tratamento anti-retroviral, estão correlacionados com outros mais coletivos, no sentido do alargamento da noção de cidadania e de participação política.

No entanto, essa potencialidade de mudança social e política pela participação das pessoas HVI+ no movimento político de HIV/aids não se dá de forma homogênea. Durante minhas viagens a campo, muitas vezes as *mulheres ativistas* (bem como os demais *ativistas*) apontaram a dificuldade de desenvolverem ou dar continuidade a trabalhos já iniciados de assistência a pessoas vivendo com aids ou de prevenção ao HIV, por falta de apoio político e recursos financeiros, entre outros. Nesse sentido, é importante tomar criticamente os modelos teórico-metodológicos de *empowerment* e *advocacy*, que caracterizam as ações de

intervenção do movimento político de HIV/aids do Paraná. Uma vez que eles foram formulados em contextos políticos, econômicos e culturais muito diferentes dos que se apresentam para nós, trazê-los para nossas práticas exige um processo complexo e contínuo de *tradução política*.

REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: Edusc, 2001.

ALVAREZ, S. A “globalização” dos feminismos latino-americanos: tendencias dos anos 90 e desafios para o novo milênio. In: ALVAREZ, S.; DAGNINO, E.; ESCOBAR, A. (Org.). *Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos: novas leituras*. Belo Horizonte: Ed. da UFMG, 2000.

ALVAREZ, S.; DAGNINO, E.; ESCOBAR, A. Introdução: o cultural e o político nos movimentos sociais latino-americanos. In: _____. (Org.). *Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos: novas leituras*. Belo Horizonte: Ed. da UFMG, 2000a.

_____. Prefácio e agradecimento da edição original em inglês. In: _____. (Org.). *Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos: novas leituras*. Belo Horizonte: Ed. da UFMG, 2000b.

_____. (Org.). *Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos: novas leituras*. Belo Horizonte: Ed. da UFMG, 2000c.

ALVAREZ, S. E.; LIBARDONI, M.; SOARES, V. Advocacy feminista. In: *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 167-169, jul./dez. 2000.

ARDAILLON, D.; CALDEIRA, T. Mulher: indivíduo ou família? *Novos Estudos Cebrap*, São Paulo, v. 2, n. 4, p. 2-10, abr. 1984.

ASSOCIAÇÃO LONDRINENSE INTERDISCIPLINAR DE AIDS. *Ativismo e Cidadania*. Londrina, 2000.

_____. *Relatório técnico-narrativo do projeto Ativismo e Cidadania*. Londrina, 2001.

_____. *Relatório técnico-narrativo do projeto Ativismo e Cidadania*. Londrina, 2002a.

_____. *Ativismo e Cidadania – rede, representação e advocacy*. Londrina, 2002b.

_____. *Relatório técnico-narrativo do projeto Ativismo e Cidadania*. Londrina, 2003.

_____. *Projeto Participação Cidadã*. Londrina, 2004a.

_____. *Relatório técnico-narrativo do projeto Participação Cidadã*. Londrina, 2004b.

AUGÉ, M. Ordre biologique, ordre social: la maladie, forme élémentaire de l'événement. In: AUGÉ, M.; HERZLICH, C. (Dir.). *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris: Éditions des Archives Contemporaines, 1991.

AUGÉ, M; HERZLICH, C. Introduction. In: _____. (Dir.). *Le sens du mal*. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie. Paris: Éditions des Archives Contemporaines, 1991.

AZIZE, R. L. *A química da qualidade de vida: um olhar antropológico sobre o uso de medicamentos e saúde em classes médias urbanas brasileiras*. 2002. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

BARBOSA, R. M.; VILLELA, W. A trajetória feminina da Aids. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (Org.). *Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996.

BASTOS, C. *Ciência, poder, acção: as repostas à SIDA*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 1996.

BLAY, E. A. Do espaço privado ao público: a conquista da cidadania pela mulher no Brasil. *Espaço e Debates*, São Paulo, v. 9, p. 80-89, mai./ago. 1983.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO. Brasília: Ministério da Saúde, v. 2, n. 1, 1988. (Semana Epidemiológica, 27 a 30, 1988)

_____. Brasília: Ministério da Saúde, v. 7, n. 2, dez. 1994, jan./ fev. 1995. (Semana Epidemiológica, 1994-1995)

BOLTANSKI, L. *As classes sociais e o corpo*. 2.ed. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

BOURDIEU, P. Conferência do Prêmio Goffman: a dominação masculina revisitada. In: LINS, D. et al. (Org.). *A dominação masculina revisitada*. Campinas: Papyrus, 1998.

BRITO, N.; PIZÃO, J.; SOUTO, K. (Org.) *Cidadãs PositHIVas*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BUTLER, J. O parentesco é sempre tido como heterossexual? *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 21, p. 219-270, 2003a.

_____. *Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003b.

CALDEIRA, T. P. do R. A presença do autor e a pós-modernidade em antropologia. *Novos Estudos Cebrap*, São Paulo, n. 21, p. 133-157, jul. 1988.

CARVALHO, I. C. M. Biografia, identidade e narrativa. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 9, n. 19, p. 283-302, jul. 2003.

CASTRO, E. V. O conceito de sociedade em antropologia. In: _____. *A inconstância da alma selvagem – e outros ensaios de antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2002.

CHEQUER, P. Apresentação. *Boletim Epidemiológico*, v. 2, n. 1, dez. 2005. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/main.asp?View={C0A0AADB-861D-4F1D-B7EC-A15D14B530DB}>>. Acesso em: 3 dez. 2005.

CLASTRES, P. *A sociedade contra o Estado*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.

_____. *Arqueologia da violência*. São Paulo: Cosac & Naify, 2004.

CRAPANZANO, V. Diálogo. *Anuário Antropológico*, Brasília, n. 88, p. 59-80, 1991.

CZERESNIA, D. Aids, contágio e transmissão: relações entre epidemia, cultura e ciência. In: CZERESNIA, D. et al. (Org.). *Aids: ética, medicina e biotecnologia*. São Paulo: Hucitec, 1995.

CSORDAS, T. J. Introduction: the body as representation and being-in-the-world. In: _____. (Ed.). *Embodiment and experience: the existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press, 2003.

DAMATTA, R. *A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*. Rio de Janeiro: Rocco, 1997a.

_____. *Carnavais, malandros e heróis: para uma sociologia do dilema brasileiro*. Rio de Janeiro: Rocco, 1997b.

_____. Individualidade e liminaridade: considerações sobre os ritos de passagem da modernidade. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 7-29, abr. 2000.

DANIEL, H. *Vida antes da Morte*. Rio de Janeiro: Jaboti, 1989.

DANIEL, H.; PARKER, R. *AIDS: a terceira epidemia*. São Paulo: Iglu 1991.

DOUGLAS, M. *Pureza e perigo*. São Paulo: Perspectiva, 1976.

DUARTE, L. F. D. *Da vida nervosa das classes trabalhadoras*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1986.

_____. Investigação antropológica sobre doença, sofrimentos e perturbação: uma introdução. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Org.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998a.

_____. Pessoa e dor no Ocidente (o “holismo metodológico” na antropologia da saúde e da doença). *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 4, n. 9, p. 13-28, out. 1998b.

_____. cultura ocidental moderna. In: HEILBORN, M. L. (Org.). *Sexualidade: o olhar das ciências sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

_____. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 173-183, 2003.

DUMONT, L. *Homo hierarquicus: o sistema de castas e suas implicações*. São Paulo: Edusp, 1992.

_____. *O individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna*. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.

_____. *Homo aequalis*. Bauru: Edusc, 2000.

EVANS-PRITCHARD, E. E. *Os Nuer: uma descrição do modo de subsistência e das instituições políticas de um povo nilota*. 2.ed. São Paulo: Perspectiva, 2002.

FÁBREGAS-MARTÍNEZ, A. I. Explorando a sexualidade do michê na cidade de Porto Alegre. In: BARBOSA, R. M. et al. *Interfaces: gênero, sexualidade e saúde reprodutiva*. Campinas: Ed. da Unicamp, 2002.

FERREIRA, C. B. C. *K. Mannheim e a literatura sociológica sobre mulher e gênero*. 2004. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Sociais) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina.

_____. O ativismo e sua "magia": formas de participação no movimento político de HIV/aids no Estado do Paraná. In: LIMA, R; JEOLÁS, L. S. (Coord) *Uma experiência política em construção: reflexão sobre o ativismo em HIV/Aids no Estado do Paraná*. Londrina: Alia, [em prep.].

FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. 16.ed. Rio de Janeiro: Graal, 2001.

FRANCHETTO, B.; CAVALCANTI, M. L. V.C; HEILBORN, M. L. Antropologia e feminismo. In: FRANCHETTO, B. et al. *Perspectivas antropológicas da mulher 1*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981.

FRASER, N. Da redistribuição ao reconhecimento? dilemas da justiça na era pós-socialista. In: SOUZA, J, (Org.). *Democracia hoje: novos desafios para a teoria democrática contemporânea*. Brasília: Ed. da UnB, 2001.

GALVÃO, J. As respostas das organizações não-governamentais frente à epidemia de HIV/Aids. In: PARKER, R. G. *Políticas, instituições e Aids: enfrentando a epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

GEERTZ, C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

GIFFIN, K. *Gênero, sexualidades e doenças sexualmente transmissíveis*. Comunicação Coordenada. Comunicação apresentada no CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS EM SAÚDE, 1., 1995, Curitiba. [mimeo]

GIL, M. C. R. *Aids e políticas públicas: a contribuição das ONGs Aids no estado do Paraná na construção de políticas públicas através do exercício de cidadania*. 2006. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina.

GOLDENBERG, M. *A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais*. Rio de Janeiro: Record, 1999.

GOLDMAN, M. Segmentaridades e movimentos negros nas eleições de Ilhéus. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 57-93, out. 2001.

_____. Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos: etnografia, antropologia e política em Ilhéus, Bahia. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 445-476, 2003.

GONÇALVES, M. A. Produção e significado da diferença: re-visitando o gênero na antropologia. *Lugar Primeiro*, Rio de Janeiro, n. 4, p. 1-22, 2000.

GROSSI, M. P.; MIGUEL, S. M. A trajetória do conceito de gênero nos estudos sobre mulher no Brasil. *Calhamaço*, Florianópolis, n. 2, p. 20-24, 1995.

_____. Transformando a diferença: as mulheres na política. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 9, n.1, p. 167-206, jan./jun. 2001.

GRINSZTEJN, B. Prevenção da transmissão vertical. In: MAKSUD, I. et al. (Org.). *Conjugalidade e aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: Abia, 2002.

GUIMARÃES, C. D. *Aids no feminino: por que a cada dia mais mulheres contraem aids no Brasil?* Rio de Janeiro: Ed. da UFRJ, 2001.

GUIMARÃES, K. Nas raízes do silêncio: a representação cultural da sexualidade feminina e a prevenção do Hiv/Aids. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (Org.). *Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996.

HASSEN, M. de N.; KNAUTH, D.; VÍCTORA, C. *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

HEILBORN, M. L. Fazendo gênero? a antropologia da mulher no Brasil, 1992. In: COSTA, A. de O.; BRUSCHINE, C. (Org.). *Uma questão de gênero*. São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 1992.

_____. Construção de si, gênero e sexualidade. In: _____. (Org.). *Sexualidade: o olhar das ciências sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

_____. Antropologia e saúde: considerações éticas e conciliação multidisciplinar. In: VÍCTORA, C. et al. (Org.). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: Ed. da UFF, 2004.

HEILBORN, M. L.; GOUVEIA, P. F. “Marido é tudo igual”: mulheres populares e sexualidade no contexto da Aids. In: BARBOSA, M. R.; PARKER, R. (Org.). *Sexualidades pelo avesso*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1999.

HEILBORN, M. L. et al. Aproximações sócio-antropológicas sobre gravidez na adolescência. In: KNAUTH, D. R.; VÍCTORA, C. (Org.). *Horizontes Antropológicos*, 17 - Aids e Sexualidade, Porto Alegre, 2002. v. 1.

HÉRITIER, F. Família. In: ENCICLOPÉDIA Einaudi. Lisboa: Imprensa Nacional-Casa da Moeda, 1989. v. 20.

_____. A coxa de Júpiter: reflexões sobre os novos modos de procriação. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 8, n. 1, p. 98-114, 2000.

_____. Janos de duas faces: implicações conceituais da fertilidade feminina. In: RIAL, C.; TONELLI, J. *Genealogias do silêncio: feminismo e gênero*. Florianópolis: Editora Mulheres, 2004.

JEOLÁS, L. S. *O jovem e o imaginário da Aids: o bricoleur de suas práticas e representações*. 1999. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

KNAUTH, D. *Um problema de família: a percepção da aids entre mulheres soropositivas*. Comunicação apresentada na REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 19., 1994, Niterói. [mimeo]

_____. *Evitando a morte masculina: a perspectiva das mulheres dos homens portadores do vírus da Aids*. Comunicação apresentada no ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 19., 1995, Caxambu. [mimeo]

_____. *Uma doença dos outros: a construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da Aids*. Comunicação apresentada na REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 20., 1996, Salvador. [mimeo]

_____. Maternidade sobre o signo da Aids: um estudo sobre mulheres infectadas. In: COSTA, A. de O. (Org.). *Direitos tardios: saúde, sexualidade e reprodução na América Latina*. São Paulo: Ed. 34, 1997.

_____. Morte masculina: homens portadores do vírus da Aids sob a perspectiva feminina. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Org.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

_____. Comentários. In: MAKSUD, I. et al. (Org.). *Conjugalidade e aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: Abia, 2002. (Comentários ao Seminário "A 'Sorodiscordância': Questões Conceituais e Projetos em Andamento")

KNAUTH, D. R. et al. Cultura médica e decisões reprodutivas entre mulheres infectadas pelo vírus da Aids. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, [s.n.] v. 6, n. 11, p. 39-54, ago. 2002.

KUSCHNIR, K.; CARNEIRO, L. P. As dimensões subjetivas da política: cultura política e antropologia da política. *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, n. 24, p. 227-247, 1999.

LANGDON, E. J. *A doença como experiência: a construção da doença e seu desafio para a prática médica*. Florianópolis: PPGAS-CFH/UFSC, 1996. (Antropologia em Primeira Mão)

_____. A fixação da narrativa: do mito para a poética de literatura oral. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 5, n. 12, p. 13-36, 1999.

_____. Cultura e processos de saúde e doença. In: SEMINÁRIO SOBRE CULTURA, SAÚDE E DOENÇA, 2003, Londrina. *Anais...* Londrina: as organizadoras, 2003. p. 91-107.

LEAL, O. F.; LEWGOY, B. Pessoa, aborto e contracepção. In: LEAL, O. F. (Org.). *Corpo e significado: ensaios de antropologia social*. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 1995.

LEAL, O. F.; FACHEL, J. M. G. Jovens, sexualidade e estratégias matrimoniais. In: HEILBORN, M. L. (Org.). *Sexualidade: o olhar das ciências sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

LÉVI-STRAUSS, C. A família. In: SHAPIRO, H. L. *Homem, cultura e sociedade*. São Paulo: Martins Fontes, 1982.

_____. O campo da antropologia. In: _____. *Antropologia estrutural 2*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1987.

_____. *Antropologia estrutural*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1996.

_____. *História e etnologia*. São Paulo: Ed. da Unicamp, 1999.

_____. Introdução à obra de Marcel Mauss. In: MAUSS, M. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.

LIBARDONI, M. Fundamentos teóricos e visão estratégica da advocacy. In: *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 207-221, jul./dez. 2000.

LHOMOND, B. Sexualidade e juventude na França. In: HEILBORN, M. L. (Org.). *Sexualidade: o olhar das ciências sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

MACHADO, L. M. V. *Atores sociais: movimentos urbanos, continuidade e gênero*. São Paulo: Annablume, 1995.

MAKSUD, I. Puro x impuro, sagrado x profano: práticas sexuais e situações liminares entre casais com sorologias distintas para o HIV/Aids. Comunicação apresentada na REUNIÓN DE ANTROPOLOGÍA DEL MERCOSUR: Identidad, Fragmentación y Diversidad, 6., 2005, Montevideo. *Programa y resúmenes...* Montevideo: Departamento de Antropología Social-Facultad de la República, 2005. p. 249.

MALUF, S. W. *Les enfants du Verseau au pays des terreiros: les cultures thérapeutiques et spirituelles alternatives au sud du Brésil*. 1996. Thèse (Doctorat en Anthropologie Sociale et Ethnologie) - École des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.

_____. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 5, n. 12, p. 69-82, 1999.

_____. *Criação de si e reinvenção do mundo: pessoa e cosmologia nas novas culturas espirituais no sul do Brasil*. Comunicação apresentada na REUNIÃO DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL: Antropologia da pessoa: processos de individualização na cultura contemporânea, 4., 2001, Curitiba. [mimeo]

_____. Corpo e desejo: *Tudo sobre minha mãe e o gênero na margem*. *Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 143-153, 2002a.

_____. Pessoa e corporalidade: cruzamentos entre dois campos antropológicos. Comunicação apresentada na REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA: Pessoa e corporalidade, 23., 2002b, Gramado. [mimeo]

_____. *Corpo e corporalidade nas culturas contemporâneas: abordagens antropológicas*. Florianópolis, 2002c. [mimeo]

MARIANO, S. A. *Mulher e organização política: associação de mulheres batalhadoras do Jardim Franciscato*. 2000. Monografia (Especialização em Sociologia) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina.

MARTIN, D. Mulheres e Aids: uma abordagem antropológica. *Revista USP*, São Paulo, n. 33, p. 88-100, mar./mai. 1997.

MAUSS, M. As técnicas corporais. In: _____. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003a.

_____. Ensaio sobre a dádiva: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: _____. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003b.

MAUSS, M. Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de "eu". In: _____. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify, 2003c.

MONTEIRO, S. Comentários. In: MAKSUD, I. et al. (Org.). *Conjugalidade e aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: Abia, 2002a. (Comentários ao Seminário "Prevenção e Reprodução no Contexto do HIV/Aids")

_____. Gênero, saúde e proteção entre jovens: um perfil tradicional. In: BARBOSA, R. M. et al. *Interfaces: gênero, sexualidade e saúde reprodutiva*. Campinas: Ed. da Unicamp, 2002b.

MONTERO, P. *Magia e pensamento mágico*. São Paulo: Ática, 1986.

OLIVEIRA, L. R. C.. Pesquisa *em versus* pesquisas *com* seres humanos. In: VÍCTORA, C. et al. (Org.). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: Ed. da UFF, 2004.

OLIVEIRA, R. C. *O trabalho do antropólogo*. São Paulo: Ed. Unesp, 2000.

PALMEIRA, M. Política, facções e voto. In: PALMEIRA, M.; GOLDMAN, M. (Ed.). *Antropologia, voto e representação política*. Rio de Janeiro: Contra-Capa, 1996.

PARKER, R. *A construção da solidariedade: Aids, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

_____. Entrevista com Richard Parker. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 8, n. 17, p.179-210, jul. 2002.

PARKER, R; GALVÃO, J. (Org.). *Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996.

PEIRANO, M. Análise antropológica de rituais. In: PEIRANO, M. (Org.). *O dito e o feito: ensaios de antropologia dos rituais*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2002.

_____. *Rituais ontem e hoje*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

PINTO, C. R. J. Movimentos sociais: espaços privilegiados da mulher enquanto sujeito político. IN: COSTA, A. de O.; BRUSCHINI, C. (Org.). *Uma questão de gênero*. São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 1992.

PIOT, P. Prólogo. In: UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. 2004: informe sobre la epidemia mundial de Sida. Unaid, julho 2005. Disponível em: <http://www.unaids.org/bangkok2004/GAR2004_html_sp/GAR2004_01_sp.htm#P72_10210>. Acesso em: 9 set. 2005.

PITANGUY, J. *O que é feminismo*. São Paulo: Brasiliense, 1982. (Primeiros Passos)

POLLAK, M. *Os homossexuais e a Aids: sociologia de uma epidemia*. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.

PONTES, H. Inventário sob a forma de fichário: paixão e compaixão: militância e objetividade na pesquisa antropológica. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 36, n. 36, p. 123-135, 1994.

RABELO, M. C.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

RAMOS, A. R. A difícil questão do consentimento informado. In: VÍCTORA, C. et al. (Org.). *Antropologia e ética: o debate atual no Brasil*. Niterói: Ed. da UFF, 2004.

RODRIGUES, N; CAROSO, C. A. Idéia de "sofrimento" e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Org.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

ROHDEN, F. Comentários. In: MAKSUD, I. et al. (Org.). *Conjugalidade e aids: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: Abia, 2002. (Comentários ao Seminário "Prevenção e Reprodução no Contexto do HIV/Aids")

RUBIN, G. The traffic in women: notes on "the political economy of sex". In: REITER, R. (Ed.) *Toward an anthropology of women*. New York: Monthly Review Press, 1975.

SANTOS, D. C. C.. Antropologia e direitos humanos no Brasil. In: LIMA, R. K. (Org.). *Antropologia e direitos humanos 2*. Niterói: Ed. da UFF, 2003.

SANTOS, E. M. Aids e mulher: desafios para definições de políticas públicas. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (Org.). *Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996.

SANTOS, N. J.; MUNHOZ, R. A Aids entre as mulheres: reflexões sobre seus depoimentos. In: PARKER, R.; GALVÃO, J. (Org.). *Quebrando o silêncio: mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1996.

SANTOS, T. M. *Da experiência da doença ao ativismo: itinerário de pessoas vivendo com HIV/Aids*. Comunicação apresentada na REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 24., 2004a, Recife. [mimeo]

_____. *Participação Cidadã: áreas complementares de avaliação*. Florianópolis, 2004b. [mimeo]

_____. *A redefinição dos espaços políticos nos ativismo soropositivo*. In: ENCONTRO PARANAENSE DE PESSOAS VIVENDO COM HIV/AIDS, 1., 2005a, Foz do Iguaçu. [mimeo]

_____. *Políticas e subjetividades: itinerários do ativismo soropositivo*. 2005b. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

SARTI, C. A. A família como ordem moral. *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, n. 91, p. 46-53, 1994.

SCHALL, V. T.; STRUCHINER, M. Educação no contexto da epidemia de HIV/Aids: teorias e tendências pedagógicas. In: CZERESNIA, D. et al. (Org.). *Aids: ética, medicina e biotecnologia*. São Paulo: Hucitec, 1995.

SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. *Educação e Realidade*, Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 5-22, jul./dez. 1990.

SEEGER, A.; DAMATTA, R.; CASTRO, E. V. A construção da pessoa nas sociedades indígenas brasileiras. In: OLIVEIRA FILHO, J. P. de. (Org.). *Sociedades indígenas e indigenismo no Brasil*. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1987.

SILVA, W. G. *O antropólogo e sua magia*. São Paulo: Edusp, 2000.

SLATER, D. Repensando as espacialidades dos movimentos sociais: questões de fronteiras, cultura e política em tempos globais. In: ALVAREZ, S.; DAGNINO, E.; ESCOBAR, A. (Org.) *Cultura e política nos movimentos sociais latino-americanos: novas leituras*. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2000.

SOARES, V. Muitas faces do feminismo no Brasil. In: BORBA, A.; FARIA, N.; GODINHO, T. (Org.). *Mulher e política: gênero e feminismo no Partido dos Trabalhadores*. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 1998.

SPINK, P. *Avaliação democrática: propostas e práticas*. Rio de Janeiro: Abia, 2001. (Fundamentos de Avaliação, 3).

SPINK, M. J. et al. A construção da Aids notícia. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 851-876, jul./ago. 2001.

STRATHERN, M. Necessidade de pais, necessidade de mães. *Estudos Feministas*, Rio de Janeiro, v. 3, n. 2. p. 303-329, 1995.

THIOLLENT, M. *Crítica metodológica, investigação social e enquete operária*. São Paulo: Polis, 1982.

TOSCANO, M; GOLDENBERG, M. *A revolução das mulheres: um balanço do feminismo no Brasil*. Rio de Janeiro: Revan, 1992.

TURNER, V. *O processo ritual: estrutura e anti-estrutura*. Petrópolis: Vozes, 1974.

VALLE, C. G. O. Identidades, doença e organização social: um estudo das “pessoas vivendo com HIV e Aids”. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 8, n. 17, p.179-210, jul. 2002.

_____. Sintomas, exames e medicamentos: doença e corpo no caso da epidemia de HIV/Aids. Comunicação apresentada no ENCONTRO ANUAL DA ANPOCS, 27., 2003, Caxambu. [mimeo]

_____. do. Aids, emoções e conhecimento: um estudo antropológico sobre narrativas de pessoas HIV positivas. Comunicação apresentada na REUNIÓN DE ANTROPOLOGÍA DEL MERCOSUR: Identidad, Fragmentación y Diversidad, 4., 2005, Montevideo, *Programa y resúmenes...* Montevideo: Departamento de Antropología Social-Facultad de la República, 2005. 1 CD ROM.

VAN GENNEP, A. *Os ritos de passagem*. Petrópolis: Vozes, 1978.

VELHO, G. Observando o familiar In: NUNES, E. de O. (Org.). *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. *Individualismo e cultura*. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

_____. *Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas*. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. de N. A. *Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

VILLELA, W. *Oficinas de sexo mais seguro para mulheres: abordagens metodológicas e de avaliação*. São Paulo: Nepaids, 1997.

_____. Prevenção do HIV/Aids, gênero e sexualidade: um desafio para os serviços de saúde. In: BARBOSA, M. R.; PARKER, R. (Org.). *Sexualidades pelo avesso*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1999.

ZALUAR, A. *A máquina e a revolta*. São Paulo: Brasiliense, 1985.