

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA

RACHEL BATISTA ARAÚJO

Caminhos da subjetividade no acolhimento:
atenção à saúde de soropositivos com base em histórias de vida

São Paulo
2024

RACHEL BATISTA ARAÚJO

Caminhos da subjetividade no acolhimento:
atenção à saúde de soropositivos com base em histórias de vida (versão revisada)

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para obtenção do título de doutora em Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Pública

Linha de pesquisa: Estado, Sociedade e Produção da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Botazzo.

São Paulo
2024

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo da Publicação

Ficha elaborada pelo Sistema de Geração Automática a partir de dados fornecidos pelo(a) autor(a)
Bibliotecária da FSP/USP: Maria do Carmo Alvarez - CRB-8/4359

ARAÚJO, RACHEL

Caminhos da subjetividade no acolhimento : atenção à
saúde de soropositivos com base em histórias de vida /
RACHEL ARAÚJO; orientador Carlos Botazzo. -- São Paulo,
2024.

163 p.

Tese (Doutorado) -- Faculdade de Saúde Pública da
Universidade de São Paulo, 2024.

1. Subjetividade. 2. Acolhimento. 3. Cuidado. 4.
HIV/Aids. 5. Histórias de Vida. I. Botazzo, Carlos, orient.
II. Título.

FOLHA DE AVALIAÇÃO

Autor: ARAÚJO, Rachel Batista.

Título: Caminhos da subjetividade no acolhimento: atenção à saúde de soropositivos com base em histórias de vida.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para obtenção do título de doutora em Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Pública

Linha de pesquisa: Estado, Sociedade e Produção da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Botazzo.

Aprovada em: ___ / ___ / ___

Banca Examinadora:

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Julgamento: _____

AGRADECIMENTOS

Ao querido Prof. Dr. Carlos Botazzo, por ter aceitado acompanhar nossa trajetória até a conclusão.

À Profa. Dra. Maria Cristina da Costa Marques, por ter participado de toda a minha formação no processo de doutoramento.

À Profa. Dra. Elizabeth Cristina Fagundes de Souza, por ter me apresentado via literatura acadêmica as histórias patográficas.

Ao Prof Dr Aluísio Augusto Cotrim Segurado, Camila Melo Piccone, Delsa Nagata, a Susan Gasparini, e aos demais funcionários por abrir as portas da instituição Casa da Aids, além de fornecerem informações ímpares para que eu desenvolvesse minha pesquisa

Ao Prof. Dr. Luiz Eduardo de Almeida, pela sua amizade e pela sua generosidade ao me indicar leituras para esta tese

A Felipe de Souza Monteiro, pela excelente revisão gramatical

Aos sujeitos da minha pesquisa que expressaram tão generosamente suas dores para que eu pudesse expô-las na minha tese.

À Francisca Batista Araújo, minha, e a José Valter de Araújo, paiinho, por todo apoio e amor incondicional a mim dedicados.

À Débora Batista Araújo e à Suzana Batista Araújo, pelo amor de irmãs.

A Ana Paula Araújo Tomaz da Silva, Paulo Marconi Araújo Tomaz da Silva, Pedro Araújo Bezerra e Vinícius Araújo Bezerra, pela alegria de ter sobrinhos.

A Germano Capistrano Bezerra e a Paulo Vanderley Tomaz da Silva, pela consideração e assistência somente dos cunhados.

Aos meus colegas de curso, pela convivência

Aos queridos professores pela dedicação no ensino e pela paciência

À Universidade de São Paulo, em especial à Faculdade de Saúde Pública, por permitir meu tempo de permanência na instituição

Aos meus amigos, pelo amor incondicional e por me aceitarem como sou.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Finance Code 001

“Às vezes penso que, quando escrevo, sou apenas um canal transmissor, digamos assim, entre duas coisas totalmente alheias a mim [...].”

(Caio Fernando Abreu, 2019, p. 173)

ARAÚJO, R. B. **Caminhos da subjetividade no acolhimento: atenção à saúde de soropositivos com base em histórias de vida.** 2024. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2024.

Ao longo da década de 1980, a epidemia do HIV atingiu um grupo populacional já marginalizado, o dos homossexuais masculinos, e instigou preconceito semelhante aos infectados com lepra, independente de classe social. A epidemia, no entanto, desencadeou o surgimento de novas ONGs, o fortalecimento de antigas, a aprovação da união civil entre pessoas do mesmo sexo, tendo mobilizado entidades de classe, pastorais da igreja, profissionais de saúde e órgãos do governo para medidas de resposta ao problema inicialmente ignorado pela sociedade (MONTEIRO; VILELLA, 2009; CECÍLIO, 2009). A empreitada pelos direitos ao tratamento e à prevenção do HIV logrou êxito principalmente com relação ao princípio da universalidade do Sistema único de Saúde (SUS). Os princípios da equidade e da integralidade, entretanto, com relação ao tratamento dos que vivem com HIV, ainda está em construção. Nosso estudo, conduzido na Casa da Aids, em São Paulo, teve por objetivos: saber que tipo de acolhimento os pacientes recebem, se eles realmente têm abertura para falar sobre seus anseios e sobre seus hábitos mais íntimos; pesquisar se o acolhimento realizado pelos profissionais da instituição consegue animá-los para a próxima ida. Queremos saber como isso pode ocorrer e também como poderia garantir vínculo e adesão ao tratamento. Como metodologia, realizamos a observação participante, tendo por base as contribuições de Bosi (1979) e Minayo (1992). Trata-se de uma técnica de coleta de informações largamente utilizada na pesquisa qualitativa, sobretudo as de cunho etnográfico. Implica no observador se colocar em relação ao campo e aos sujeitos numa atitude a um só tempo aberta e expectante, todavia com escassa ou nenhuma intervenção no processo. Foram entrevistados 11 sujeitos, 6 pacientes e 5 profissionais de saúde, todos na Casa da Aids. Utilizamos o conteúdo narrado para coletar as histórias de vida dos personagens, e fizemos as nossas narrativas sobre eles em forma de histórias patográficas (NUNES, 2018; NUNES, 2019; SOUZA, 2003) e de historiobiografias (CRITELLI, 2013). As narrativas conferem, para qualquer usuário do sistema de saúde, uma absorção da própria vivência na doença, uma maior oportunidade daquele sujeito se apropriar do seu processo e, quiçá, transformá-lo, dentro do processo de saúde, em fonte de vida; permite ao profissional ter uma maior visão dos reais sentimentos que o sujeito que vive uma doença tem por seu tratamento; também faz com que tanto o profissional quanto o usuário tenham visão do mundo do sujeito que experencia aquele processo e com que enxerguem uma luz para melhorar a trajetória dele no sentido de controlar aquela doença. Finalmente, sugerimos algumas mudanças no fluxo do serviço de saúde, a fim de suprir a necessidade de estreitamento na relação instituição-usuário.

Palavras-chave: Subjetividade. Acolhimento. Cuidado. HIV/Aids. Histórias de Vida.

ABSTRACT

ARAÚJO, R. B. **Paths of subjectivity in reception:** healthcare attention to HIV-positive individuals through life stories. 2024. Thesis. (Doctoral in Public Health). School of Public Health, University of São Paulo, São Paulo. 2024.

Throughout the 80s, the HIV epidemic reached an already marginalized population group, that of male homosexuals, and instigated similar prejudice to those infected with leprosy, regardless of social class. The epidemic, however, triggered the emergence of new NGOs, the strengthening of old ones, the approval of civil unions between the same-sex individuals, mobilizing professional associations, church, church pastoral groups, health professionals and government bodies to tackle a problem initially ignored by society (MONTEIRO; VILELLA, 2009; CECÍLIO, 2009). The advocacy for the rights to HIV treatment and prevention was particularly successful in relation to the principle of Universality of the SUS. However, the principles of Equity and Integrality concerning the treatment of those living with HIV, are still under development. Our study, conducted at Casa da AIDS, in São Paulo, had the following objectives: to find out what kind of sheltering the patients received, whether they felt comfortable to talk about their desires and their most intimate habits; research whether the support provided by the institution's professionals motivate them for subsequent visits. We sought to explore how this could happen, and also how it could ensure a connection and adherence to treatment. We proceeded with participant observation, based on the contributions of Bosi (1979) and Minayo (1992). Observation is a widely used information collection technique in qualitative research, especially in ethnographic research. It involves the observer adopting an open and expectant attitude towards the field and subjects, with minimal or no intervention in the process. Eleven subjects were interviewed, including 6 patients and 5 healthcare professionals, all at Casa da Aids. We used the narrated content collected the life stories of the characters, presenting our narratives about the characters in the form of pathographic histories (NUNES, 2018; NUNES, 2019; SOUZA, 2003) and of historiobiographies (CRITELLI, 2013). Narratives provide any healthcare system user with an absorption of their own experience with the disease, offering a greater opportunity for the individual to take ownership of their process and, perhaps, transform it into a source of life within the health process. They allow professionals to gain a deeper understanding of the true feelings a person that lives with a disease has towards their treatment. Additionally, narratives enable both professionals and users to see the world from the perspective of an individual with that condition, shedding light on ways to improve their journey in controlling that illness. Finally, we suggest some changes in the healthcare services flow, in order to meet the need for a closer relationship between institution and user.

Key words: Subjectivity. Sheltering. Care. HIV/Aids. Life Stories.

LISTA DE SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIDS	<i>Acquired Immune Deficiency Syndrome</i>
AMA	Assistência Médica Ambulatorial
ARV	Antirretroviral
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AZT	Azidotimidina
BIRD	Banco Internacional de Reconstrução e Desenvolvimento
BO	Boletim de Ocorrência
CD4	Grupamento de Diferenciação 4 ou <i>Cluster of Differentiation 4</i>
CEFRAN	Associação Franciscana de Solidariedade
CELAC	Comunidade de Estados Latino-Americanos e Caribenhos
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas
CMV	Citomegalovírus
CNAIDS	Comissão Nacional de Aids
CRT	Centro de Referência e Treinamento
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
DNDS	Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária
DST	Doença Sexualmente Transmissível
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EFZ	Efavirenz
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HBV	Vírus B da Hepatite
HC	Hospital das Clínicas
HCV	Vírus C da Hepatite
HEN	<i>Health Evidence Network</i>
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HPV	Papilomavírus Humano
HSH	Homens que fazem Sexo com Homens
IC	Intervalo de Confiança
ICr	Instituto da Criança e do Adolescente
IIER	Instituto de Infectologia Emílio Ribas
IST	Infecção Sexualmente Transmissível
ITRN/ITRNt	Inibidor da Transcriptase Reversa Análogo de Nucleosídeo/Nucleotídeo

LGBTQIAPN+	Pessoas lésbicas, gays, bissexuais, transexuais, queer/questionando, intersexo, assexuais/arromânticas/agênero, pan/poli, não-binárias e mais.
MS	Ministério da Saúde
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NV	Nascidos Vivos
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PEP	Profilaxia Pós-Exposição
PMM	Programa Mais Médicos
PN DST/Aids	Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
PNH	Política Nacional de Humanização
PrEP	Profilaxia Pré-Exposição
PS	Pronto Socorro
PTS	Projeto Terapêutico Singular
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV/Aids
RDS	<i>Respondent-Driven Sample</i>
RNP+	Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV e Aids
SAE	Serviço de Atenção Especializada
SER I	Secretaria Executiva Regional I
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SK	Sarcoma de Kaposi
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
RT	<i>Reverse Transcriptase</i> (Transcriptase Reversa)
RTV	Ritonavir
SQV	Saquinavir
SUS	Sistema Único de Saúde
TARV	Terapia Antirretroviral
TDF	Tenofovir
UNAIDS	Programa das Nações Unidas para a Aids
UBS	Unidade Básica de Saúde
USP	Universidade de São Paulo
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WHO	World Health Organization
WHO-VAW	World Health Organization Violence Against Women
3TC	Lamivudina

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 PRESSUPOSTOS	31
3 OBJETIVOS	32
4 JUSTIFICATIVA	33
5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	35
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	47
6.1 Personagens em busca de um autor	47
6.2 Uma certa trama: lugares de fala ou a morte em espreita	99
6.2.1 Diagnóstico HIV e o primeiro encontro com a morte	104
6.2.2 A morte existe e carece de reconhecimento	106
6.3 Acolhimento de vidas e histórias	115
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS OU UMA CONCLUSÃO EM ABERTO	142
REFERÊNCIAS	148

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aspectos gerais do HIV/aids no mundo e no Brasil

HIV/aids é um problema de saúde pública que afeta milhões de pessoas no mundo. Em 2016, das cerca de 36,7 milhões de pessoas que viviam com a infecção, 17,8 milhões eram mulheres maiores de 15 anos. Os dados mostram que na América Latina vivem 1,8 milhão de pessoas com HIV/aids, e a cobertura do tratamento em 2016 chegou somente em 58% das pessoas que viviam com a infecção nestes países. Entre 2010 e 2019 houve aumento de 21% nos casos de pessoas que vivem HIV e diminuição de 8% nas mortes relacionadas ao vírus. No Caribe, entretanto, essas mortes tiveram uma queda de 37% (OSORIO *et al.*, 2018; OPAS, 2020).

Em 2020, na América Latina, 2,1 milhões de pessoas viviam com HIV. Entre 2010 e 2019, a proporção de gestantes em terapia antirretroviral (TARV) passou de 52% para 74%; a transmissão vertical do HIV caiu de 20% para 15%; enquanto a porcentagem de pessoas que vivem com HIV em TARV subiu de 43% para 60%. Entre os que vivem com HIV na América Latina e Caribe, 53% controlavam a carga viral pela TARV (OPAS, 2020).

De acordo com dados do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/aids (apud ARAÚJO *et al.*, 2019; OLIVEIRA; JUNQUEIRA, 2020) até o final de 2018 havia 37,9 milhões de pessoas no mundo vivendo com HIV/aids. Nesse mesmo período, se apresentaram 2 milhões de novos casos positivos e 1,7 milhão de mortes por doenças relacionadas ao vírus.

Granjeiro *et al.* (2015) mostram dados que evidenciam a re-emergência da doença no país, e também a tendência à mortalidade. Somente em 2013 foram registrados 12.700 casos de óbitos pela doença, um número semelhante com o da época em que a política de acesso aos antirretrovirais havia sido implantada. Nos últimos anos, o crescimento da taxa nacional de mortalidade aumentou em pouco mais de 5%, passando de 5,9 casos por cem mil habitantes em 2006 para 6,2 casos por 100.000 habitantes em 2013. Nas regiões Norte, Nordeste e Sul as taxas registradas foram duas vezes maiores do que no período anterior à política de acesso aos antirretrovirais (GRANJEIRO *et al.*, 2015). Conforme os autores:

No Brasil, os dados do Ministério da Saúde sobre o “contínuo do tratamento” – com a estimativa do número de pessoas infectadas no país e os percentuais dos que sabem do diagnóstico e estão em tratamento efetivo – apontaram para um quadro surpreendente: o número de pessoas infectadas que conhecem o seu diagnóstico e estão fora dos serviços de saúde ou com carga viral detectável (296.000) é cerca do dobro do número de pessoas (145.000) que

não conhecem o seu diagnóstico. Uma dificuldade clara das políticas para garantir o seguimento clínico e a adesão ao tratamento de forma sustentável ao longo do tempo (GRANJEIRO *et al.*, 2015, p. 5).

Calazans, Pinheiro e Ayres (2018) destacam que alguns grupos são desproporcionalmente afetados pela epidemia, como gays e outros homens que fazem sexo com homens (HSH), usuários de drogas injetáveis e mulheres profissionais do sexo.

Granjeiro *et al.* (2015) afirmam que, ao contrário do cenário mundial, a aids no Brasil está longe de ser controlada, tendo atingido seus piores indicadores nesses mais de trinta anos da doença. Desde 2011, a barreira dos quarenta mil novos casos anuais foi ultrapassada, sem sinais de que voltará a reduzir em curto período de tempo. O número de casos entre homossexuais voltou a crescer, acompanhado da maior concentração da epidemia nos centros urbanos e, também, do aumento da razão masculino/feminino devido, sobretudo, à redução da transmissão do HIV por meio do uso compartilhado de drogas injetáveis e da desaceleração da transmissão heterossexual (GRANJEIRO *et al.*, 2015).

Em dados da década de 2010, observa-se aumento de novos casos de infecção pelo HIV entre gays e outros HSH. O fato foi demonstrado por uma revisão sistemática e de metanálise dos estudos sobre a prevalência da infecção pelo HIV nessas populações, nas profissionais do sexo e entre usuários de drogas. Identificou-se prevalência combinada de 13,6% entre HSH, 6,2% entre profissionais do sexo e 23,1% entre usuários de drogas, enquanto na população geral calcula-se, até hoje, prevalência de 0,6% (MALTA *et al.*, 2010).

Esse outro estudo trata da prevalência do HIV na 2ª Pesquisa Nacional de Vigilância Biológica e Comportamental entre HSH, utilizando amostragem dirigida por respondentes (RDS). O RDS foi aplicado em 12 municípios nas 5 regiões do Brasil, entre junho e dezembro de 2016. Foram 350 entrevistados por cidade, com cupons gerenciados *online*. O teste rápido foi usado para triar HIV e confirmado por um segundo teste. Foi um total de 3958 pessoas que foram testadas, entre as 4.176 que responderam ao questionário. Comparando-se as prevalências de HIV entre gays e outros HSH identificadas em estudos de 2009 — data da primeira pesquisa — e de 2016, verifica-se incremento significativo de 12,1% (95% IC: 10,0 – 14,5) em 2009 para 18,4% (95% IC: 15,4 – 21,7) em 2016 (KERR *et al.*, 2018).

Entre 2007 e 2017, 48,9% dos homens maiores de 13 anos que vivem com HIV, o contraíram por exposição homossexual, enquanto 37,6% o fizeram por exposição heterossexual, 9,6% bissexual, e 2,9% por uso de drogas injetáveis. Entre as mulheres, na mesma faixa etária, 96,8% contraíram por exposição heterossexual e 1,7% por uso de drogas injetáveis. Tais dados foram divulgados no Boletim Epidemiológico de HIV (2017), que traz

os casos de diagnóstico de infecção pelo HIV registrados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) (BRASIL, 2017).

Calazans *et al.* (2018), interpretando dados do Boletim Epidemiológico de Aids e Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) do Ministério da Saúde (MS) (BRASIL, 2017) mostraram que houve crescimento de 32,9% na proporção de casos de aids em HSH, nos dez anos anteriores à pesquisa, passando de 35,6% em 2006 para 47,3% em 2016.

Quando se considera a exposição ao HIV entre os sujeitos do sexo masculino, há relevância nos casos entre HSH de até 39 anos, comparando-se os anos de 2015 e 2021. Nesse período, a proporção de HIV na faixa etária entre 13 e 19 anos era de 78,3% em 2015 e foi para 80,8% em 2021; na de 20 a 29 anos foi de 74,7% para 79,6%; e na de 30 a 39 anos, foi de 54,6% para 62%. Porém, o principal grupo entre os sujeitos vivendo com HIV aos 40 anos ou mais foi o de heterossexuais, representando 64,7% de homens com idade igual ou superior a 50 anos em 2021 (BRASIL, 2022a).

No território brasileiro, entre 1980 até junho de 2022, houve 719.229 (66,1%) diagnósticos de aids em homens e 369.163 (33,9%) em mulheres. Entre 2002 e 2009 a razão dos sexos permaneceu em 15 casos em homens para cada dez casos em mulheres. Entretanto, observou-se um aumento na razão dos sexos que chegou a 25 casos de homens para cada 10 casos em mulheres em 2021. A taxa de detecção de aids aumentou entre 2006 e 2013 em homens, passando de 24,4 para 29 casos por 100.000 habitantes, e redução a partir de 2014. Em 2021, o diagnóstico de aids entre homens foi de 24,1 casos a cada 100.000 habitantes. Entre as mulheres, houve constante queda nos últimos dez anos, passando de 16,4 casos por 100.000 habitantes em 2011 para 9,3 em 2021, havendo uma redução de 43,6% (BRASIL, 2022a).

No Brasil, no período entre 2019 e 2021, a detecção de HIV diminuiu 11,1% com maior redução nas regiões Sul (15,4%) e Sudeste (15,3%). Nos estados brasileiros, o declínio variou de 29% no Rio Grande do Norte a 3,4% no Amazonas. Houve, porém, aumento de casos de HIV nessas unidades federativas: Acre (34,5%), Pará (15,5%), Maranhão (7,0%), Sergipe (6,2%) e Tocantins (5,7%). (BRASIL, 2022a).

No período de 2011 a 2019, o diagnóstico de HIV em gestantes aumentou na proporção de 30,8% (passando de 2,3 para 3,0 casos/mil nascidos vivos, havendo estabilidade nos anos seguintes. Há aumento de casos nas regiões brasileiras, com destaque para as regiões Norte e Nordeste (100,9% e 74,1%, respectivamente). A região Sul apresenta estabilidade em parâmetros muito acima da média nacional (5,4 casos/mil nascidos vivos em 2021) (BRASIL, 2022a).

Segundo as análises feitas pela Agência Aids no mais recente Boletim Epidemiológico do MS, o estado do Rio Grande do Sul possui as maiores taxas de HIV em gestantes, com proporção quase três vezes maior que a média nacional. Porto Alegre detém o maior coeficiente de mortalidade do Brasil, cinco vezes superior à média nacional, e taxa de detecção de HIV em gestantes quase seis vezes maior que a média nacional. Entre as cidades com mais de 100.000 habitantes com taxas altas da doença, cinco estão no Rio Grande do Sul, incluindo Porto Alegre, Viamão, Gravataí e Sapucaia do Sul. Segundo ativistas da luta contra aids na unidade federativa, essa situação deve-se ao desmonte dos serviços de referência, falta de financiamento estadual, falta de articulação entre ações de saúde e social, falta de responsabilidade do Rio Grande do Sul para enfrentar a disseminação do HIV e aids, e também por causa do preconceito e do machismo vigentes no estado (AGÊNCIA AIDS, 2023).

Os números de HIV entre as mulheres não são os mais expressivos, mas, como o estudo de Lourenço apontou, as instituições de saúde não devem considerar apenas a identificação de gestantes com HIV, mas também aspectos relativos à relação homem/mulher e ao machismo estrutural, que as deixam vulneráveis tanto a contrair HIV, como ao longo do tratamento ao qual se submetem no curso da doença. Elas são vulneráveis na hora de negociar o uso do preservativo, uma vez que o contraceptivo masculino ainda é o predominante. As temáticas que dizem respeito ao HIV/aids comportam tensionamentos que superam as questões de saúde pública, inserindo-se também em torno das sexualidades e das relações de gênero. O modo de subjetivação das mulheres parece ser um elemento importante na forma como construíram suas estratégias afetivo-sexuais, reiterando uma maior vulnerabilidade (LOURENÇO *et al.*, 2018).

Ao longo da década de 1980, a epidemia do HIV atingiu um grupo populacional já marginalizado, o dos homossexuais masculinos, e instigou preconceito semelhante aos infectados com lepra, independente de classe social. A epidemia, no entanto, desencadeou o surgimento de novas ONGs, o fortalecimento de antigas, a aprovação da união civil entre pessoas do mesmo sexo, tendo mobilizado entidades de classe, pastorais da Igreja, profissionais de saúde e órgãos do governo para medidas de resposta ao problema, inicialmente ignorado pela sociedade (MONTEIRO; VILELLA, 2009).

A epidemia, que inicialmente começou afetando as camadas sociais mais altas, sem previsão de cura ou sequer de estudos que ligassem algum medicamento ao controle da carga viral, mobilizou intelectuais, acadêmicos e artistas que ainda lutavam, também, pela universalidade no direito à saúde e pelo processo de redemocratização do país pós-ditadura militar (MARQUES, 2002; MONTEIRO; VILELLA, 2009). Essa mobilização aumentou muito o poder de penetração da sociedade civil e do governo federal, algo inédito na história do Brasil.

Os objetivos principais foram atingidos, e as parcerias entre governo e sociedade se ampliaram (MONTEIRO; VILELLA, 2009).

Como diz Marques (2002):

Ao se articularem, os crescentes movimentos sociais, os princípios e diretrizes que marcaram, ainda que com dificuldade de implantação, uma mudança de sistema de saúde no Brasil, e o início do processo de redemocratização, formaram o pano de fundo para que os sujeitos dessa história dessem início à construção da política de enfrentamento à Aids/HIV no país (MARQUES, 2002, p. 50).

A seguir, listamos algumas das conquistas realizadas para a resposta ao HIV como resultados das parcerias entre o governo e as entidades e grupos civis:

- Criação da Portaria nº 236, do MS, datada de 02 de maio de 1985, que estabeleceu diretrizes para um programa de controle do HIV, com a coordenação da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), contendo os primeiros tópicos para enfrentar a epidemia no Brasil. O alvo para o controle eram os grupos de risco: hemofílicos e politransfundidos; homossexuais; bissexuais; e drogaditos de drogas injetáveis (MARQUES, 2002; MONTEIRO; VILELLA, 2009; SOUZA, 2010);
- Criação da Comissão Nacional de Aids (CNAIDS), pela Portaria Ministerial nº 542/86, quando a aids passa a ser uma doença de notificação compulsória (MONTEIRO; VILELLA, 2009);
- O Programa Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (PNDST/Aids) se consolidou no MS entre 1986 e 1988, tendo como base as propostas da 8ª Conferência Nacional de Saúde, com união do sistema e divisão em redes estaduais e municipais dos serviços de saúde. Até o início dos anos 1990 houve grande desencontro entre as mensagens das campanhas governamentais brasileiras, o discurso internacional e as ONGs. A partir de 1992, as políticas de prevenção do HIV e da aids tiveram como foco o financiamento, centralizado pelo Programa Nacional, de projetos de intervenção comportamental voltados aos segmentos populacionais de maior risco para a infecção e maior vulnerabilidade (CALAZANS et al., 2018; MARQUES, 2002; NEMES *et al.*, 2004; MONTEIRO; VILELLA, 2009);
- Os Projetos Aids I (1992), Aids II (1998) e Aids III (2003), produtos de empréstimos que o Banco Mundial fez para diminuir os gastos do Brasil com o controle do HIV e

para investir na atenção aos doentes da Aids. Com relação aos primeiros projetos, destaca-se o tempo recorde entre o começo das negociações com o Banco Mundial e a conclusão e implementação do acordo, demonstrando uma vontade política firme e exposta do governo brasileiro, reconhecendo o problema sério de saúde pública que a aids passou a representar (MARQUES, 2002; MONTEIRO; VILELLA, 2009; SOUZA *et al.* 2010);

- A Política Nacional de DST/Aids, instituída em 1999, a fim de sistematizar as diretrizes que guiam as ações do PNDST/Aids no nível da Secretaria de Políticas de Saúde do MS. As ações são baseadas nos fundamentos do SUS, com os seguintes desafios: reduzir a incidência da aids nos diferentes segmentos populacionais em situação de risco e vulnerabilidade; garantia dos direitos de cidadania e uma melhor qualidade de vida para os indivíduos que vivem com o HIV/aids; priorização das ações voltadas para as DSTs no Brasil (SOUZA *et al.*, 2010);
- Em 2007, foi elaborado o Plano Nacional de Enfrentamento da Epidemia de Aids e DST entre Gays, outros HSH e Travestis com propostas de metas e atividades a serem desenvolvidas entre 2007 e 2011, e também a indicação para que estados e municípios desenvolvessem planos do mesmo gênero. Para sua elaboração, contou com subsídio como produto da reunião promovida por Pela Vida e Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (Abia, 2007). Esperava-se que, ao final desse período, o plano fosse avaliado e renovado. Houve, no entanto, o encerramento tanto por questões políticas no país como pelo entendimento de que no contexto da implantação, em 2011, da Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais, a política de prevenção do HIV e da aids estaria inclusa e assegurada. Mas o documento dessa política não aborda a prevenção de HIV/aids (CALAZANS *et al.*, 2018);
- Destaca-se desde 2006 e, sobretudo, desde 2012, o fortalecimento das discussões sobre as novas tecnologias de prevenção biomédica do HIV. As principais entre essas tecnologias estão associadas à administração de antirretrovirais com a finalidade de prevenção pré e pós exposição ao HIV e no tratamento para aqueles que vivem com HIV, visando garantir a sua não transmissibilidade (CALAZANS *et al.*, 2018);
- Em 2015, foi publicado o *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia antirretroviral pós-exposição (PEP) de risco à infecção pelo HIV*, mas sem nenhuma menção a gays, HSH ou outra população específica (CALAZANS *et al.*, 2018);

- Em 2017, foi publicado o *Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia pré-exposição (PrEP) de risco à infecção pelo HIV (PCDT-PrEP)*. O documento aponta como prioritário o uso da profilaxia pelos grupos em que a epidemia se concentra no Brasil, como os gays e os HSH, embora argumente que o pertencimento a um desses grupos deve ser articulado à caracterização das práticas sexuais, parcerias e contextos que conformam a exposição ao vírus.
- O MS publicou o documento *Prevenção Combinada do HIV: bases conceituais para profissionais, trabalhadores e gestores de saúde*. Há no documento uma lista de colaboradores, entre pesquisadores, professores universitários, ativistas dos movimentos sociais de aids e LGBTQIAPN+, técnicos e gestores locais de saúde, etc. Trata-se dos integrantes de um Grupo de Trabalho (GT) de Prevenção formado em agosto de 2016, pouco depois do golpe parlamentar e da mudança de gestão no Programa Nacional (CALAZANS *et al.*, 2018).

Diante dessas políticas brasileiras em prol do controle da epidemia de HIV/aids, podemos destacar uma evolução ideológica nesses documentos e nas discussões quanto às estratégias de prevenção do HIV e da aids que influenciaram os conceitos dos processos saúde-doença de outros agravos. Assim que começou a pandemia do HIV/aids, houve um movimento pautado em estudos epidemiológicos para que houvesse um controle da epidemia do HIV. Por isso, os estudos buscaram uma trilha orientada no conceito epidemiológico do risco, como os grupos e os comportamentos de risco. O primeiro princípio dessa ordem cronológica foi baseado na transmissão do HIV pelo grupo de risco, que focava as estratégias de prevenção nestes quatro grupos específicos como de maior probabilidade para a transmissão do vírus: homossexuais, hemofílicos, haitianos e usuários de heroína. Houve promoção do isolamento destes grupos e a abstinência, resultando em preconceito, exclusão e discriminação (FILGUEIRAS; MAKSOUD, 2018).

Após a sociedade ser pressionada pelos movimentos de gays norte-americanos contra a exclusão, o estigma e o preconceito, e buscando maior responsabilidade na prevenção, o conceito de grupo de risco para controle da epidemia foi substituído pelo de comportamento de risco, perspectiva que chegou ao Brasil na década de 1990, quando, epidemiologicamente, houve uma feminização e uma pauperização da epidemia, sem os homossexuais perderem destaque na incidência e prevalência. Esse foco, denominado por Calazans *et al.* (2018) como “responsabilidade preventiva”, só fez aumentar a culpa nos sujeitos atingidos pelo HIV, uma vez que eram responsabilizados pela aquisição do vírus (FILGUEIRAS; MAKSOUD, 2018).

Mais uma vez, a expressiva participação dos movimentos sociais auxiliou para o entendimento de que a mudança de comportamento não está na dependência apenas de informação e da vontade pessoal, mas também de coerções e de condições culturais, econômicas, políticas, jurídicas e até policiais, desigualmente distribuídas entre os gêneros, países, segmentos sociais, grupos étnicos e faixas etárias. Diante desse cenário, também na década de 1990, a Coalizão Global de Políticas contra a aids, onde foi originado o Programa das Nações Unidas para a Aids (Unaid), começou a procura por novos referenciais no sentido de entender e também intervir na epidemia: assim a compreensão de vulnerabilidade começou a aparecer nas pautas de discussões sobre o HIV (FILGUEIRAS; MAKSOUD, 2018).

O conceito de vulnerabilidade amplifica as causas-efeitos do processo saúde-doença, é o que há de mais atual nos estudos das enfermidades e agravos em saúde. Ayres define bem o conceito de vulnerabilidade:

De modo sumário, os estudos de vulnerabilidade buscam compreender como indivíduos e grupos de indivíduos se expõem a dado agravo à saúde a partir de totalidades conformadas por sínteses pragmaticamente construídas com base em três dimensões analíticas: aspectos individualizáveis (biológicos, comportamentais, afetivos), que implicam exposição e susceptibilidade ao agravo em questão, características próprias a contextos e relações socialmente configurados, que sobredeterminam aqueles aspectos e, particularizado a partir destes últimos, o modo e o sentido em que as tecnologias já operantes nestes contextos (políticas, programas, serviços, ações) interferem sobre a situação – chamadas, respectivamente, de dimensão individual, social e programática (AYRES, 2009, p. 16).

Calazans *et al.* 2018, esmiuçaram documentos que embasaram as políticas nacionais de prevenção ao HIV, e as vindas de ONGs, com o objetivo de descobrir onde houve falha na resposta à epidemia de HIV na população de gays e outros HSH. A pesquisa foi apoiada no conceito de vulnerabilidade e cuidado, já explicado anteriormente, que propõe que os diagnósticos de saúde sejam edificados com elementos que vão além dos conhecimentos tecnológicos e epidemiológicos, envolvendo saberes populares e aqueles oriundos das ciências humanas e sociais. Como resultados, os autores encontraram documentos obedecendo aos três pensamentos ideológicos: abordagem de grupos de risco, abordagem preventiva e vulnerabilidades. Os documentos que se referiram a vulnerabilidades, identificaram as discriminações e estigmas contra homossexuais e travestis, sendo estas as barreiras de acesso aos serviços de saúde. Os que abordaram o pensamento da vulnerabilidade também tiveram como enfoque a ideia individualista da autonomia e da liberdade de escolha na hora de propagar o empoderamento destes usuários e sua adesão à TARV, deixando de lado as bases comunitárias

das vulnerabilidades, como as desigualdades sociais e o heteropatriarcado, que podem minar essa liberdade de escolha.

Dentre as políticas brasileiras em prol do tratamento e da prevenção do HIV, o principal foi o acesso, universal e gratuito, em 1996, à TARV. Nesse sentido, houve dois marcos consequentes: I) a aids deixou de ser considerada uma doença aguda e mortal e passou a ser considerada um acometimento crônico (HUANG *et al.*, 2006; ALENCAR *et al.*, 2008; COUTINHO *et al.*, 2018); II) ademais da garantia de acesso à TARV, destaca-se a distribuição de preservativos, além dos PrEP e PEP e outros tratamentos e insumos para prevenção do HIV, representando mais um avanço no princípio da universalidade do SUS.

A TARV modificou a “cara da aids”, ou seja, a aparência de consunção e de caquexia, em sua maioria, foi substituída pelas mudanças corporais causadas pela lipodistrofia (efeito típico do TARV): acúmulo de gordura no abdômen e na nuca, perda de massa nos membros e no rosto, além do aumento das mamas nas mulheres (HUANG *et al.*, 2006; ALENCAR *et al.*, 2008; LEITE *et al.*, 2011).

Leite *et al.* (2011), com o objetivo de avaliar a associação entre insatisfação com a imagem corporal e a adesão à TARV entre sujeitos com HIV/aids, apontaram que a maioria dos entrevistados estava insatisfeita com sua forma física atual (75%), sem distinção significativa entre homens e mulheres. A maioria dos sujeitos pesquisados tinha problemas relativos à adesão terapêutica, sendo 61,2% deles com taxas superiores a 30% dos quesitos estudados. Os autores apontam ainda que “a adesão irregular também foi mais prevalente entre o grupo de insatisfeitos com a imagem corporal em comparação aos satisfeitos e entre indivíduos com queixas relativas à depressão” (LEITE *et al.*, 2011, p. 878). Huang *et al.* (2006) também relatam problemas na adesão ao tratamento em mulheres, relacionados com a imagem corporal típica da lipodistrofia.

O Brasil é um país pioneiro em ofertar gratuitamente cirurgias reparadoras, a partir de 2004, por meio da Portaria nº 2582 do SUS, prevendo os seguintes procedimentos: lipoaspiração de gordura na parte posterior do pescoço, lipoaspiração da parede abdominal, redução mamária, tratamento de ginecomastia (aumento das mamas), lipoenxertia (retirada de gordura de uma área doadora do paciente e depois transplantada para a região glútea), reconstrução glútea (realizada com retirada de gordura do próprio paciente ou com implante de prótese de silicone), preenchimento facial com tecido gorduroso e preenchimento facial com polimetilmetacrilato (PMA) (ALENCAR *et al.*, 2008).

Além disso, a garantia universal da prevenção, com preservativos sendo distribuídos de forma capilarizada, a garantia de insumos e terapêutica adequada à população não afetada (prevenção) e também vivendo com HIV, foram essenciais para contemplar as necessidades da

demanda. Ao longo da história, é possível observar a evolução da estrutura pública, tanto na quantidade quanto na qualidade, dos Serviços de Atenção Especializada dedicados ao tratamento das DST/Aids e hepatites virais no Brasil. Enquanto em 1996 nós tínhamos 33 ambulatórios cadastrados, em 1999 eram 145, e em 2001 as equipes do Disque Aids e QualiAids registraram 540 serviços destinados ao tratamento da doença (NEMES *et al.*, 2004).

Nemes *et al.* referem-se assim à essa expansão: “a universalidade, conquistada na oferta de assistência e de medicamentos aos que vivem com HIV/aids, representa a efetivação de um dos mais caros princípios do SUS” (NEMES *et al.*, 2004, p. S311). Os autores também apontam que os resultados referentes à universalidade da atenção à saúde não se mantêm a médio e longo prazo se não forem articulados a conquistas na qualidade do cuidado em toda a sua complexidade tecnológica. Essa complexidade, ocorrida no momento assistencial, está no âmago da interação entre os sujeitos, da organização do trabalho, do exercício da interdisciplinaridade existente no trabalho em equipe, da contínua inserção de novos saberes e padrões às práticas de saúde. Da qualidade dessas diferentes faces do trabalho em saúde depende a integralidade das ações. Uma valorização isolada do acesso, enquanto indicativo de universalidade, pode nos levar a falsas lógicas, como a defesa de um modelo voltado ao atendimento mais imediato e simplificado dos indivíduos que, no mais das vezes, não responsabiliza os profissionais e a instituição com escopo e qualidade, e desvirtua a complexidade das ações que estão na assistência (NEMES *et al.*, 2004).

Não foi somente entre avanços que a política em prol do HIV se desenvolveu. A partir de 2008, houve uma intensificação de governos neoliberais autoritários internacionais, com características de negação da ciência, movimento cristão conservador, sexismo, xenofobia, racismo, opressão à população LGBTQUAPN+ e com uma economia austera, voltada para o capitalismo e combativa à justiça social (LEITE, 2020). Este movimento também aconteceu na política brasileira, aumentando a expressão da extrema-direita na Câmara de Deputados e Senado Federal, também sendo criada a bancada evangélica entre membros da Câmara e do Senado com forte oposição aos governos democráticos, sendo um empecilho para as populações mais vulneráveis ao HIV e para promoção de saúde e prevenção do vírus.

Após o golpe parlamentar, midiático e militar, em 2016, uma série de mudanças e retrocessos aconteceram nas políticas públicas a partir do governo Temer, que respingaram nas iniciativas em prol dos HIV-positivos. Houve avanços nas políticas que auxiliaram o desmonte

do Estado brasileiro com início no governo Temer. No governo Bolsonaro, aprofundou-se as contrarreformas iniciadas na gestão anterior, verificando-se a proposição central de reforma da previdência explanada no Congresso Nacional em fevereiro de 2019 e os argumentos públicos de que se necessitará fazer mais com menos recursos, ceifando dos objetivos um maior pleito de orçamento para as políticas sociais. O governo Bolsonaro se caracterizou pelo seu absurdo liberalismo econômico, contrário às mobilizações, ignorando a democracia pelo ataque tanto da participação quanto do controle social (BRAVO, *et al.*, 2020)

Destaca-se como retrocesso no governo Temer a EC 95/2016, que tratava da revogação de artigo constitucional que determinava percentuais mínimos da União, estados, municípios e distrito federal destinados à saúde, assim como revogação da EC 86/2015 que determinavam percentuais oriundos da produção de petróleo e gás natural para a saúde por 20 anos (BRASIL, 2015; BRAVO, 2020)

Em 2019, já no governo Bolsonaro, foi promulgado o Decreto 9.795 que extinguiu o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, HIV/Aids e das Hepatites Virais (DIAHV), era atuante desde 1986. Ficou, a partir de sua extinção, incluso no Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI) que foi dividido em duas coordenações: Coordenação-geral de Vigilância do HIV/Aids e das Hepatites Virais e a Coordenação – geral de vigilância das Infecções Sexualmente Transmissíveis (COSTA, 2020).

Evidenciando as políticas conservadoras no mundo, espalhou-se em nível global o COVID-19, tornando-se uma pandemia. Isto fez com que serviços para prevenção e tratamento do HIV em diversos países fossem interrompidos para que houvesse recursos destinados ao tratamento do COVID – 19. Insumos básicos sanitários também faltaram no mercado mundial devido a políticas de deslocamento de produção em massa para lugares com mão – de – obra mais barata, medida econômica das políticas de austeridade. Em 2019, antes da pandemia, 1,7 milhão de pessoas foram diagnosticadas com HIV em todo o mundo, e, também, 690.000 vidas relacionadas à Aids perdidas; dos 38 milhões positivos para HIV, 25,4 milhões estavam em tratamento com os ARV. Em 2020, pelos dados da Unaid, as taxas mundiais indicavam que houve 690.000 mortes relacionadas à Aids, 1,5 milhões de sujeitos infectados por HIV no mesmo ano, e 37,6 milhões de indivíduos viviam com HIV no mundo, com 27,4 milhões (73%) acessando a terapia antirretroviral. Em 2021, 38,4 milhões de pessoas viviam com HIV no planeta, e desses, 28,7 milhões (75%) estavam em tratamento com ARV; também, 1,5 milhão foi diagnosticada com HIV no mesmo ano; houve, também, 650.000 mortes relacionadas à Aids em todo o mundo em 2021. Em 2022, 39 milhões de pessoas viviam com HIV no planeta,

e desses, 29, 8 milhões acessavam os ARV. Houve naquele mesmo ano 630.000 mortes relacionadas à Aids, e 1,3 milhão de novos diagnósticos de HIV. Observa-se uma grande diferença no número de mortes, de 690.000 em 2019 e 2020 a 630.000 em 2022. Pode ter ocorrido uma subnotificação no registro de mortes a partir de 2020, já que os serviços de tratamento e de prevenção e HIV pararam ou estiveram com seus horários readaptados porque além de haver uma interrupção na distribuição de ARV, houve, como consequência, uma interrupção nos registros de novos casos e de mortes. Um estudo de estimativa conduzido pela Unaid e pela OMS teve como resultado de 500.000 mortes pela possível interrupção de funcionamento de serviços de saúde para HIV entre três a seis meses somente na África Subsaariana. Verifica-se, como no registro das mortes, uma subnotificação de novos casos de HIV, diminuindo de 1,7 milhão em 2019 para 1,3 milhão em 2022. (ALCANTARA, 2023; LEITE, 2020; PEREIRA; CRUZ; COTA, 2022; UNAIDS, 2020; UNAIDS, 2021; UNAIDS, 2022; UNAIDS, 2023)

A pandemia de COVID – 19 também ocasionou alteração nas taxas brasileiras, sabendo que o então presidente do Brasil Jair Messias Bolsonaro barrou a importação e a distribuição de vacinas pelo Brasil e propôs o uso da Cloroquina, medicamento cientificamente não comprovado para combate à COVID - 19. As consequências para os indicadores de transmissão do HIV foram: aumento nas infecções por HIV no Brasil entre 2020 e 2022 em 17,2%, variando entre 109% no Amapá e 3% no Rio Grande do Sul. Destaca-se para esta elevação de taxas as regiões Norte (35,2%) e a Nordeste (22,9%). No período entre 2021 e 2022, o indicador de detecção de Aids aumentou em 20 estados brasileiros, e a taxa de mortalidade relacionada à Aids estava superior à média nacional em 13 unidades federativas (BRASIL, 2023). Um estudo de Andrade *et al.*, 2023 visava demonstrar o impacto da pandemia de COVID – 19 no diagnóstico de HIV/Aids e na mortalidade relacionada à Aids entre 2020 e 2021. Houve redução de 22,4% em 2020, e de 9,8% em 2021 no diagnóstico de HIV/Aids no Brasil. Houve, também, um grande aumento na porcentagem do diagnóstico tardio de mortes por Aids em 2020 (6,9%) e 2021 (13,9%), com alguns estados demonstrando um aumento maior que 87% (ANDRADE, *et al.*, 2023)

2.2 Universalidade e integralidade como expressões práticas do acolhimento e do cuidado

Além do acesso universal aos serviços de saúde para HIV, a qualidade da assistência refere-se ao processo do cuidado em seus sentidos, faces, em sua integridade e também

complexidade, articulando os preceitos da integralidade e também da equidade aos da universalidade (NEMES *et al.*, 2004).

Sobre esse assunto, Cecílio (2009) enfatiza que a

universalidade/integralidade/equidade da atenção constituem um conceito tríplice, entrelaçado, quase um signo, com forte poder de expressar ou traduzir de forma muito viva o ideário da Reforma Sanitária brasileira. A cidadania, a saúde como direito de todos e a superação das injustiças resultantes da nossa estrutura social estão implícitas no tríplice conceito-signo (CECÍLIO, 2009, p. 117).

Nemes *et al.* (2004) descreveram quantitativamente 322 unidades ambulatoriais do programa Aids, com indicadores produzidos para questionário respondido pelos funcionários dos serviços, com base em características e especificidades relativas à atenção aos que vivem com a doença, como acolhimento dos pacientes agendados, trabalho em equipe, integração dos pacientes “difíceis” (assim considerados por não se enquadrarem às normas funcionais do estabelecimento), abordagem da sexualidade, enfrentamento de dilemas éticos no aconselhamento, assistência às gestantes, mecanismos gerenciais, perfis dos gerentes, etc. Entre os resultados, constataram que 32% dos serviços investigados não dispunham de rotina diferenciada para pacientes no início do tratamento, e 26% são ausentes de atendimento imediato para casos novos.

Sobreira, Vasconcelos e Portela (2012) avaliaram alguns Centros de Testagem Rápida e Aconselhamento (CTA), no estado do Rio de Janeiro, pela percepção dos profissionais de saúde e dos usuários, em pesquisa quanti-qualitativa envolvendo 117 usuários e 17 aconselhadores. Entre estes, a imensa maioria mostrou-se satisfeita com as categorias em estudo, porém apresentaram motivos bem pertinentes para explicar a insatisfação.

Com relação à insatisfação com a infraestrutura, foram apontados elementos como o pouco espaço oferecido, calor, pouquíssimas condições na atenção, pouca informação, falta de privacidade e de segurança. Entre as críticas com relação à testagem rápida, destaca-se a falta de consideração relativa ao grau de ansiedade na hora do aconselhamento. A relação interpessoal durante esse momento específico também foi insatisfatória para alguns, que alegaram que se sentiram encabulados de externalizar dúvidas pessoais diante do aconselhador, uma vez que não sentiram que o profissional tinha postura adequada para lidar com isso. Confrontando com a visão dos aconselhadores, 19,1% deles se sentiam limitados ao responder às questões dos usuários, e 66,7% disseram ter realizado curso de atualização entre 2009 e 2010.

Outra lacuna demonstrada na escuta dos pacientes foi que 39,8% deles declararam ausência de atenção pelos profissionais de saúde a respeito dos sentimentos na etapa da espera pelo resultado durante a testagem rápida. Com relação à territorialidade, referência e contrarreferência, apenas 14,2% dos frequentadores do CTA necessitaram de encaminhamento a outros serviços, mas destes, 29,2% não receberam a indicação corretamente. De acordo com 17,8% dos entrevistados, as próprias crenças e valores não foram considerados na testagem, sugerindo, segundo o autor, que o estímulo às práticas seguras e a diminuição do impacto emocional no resultado pode não ter sido atingido (SOBREIRA; VASCONCELOS; PORTELA, 2012).

Se no Programa Nacional da Aids se conquistou a universalidade, como analisamos a conquista da integralidade e da equidade? Cecílio (2009) descreve que essas outras conquistas envolvem o repensar dos processos de trabalho e gestão, bem como a incorporação dos saberes do trabalhador e do usuário nos serviços de saúde. Os saberes do usuário, suas experiências de vida e produção de saúde, podem ser inteiramente aproveitados pelos trabalhadores e gestores da área, e por eles mesmos, na hora de trabalhar na vida e no processo saúde-doença.

Souza e Mendes (2009), ao analisarem as posições de Benevides e Passos (2005), realçam as experiências de vida na produção do cuidado, que são objetivos da Política Nacional de Humanização, os quais partem dos conceitos-sintoma para os conceitos-experiência. Segundo os autores, o intervalo supracitado refere-se ao que é definido como:

[...] a paralisia e a reprodução de sentidos já instituídos; — e as dimensões implicadas nas experiências reais ou, em outros termos, dimensões capazes de produzir diferenças irreversíveis em sujeitos ou segmentos e práticas sociais (SOUZA; MENDES, 2009, p. 685).

Percebe-se quão imprescindível é a subjetividade inclusa na PNH. Então, o que podemos definir como subjetividade? De acordo com Souza:

[...] sujeitos em produção, fazendo-se. Foucault convida-nos a sair das concepções filosóficas de sujeito-essência para sujeito-forma. A produção histórica de sujeitos-formas que se modulam e são modulados num permanente sendo. Aquilo que está na ordem da produção do sujeito, não mais como origem e invariante e sim como resultante de um processo de modelagem e remodelagem, historicamente regulado. O que existe então são formas de subjetivação. A subjetividade é, pois, múltipla e plural, perdendo qualquer fixidez no seu ser. Como nos aponta Félix Guattari, uma subjetividade fabricada, modelada, recebida, consumida. Subjetividades produzidas por instâncias individuais, coletivas e institucionais, sem determinação hierárquica de uma sobre outra, mas produzindo-se numa relação dialógica (SOUZA, 2003, p. 41).

Na presente citação, a autora se vale de muitos autores para ressaltar que somos seres dinâmicos e que constantemente nos produzimos e nos reinventamos a cada cansaço, realização ou decepção. Segundo Guattari e Rolnik (1996), somos produtos de várias outras forças individuais ou coletivas sem hierarquia predeterminada. O mesmo acontece quando apresentamos qualquer acometimento físico ou psíquico. Não importa se nos produzimos pelas subjetivações tradicionais ou capitalistas, estamos nos subjetivando quando produzimos vida, quando resistimos ou nos rendemos às forças capitalistas padronizadas (GUATTARI; ROLNIK, 1996).

Para Farmer e Kleinman (1989), existem diversos significados subjetivos atribuídos à interação com o acometimento, tanto na hora do cuidado, como durante o curso da doença: novas formas de se relacionar com as pessoas, ressignificar a própria vida, construindo mais aprendizado na hora de cuidar do próprio corpo. Se ampliarmos para o coletivo, podemos inferir que na instituição onde o paciente recebe os cuidados, ele, o qual podemos chamar de paciente-protagonista (uma vez que ele é o principal agente na produção dos cuidados), vai potencializar dispositivos de tecnologias leves, como define Feuerwerker (2014), para melhorar sistemicamente a atenção tanto na instituição à qual pertence como em sua possível cura.

Sabendo que essa cura pode não ser atingida, o que mais importa no cuidado é o paciente lidar com o diagnóstico da doença, com os estigmas que ele enfrenta, com a culpa de estar acometido, com a ética recebida por profissionais da instituição e pelos seus familiares, com o medo e com as formas de lidar com a morte, com a luta por manter a autoestima perdida a partir da hora em que o diagnóstico foi revelado.

Visando melhorar as interações necessárias supracitadas, recomendamos fazer uma aproximação no tema acolhimento, inicialmente mencionado pela Política Nacional de Humanização (PNH), que tem como diretrizes: acolhimento, gestão participativa e cogestão, ambiência, clínica ampliada e compartilhada, valorização do trabalhador e defesa dos direitos dos usuários. A PNH foi a oportunidade que o SUS teve de ampliar “sua visão de saúde para além da assistência com a incorporação da promoção e prevenção e reconhecendo o cidadão não como simples cliente ou usuário, mas como sujeito” (PASCHE *et al.*, 2011, p.4542).

Em consonância com o que afirmam esses autores, o documento-base da PNH aponta alguns princípios norteadores em notável diálogo com as afirmações precedentes, entre as quais destacamos:

Valorização da dimensão subjetiva, coletiva e social em todas as práticas de atenção e gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão, destacando-se o respeito às reivindicações de gênero, cor/etnia, orientação/expressão sexual e de segmentos específicos (populações negras, do campo, extrativistas, povos indígenas, remanescentes de quilombos, ciganos, ribeirinhos, assentados, etc.); fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, fomentando a transversalidade e a grupalidade; apoio à construção de redes cooperativas, solidárias e comprometidas com a produção de saúde e com a produção de sujeitos; construção de autonomia e protagonismo dos sujeitos e coletivos implicados na rede do SUS [...] (BRASIL, 2006, p. 17).

Acredito que a assistência e a atenção ao usuário, segundo os princípios deste documento-base, inclui acompanhar os processos de subjetivação do sujeito ao longo das idas ao posto de saúde, ou no caso do tratamento do indivíduo com o HIV, a cada reação de antirretroviral (ARV), ou também as dinâmicas envolvidas dentro dos núcleos familiares dos doentes. Eles necessitam do acolhimento e da visão ampla dos seus estados de saúde, em visão compartilhada entre profissionais. Mais adiante, na análise de um dos personagens descritos aqui, abordo como ocorreu a interdisciplinaridade.

Ainda quanto a essa questão da produção de sujeitos, Garuzi *et al.* (2014) apontam que:

O acolhimento é uma das principais diretrizes éticas, estéticas e políticas da Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil. Definido em documentos oficiais como a recepção do usuário no serviço de saúde, compreende a responsabilização dos profissionais pelo usuário, a escuta qualificada de sua queixa e angústias, a inserção de limites, se for preciso, a garantia de assistência resolutiva e a articulação com outros serviços para continuidade do cuidado quando necessário (GARUZI *et al.*, 2014, p. 145).

Por outro lado, Silva *et al.* (2011) assim consideram a relação do sujeito com o acolhimento:

[...] o ser humano é um ser de relações, de valores, e o único que tem na subjetividade a sua identidade. Ao estabelecer processos relacionais e problematizadores, ele interage com o mundo, exercendo sua autonomia e cultivando corresponsabilidades que podem traduzir-se em ações acolhedoras (SILVA *et al.*, 2011, p. 36).

Os mesmos autores pesquisaram a concepção de acolhimento na perspectiva de usuários, funcionários e gestores de um hospital no sul do Brasil e encontraram, por meio de análise temática, alguns pontos de interesse para nós. Sucintamente: 1) os usuários entenderam acolhimento como ação localizada na resolutividade dos problemas de saúde, sem contemplar

a integralidade do sujeito e atos considerados nas políticas públicas de saúde, se importando com procedimentos médicos na hora do acolhimento, e não na promoção da saúde; 2) os profissionais de saúde direcionaram o acolhimento aos relacionamentos entre os sujeitos, mas, se reconheceram como *equilibristas* de problemas, como escassez de recursos humanos e material; 3) apontam a sobrecarga de trabalho e dicotomias entre a universidade e a assistência e a *permanência do modelo biomédico no ensino e na assistência*, além da cobrança de serviço imposta pelo gestor; 4) finalmente, os gestores focaram em garantir o funcionamento do equipamento em saúde por atos pontuais e quantitativos com os usuários, direcionados aos usuários, mas sem considerarem a sobrecarga sofrida pelos profissionais da instituição.

Em parte da literatura consultada, verificamos haver recomendação de que toda a equipe multidisciplinar realize o trabalho de acolhimento, realizando um exercício interdisciplinar da tarefa. Isso tudo gera a melhora nas relações afetivas porque todos aproveitam os itens preconizados pela Política de Humanização (2004): acolhimento, vínculo, autonomia, resolubilidade, responsabilização (AYRES, 2006; FREIRE, *et al.*, 2008).

Araújo (2011) descreveu o acolhimento a gestantes positivas para HIV em maternidade pública localizada em Fortaleza (CE). O material colhido foi feito por observação não participante e por entrevistas. O depoimento delas, quando relacionamos ao fluxo de atendimento, esteve focado em sua qualidade, envolvendo resolutividade e empatia; quando relacionado ao “aconselhamento como estratégia de acolhimento”, foi manifestado que o mesmo era realizado visando acolher os usuários de modo a contemplar a demanda, incluindo o suporte emocional com informações de qualidade. O fluxo e a organização foram observações muito enfáticas, ressaltando as especificidades nas condições físicas das gestantes.

Escuder *et al.* (2013) implementaram e avaliaram novas tecnologias de ampliação do “acesso ao diagnóstico oportuno da infecção pelo HIV e outras DST, e às ações de prevenção desenvolvidas em alguns Centros de Testagem e Aconselhamento pelo Brasil”. A equipe do projeto transformou o protocolo desse serviço tendo em vista estimular a autonomia do usuário, realizando as “escolhas informadas”, baseada nas discussões com o profissional de saúde quanto às opções para prevenção secundária contra vírus. Do mesmo modo, enfatizaram: a gestão do risco e a redução de vulnerabilidades; a busca ativa das parcerias sexuais dos usuários dos CTAs, a fim de introduzir pacientes dos centros de testagem que realmente necessitem estar lá, mas que pouco os frequentam; vínculo; a necessidade de somente liberar o paciente na solução “das necessidades identificadas”.

O projeto publicado descreveu procedimentos basicamente operacionais, de liderança e de avaliação dos trabalhadores das instituições. Faltou, nesse protocolo, variáveis subjetivas,

como a forma que os usuários do serviço vivem a vida, e as micro-operações de conduta no decorrer do viver de cada um desses sujeitos com HIV. Faltou, também, realizar um protocolo para expor as subjetividades dos usuários a fim de guiar os Serviços de Atenção Especializadas (SAEs) para advogar com os pacientes na gestão de seu cuidado, porque quem se trata contra o HIV necessita, e muito, ser amparado subjetivamente nesse aspecto. E o referencial teórico subjetivo sobre acolhimento é insuficiente para dar qualidade ao que esses sujeitos realmente pedem.

Ceccon (2013), utilizando o *Questionário de Ideação Suicida* e o instrumento reduzido do World Health Organization Violence Against Women (WHO-VAW) para ideação suicida e violência de gênero em mulheres que vivem com HIV, constatou, respectivamente, prevalências de 50,9% e 72,7% praticamente às mesmas variáveis associadas: idade da primeira relação sexual, maior tempo com o HIV, alto número de filhos, baixa renda. O autor recomendou investigar histórias de vida dos personagens para melhor construção do acolhimento e do cuidado.

Em seu conjunto, esta introdução nos convida a refletir o sujeito de forma integral, incluindo-o no complexo mundo dos homens, no nosso sistema capitalista, sem considerá-lo apenas como uma soma de procedimentos preventivos e curativos. Se o vemos em uma perspectiva social, cultural e psíquica, conseguimos vislumbrá-lo com alteridade, nas relações sociais e de ciclos de vida nesse encontro com o *Outro*, que está no nosso exterior e que nos possibilita ser e existir (BOTAZZO, 2013, p. 300).

Indo na mesma direção, Franco & Hubner (2019), propõem considerar os sujeitos não como um corpo de órgãos, mas como um corpo afetivo. Sem dúvida, é uma proposta de acolhimento diferente das comumente abordadas, as quais referem-se a um cuidado pautado na sobreposição de processos tecnicistas, ou das que enfatizam o sanitarismo e o higienismo e que subestimam a Atenção Primária à Saúde e a Atenção Básica.

É quando, segundo os mesmos autores, o cuidado é feito no ‘corpo vibrátil’, ao qual Rolnik (2016) se refere, em que vigoram o campo das sensações e dos afetos, com predominância das tecnologias leves ou relacionais. No território das sensações, o outro é algo integrado ao nosso espaço sensível, onde as figuras de sujeito e objeto são dissipadas. Segundo ela, a ativação da potência do sensível é um ingrediente ímpar para o cuidado, pois corpo vibrátil (...) nos permite apreender a alteridade em sua condição de campo de forças vivas que nos afetam e se fazem presentes em nosso corpo sob a forma de sensações (ROLNIK, 2016, p. 12).

Franco e Hubner (2019) também sugerem, no acolher e no cuidar, que não seja realizado no modelo ‘Flexineriano’, aquele que considera o cuidado como um conjunto de procedimentos

a serem realizados, por especialidades, de acordo com a fração do corpo humano tratada. Há um ser, em sua existência, como um conjunto a ser contemplado, com suas crenças, história de vida, projeto de felicidade, e esta complexidade é o foco da atuação do profissional de saúde. Segundo os mesmos autores, “sua ação não é isolada, ou unidirecional, mas compartilhada com o usuário e com todos os que se colocam na cena do cuidado” (FRANCO; HUBNER, 2019, p. 94). Eles também argumentam sobre o trabalho vivo, que nos fornece agenciamentos em construção porque possuem como característica principal a liberdade. É a liberdade do verdadeiro cuidado, aquele em que é instituído na tomada de decisões, e não se limitando a prescrições e diagnósticos.

Existem três formas de produção subjetiva às quais o trabalho em saúde pode se prender: a) as *lógicas capitalísticas* (FRANCO, 2015, p. 104/105), que são processos de trabalho funcionando conforme interesses corporativos e profissionais; b) *de ordem moral* (Idem) , quando as decisões e a vida são guiadas de acordo com conceitos dominantes na sociedade, como o heteropatriarcado; c) *o saber da ciência* (Idem), que busca controlar os corpos e determina modos de viver como uma forma disciplinar através do biopoder. Por causa destas três formas de força o trabalhador em saúde vive no dilema entre servidão, que é tornar-se prisioneiro de uma destas três linhas de força, ou liberdade, que é estar livre para atuar conforme a própria definição de cuidado.

Como acontece por fluxos, sobre variações no processo de trabalho, ou seja, na ideia de potência, nada é fixo, imutável, a realidade é entendida como um devir, em permanente mudança. Isto significa que um trabalhador pode modificar seu processo de trabalho, as formas de acolher e de responsabilizar, por exemplo, pois está sujeito às variações dos afetos a partir dos múltiplos encontros que tem, na sua jornada de trabalho, e também às afecções do meio. Queremos, com isto, afirmar que o ato de cuidar é sempre singular, é único em um dado espaço e tempo, é um encontro que não se repetirá nunca mais (FRANCO, 2015, p. 112).

2 PRESSUPOSTOS

Considerando o que discutimos, sobretudo a respeito dos conceitos de universalidade e integralidade do SUS, já presumimos algumas subjetividades envolvidas no enfrentamento daqueles que vivem com HIV.

Nota-se ainda uma diversidade nessas subjetividades, as quais estão nos interstícios do cotidiano dos sujeitos que enfrentam o tratamento para controlar o HIV. Ao integrá-las, permite-se, futuramente, configurar um perfil de acolhimento o mais adequado possível.

Ademais, cumpre salientar que avançamos muito na teoria da universalidade, equidade e integralidade, mas ainda carecemos, enquanto profissionais, de tecnologias leves para enfrentar, com as pessoas que vivem com HIV, as dores e as angústias do tratamento para tornar indetectável a carga viral.

3 OBJETIVOS

Desejamos:

- Saber que tipo de acolhimento os pacientes da Casa da Aids recebem nos serviços, e se eles têm abertura para falar sobre seus anseios e hábitos mais íntimos;
- Saber se o acolhimento realizado pelos profissionais da instituição consegue animar os pacientes para os retornos agendados. Queremos saber como isso pode ocorrer, o que garantiria vínculo e adesão ao tratamento;
- Para aqueles que conseguiram reconstruir suas vidas e planos, visamos saber o que os moveu. Também desejamos saber como o exemplo deles é útil para os novos pacientes em tratamento dentro do próprio serviço;

4 JUSTIFICATIVA

Meu interesse a respeito da área de Doenças Sexualmente Transmissíveis/Aids e hepatites virais começou com o convite da gerente de Unidade Básica de Saúde (UBS), Francisca Maria, para que eu atuasse no planejamento das ações dessa área na Secretaria Executiva Regional I (SER I) Fortaleza, durante o biênio 2011/2012. Eu logo me apaixonei pelo coletivo por vários motivos:

- era uma militância a qual me engajar;
- era um grupo que tinha como membro um sociólogo na área técnica da SMS, com quem me identifiquei para discutir questões de religião ligadas ao hábito da ingestão de álcool, e outras subjetivações discutidas no planejamento, com a presença de militâncias em defesa dos que vivem com HIV no município;

A partir de então, seguiram-se minhas participações em fóruns em prol do Dia Internacional do HIV, Seminário sobre a Feminização da Aids, Curso de Aconselhamento e Testagem Rápida, atividades que me deram maior embasamento sobre o tema.

Assim, com minha amiga enfermeira Odiléia Rocha, implantamos o Aconselhamento em HIV e Sífilis em nossa UBS, a Prof. José Rebouças Macambira. Obedecíamos piamente ao protocolo preconizado pelo MS para o aconselhamento e testagem rápida. A nossa sala de espera era caprichada, de modo a desinibir os pacientes para falarem sobre eles mesmos na hora de responderem o questionário individual. O nosso zelo não tinha foco em nenhum mobiliário específico na mesma, mas exibíamos muitos cartazes e nos dispúnhamos a informar o paciente e estimulá-lo a participar das palestras enquanto esperavam a hora da coleta do exame, ou o momento de receber o resultado.

Propomos, no presente estudo, o acolhimento em sua dimensão ontológica, aquela distante das possibilidades de cuidado tão comuns, que funcionam como relação de poder, são individualizantes e consideram os sujeitos como objeto. O cuidado que leva em conta as subjetividades dos soropositivos por HIV é o que acontece com a arte do encontro intersubjetivo, o encontro como experiência atravessado por afetos. Há uma quebra na relação indivíduo – objeto já fabricada, fazendo com que a produção do cuidado aconteça no ato do acolhimento. Socialmente, o acolhimento necessita do cuidado baseado na solidariedade (COUTO; BOTAZZO, 2022)

O antropólogo e ativista Richard Parker afirma ser a solidariedade a competência de nos compadecermos com o sofrimento do outro, com as vulnerabilidades alheias, mesmo que estas não nos afetem diretamente. Através da solidariedade, há o compromisso em lutar contra estas

violências sociais que os atingem. No surgimento do HIV/Aids mundialmente, ela veio em uma época em que não se dispunha de qualquer recurso técnico para evitar o padecimento de quem era infectado pelo vírus. Era defendida por Herbert Daniel e por Betinho. Atualmente, há uma necessidade de que esta seja resgatada apesar dos recursos técnicos avançados para prevenção e para tratamento do vírus. A biomedicalização do HIV/Aids distancia os sujeitos usuários de suas subjetividades, havendo a necessidade de a produção de cuidado retornar a considerar o corpo como um corpo afeto. Até para a prevenção combinada há uma falha na distribuição da Prep e da PEP, pois as populações mais vulneráveis, não sendo alfabetizadas, ou não possuindo água encanada, sequer têm acesso à informação adequada de como ingerir os medicamentos, precisando, portanto, da solidariedade e da alteridade a estas populações (PARKER, 2022).

Para a clínica e para a Saúde Coletiva, é a oportunidade do exercício da Integralidade e da Equidade, que está em déficit em relação à Universalidade na hora de produzir cuidado para controle da carga viral no HIV.

Outros benefícios desta pesquisa foram as colaborações que os sujeitos me forneceram sobre a reflexão de como as práticas de professor ou sanitaria, que estão sendo realizadas de forma mecanizada, e sem levar em conta os projetos culturais de seus estudantes dos usuários dos serviços de saúde.

5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Realizamos uma pesquisa em que nos aproximamos das Hestórias Patográficas e das Historiobiografias (Critelli, 2013) a fim de captar as subjetividades dos usuários de quem vive com HIV, bem como, também, como se dá a relação profissional de saúde – paciente nas dinâmicas de cuidado realizadas na Casa da Aids.

O livro *La historia clínica* (1950), de Entralgo, resume a forma que os estudiosos descreviam as doenças, desde a Idade Antiga até a Contemporânea, descrições estas chamadas de patografias. Entre os estudiosos registrados por Entralgo, estão Monakow e Goldstein, os primeiros pesquisadores que passaram a esmiuçar as doenças de modo articulado com o mundo em que viviam. Goldstein, por exemplo, descreveu uma cegueira psíquica desenvolvida por um soldado, resultante de uma ferida de metralhadora no lobo occipital. Em sua descrição, Goldstein exalta o ser humano integral, que necessita se relacionar mais com o mundo quando está doente do que quando está sadio. Esse autor, entretanto, não considera os afetos do paciente, não estuda as interpretações do enfermo em suas relações com o mundo. O enfermo é estudado quanto às suas relações naturais embebidas de consciência, não as interpretativas, nas quais se faz presente a intimidade, a liberdade e a singularidade biográfica. Na anamnese do enfermo, este é mera testemunha das descrições dos seus sintomas feitas totalmente pelo médico (ENTRALGO, 1950).

Na mesma direção, Kleinman (1988) também valoriza as narrativas dos pacientes, tanto na análise dos determinantes saúde-doença quanto na produção de significados para o curso de acometimentos crônico-degenerativos. Para ele, a forma que o indivíduo enfrenta o novo desafio para a sua vida vai depender do lugar onde nasceu e se criou, e também da forma como cresceu e se produziu como sujeito na “terra natal” e no curso da própria vida, assim como o modo como ele vai enfrentar a nova condição imposta pelo próprio corpo influi de maneira imprescindível em como este acometimento agravará a sua situação biológica, psicológica, social, etc.

Por outro lado, as Hestórias Clínicas desenvolvidas por Castiel (1999) seriam, entre outros itens, uma variedade de narrativas reunidas como elementos sócio-demográficos dos usuários dos serviços de saúde (onde nasceu, sexo, idade, condição sócio-econômica); conjunto de depoimentos que dizem respeito à existência e caminhos do sujeito que procura a instituição; algo referente ao que são estórias do paciente, ou seja, ficções ligadas a sentimentos, afetos, fantasias do sujeito, seus juízos e teorias com base em aspectos subjetivos e psicológicos; dados

histórico – biográfico – profissionais com o montante de relatos que embasem a suas experiências profissionais, algo das próprias histórias de vida como *crenças, valores e ideologias* (Castiel, 1999, p. 150)

A 'hestória' clínica consistiria, então na postulação teórica de uma fusão dos aspectos acima mencionados, mescla imponderável de histórias a serem reveladas e de estórias a serem inventadas. Ordenações narrativas e discursivas, produzidas pelos pacientes com vistas à busca de coerência entre as idéias de si mesmo e do próprio entorno, lidando e buscando compatibilidade com as histórias médicas. (CASTIEL, 1999, p. 151)

Percebe-se, pelas observações de Castiel (1999), que nas *hestórias clínicas* os depoimentos dos pacientes não são suficientes para embasá-las. É preciso estudar as perspectivas dos profissionais de saúde nessas *hestórias*. Principalmente no caso do diagnóstico e tratamento do HIV, que necessita deles uma grande responsabilidade para lidar com as subjetividades e os sofrimentos de quem vive com este acometimento crônico-degenerativo. Castiel considera estes profissionais de saúde apenas os médicos, mas eu incluí os demais profissionais de saúde, porque eles participam do acolhimento e da produção do cuidado.

Ainda segundo este mesmo autor, a hestória clínica é semelhante à 'patografia' de Hawkins, quando a autora pesquisa as formas com que os sujeitos com determinadas afecções graves, como lesões irreversíveis e acometimentos crônico – degenerativos, buscam por em ordem cronológica os fatos, dando forma a narrativas em que se instituem causações e funções de agentes.

Dizendo de outra maneira,

Eles delimitam certos aspectos como fatos/eventos objetivos, enquanto outros são produtos subjetivos, mentais, descartando aqueles que não combinem com a construção efetuada. São empregadas elaborações míticas, retóricas e imagéticas na representação da descrição e na explicação destes fatos e eventos. Trata-se, enfim, de interpretar conteúdos e construir significados, processos com propósitos sumariantes que lidam simultaneamente com a história, a subjetividade, a identidade, a cultura e os sentidos da existência. (CASTIEL, 1999, P. 151)

Souza (2021) buscou relacionar as narrativas do câncer de boca dos sujeitos com a vida deles antes da doença, durante o diagnóstico e suas mudanças após as cirurgias às quais os personagens com câncer de boca foram submetidos. A autora considerou a perspectiva subjetiva incluída no diagnóstico tardio do câncer de boca com suas possíveis questões experienciadas. A mesma também buscou o entendimento das vivências relativas ao câncer de boca e as

consequências ocorridas nos respectivos cotidianos. Foram seis histórias patográficas, com cinco relativos aos usuários do Complexo Hospitalar Heliópolis, em São Paulo, e a sexta sendo relativas às mesmas questões que Sigmund Freud viveu após seu diagnóstico de câncer de boca. Como o último sujeito da pesquisa era um sujeito já morto há alguns anos, a autora valeu-se, para coletar os depoimentos, das narrativas autobiográficas e da extensa correspondência dele, que antes foram comentadas e publicadas a seu respeito.

Por meio das Histórias Patográficas, argumentou – se a relação entre os processos saúde doença com as ações saúde – cuidado. As dicotomias polarizadas *objetivo – subjetivo, clínico – epidemiológico, clínica – saúde coletiva* que os instigaram a questionar filosoficamente a respeito das dualidades que os profissionais de saúde em geral pensam e agem. Souza procurou a compreensão das dualidades, a fim de que estas dualidades fossem superadas ou transgredidas. Por isso, os depoimentos individuais são, também, obras coletivas por uma clínica ampliada (SOUZA, 2021, p. 231-37).

As histórias patográficas não foram suficientes para compor a metodologia do presente trabalho porque a metodologia a qual Souza (2003) descreveu referiu-se às narrativas e sofrimentos somente do paciente a partir do diagnóstico do câncer de boca comparando às respectivas histórias de vida antes de ser acometidos pela doença. Na minha pesquisa também estão inclusos depoimentos dos profissionais de saúde porque eu tive a intenção de saber como é trabalhar com quem vive com HIV, como são os respectivos enfrentamentos e dificuldades.

As historiobiografias (Critelli, 2013), utilizadas na presente pesquisa, são a metodologia que mais se aproxima das minhas narrativas, tendo como intuito de registrar o testemunho do indivíduo doente, em contato com o próprio sofrimento e também dos profissionais que convivem com as questões dos seus pacientes, e principalmente registrar a relação profissional–paciente de forma contextualizada com o mundo em que vivemos.

Segundo Critelli:

A perspectiva em que nos encontramos, e desde a qual olhamos e vemos o que aparece, não se constitui apenas por um lugar físico – geográfico de observação. Essa situação melhor se define por um conjunto ou complexo de variáveis que está conosco e nos acompanha, seja momentaneamente, seja com certa permanência. Entre essas variáveis estão a nossa própria história, as crenças compartilhadas com outros, as regras culturais, a religiosidade, os estados de ânimo, as informações de que dispomos, etc. Reunidas, essas circunstâncias funcionam como a lente através da qual miramos o mundo e tudo o que é – a lente que oferece um limite, que dá uma medida para a percepção de tudo o que existe. (Critelli, 2013, p. 72-73)

A mesma autora propõe historiobiografia como metodologia para se apropriar das biografias dos sujeitos com o objetivo terapêutico existencial. Nós nos espelhamos nela a fim de desvelar as relações dos nossos personagens com o mundo amplo e restrito em que eles estão inseridos. As historiobiografias são os relatos, as historietas e histórias que tanto revelam as interações e as tramas de relações em que os sujeitos estão inseridos vivendo com HIV, ou trabalhando com quem vive com HIV, com os respectivos presente, passado e também suas projeções de um futuro melhor para o viver com o vírus (Critelli, 2013).

A metodologia contextualiza as decisões tomadas pelos sujeitos por meio dos testemunhos que os indivíduos realizam sobre si mesmos e sobre os respectivos trabalhos, no caso dos profissionais de saúde. Através da historiobiografia, há um resgate do fio de memória de quem conta a história, havendo uma assimilação do mundo vivido no passado e do mundo em que o personagem vive, com possíveis projeções para o futuro. Este futuro, no presente trabalho, pode ser colocado em uma proposta melhor de acolhimento para os usuários da Casa da Aids.

Entendo, também, que é importante dizer alguma coisa do lugar onde esta pesquisa aconteceu. A Casa da Aids é uma unidade de saúde destinada ao atendimento do paciente que vive com HIV/aids e também trata de casos de ISTs, tuberculose, hanseníase e hepatites virais. Situa-se no tradicional bairro de Pinheiros, zona oeste da cidade de São Paulo, e partilha espaço com uma antiga unidade de saúde denominada “Centro de Saúde Dr. Victor Araújo Homem de Mello”, conhecida pela população como Centro de Saúde de Pinheiros. O corpo técnico consta de médicos infectologistas, enfermeiros, médicos psiquiatras, psicólogos, assistentes sociais, serviços auxiliares, profissionais de arquivo e de estatística. Essa unidade tem como característica não apenas os atendimentos supracitados, mas igualmente realiza pesquisas em parceria com outras unidades da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP), em particular o Departamento de Moléstias Infecciosas.

Previamente à minha entrada em campo, estive em reunião com a enfermeira Camila Melo Picconi, responsável pela área de pesquisa na unidade. O meu projeto já havia sido enviado um pouco antes ao então diretor da instituição, o prof. Aluísio Segurado, de quem tivemos generosa acolhida e real interesse pelo projeto. Em seguida, e depois de fazer algumas das alterações sugeridas, obtivemos a anuência, e aí fui apresentada aos funcionários da unidade, tendo eu que fazer uma breve apresentação do projeto. A apresentação não foi em forma de conferência, mas de conversa, à medida que eu ia conhecendo os funcionários, os quais me receberam muito bem.

Nesta pesquisa, realizamos a observação participante na Casa da Aids. A observação é uma técnica de coleta de informações largamente utilizada na pesquisa qualitativa, sobretudo as de cunho etnográfico. Implica no observador se colocar em relação ao campo e aos sujeitos numa atitude expectante, contemplativa, com escassa ou nenhuma intervenção no processo. Ou seja, o observador não age, antes interage. Ecléa Bosi (1979) ressalta que a observação participante tem esse nome porque tanto o pesquisador quanto os pesquisados são participantes da pesquisa, lembrando que “uma pesquisa é um compromisso afetivo, um trabalho ombro a ombro com o sujeito da pesquisa” (BOSI, 1979, p. 2).

Com tal metodologia, queríamos perceber o “fluxo”, isto é, o movimento ou o deslocamento de coisas e pessoas no interior da unidade. De certo modo, mantivemos boas condições de trabalho e ficamos dispostos “a viver no contexto, aberto à realidade do grupo pesquisado” (MINAYO, 1992, p. 139). Assim, guardadas as proporções, nesta pesquisa foi seguido o roteiro pensado por Minayo (quando ela interpreta Schultz): a) o observador deve colocar-se no mundo de seus entrevistados; b) deve manter uma perspectiva dinâmica que leve em conta as relevâncias dos atores sociais; e, c) deve abandonar, na convivência, uma postura externa de “cientista”, entrando na cena social dos entrevistados como uma pessoa comum (MINAYO, 1992, p. 140).

Existe certa semelhança entre a metodologia adotada neste estudo com a pesquisa-ação de Thiollent (AGENCIAMENTOS, 2020), quando sugerimos algum tipo de mudança, ou melhor, a inclusão de projetos que podem transformar as práticas e processos de trabalho dentro da instituição. Está longe de ser uma pesquisa ação, cooperação, intervenção — que inclui a participação/intervenção ou a colaboração de todos os sujeitos envolvidos. O que foi considerado relevante foi registrado em alguns diários ou fragmentos de notas que conservamos conosco todo esse tempo. Algo permaneceu na memória e será aqui considerado nesta condição, a de material remanescente na lembrança da pesquisadora. Bosi (1979) diz que esses fragmentos de memória são também importantes para a interpretação do material empírico, pois “cada memória individual é um ponto de vista sobre a memória coletiva”. E mais adiante, ela ajuntará:

Para localizar uma lembrança não basta um fio de Ariadne; é preciso desenrolar fios de meadas diversas, pois ela é um ponto de encontro de vários caminhos, é um ponto complexo de convergência dos muitos planos do nosso passado (BOSI, 1979, p. 335).

Ao lado da observação, realizamos com os usuários e os profissionais de saúde da Casa da Aids uma entrevista aberta. Minayo (2014) esclarece que a entrevista aberta é uma

modalidade de instrumento de pesquisa com aparência simples de ser preparada pela pouca exigência de o investigador listar os temas a serem pesquisados. É uma explicação concisa, ao mesmo tempo ampla, pelo entrevistador, *do objeto de investigação*, orientando o depoimento do interlocutor (Minayo, 2014, p. 190).

Nas palavras da autora:

Esse tipo de instrumento exige preparação suficiente do pesquisador, permitindo – lhe, durante a entrevista, levantar questões que ajudem o entrevistado a abranger níveis cada vez mais profundos em sua exposição. Nesse caso, o instrumento fica guardado na memória do investigador, testando sua capacidade de ver, concatenar fatos mas, sobretudo, de ouvir e conduzir o entrevistado para que explicita, da forma mais abrangente e profunda possível, seu ponto de vista. (MINAYO, 2014, p. 190)

A pesquisa aconteceu em torno de personagens que vão narrar as respectivas histórias de vida, sendo um estudo qualitativo com base nas narrativas que os personagens construíram a respeito de si e do seu adoecimento e de como convivem com o HIV, que é o foco da nossa pesquisa. Segundo Nunes (2019), o aparecimento das narrativas nas pesquisas sobre os processos saúde-doença surgiu na década de 1980 com os dois nomes que primeiro investiram nessa metodologia: Kleinman e Good.

O uso das narrativas, tanto na atenção quanto na assistência em saúde, ocorre de modo heterogêneo: pode ser o relato de um paciente para um profissional de saúde sobre o que sente na sua enfermidade, ou um relato que indica relação de poder entre médicos mais experientes e médicos mais novos no trabalho. São também usadas para agenciamento social e pesquisa científica com a relação pesquisador-pesquisado (CASTELLANOS, 2014).

Por outro lado, o Escritório Regional para a Europa da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um serviço de informação em saúde pública baseado “em evidências sintetizadas”, denominado HEN – Health Evidence Network. Foram propostas como opções políticas a serem usadas na hora de tomar decisões de saúde. Em 2015 foi feita uma reunião do escritório na Europa a fim de realizar a programação do plano Saúde 2020 e de argumentar como o projeto HEN haveria de melhorar; como essas evidências em saúde poderiam ser registradas para um maior entendimento da cultura da saúde em uma Europa tão ricamente diversa. A resposta direcionou para as metodologias qualitativas e para as narrativas; e também para o maior desenvolvimento de disciplinas na universidade voltadas para o estudo das culturas e dos “contextos culturais”. As recomendações contidas nos relatórios foram pensadas para o

contexto europeu, mas podem ser ampliadas para uma maior variedade de contextos (NUNES, 2018).

O documento em questão oficializou e reconheceu em um âmbito público o quanto a metodologia das narrativas significa melhorar o julgamento dos contextos relacionados às condições de saúde de quem se quer compreender (NUNES, 2018). Não precisa ser psicólogo, ou sociólogo, para ter esse entendimento. Acredito que, além da experiência clínica, é fundamental conversar com os próprios usuários do serviço de saúde e, também, ter algum conhecimento teórico.

Nas palavras de Nunes:

Como pontos positivos da abordagem narrativa, são citados: a construção de significados; não ser linear – “retratar eventos que emergem da interação entre ações, relações e contextos”; ser evocativa e memorável; ter um caráter perspectivo – “particulariza a visão de uma pessoa ou grupo cultural”; “capturar um conhecimento tácito”; ser retórica; estar “aninhada dentro de metanarrativas mais amplas”; ter uma dimensão ética; ser aberta – diferentes começos e diferentes fins; ser subversiva [...] (NUNES, 2018, p. 309).

A pesquisa acontece em torno de personagens que vão narrar as respectivas histórias de vida, sendo um estudo qualitativo que estará se apresentando com base nas narrativas que os personagens construíram a respeito de seu adoecimento e com o modo como eles convivem com o HIV.

As narrativas conferem, para qualquer usuário do sistema de saúde, uma absorção da própria vivência na doença, uma maior oportunidade de aquele sujeito se apropriar do seu processo e, quem sabe, transformá-lo, dentro do processo de saúde, em fonte de vida; permite ao profissional ter uma maior visão dos reais sentimentos que o sujeito que vive com uma doença tem por seu tratamento; também faz com que tanto o profissional quanto o usuário tenham visão do mundo do sujeito que vive essa experiência, e com que enxerguem uma luz para melhorar a trajetória dele no sentido de controlar a doença.

Na verdade, as entrevistas têm um pouco de histórias patográficas e historiobiografias, quando os depoentes transmitem sobre suas verdades, até sem saber que eles estão comunicando. Eu, a pesquisadora, pretendo conhecer, de um lado, as histórias de vida envolvidas na lida com o HIV e levando um pouco de histórias patográficas e historiobiografias; de outro, eu as interpreto de acordo com a linguagem que eles, os usuários e profissionais da Casa da Aids, comunicaram. Os fatos que eles contam e como eles contam

transmite um pouco do modo como eles tomam algumas decisões, como eles lidam com suas situações cotidianas e de vida na lida com o vírus.

Fazendo uma aproximação com o mundo do audiovisual, podemos dizer que as narrativas em questão possuem elementos que se mesclam com os que o documentarista Eduardo Coutinho (1933-2014) trabalhava em seus filmes. O cineasta aproximou o cinema da entrevista para registrar os relatos dos seus personagens. Ele se colocava enquanto anônimo diante de seus interlocutores, que se viam “no mesmo barco” do entrevistador e deste modo enriquecendo as entrevistas. Eduardo Coutinho, assim, inovou no terreno do documentário, dando mais voz aos entrevistados, independente deles terem ou não a mesma opinião (MODENA, 2009).

Nosso cineasta-exemplo, como bom ouvinte, estava sempre à disposição dos seus sujeitos, pronto a escutá-los e a entrevistá-los, conseguindo ampliar vias de comunicação com testemunhos de conversação profunda. Nas palavras de Modena: “O produto da interação entre cineasta/entrevistador e entrevistados, não raro, alcança a profundidade das entrevistas não-diretivas praticadas nas Ciências Humanas (MODENA, 2009, p. 42).

A diferença que os documentários de Coutinho têm com relação às entrevistas acadêmicas é que o cineasta se conecta com a subjetividade dos depoentes por meio de uma relação estabelecida no ato da filmagem. Desta relação, nascem depoimentos reais, mesmo que o interlocutor esteja “mentindo”, pois o importante nessa hora é a interação inédita que nasce. É inédita independentemente de o personagem ter contado a história mil vezes anteriormente. A que é nascida da interlocução entre ele e Coutinho é a importante, mesmo que o fato contado não tenha acontecido. Tudo depende de que imaginário foi coletado da relação depoente – diretor – câmera – microfones – equipe técnica (7 DE OUTUBRO, 2013).

Podemos pensar os dilemas da interpretação e podemos nos interrogar sobre como proceder para escapar das armadilhas do campo. A provável resposta pode estar em outros conhecimentos e práticas, os quais, no entanto, também se veem com o desafio de interpretar. Como diz Zizek (1994),

[...] há uma homologia fundamental entre os métodos interpretativos de Max e de Freud – mais precisamente, entre suas respectivas análises da mercadoria e do sonho. Em ambos os casos, a questão é evitar o fascínio propriamente fetichista do “conteúdo supostamente oculto por trás da forma: “segredo a ser revelado pela análise não é o conteúdo oculto pela forma (a forma da mercadoria, a forma do sonho), mas, ao contrário, o “segredo dessa própria forma. O entendimento teórico da forma dos sonhos não consiste em desvendar, a partir do conteúdo manifesto, seu “cerne oculto, os pensamentos latentes do sonho; consiste na resposta à pergunta: por que os pensamentos

latentes do sonho assumiram essa forma, por que foram transpostos para a forma de um sonho? (ZIZEK, 1994, p. 297).

Essa citação é alusiva à interpretação dos depoimentos de meus personagens quando o autor relaciona o processo de produção da mercadoria de Marx e o homólogo processo de produção dos sonhos de Freud. Não buscamos entender, jamais, o que ele contou a respeito de um próprio sonho ou a respeito de seu depoimento, mas sim o que nem ele sabe que expressou durante o próprio depoimento ou sonho (aqui nos referimos a qualquer expressão inconsciente). Nós procuramos entender as dores e preocupações escondidas durante o depoimento, as que o entrevistado externaliza sem se dar conta porque estas são a real forma da expressão.

Também sobre o usuário da Casa da Aids saber ou não narrar, contar sua história, eu tenho minhas hipóteses. Ao contrário do que Coutinho pratica, eu não considero que necessite de alguma seleção de quem sabe narrar, porque no meu caso não há grandes custos registrar a narrativa de difícil interpretação. Na saúde e na pesquisa em saúde todo indivíduo guarda em si dados sobre a própria vida e um potencial relevante de narrativa. O que importa considerar na história de quem eu vou escutar é o que eu interpreto de sua verdade, sem nenhum tipo de filtro ou a priori. Não podemos ter exclusão de quem tem ou não sofrimento psíquico, por exemplo.

Depois dessa etapa, já pude entrar na Casa da Aids, dando início às visitas regulares e à observação. Entrava silenciosa, escutava conversas na sala de espera, e aos poucos fui me entrosando com os funcionários. Participei de algumas reuniões, como a de planejamento e a do conselho gestor. Participei, também, de algumas reuniões do grupo de transição: com os profissionais e outros integrantes do grupo, com os pais, e com o Instituto da Criança e do Adolescente (ICr-HCFMUSP). A etapa seguinte foi a das entrevistas já relatadas.

Dando seguimento aos procedimentos metodológicos, eu mesma entrevistei, transcrevi e fiz a leitura flutuante das entrevistas. Dado o potencial que algumas entrevistas apresentaram de me fornecer informações adicionais, julguei a possibilidade de realizar encontros suplementares com alguns participantes, sobretudo quando davam ênfase a algum tema específico, e de interesse nesta pesquisa, em suas falas, como “morte” e “morrer”.

Criei um roteiro de questões para entrevistar os profissionais e os usuários da Casa da Aids, mas não apliquei todo o roteiro em todos os sujeitos. Eu pretendia que os relatos fossem os mais espontâneos possíveis e que identificassem a singularidade dos depoimentos, de acordo com a disponibilidade que cada depoente discorrer sobre determinado assunto. Por exemplo: a disponibilidade que um indivíduo apresenta para falar de morte não é a mesma em todos; assim, eu aproveitava o assunto que o sujeito desejava discorrer.

À medida que eu entrevistava meus personagens, eu realizava as transcrições. Essa era outra tarefa capaz de me fazer dominar o conteúdo empírico que iria interpretar posteriormente. Busquei não perder nada, talvez nem os suspiros, nem os neologismos de cada um. Mesmo que não se possa controlar a verdade deles, eu queria registrar o momento das entregas que eles poderiam me fornecer. Um estudo, ao meu ver, mesmo baseado em narrativas, precisa ter um mínimo de fidedignidade, mesmo que seja somente no formato de depoimentos. Fui aconselhada pelo meu orientador a apagar algumas marcas de oralidade para que tudo ficasse mais legível, porque existem outros meios de interpretarmos um discurso quando queremos identificar os possíveis silêncios dos entrevistados.

À transcrição, seguiu-se a seleção dos fatos mais importantes captados nos depoimentos dos personagens, para que eu narrasse ou descrevesse os meus resultados, sem perder de vista o que era mais importante, nem o seu porquê. A partir de então, eu construí minhas narrativas sobre as histórias dos personagens, algo que no contexto das narrativas é criticado porque não dá poder ao personagem sobre o que é publicado.

Apresento, aqui, alguns dos meus personagens e seus respectivos nomes fictícios, bem como a justificativa para tal escolha. Foram 11 entrevistados, 6 usuários e 5 profissionais de saúde, tendo todas as entrevistas a anuência da Casa da Aids e, naturalmente, dos próprios sujeitos, que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), como prescreve a Resolução 466/12 e Resolução 510/16 do CONEP. A todos os personagens atribuí nomes fictícios que condizem com suas respectivas histórias de vida, ou com o sentido que estes sujeitos produziram no nosso trabalho:

- O nome fictício **Nat** foi uma homenagem minha ao cantor estadunidense Nat King Cole. O nome verdadeiro de Nat também faz menção a um famoso cantor de música pop dos EUA, com forte história familiar e de racismo estrutural, aspecto que o assemelha a Nat King Cole;
- **Luiz** vem com uma história de muita limitação e busca por superar as deficiências que o HIV causou em seu corpo;
- **Baba**, que quer dizer “pai” em ioruba, foi assim denominado porque, além de ser pai de santo do candomblé, é alguém acolhedor e empenhado em ajudar as pessoas;
- **Licurgo** é aposentado do Exército, estudou a vida toda na instituição. Seu nome fictício remete a um dos fundadores de Esparta;

- **Amélia** foi como denominei a esposa fiel, aquela que contraiu HIV do marido, homem que lhe ocultou sua condição ser uma pessoa que vive com HIV;
- **Joana** é outra viúva, que conseguiu refazer sua vida após também contrair HIV do ex-marido, que então vivia em situação de privação de liberdade;
- **Mama** é uma grande profissional de saúde. Seu nome traz uma referência materna, por ser a que me pareceu a mais acolhedora entre os trabalhadores na Casa da Aids;
- **Ana** é uma enfermeira a qual denominamos assim em homenagem à Ana Nery, fundadora da enfermagem no Brasil;
- **Helena** era uma das psicólogas da unidade;
- **Cecília** é uma homenagem a uma importante escritora brasileira, Cecília Meireles, órfã de mãe aos três anos e com parte de sua obra destinada ao público infantil. Chamei assim a funcionária que acolhe os filhos e os órfãos do HIV, que irão conquistar a autonomia ao tomarem a medicação ARV quando atingirem a maioridade;
- **Francisco** era um funcionário do arquivo da Casa da Aids.

Buscamos, nas narrativas que fizemos a respeito das situações de vida a nós relatadas, visualizar e contextualizar o sofrimento e o convívio com a doença, “entrelaçando a narrativa original do paciente com a narrativa dos pesquisadores” (NUNES, 2010, p. 1352). Sempre interessados em o quê de diferente e de único podemos colocar naquela narrativa; o que podemos destacar de interessante relacionado à saúde coletiva, no que despeito à produção de cuidado que os profissionais Casa da Aids podem incorporar em sua prática de acolhimento (NUNES, 2010, p. 1352).

Uma última assinalação é quanto ao período em que essas entrevistas aconteceram. Iniciei a observação no final de 2016 e passei cerca de quatro meses em observação participante. Na observação, eu realmente me integrei ao cotidiano do serviço de saúde, em postura semelhante à de uma funcionária da instituição. Realizei minha primeira entrevista em dezembro de 2016, atividade que se estendeu até meados de 2018.

Na construção dos personagens, existem dois pontos importantes que eu decidi fazer neste texto. Farei uma apresentação de cinco dos meus seis personagens usuários da Casa da Aids, porque estes têm um enredo muito interessante a ser colocado; o mesmo vou fazer com os profissionais: dos cinco que eu entrevistei, apenas um vai aparecer na apresentação, Mama,

porque ela é a cara do acolhimento: ela atende em demanda livre escutando vários depoimentos, os transformando em empoderamento daqueles que sofrem; por meio dela, os usuários também sabem os nomes de ONGs que prestam serviços de acolhimento que a Casa da Aids não consegue contemplar. Entretanto, ainda que eu não tenha escolhido todos os personagens para narrar suas histórias patográficas e historiobiografias (Critelli, 2013), vou aproveitar os trechos de fala desses participantes em alguns assuntos específicos. Comprometo-me a sempre manter o sigilo ético dos nomes verdadeiros de cada depoente.

Outro ponto na composição dos meus personagens foi que tanto nas histórias patográficas dos usuários apresentados, como nas historiobiografias (Critelli, 2013) de todos os participantes da pesquisa, eu mescliei acontecimentos e eventos vividos pelos sujeitos com um referencial teórico, que tanto alerta a sociedade em que estamos inseridos, o contexto de certas decisões dos indivíduos e as respectivas vulnerabilidades como, também, questões de saúde pública que necessitam ser abordadas pelos profissionais de saúde e pela comunidade científica.

Busquei, na interpretação dos personagens na presente pesquisa, uma metodologia que mais se assemelhasse à hermenêutica – dialética, referenciada por Minayo (1992) citando Stein principalmente porque ambas fazem objeção ao tecnicismo incluso nas Ciências Sociais a fim de desvelar o panorama filosófico que as várias tecnologias geralmente negam. *Destroem, dessa forma, a auto-suficiência objetivista das ciências com base no positivismo.* (MINAYO, 1992, p. 227)

A Hermenêutica junto à Dialética são metodologias que buscam sentido que vão para além da linguagem detalhada e tecnicista das palavras ditas e não ditas pelos depoentes (MINAYO, 1992). No caso específico, como também afirmam Spink & Gimenes (1994), o sentido, ou a polissemia do sentido livre do senso comum na interpretação foi realizado nas próprias queixas dos trabalhadores e usuários da Casa da Aids quando debateram a respeito do que seja trabalhar com quem vive com HIV, ou viver com HIV.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção, serão apresentados os resultados da pesquisa e a sua discussão.

6.1 Personagens em busca de um autor

A seguir, serão apresentados os sujeitos da pesquisa, inseridos aqui como se fossem os personagens da peça de Luigi Pirandello *Seis personagens à procura de autor*. Esta obra trata de indivíduos criados por um autor específico e abandonados com seus dramas, à deriva, que entram em uma sala de teatro onde atores, com seu diretor, ensaiam uma peça. Esses personagens, já prontos, entram no teatro procurando por quem os compreenda e interprete seus dramas: ou melhor, eles estão ávidos para que eles mesmos interpretem seus dramas, para que eles mesmos deem suas próprias justificativas, expressem os próprios tormentos, que eles mesmos sejam os atores da trama proposta para apresentação (PIRANDELLO, 2004).

Na peça, os personagens se mostrarão não como fantasmas, mas como realidades criadas, edificações imutáveis da imaginação, mais reais e firmes do que o que se chama de naturalidade cambiável dos atores (PIRANDELLO, 2004).

Tal como os personagens de Pirandello, os personagens do presente estudo apresentaram realidades bastantes consistentes: são histórias verdadeiras e reais, em que alguns aspectos foram considerados mais do que outros para destacar a realidade comum e singular em que eles vivem, inseridos em uma dada população. Os sujeitos da pesquisa sofrem com seus dramas, não criados pela pesquisadora, mas capturados por ela para que se compreenda o mundo real e subjetivo do HIV.

Primeiro personagem

Nat ou eu e a minha vida de artista

A primeira vez que vi Nat, algo me atraiu para uma aproximação: era um rapaz muito magro, negro, estatura média, parecia subnutrido. Pouco antes de eu chamá-lo para a entrevista, presenciei uma conversa entre ele e a farmacêutica sobre a não adesão à TARV. Nessa conversa, ele se definiu como “burro” na hora de obedecer aos esquemas medicamentosos. Para mim, ele relatou que a medicação o fazia se sentir desestimulado a tomar. Acho que o que me fez convidar Nat para a conversa foi justamente o conflito da adesão ao tratamento.

O primeiro relato de Nat foi a explicação do motivo do seu nome, remontando a questões raciais. Ele conta que seu pai quis homenagear um famoso cantor pop preto, e também que tinha grande rigidez com a pronúncia do nome, exigindo a mesma enunciação feita nos Estados Unidos. Na postura rigorosa do pai, transpareceu uma preocupação de garantir que Nat, enquanto único filho homem da família, impusesse respeito através de um nome singular e raro.

A partir da interpretação extraída da fala de Nat é possível analisar a educação que ele alega ter recebido de seu pai, a quem se refere como a autoridade principal da casa e cuja menção é recorrente quando o entrevistado aborda sua infância.

Ele dizia, “o seu nome não é “Nat”, o seu nome é “Net”, só escreve como “Nat””. Aí, às vezes, eu debatia com ele, “pô, mas eu estou no Brasil, e o que se escreve é o que se lê!”. Aí ele ficava bravo comigo! Ele me colocou várias vezes de castigo, me proibia de andar de bicicleta, não deixava eu descer pra rua pra ir brincar por causa do nome, de eu estar respondendo.

(...)

Quando eu era garoto pequeno, eu tinha crises de bronquite. Uma vez nós fomos no pronto socorro, e o médico me chamou por Nat na sala de espera e o meu pai não atendia! “Nat!” E o meu pai não atendia; o médico chamou de novo “Nat!”, e o meu pai não atendia. A minha mãe ficou nervosa e falou “olha como o menino já está, é o seu filho que ele está chamando!”. Aí ele falou “o nome dele é *Net*, não é *Nat*, o médico é burro? Ele não sabe ler?”. Aí eu, também, fiquei quieto, eu tinha 8 anos; eu fiquei quieto, porque eu estava com muita crise de garganta. Aí o médico voltou, só que aí o médico fez diferente, o médico chamou o contrário, ele disse assim, “Venâncio”. Daí quando ele falou Venâncio, a gente levantou, daí eu fui lá pra dentro, daí o médico falou assim, “porque eu chamei o nome do teu filho, vocês estavam aqui na frente e vocês não viam?”. O meu pai olhou pra cara dele e falou “ele não chama *Nat*, o meu filho se chama *Net*”. **(Nat)**

Vale destacar o significado que tinha para o pai de Nat esse nome: o cantor em questão batalhou muito para ficar famoso e ganhar dinheiro, tendo enfrentado dificuldades familiares e preconceito racial. Registrar Nat assim pode ter sido uma forma de ver o único filho homem absorvendo o significado daquele nome, e, conseqüentemente, daquela biografia.

Meu nome, por exemplo, foi em homenagem a Rachel de Queiroz, primeira mulher a ocupar a Academia Brasileira de Letras. Eu não sei como as informações sobre a escritora corriam na época, porque eu acho que meu pai não sabia que ela era amiga íntima de Castelo Branco e apoiadora da ditadura militar, algo contra a qual meu pai lutou muito. Mas atualmente eu não me admiro da contradição, porque uma informação nem sempre é de nosso conhecimento, e a situação acaba caindo em algo semelhante com o que li no livro de Rosa Montero, *La Loca de la Casa*, onde consta que Gabriel García Márquez era amigo íntimo do então presidente de Cuba, Fidel Castro. Eu não poderia adivinhar a coincidência, e meu pai

também não, quando se lembrou de Rachel de Queiroz olhando a filha dele pela primeira vez. Tenho certeza de que o orgulho que saía dele quando me viu era o da existência de uma escritora cearense tão renomada, mulher e um destaque na literatura. Alguém forte e lutadora que poderia me servir de exemplo na vida profissional, contanto que abominasse a ditadura militar, como eu e o núcleo familiar lá de casa.

Tal rigidez característica do pai de Nat se estendia sobre outros aspectos de sua personalidade, como sua profissão de policial, ocupada da manutenção de valores como a disciplina e a ordem.

Cumpramos ressaltar ainda que o pai de Nat era o segundo marido de uma mulher loira de olhos azuis (a mãe de Nat), de modo que sua postura rígida parece representar uma tentativa de proteção contra dois tipos de discriminação, reproduzidos por uma sociedade eugenista e moralista: o de uma família composta por dois casamentos e de uma família interracial. É importante observar, levando em consideração as preocupações do pai do entrevistado, que ele nasceu em um momento histórico que repreendia o divórcio, o qual recaía de forma recrudescida sobre mulheres.

Cláudia Fonseca (2005) escreveu *Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica*, artigo que alerta sobre as diversas dinâmicas e conceitos de família na sociedade moderna, diferentes daqueles defendidos pelos eugênicos e conservadores. Ela descreve, inicialmente, uma dinâmica muito interessante com os conselheiros tutelares, pela qual eles entendiam o próprio funcionamento familiar enquanto o expunham a um grupo focal no qual ela participou.

Ao analisar o seu próprio núcleo familiar, Fonseca observou que, para sua surpresa, sua família também apresentava elementos de vulnerabilidade e desestruturação, tal como os das camadas excluídas da sociedade, como os idosos e, sobretudo, os loucos, pessoas discriminadas, rechaçadas, comumente alvo de escárnio.

O pai de Nat, por sua vez, tinha consciência da própria estrutura familiar, aspecto que o diferenciava de Fonseca. Para ter colocado como nome do filho o de um artista renomado e preto, ele tinha a consciência da conformação familiar que estava construindo. Sabia, não somente, de onde ele vinha e para onde desejava ir com a mulher e com os filhos. Uma família discriminada, para os padrões do heteropatriarcado, por conta dos elementos negros na família, e por ser uma família originada de dois casamentos.

Vamos abordar, agora, a questão racial. Aqui há dois registros cruéis de violência racial estrutural sofrida por Nat:

Na primeira ele estava no metrô com o primo, que é descendente de italianos e, segundo Nat, “muito branco”. Ele era professor de espanhol e carregava umas pastas, subindo as escadas. Um estava no primeiro degrau e o outro, no segundo; conversavam há algum tempo. Nat falou que pediu para ver a pasta do primo, que a entregou: foi quando eles foram abordados. Dá para observar no relato a seguir, que o contado de Nat, preto, com o primo branco, chamaria a atenção dos policiais que estavam no metrô.

Daí no segundo lance de escadas eles me abordaram, separaram a gente, falaram que ele era conhecido, porque ele estava com medo de represália, não sei o quê; daí ele começou a discutir, discutia até com o tenente. Daí o tenente até bateu no peito dele e falou assim, se você continuar eu vou te dar voz de prisão, daí ele veio pra cima de mim, me algemaram, e no processo eles colocaram que eles me algemaram porque eu estava agressivo, e na verdade eu não estava nada agressivo, e aquilo me abalou muito, né. De lá pra cá eu peguei trauma de metrô, eu peguei trauma de ônibus, eu peguei trauma de tudo, vamos dizer, assim, né. Daí eu comecei a passar num psiquiatra, psicólogo, eu não andava mais de ônibus nem de metrô. (Nat).

A segunda cena de violência policial ocorreu poucos dias depois do falecimento da mãe, em uma galeria perto de sua casa. Ele entrou na galeria, onde existia uma placa escondida que dizia que não podia entrar cachorro. Ele entrou no restaurante ali existente para almoçar, eram 11h30, e um transeunte disse que já estavam servindo almoço. Foi quando Nat foi abordado pelo segurança do lugar, que não perguntou seu nome, o tratando como “senhor preto”, já denunciando o racismo estrutural.

Eu fui. No que eu fui, tinha um segurança loiro, cabelo alourado do olho azul, começou a gritar “oh, Sr Preto, você não está vendo que não pode ter cachorro aqui, aqui não é lugar de cachorro”, eu falei assim, “calma, não é assim que se fala”. Ele falou “sai logo, senão eu dou uma porrada no meio da cara”, aí eu fui saindo. Nessa que eu fui saindo, o chefe dele veio, e daí eu já estava do lado de fora perto do ‘Rei do Mate’. O chefe dele veio, e ele começou a falar abobrinha e me deu um soco no meu rosto do lado esquerdo; isso o segurança, não o chefe dele. Enquanto eu conversava com o chefe dele, e o chefe dele me explicava, ele me dá uma pisada de eu cair no chão e bater com a cabeça. Daí o chefe dele já deu um grito, mandou ele pra lá, mas eu percebi que não era chefe, mas eles dizem que era chefe, e foi assim que eu coloquei no meu processo. Depois do ocorrido, eles tentaram me convencer a não chamar a polícia. “Não, eu vou chamar a polícia sim, isso é agressão, isso é racismo, isso é preconceito, eu vou fazer isso, sendo negro ou não eu tenho direito de comer onde eu quiser”; “mas aqui dentro é proibido”, mas eu não estou vendo nenhuma placa aqui. Eles, então, me mostraram, que estava do lado do ‘Rei do Mate’. [Pesquisadora: mas isso era motivo para agressão física?] (Nat).

Nat referiu que a segunda agressão foi feita por seguranças, que logo após o acontecido os policiais chegaram de bicicleta e contaram que ele não poderia fazer o boletim de ocorrência (BO) naquele momento porque estava havendo uma ocorrência na Cracolândia e a polícia estava toda lá. Disseram que, caso Nat esperasse, iria demorar horas para mandar uma viatura para que ele fosse encaminhado à delegacia fazer o BO, então decidiram que ele faria o BO no dia seguinte. Segundo Nat informou, no outro dia ele não somente fez o boletim como foi atendido no Pronto Socorro (PS) do Instituto de Infectologia Emílio Ribas (IIER), onde fizeram uma ressonância de crânio; também fez perícia e exame de corpo de delito. Depois, ele entrou com um processo contra a galeria porque o rapaz que o agrediu era funcionário do local.

Algo me chamou atenção no primeiro relato: o homem que Nat chamava de primo. A meu ver, pelo local do diálogo, se tratava de um encontro amoroso que nosso personagem não se dispôs a me falar. Certamente, aconteceu algo que Modena (2009) descreveu em sua dissertação *As Faces do Edifício Master*. Ao nos depararmos com câmeras ou gravadores, tendemos a nos exibir ou tentar esconder a nossa face. Como Duarte (1986) relata, a relação observador-observado, e, creio eu, entrevistador-entrevistado, é desigual, representando uma dinâmica que ameaça a face do sujeito depoente. É nessas horas que ele pode exibi-la ou escondê-la, no calor da emoção (MODENA, 2009).

Falando a respeito dos relatos sobre violência, o próprio Nat descreve algumas categorias de estudo, como o motivo da violência; o tipo interseccional ao qual ela se dirige — que não uma mulher preta, foco principal do interseccionalismo, mas um homem preto, LGBTQIAPN+, com aparência típica de quem vive com HIV, como sua caquexia; e, também, o motivo de não haver denúncias contra essa prática. Essa é a violência estrutural à qual Nat está sujeito diariamente em seu cotidiano.

Soraya Araújo (2020), em instigante estudo sobre esse tema, nos apresenta como surgiu a necessidade de um olhar interseccionalista para abordarmos diversas questões a respeito não apenas de eugenia, mas incisivamente aquelas sobre repressão e discriminação a mulheres pretas. Ela cita o caso jurídico da Emma De Graffenreid, da General Motors¹, como início dos movimentos e, claro, de interseccionalidade, mas esses novos olhares surgiram décadas antes de se tornarem temas acadêmicos nos anos 1990.

¹ “Em 1976, Emma DeGraffenreid e mais quatro mulheres negras processaram a empresa multinacional General Motors por discriminação racial e de gênero, alegando que a empresa possuía um sistema de antiguidade que perpetuava discriminações. Conforme o modelo de contratações e demissões da empresa, as últimas pessoas contratadas seriam sempre as primeiras a serem despedidas em eventual necessidade de demissão. Ocorre que até o ano 1964 nenhuma mulher negra havia sido contratada pela empresa, de modo que em 1970, quando houve uma demissão em massa causada por uma recessão econômica, todas as mulheres negras da empresa perderam seus empregos” (Táboas IDMZ, 2021)

Outra observação interessante com relação à fala de Nat refere-se ao nível de preocupação com a imagem da família e com o cumprimento de regras típicas de uma família tradicional, como o respeito aos argumentos do chefe, como era se impor nas dinâmicas familiares, tais como a distribuição dos presentes, o modo como as meninas, sobretudo, deveriam se vestir e se banhar em público, a frequência dos colegas na casa da família, entre outros elementos. Eu me pergunto se a dinâmica sobre a qual Nat me revelou era aceita por ele e até que ponto isso não foi para ele uma forma de violência.

Nessa narrativa específica, e nas que Mariana Cortes (2012) colheu a respeito dos transtornos psíquicos, nos deparamos com os termos “nervoso” e “nervos”, os quais ainda escutamos, uma vez que são termos pertencentes às histórias das famílias.

Eu lembrei, aqui, no caso específico de Nat, a respeito do atributo do nervoso, por ter percebido, na narrativa em questão, a obsessão que seu pai tinha pela ordem familiar.

Nat não revelou a religião praticada pela família, mas suas narrativas acusam algo parecido com o cristianismo, ou, mesmo não sendo religião, com algo purificado como o que os sêneas pregavam, algo regado a confissões e à honestidade, com o intuito de não prejudicar o outro (FOUCAULT, 1999; FOUCAULT, 2014).

Continuemos com o personagem:

A minha mãe tem os olhos azuis, os irmãos têm os olhos verdes, e só uma tem os olhos castanho-esverdeados; é a que mais se parece comigo. São tudo do mesmo pai; só que o meu pai pegou eles pequenos e eles tudo chamam o meu pai de tio, assim. Pra eles o meu pai era tudo. Se meu pai fosse fazer alguma coisa, comprar alguma coisa pra mim, se ele tivesse condição de comprar alguma coisa pra mim, mas não pra eles, ele não comprava! Ou era pra todos, ou não era! A bicicleta, quando ele comprou, ele comprou cinco bicicletas, então ele fazia assim tudo pra todos. Meus irmãos sempre foram muito carinhosos, tinha duas meninas. O meu pai sempre foi muito rígido, aquela coisa assim de menino e menina. O meu pai, elas eram crianças, mas ele nunca viu as minhas irmãs peladas, assim. Ele sempre falava, “Regina, vai dar banho, sai com a toalha, assim, tudo era assim sabe”. Aquela época antiga, né, de respeitar o sexo feminino, masculino, coisa que não tem hoje. Mas ele sempre foi muito assim. Dos meus irmãos, não, ele cuidava, tudo, mas quando a gente ia pra algum lugar quando não era praia, ou lagoa, assim, era sempre com alguma coisa, algum topinho, assim, mesmo sendo crianças! “Ah, vou tirar a camiseta!”, “não, não vai tirar a camiseta, eles podem, vocês não!” (Nat).

Em *A vontade de saber*, Foucault (1999) descreve os mecanismos de confissão utilizados inicialmente por padres e médicos e, posteriormente, por professores e psicanalistas, a fim de disciplinar as crianças com suas práticas sexuais e ao mesmo tempo fazê-las confessar

a verdade e ter compromisso com ela. Ao menos com aquela que a fé católica quer que tenhamos. Em outro texto, Foucault e Sennet (1981) argumentam:

Como todo mundo sabe, o Cristianismo é uma confissão. Isso significa que o Cristianismo pertence a um tipo muito especial de religião – aquelas que impõem obrigações de verdade sobre aqueles que as pratica. Obrigações semelhantes, no Cristianismo, são numerosas (FOUCAULT; SENNET, 1981, p. 5).

O cristão tem a obrigação, por força disciplinar vinda do cristianismo, de sustentar dogmas como verdades, alimentados por livros específicos, mesmo estes dogmas sendo forças superadas. Além disso, deve acatar palavras de autoridade, sem questionamentos, sobre as ditas verdades.

Existe outra obrigação genuína da fé cristã: todos devem saber como são as pessoas, suas transformações e possíveis faltas cometidas e suas vulnerabilidades comportamentais (tentações). Todos, também, precisam dar testemunho contra si mesmos. Não é o caso de Nat, já que seu pai tentou inculcar nele a tendência em dar testemunho contra si, todavia aparentemente sem êxito. Nat vai transparecer, no depoimento dele sobre o diagnóstico e o tratamento do HIV, a negação da doença, a negação de que precisava de tratamento, a negação de que pode ter transmitido HIV à namorada e que, provavelmente, também continuou com sua vida sexualmente ativa como se não existisse vírus.

A obsessão pela ordem produziu em Nat uma confusão pelo que é certo e pelo que é errado em alguns pontos, e o exemplo maior disso se apresentou na hora do diagnóstico de HIV, que ele afirma ter pego da namorada, ainda que alegue ser bissexual e que já saía com homens quando contraiu o vírus.

(...) na verdade eu era bi, né, eu já saía com homem; mas, assim, o HIV, eu peguei da minha namorada. Eu descobri depois de um bom tempo, porque ela faleceu, só que, daí, ninguém sabia e uma semana antes de ela falecer ela me contou, ela falou assim, “olha, eu tenho HIV, mas eu nunca te falei, então eu acho que você tem, isso em 2006”. [**Pesquisadora:** já começou o namoro com o HIV, mas não contou]. É. Só que ela já sabia que ela tinha. Ela me contou isso (...) (**Nat**)

Outro ponto interessante da entrevista foi uma bronca específica, talvez uma fissura revelada na forma que o pai de Nat o educava. Ele afirma que quando criança quebrou um vaso e mentiu para seu pai, afirmando que não fora ele. Ele foi castigado e revelou um trauma com o ocorrido; a linha de vida de Nat revela que ele repete o comportamento de negação ou de

mentiras. Parece que ele é capaz de falar a verdade, em alguns pontos, acredito, a quem conquistou a confiança dele.

Não, ele nunca me bateu, só uma vez. Pra mim não foi nem bater, ele me deu um tapa na bunda porque eu tinha quebrado o negócio e eu não assumi que eu tinha quebrado. Ele me deu um tapa na bunda quando eu assumi, e eu chorei aquela noite inteirinha, inteirinha! E a minha mãe falou que o meu pai também chorou aquela noite inteirinha! Que o meu pai ficou, assim, porque eu era o único filho dele, porque eu sou do segundo casamento. Então, a minha mãe falou que o meu pai chorou a noite inteirinha. No outro dia de manhã, ele acordou 4:30 da manhã para ir trabalhar, ele entrou no meu quarto, ficou me olhando, me deu um beijo, minha mãe falou, né, ela que me contou, e ele saiu com os olhos cheios de lágrimas, daí ele falou quando ele chegou de noite “o pai nunca mais vai te bater, mas se você fez alguma coisa errada, assumo, não tenha medo, isso é o nosso caráter, ensina a gente”, e eu gravei aquilo pro resto da vida (**Nat**).

Essa fala tem muita relação com a cultura e com a subjetividade. Geertz, quando se refere a Weber, autor pós-estruturalista, afirma que a sociedade é uma teia tecida e absorvida por inteiro, por cada um de nós, quando convivemos em determinado ambiente, com determinadas condições de vida, linguagem, intensidade na comunicação. (GEERTZ, 1989)

Sem querer focar agora na disciplina explícita que o pai tem, e na ordem policial que ele quer colocar em suas mãos, Nat também faz questão de mencionar na entrevista que é o único preto da família além do pai. Essa informação já revela o que ele pode ter sofrido enquanto preto, mesmo dentro de casa, tendo ouvido muitas vezes ao longo da vida referências sobre o fato de não se parecer fisicamente com as irmãs.

Segundo Personagem

Baba

Quando eu me deparei com Baba, ele estava reclamando de alguma coisa nos protocolos do serviço, nada demais. Recebi o comentário de uma das meninas que fazem o protocolo antes da consulta que ele tinha namorado o *crush* dela (era *crush* dela, mas ela não era *crush* deste amigo). De estatura baixa e corpo mirrado, Baba estava vestido como pai de santo em nosso primeiro encontro. Eu me surpreendi com tanto conteúdo exposto em cada entrevista. Para a primeira delas, foram três cafés durante os quais ele me falou sobre os mais diversos assuntos. É importante lembrar que as entrevistas não seguiram roteiros idênticos para todos os depoentes, e tampouco seguiam um rigor extremo, uma vez que eu queria garantir a maior

espontaneidade possível nos relatos, de modo que os participantes pudessem revelar suas singularidades.

Baba falou sobre família, a relação morte-vida-doença, religiosidade, amigos, iniciação sexual, onde fazer e onde não fazer tratamentos diversos no serviço público, além de como foi seu acolhimento no terreiro onde ele é pai de santo. Nós vamos nos deparar, nessa interpretação, até com encenações teatrais, como ele mesmo define.

(...) eu sou um Pai de Santo, eu tenho uma casa de candomblé e o meu serviço é completamente independente. Desvinculado de qualquer instituição porque tudo não passa de uma patifaria: ou eu faço, ou eu não faço. Entende? Eu faço a minha diferença, eu não presto satisfação pra ninguém. Não quero saber se alguém vai me aplaudir, eu quero saber que quando eu ponho a minha cabecinha no travesseiro, eu me aplaudo!! A minha conta com Deus, é positiva, eu só tenho créditos!! Meu terreninho no céu já tá murado, tá jardinado, até cadeado tem, eu tô pensando em botar um alarme e cerca elétrica no meu terreninho lá no céu, entende, eu tô de bem comigo mesmo, agora se as pessoas querem fazer um serviço social mas querem fundos daqui, reconhecimento dali, quer Globo, então elas façam o delas, a troco de algo **(Baba)**.

Espero que eu não tenha feito uma contratransferência com o dito personagem, apesar de termos nos tornado amigos, ainda que somente para realizar as entrevistas. A mim, Baba se mostrou despachado, seguro, “sem papas na língua” como ele mesmo se definiu. Talvez tenha se deixado influenciar, como sugere Duarte (1986), pela relação desigual entre observador/observado, quando o observador já chega preparado com as teorias e hipóteses em mente, e também pelo efeito que essa relação desigual pode causar quando o entrevistado se vê diante das câmeras ou gravadores (MODENA, 2009).

Baba contextualizou os episódios de sua vida com a época política pela qual passava. E como ele mesmo relata:

Não era apenas você decidir ser homossexual: Lula participou da minha homossexualidade; Tancredo Neves, Sarney, a ditadura militar, o candomblé, a família matriarcal, tem um monte de fatores, as pessoas deveriam prestar atenção nisso!! Não é simplesmente falar, “olha, sou bicha, quero dar e vamos dar”. Não, você tem que estudar o que está por detrás disso **(Baba)**.

Com relação à iniciação sexual, Baba revela que entre os 7 e 8 anos de idade a empregada doméstica de sua casa aliciava ele e o irmão, mostrando aos meninos a própria genitália, além de ter comprado para eles uma revista pornográfica alguns anos depois, em plena época do governo Médici, quando a comercialização de tal material era proibida.

Aí, era proibido revistas pornográficas, tudo era subversivo; aí ela foi na banca de jornal, ela deu uma rapidinha com o jornaleiro, um velho, e conseguiu comprar uma revistinha pornográfica que era, assim, umas quadradinhas pequenas, né, pequenininhas. Hoje você tem até jornais pornográficos: não, era pequenininho, e era desenhado, não era fotografia, era desenho, entende. (...) a empregada trouxe essa revistinha, pornô hétero, não existia pornô homo, né. Então ela mostrou pra nós. Aí eu fiquei olhando e..., nossa, é assim!! Então, eu tinha 10, não, eu tinha uns 11 anos!! É assim que se faz uma criança, é assim que nasce? Hoje o neném já nasce sabendo e se facilitar fazendo filho!! Eu não, eu fui saber como que acontecia uma gravidez com 10/11 anos de idade vendo uma revista pornô. Entende? Porque tudo era tabu na época! E pornô desenhado, não era pornô fotografia. Aí eu vi aquilo e eu fiquei assim meio horrorizado, isso não pode ser! **(Baba)**.

Ele ficou controversamente horrorizado com a aquisição da informação sobre a origem dos bebês, mas não mediu esforços para descrever como ele lidava com os próprios prazeres, como ele conquistava seus amigos, como ele, na adolescência, conduzia as “brincadeiras” com os amigos; e como, também, guiava as tarefas de quem ele acolhia na parte emocional. Nesta análise, vamos começar pela administração do prazer, prática que foi analisada na obra de Foucault.

Baba foi um dos depoentes com quem mais estive verdadeiramente na posição de aprendiz, de estudante, não que não tenha sentido isso nos demais personagens, mas eu enxerguei o potencial de Baba enquanto escutava tudo o que ele tinha passado, o que inclui as soluções que deu às situações com as quais se deparou.

E eu desenvolvi, nessa época, um tipo de masturbação. Eu tinha mais ou menos uns seis aninhos, que eu pegava e ficava com o pintinho duro, botava assim no meio das pernas, e ficava friccionando, roçando as pernas. Aquilo era tão gostoso, só que eu não sabia o que era sexo, eu não sabia que eu estava fazendo sexo, eu não sabia o que era masturbação, até porque nessa época a religião católica era muito forte na sociedade, era mais ou menos como uma religião oficial! Eu tinha aula de catecismo na classe, as escolas públicas davam aula de religião! **(Baba)**.

Baba revelou que sua família o flagrou se masturbando, situação semelhante ao que lemos nas descrições e recomendações que Foucault achou em suas pesquisas sobre sexualidade, repressão, disciplina e ordem das massas.

Aí a minha avó pegou e falou com a minha mãe e elas ficaram me observando. Quando elas viram do que é que se tratava, eu tomei um pau inesquecível!! **(Baba)**.

No artigo escrito com Richard Sennet, Foucault descreve uma associação, desde a época de Santo Agostinho, entre a sexualidade e o caráter, no sentido de você poder ser descrito sobre como se relaciona sexualmente, como se comporta em determinadas situações, de acordo com a maior ou menor obediência aos desejos involuntários (FOUCAULT; SENNET, 1981).

Conforme citado pelos autores, a relação entre o desejo e o caráter foi bem descrita por Santo Agostinho, quando refletiu a respeito do “Pecado Original” e da “Queda”. As relações sexuais eram atos controlados pelo homem, sem câimbras e sem movimentos involuntários. Segundo os autores, o sexo era como uma sementeira com a finalidade única de reprodução. No próximo trecho, Foucault descreve a Queda de Adão, quando ele e Eva comem do fruto proibido, tendo como consequência um grande castigo:

Mas o que aconteceu com a Queda? Adão elevou-se contra Deus com o primeiro pecado. Adão tentou escapar da vontade de Deus e adquirir uma vontade própria, ignorando o fato de que a existência de sua própria vontade dependia inteiramente da vontade de Deus. Como um castigo dessa revolta e como uma consequência dessa vontade de uma vontade independente de Deus, Adão perdeu o controle de si. Ele queria adquirir uma vontade autônoma e perdeu o suporte ontológico para aquela vontade. Isso misturou-se de uma forma indissociável com os movimentos involuntários, e este enfraquecimento da vontade de Adão teve um efeito desastroso (FOUCAULT; SENNET, 1981, p. 7).

Quando Foucault e Sennet fazem esse relato sobre a obra de Santo Agostinho, eles estão fazendo menção do quanto, para Santo Agostinho e para a época de seus escritos, passou a ser importante a ereção e o desejo em detrimento do ato sexual. A ereção era algo descrito na *Queda de Adão* como o motivo dele cobrir a genitália com folhas de figo, porque seus órgãos sexuais se deslocavam sem a sua permissão. Eis o maior castigo recebido pelo fato de nosso primeiro homem ter pecado: a manifestação da libido.

O texto de Foucault e Sennet (1981) resumiu e o livro *História da Sexualidade* esmiuçou a relação entre sexo e subjetividade, determinada pelo cristianismo. Tais obras são fundamentais para o presente estudo, uma vez que se assemelham muito com os relatos emitidos por Baba.

O princípio dos movimentos autônomos do orgasmo sexual é chamado de libido por Agostinho. O problema da libido, de sua força, origem e efeito, então, torna-se o principal resultado da vontade de alguém. Não é um obstáculo externo para a vontade. É uma parte, um componente interno da vontade. E não é a manifestação de desejos insignificantes. A libido é o resultado da vontade de alguém quando aquele vai além dos limites que Deus originalmente fixou para ele (FOUCAULT; SENNET, 1981, p. 8).

Agostinho (apud FOUCAULT, SENNET, 1981) define a libido como o princípio dos movimentos autônomos do orgasmo sexual. Para ele, os embates espirituais contra a libido estão no olhar interno e na direção das causas desse desejo sexual. Vêm do constante decifrar individual, o que Foucault e Sennet (1981) chamaram de hermenêutica do indivíduo.

Reprimir os desejos “proibidos” foram práticas da Idade Média, através do biopoder, baseando-se em filósofos cristãos, como Santo Agostinho. Essas práticas antigas são perpetuadas até os dias atuais, através do heteropatriarcado, aulas de catecismo, cultos evangélicos, educação familiar, etc. Baba, de forma semelhante, recebeu toda essa influência repressora e mesmo assim agiu como se esta nunca tivesse existido para a vida dele. E quando ele mesmo se refere à influência para as crianças e adolescentes que ele acolhe, a metodologia e o conteúdo dessa educação que ele utiliza com os jovens têm contexto repressor.

Podemos perceber a tendência de desenvolvimento individual da personalidade em sentidos como o controle da libido e de atos, no próprio desenvolvimento individual do sujeito. É uma tendência perigosa quando a educação ou o conteúdo transmitido não sai como esperado: a culpa recai sobre o sujeito, paciente ou trabalhador de forma semelhante ao caso descrito por Foucault, onde um psiquiatra se propõe tratar a loucura do seu paciente com duchas de água fria porque o “doente” se recusava a cumprir o que ele lhe mandava fazer (FOUCAULT; SENNET, 1981).

Viver em grandes cidades pode propiciar uma sensação de liberdade que não raro é imaginada legítima (nem tanto), um lugar onde se pode construir a própria felicidade, nosso território, independentemente das nossas condições.

Baba, que afirmou que as crianças e adolescentes não careciam de liberdade, construiu sua própria liberdade, tendo sido iniciado no candomblé com apenas 13 anos, na mesma época que estudava no “Grupo Escolar Campos Sales”.

(...) naquela época as empregadas batiam nas crianças. Naquela época, graças a Deus não existia essa palhaçada de Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que isso é uma PUTA palhaçada. Por causa disso tá cheio de *noia*: eu sou daquela filosofia, daquela ideologia, em que a única coisa que ensina é o cacete, é porrada, é pau! Pode parecer pra você, pra outras pessoas, até pra quem ouvir esse depoimento pode ser uma coisa violenta, mas eu tenho certeza que quem estiver ouvindo isso e tiver mais do que 40 anos vai sentir o sabor da verdade porque quem nasceu nos anos 60, até no finalzinho dos anos 60, início dos 70, você pode ver que esse contingente já existia maconha, já existia artene, já existia LSD, mas não existia *noia* de rua! **(Baba)**.

Foram muitas experiências vivenciadas por Baba, que definia a si próprio como uma inteligência admirável. Ele não era adepto da educação tradicional, mesmo a recomendando para a infância e para a adolescência. Outra contradição que achei interessante:

Eu sou formado em Psicologia, entendeu? Mas isso não interfere na minha índole, no meu caráter. Eu vejo psicólogos, aí, vejo até, é, doutores em Psicologia, que... Não, eu não vou fazer comparativo comigo, que não merece a letra “P” da palavra Psicologia. Entende? Só estuda, estuda, estuda, só é doutor por estudar. Eu sou mestre, eu sou doutor por vivenciar, eu sou um cientista empírico, da vida, entende? Eu vivi, eu saboreei, eu me delicieei, eu vomitei, eu defequei, eu vivi a psicologia do mundo! Não a do livro, a do livro eu li, entende? Não passa de uma cartilha, um bê-á-bá. Agora no dia a dia, quando você olha para as coisas e procura entender o porquê, o que está por detrás, o que motiva, o que desmotiva, o que estimula, o que desestimula, aí você tá fazendo a Psicologia, você tá fazendo Sociologia. Aliás, você tá fazendo é a vida! Entendeu? **(Baba)**.

Baba, com essa forma de ver a vida e com a casca bem conservadora, fala sobre a primeira transa com o colega de 13 anos, descrevendo como ele atraía os outros amigos para experiências homoafetivas. Ele tinha também um estilo próprio que atraía as meninas. Tinha acabado de fazer o preceito para entrar no candomblé e não andava com as roupas da moda: era roupa e mala pretas, semelhantes às do personagem James Bond.

A fama que ele pegou na sala e na escola atraiu o valentão da classe, o Marlon. Ele também se sentiu atraído porque era fixado em figuras dominantes. O rapaz, dois meses mais velho que Baba, batia em todo mundo, tinha péssimas notas e vinha de uma família disfuncional. Assim, Baba teve sua primeira transa, buscando sempre não demonstrar qualquer traço de homossexualidade.

Então, eu já era bravo; o Marlon além de bravo, já era folgado, abusado, eu tive nele o meu ídolo! Mas essa idolatria, essa adoração não ficou só na classe de aula, entende? (...) Ele era o macho! E eu ainda estava naquela fase embrionária, eu ainda era uma pupa, entende? Eu estava naquela fase de sair do casulo!! Aí, mas eu sempre fui muito machinho, eu nunca dava muito essa pinta de gay, não, porque eu acho isso feio, eu não adotei o estilo gay!! Eu sou gay, entendeu? Aí o que é que aconteceu? Eu tive uma primeira transa com ele, né, uma brincadeira (...) **(Baba)**.

Baba percebeu que, apesar de gostar de Marlon e ter uma fixação pelo amigo, a relação de transa era diferente do amor romântico, mas também diferente do fraterno, do de pai para filho, e também de filho para pai. Não havia qualquer sentimento de ciúme ou posse: era “amigão”, “pau para toda obra”, chegando até a dar conselhos para as namoradas dele. A

conexão entre eles durou tempo suficiente para que, inclusive, Baba fosse o padrinho de batismo de um dos filhos de Marlon.

Ele atribui ao candomblé a palavra que conduzia o seu amigo. O candomblé fez isso com Baba, deu a maior possibilidade de entender os sentimentos das pessoas e também a grande possibilidade de socialização, aliada à sua inteligência.

Porque no candomblé, como também uma religião matriarcal, e eu fui criado também numa família matriarcal, a mulher pra nós tem um tratamento diferenciado desse lixo patriarcal judaico que é a sociedade brasileira, entendeu? Aí, então, eu fui dando uns toque pra ele, ele foi levando, casou, teve filho, eu fui padrinho de um dos filhos dele, E ele casado com a mulher dele, quando ia em casa ou na casa dele a gente saía, a gente matava a saudade, era uma alegria fenomenal, então a gente tinha uma puta amizade gostosa. E transava! O sexo não estava vinculado ao amor, o sexo pra nós era como se fosse uma extensão daquela amizade, um selo, uma prova, um momento de contatar o máximo dessa amizade **(Baba)**.

Ele se define “muito autêntico” e determinado, e por isso bastante admirado. Desde as narrativas de infância, ele definiu sua consciência de se aproveitar do primeiro contato com as pessoas em troca de benefícios para si. Era capaz de declarar-se a alguém, de negociar, fazer qualquer primeiro movimento a fim de conseguir o que queria. Assim relata seu primeiro amor:

Nessa época eu arrumei emprego na COSIPA, uma indústria siderúrgica que tinha um escritório central lá no Largo do Paissandu. Então, eu tinha arrumado esse emprego, estava trabalhando lá, eu era *office-boy*, aí eu me apaixonei, aí sim, uma paixão, sentimento de amor associado ao sexo, ao desejo, ao ciúmes, tudo o que a gente entende como o amor, entendeu, por um garoto que também trabalhava lá, um *office-boy*, eu não vou falar nomes (...) E aí, nesse momento, eu resolvi que eu devia me assumir; aí, eu fui trabalhar na COSIPA, eu me apaixonei por esse garoto, aí eu dei ideia, né, cheguei nele, falei do que se tratava, ele ficou apavorado com a ideia, mas a gente teve umas brincadeiras. Não chegou ao sexo, mas teve umas brincadeiras. Como eu sou essa pessoa que você tá me conhecendo agora: muito autêntico, muito seguro e muito determinado, todo mundo ficava... me admirava, inclusive ele. Todo mundo me tinha como um modelo a ser seguido, não se aproximava de mim, não me admirava pra amar, pra transar, mas eu era, assim, tipo um ícone, sempre fui. Então, ele me admirava, e pra não perder esse ícone ele se submeteu a ter umas brincadeiras comigo, mesmo meio contrariado **(Baba)**.

O rapaz a quem Baba se refere mexeu muito com ele a ponto de ter sido onde ele e Baba trabalharam, na COSIPA, o único lugar do qual Baba se lembrou que prestou serviço como funcionário, como operário mesmo. Somente conseguiu lembrar outros lugares onde trabalhou porque eu perguntei. O tal rapaz, também, foi o meio pelo qual Baba contou à mãe sobre a própria homossexualidade.

Quando eu decidi, realmente, é, sou gay, aí eu fui transar como gay; aí eu fui amar como um gay, fui namorar como um gay, e aí eu vi que realmente era aquilo, aí eu cheguei na minha mãe e falei. Quer dizer, eu saí do casulo, e virei aquela borboleta da asa azul toda fosforescente. Beleza, aí eu cheguei na minha mãe, família napolitana, matriarcal, a mama, a mama, né, aí eu cheguei na minha mãe (...) **(Baba)**

Ela pegou um telefonema, ela escutou eu falando no telefone com esse menino lá da COSIPA, né, que eu falava “pô, mas você vai deixar de vir me ver, a gente se gosta, tal”. Eu que gostava dele, mas ele não gostava de mim da mesma maneira, “E você vai me deixar aqui, hoje é domingo, venha pra cá”! Aí minha mãe ouviu e falou: — “que conversa é essa”? Aí, eu, “puta, ferrou, né, berrou”. Ela, “que conversa é essa, com quem você está falando”? “É mulher, é”? Aí eu falei “não, mãe, vem cá que a gente vai ter uma conversa, que é melhor a senhora saber da minha boca antes que a senhora saiba da boca dos outros”. Aí ela pegou um cigarro, não precisava bater as cinzas, o cigarro num mantinha as cinzas do tanto que ela tremia, “não, eu não quero saber de nada”, “não, a senhora quer saber, e a senhora vai saber, a senhora é minha mãe”. Aí eu falei pra ela, ela ficou quieta, saiu do quarto, não disse nada, deixou a porta aberta. Eu fiquei lá, né, “e agora (...), fudeu”! Não, num fudeu, aí ela falou pra minha avó, e a minha avó chegou pra mim no outro dia e falou, “oh, (...) você é meu neto, oh, veadão, oh, veadão, você é o meu neto, eu amo você”! **(Baba)**

O diagnóstico de HIV veio quando ele já estava morando em Suzano, já sem compartilhar a moradia com pais e avós, aqueles a quem buscava nas situações mais delicadas. Para dar um fim às dores de cabeça que sentia, ele tomava uma medicação chamada Algitanderil, que apesar de ser muito forte, tinha seus efeitos cessados muito antes do esperado. Sem outra alternativa, Baba foi internado por 11 horas no Hospital das Clínicas (HC), onde fez testagem de HIV por meio da coleta de líquido da coluna, quando foi constatada positividade para o vírus

Ele se refere ao socorro espiritual, ou à intuição, o fato de ele ter ido justamente ao HC buscar diagnóstico para o que ele estava sentindo. Observamos aqui que existe uma relativa centralidade do HC para solução dos seus problemas. Ele disse que poderia ter ido à Santa Casa de Suzano, de cujo atendimento ele reclama, ou a um posto de saúde, e não foi. Se refere ao fato como um milagre, que o fez buscar um serviço que é considerado de excelência em diagnóstico. Mais adiante, falaremos da necessidade de existir acolhimento para HIV em todas as unidades básicas de saúde, a fim de permitir a quem vive com HIV escolher onde ser acolhido, para não ser reconhecido pelos vizinhos e pela família, em situações em que esse reconhecimento não é desejado.

Isso foi no dia, putz, eu não lembro direito, parece que foi dia 27 ou 23/03; foi, assim, final de março, num dia. Vamos chutar dia 23/03. Deram o diagnóstico, você tem HIV, assim, assim, assado, cozido e frito. Para mim, aquilo era uma coisa como se eu já esperasse, entende? Nunca passou pela minha cabeça ser infectado pelo HIV; mas para mim foi como se o médico dissesse que eu estava com uma gripe, aí, o *Haemophilus influenzae*. “Hum, tá bom, eu estou com HIV”. “E você está com meningite criptocócica, e você vai ter que fazer um tratamento antirretroviral, e tal, vou te encaminhar. Na época só existia AZT e mais meia dúzia de antirretroviral. Não existia esse monte que existe hoje (**Baba**).

Chama-me a atenção o fato dele, ao mesmo tempo que dizia esperar o diagnóstico de HIV, também nunca imaginar a ideia de estar com o vírus, o que demonstra a violência que representa a aids na vida dos acometidos pela doença (BUTLER, 2020b)

Em seguida, veio o diagnóstico de outra manifestação clínica do HIV, o Sarcoma de Kaposi (SK). Então, ele começou a tratar. Mostrou à médica e ela já o encaminhou com celeridade ao dermatologista; mas, segundo Baba, começou a aparecer manchas do SK no pulmão e no estômago. Ele ficou muito mal, teve que submeter-se à quimioterapia. Ele fala que teve linfedema e, como sequela, uma perna ficou maior que a outra. Seu Grupamento de Diferenciação 4 (CD4) chegou a 3 CD4/mm³, com carga viral de “milhões de vírus”, como ele mesmo expressa. Ele relata que em momento algum pensou que a morte o rondava, mesmo com 70 a 80% de chances de perder a vida.

Na época, somente existiam os medicamentos inibidores da transcriptase reversa e, também, os inibidores de protease. Falou que tomou o Saquinavir (SQV), o AZT e a Lamivudina (3TC), mas teve mais afinidade com o Ritonavir (RTV), o qual ele toma há muitos anos, ainda que já tenha mudado a fórmula por conta da recorrência de diarreia causada pelo medicamento (SCHEFFER, 2012).

Observa-se que, de tanto conviver com a doença e, também, com o acolhimento dos profissionais, os sujeitos que vivem com HIV adquirem conhecimentos a respeito dos seus processos saúde-doença. Acredito que o poder maior do conhecimento sobre as próprias moléstias é dos que recebem os cuidados. Temos recursos que democratizam o conhecimento, grupos de estudos em redes sociais que facilitam esse entendimento. A instituição também facilita essa comunicação com os seus pacientes.

A partir daqui vem um ponto crucial no perfil terapêutico de Baba: quando o pai de santo teve uma experiência de quase morte. O sujeito estava em quimioterapia e surgiu um empiema, um quilotórax, que era acúmulo de pus no pulmão, a ponto de Baba precisar ir ao ambulatório removê-lo. Houve um ponto no tratamento que nosso religioso estava internado e

a equipe propôs que Baba tivesse alta para morrer em casa: foi a pior hipótese de decisão a ser tomada, ao menos para o usuário.

Ele ficou muito desapontado porque tiraram sua fé e esperança com relação ao tratamento e às possibilidades de cura.

A vida de Baba, para mim relatada, se assemelha, por um lado, aos romances de Jane Austen, e por outro, ao teatro experiência de Antonin Artaud. Os romances da Jane Austen são um tanto revolucionários, primeiramente porque na época da autora mulheres não tinham o direito de estudar ou de escrever livros. Os enredos de Austen tratam das diversas formas de sentimento e de relacionamentos entre os personagens. É o que eu vejo na patografia de Baba, uma verdadeira revolução nas posturas e nos intercâmbios que ele tinha com os sujeitos que surgiam em seu caminho. Porém, de uma forma sexualmente mais liberada, dada a época e também o rumo que Baba deu à própria vida.

As palavras de Baba sobre acolhimento, especificamente, se referem ao que ele faz com os jovens que acolhe em seu terreiro de candomblé. Ele já começa relatando que não é algo instituído. Mas as crianças vão atraídas pela religião, concebida como algo capaz de solucionar todas as carências as quais elas sofrem. Baba afirma que deixa que a primeira impressão dos meninos se consolide para posteriormente mostrar que o acolhimento dele não funciona como as crianças esperam que seja. Segundo Baba, quando os meninos começam a ver que não é bem o que eles pensam e que a religião é algo mais sério, uns topam o desafio e seguem adiante, enquanto outros abandonam a proposta.

Aí a gente vai ensinando, aí eu vou compensando neles aquilo que eu detecto como carência. E todos eles, sem nenhuma exceção, têm carência de pai, têm carência afetiva, tem carência de mãe, problema sempre é na família, é onde começa tudo, entendeu? Aí eu faço essa compensação com carinho, ouvir, brincar, brigar, quando eles (...) aprontam alguma coisa, excede, ou me responde, faz malcriação, quer se debelar, aí eu vou pra cima, dou umas porradas, uns boxes, que é uma forma de carinho. É verdade, têm pessoas que entendem uma palavra de ternura, de carinho, “Oh, meu amor, vem cá, gatinho, io io”, entende isso como carinho; tem outros que você fala, “oh fdp”, aí ele fica feliz, fica alegre, porque ele é importante pra você. Alguém, ele chamou atenção de alguém, então ele tá vendo que quando você chama, oh, seu veado, fdp, ele acha que essa pessoa que se dirigiu a ele dessa forma dá uma importância a ele tão grande, que na base da violência procura o melhor dele. Aí eles abaixam, ficam quietinhos, assim, porque não é de qualquer forma, não é (...) Porque essas terminologias, né, essas de baixo calão, dependendo do contexto, dependendo da entonação de voz e do estímulo da motivação pela qual você se utiliza dela, ela vai ecoar como um eu te amo, *I love you*. **(Baba)**.

O tipo de acolhimento que Baba realiza tem como fundamento o candomblé, com sua autoridade de pai de santo, a quem os meninos devem obediência. Ele relata que não é um vínculo de simples amizade, o sacerdócio do candomblé já o coloca como pai. Há uma diferença nas relações entre irmãos, de mãe e filho, de ser também o carrasco. Quando o sujeito está em sacerdócio, que no catolicismo está representado pela figura do padre, está em uma posição de domínio. As palavras de Baba são claras: para ele existe a necessidade de procurar o “pai” na hierarquia de baixo para cima, sempre um nível acima.

(...) a ele toda reverência, toda honra, toda glória cabe, então você sabe que você vai ser sempre filhinho, então eu faço questão de afirmar isso. Olha, eu sou o pai, e no candomblé, a palavra babá, que é a referência que você faz ao sacerdote, a tradução de baba do Ioruba é pai; de tata, que também tata, tatê, tutubanto, no angola, também é pai (**Baba**).

Baba é ciente de que a população já o vê como autoridade, o ponto pacífico, aquele a quem se deve obediência. Até por esse título, já inconscientemente a relação vai ser assim. O vínculo entre Baba e os seus assistidos é de pai.

Baba tem pura consciência da própria autoridade, tanto que seus discursos sobre a importância do uso de camisinha, bem como sobre a forma de usar, estão totalmente de acordo com as recomendações médicas. Ele acredita que existe muita tecnologia para imaginar que um sujeito é capaz de não tomar a medicação e não obedecer a qualquer recomendação médica. Cumpre salientar, no entanto, que a autoridade de Baba não é absoluta, por mais que ele queira. Ele deve uma satisfação institucional quando acolhe uma criança, adolescente, ou qualquer pessoa no terreiro.

Baba faz parte de uma religião de matriz Afro, o Candomblé, e como as religiões de matriz africana, são um território de resistência da cultura negra; uma forma de celebrar as desapropriações culturais as quais o povo negro sofreu e também de juntar os pedaços esvaçados pela escravização dos povos africanos (Mojubá, 2015). Hoje existem mais de 30.000 terreiros, localizados nas periferias das grandes cidades pela especulação imobiliária, pela necessidade de maior contato com a natureza dos religiosos; também por os terreiros serem entidades vítimas de preconceitos e de exclusão nas populações urbanas (SILVA, 2007).

A Rede Nacional de Religiões Afro-Brasileiras e Saúde está na pista desde 2003 por uma iniciativa da sociedade, em 2007 já contava com mais de 300 organizações distribuídas por 23 núcleos em 12 estados brasileiros. A rede objetiva intensificar a equidade no SUS sensibilizando os gestores e os profissionais de saúde a respeito do preconceito e da exclusão

sofridos pelos pretos e outras populações nos centros de saúde; também, a Rede busca o fortalecimento do controle social no SUS e a melhor comunicação entre a população preta e os gestores no Sistema Único de Saúde (SUS). O foco, o *point* das ações de saúde está centrado nos terreiros de Umbanda e Candomblé, assim como a Política Nacional Integral para a População Negra (2009) criado pelo Ministério da Saúde (SILVA, 2007).

A iniciativa, e a Política partem da premissa de os terreiros serem espaços próprios que vivem em função do acolhimento e também da promoção da saúde. Os pais e as mães de santo sentem que promovem saúde quando aconselham, confeccionam unguentos e recomendam as ervas próprias que os povos Banto, Nagô, Ketu, aprenderam com os índios quando foram escravizados nos pátios dos jesuítas evangelizadores e nas fazendas dos sinhozinhos. Segundo o povo de santo nos relatos escritos de artigos científicos, mãe Meninazinha de São João de Meriti (RJ) falou que muitas vezes os clientes vão pedir para ela jogar búzios, e depois de um afago que falta em casa ela não identifica mais a necessidade de realizar o jogo. Eles representam a união dos povos e o acolhimento a quem precisa independentemente de classe, credo, ou orientação sexual (SILVEIRA, 2014).

Um dos resultados mais interessantes da interação dos terreiros com a sociedade foi a mudança nos critérios de iniciação que ocorre nos terreiros Ketu, onde a iniciação tem como etapa incisões na língua, na pele e na cabeça. Antes o mesmo objeto perfurocortante era utilizado nos iniciados, havendo comunicação sangue com sangue com risco de contaminação com doenças transmissíveis por fluidos corporais. Hoje os terreiros obedecem ao protocolo de usar descartáveis, de limpar regularmente o quarto que o iniciado vai ficar por alguns dias, de limpar bem os objetos pessoais do iniciado, e também de recomendar que os iniciados escovem os dentes regularmente (BARBOSA, 2018).

Eu pretendo mostrar que a autoridade de Baba não é absoluta, por mais que ele queira. Ele deve uma satisfação institucional quando acolhe uma criança ou adolescente, ou qualquer pessoa no terreiro. Nós precisamos das instituições por mais que elas sejam exageradamente higienistas, acredito que nem tanto higienistas assim. Se uma instituição é exageradamente burocrática, nós estamos lá para mudá-las, mas não para negá-las.

O trabalho de Baba não é institucional, mas deveria ser até para uma avaliação do trabalho de acolhimento dele. Ele diz que não costuma publicar o próprio trabalho, mas deveria publicar ao menos participando da Rede de Terreiros para melhorar o tratamento que ele dá aos adolescentes acolhidos.

Vamos, agora, a uma seção muito interessante da pesquisa, que será a avaliação que nosso sujeito faz dos serviços de saúde que ele frequenta e sobre os acolhimentos que ele troca. Ele, com o candomblé, construiu redes de apoio, redes de acolhimento caseiro, como ele relata:

São várias pessoas, e cada momento um pessoal diferente. Hoje, por exemplo, eu estou com um pessoal do Paraná. Das outras vezes foram as vizinhas. Então, é uma casa que tem um movimento bastante renovado. Só que são todos amigos, todas pessoas que frequentam minha casa, há coisa de 15 anos, de 20 anos, então está sempre mudando de pessoas. Eles cuidam de mim como se cuida de um neném, todo mundo me tem muito amor, muito carinho, então eles fazem de tudo: desde os afazeres domésticos da casa, até mesmo me dar remédio, me dar banho, me paparicar, me mimar (**Baba**).

Parece ser de suma importância todos que fazem acompanhamento por HIV construírem sua rede de apoio, porque existem os LGBTQIAPN+ que geralmente moram sós, e não têm ninguém com eles caso se tornem totalmente dependentes, mesmo que momentaneamente.

Quando fala sobre o uso de outro equipamento de saúde que não o HC, ele relatou a Santa Casa de Suzano, que se localiza perto do local onde ele mora. Sobre a instituição, ele falou que lá é uma “carnificina”. Baba procurou a Santa Casa por conta de uma dor, que o médico alegou ser uma simples dor muscular e prescreveu Dipirona. O medicamento lhe causou uma reação, que fez com que Baba passasse mal e obtivesse uma nova prescrição, desta vez de Plasil, que também não surtiu efeito. Após protagonizar “um escândalo” na Santa Casa, Baba esperou amanhecer o dia, para pegar um táxi e se dirigir ao HC. Lá, constatou-se que Baba estava na verdade com um quadro já acentuado de trombose, apresentando a formação de um grande edema fruto da negligência dos profissionais da Santa Casa, motivo pelo qual teve de ser imediatamente internado.

Outro equipamento de saúde que Baba precisou foi o Hospital Municipal de Ponta Grossa, por conta de outra trombose que ele apresentou em viagem que fez de São Paulo em direção ao município paranaense. Segundo o relato do paciente, quando chegou em Ponta Grossa, ele estava bem ruim. Foram administradas nele as mesmas medicações de quando ele esteve no setor de Moléstias Infeciosas do Hospital Emílio Ribas, quando ele teve as primeiras trombozes:

Entendeu, os caras lá são muito bons: o mesmo carinho, a mesma dedicação, a mesma atenção, que eu encontrei nas clínicas eu encontrei lá no Hospital Municipal em Ponta Grossa. Agora, a de Suzano, a Santa Casa, nossa, deviam botar uma bomba, tirar todos os pacientes de lá e explodir com os médicos lá dentro (**Baba**).

Baba se refere ainda acerca dos profissionais de saúde da Casa da Aids. Durante todo o depoimento, ele se referiu aos médicos que o acompanharam com muito carinho. Inclusive, nas horas mais difíceis, os profissionais choraram junto quando se viram limitados a respeito da capacidade da medicina, momento em que Baba estava em uma cama de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) à beira da morte.

Ele também relata a mudança de médicos e a insegurança na qual se encontrou quando iria perder a dra. S, que foi estudar fora do país, e que significava para ele a figura da maternidade. Veio o dr. L, segundo Baba.

Mas veio Dr. L, que no princípio eu fiquei “putz, médico homem, homem é um cavalo, e eu não fui com a cara desse cara”, embora eu nem conhecia, eu nunca tivesse conversado com ele, quando disseram assim, “seu médico mudou, agora vai ser o Dr. L”, quando eu olhei para a cara dele, eu falei, “esse playboyzinho, isso não entende nada, isso não entende nada” porque a visão que a gente tem de um médico é aquele homem todo cheio de terno, poucas palavras, aquele olhar crístico de Jesus que veio numa missão de salvar o mundo, todo muito bem perfumado, todo muito bem arrumado, e o Dr. L é despojado (**Baba**).

Com a convivência, na primeira consulta, ele viu que o médico não era grosseiro, não era tão ruim. Ele o recebeu, atendeu muito bem, com um jeito amoroso, muito carinhoso, não somente se preocupou com sua saúde, mas também se preocupou com os problemas pessoais de Baba, entrando verdadeiramente em sua vida. Segundo Baba, quando Dr. L. entrou na vida dele, ele se abriu para o médico “igual uma alcachofra”.

Ele falou que a doença dele ali já deixou de existir em metade porque houve nas consultas a construção de uma relação de confiança, porque o médico conseguiu entrar no universo do paciente.

e qualquer remédio que ele desse para mim, nem que fosse um... Como se chama aqueles remédios de açúcar? Nem que fosse um placebo eu ia me curar da aids com um placebo. Por quê? Porque eu confiei no médico, porque eu gostei do médico, porque ele estabeleceu uma relação de proximidade (**Baba**).

Eles eram parte um do outro. Baba relata que na Casa da Aids raramente existem pacientes insatisfeitos, hostis ou hostilizados, de modo que ele não presencia ninguém reclamando, mesmo em situações entediadas, como a imensa fila da farmácia.

Terceiro personagem

Luiz ou um acidente em minha vida

Luiz para mim aparentava ter entre 45 e 50 anos. Solteiro, foi um grande profissional farmacêutico, um imunologista clínico, um entusiasta na pesquisa. Justamente nesta última, o HIV insistia em consumir suas forças, em matá-lo à míngua, e ainda assim ele resistia. Era daqueles profissionais dispostos e com empatia de sobra, capaz de não se deixar paralisar, nem diante dos usuários do equipamento de saúde que viviam com HIV, mesmo no começo dessa epidemia. De acordo com o seu relato, quando contraiu o vírus em acidente perfurocortante, não havia protocolo de profilaxia para esses casos e tampouco a existência do tratamento ARV; os protocolos para resposta ao HIV também eram diferentes dos atuais.

Luiz lembra que esteve presente nos primeiros congressos a respeito da nova epidemia, e que presenciou a briga intensa para saber quem havia descoberto o HIV. É até sacrilégio saber disso, que a parte de ganhar os louros pela descoberta, entre os países, já foi mais importante que livrar um sujeito comum de mais uma armadilha eugênica: aquela que o limita escolher com quem e como transa, ou a que vai expor o sujeito a ter a “cara da Aids” para a possibilidade de ser desprezado pelos familiares e os ditos amigos. As mulheres não precisaram ver a eclosão do HIV para sentir em sua pele as limitações derivadas da existência desse vírus. Aí está outro motivo para essa luta ser tão importante para a sociedade: afetou a liberdade, antes quase intacta, de ir e vir dos homens; estes viram o próprio corpo, bem como suas práticas sexuais, sendo controladas pelo Estado de forma muito mais incisiva. Os homens, portanto, já não teriam como única prisão aquela destinada a atos criminosos, mas também as medicações antirretrovirais e o preservativo.

Luiz viu a própria vida extremamente afetada com o HIV, ele “viu a cara da morte e ela estava viva” (Cazuza, em *Boas Novas*). Sua vida perdeu muita qualidade, a começar porque ele, como outros sujeitos desta pesquisa, apresenta dificuldades para aderir de forma efetiva ao ARV, seja por obstáculos como problemas com os equipamentos de saúde, pelos efeitos colaterais resultantes ou até mesmo de forma psíquica. A seguir, ilustramos com seu próprio depoimento.

(...) não consegui me adaptar com medicamento, levei anos pra conseguir uma combinação que funcionasse direito, mas eu fui levando, acreditando que as coisas funcionariam bem porque eu conhecia (...) E aí eu fui levando esse tempo todo de uma forma... né, tentando controlar, e tal, até que (...) começaram a acontecer as complicações [silêncio] eu tive que parar de

trabalhar principalmente por causa da medicação, a medicação sempre me fez muito mal, sempre me fez mal desde o começo. Porque, enquanto não tomava a medicação, (...), não é como hoje, né, hoje você tem e já começa a tomar a medicação. Naquela época não, tinha um outro tipo de padrão pra começar o tratamento. E aí eu não tomava, e quando comecei a tomar tive dificuldade de me adaptar à medicação. E levou ANOS pra arrumar... combinação que funcionasse. Essa medicação tem pouco tempo, acho que é três anos, ou dois anos. Mas até então eu passei muito mal (...) e não consegui mais trabalhar **(Luiz)**.

As lutas travadas durante o tratamento, como em qualquer saga, foram muito desgastantes para o psicológico de Luiz, o que o levou a tomar psicoativos para diminuir a ansiedade. Parou de trabalhar, pois já não era possível conviver com o HIV e, concomitantemente, ser chefe de imunologia em um laboratório de São Paulo. Para ele, tudo era mais trabalhoso e complicado, tornando-o cada vez mais vulnerável e irritadiço. O HIV, por sua vez, facilitou o Acidente Vascular Cerebral (AVC) que culminou na perda da visão. A luta para a assimilação dos medicamentos foi enorme, e ele narra com uma riqueza de detalhes casos de amigos que descobriram posteriormente a ele viver com HIV, os quais ajuda, orienta e aconselha por atravessarem os mesmos efeitos por ele sofridos.

E aí eu fui me desanimando, achando, no começo eu achava, não, eu vou conseguir, vou conseguir, vou conseguir, e com o tempo eu vou achando que não é bem assim; o HIV vai, realmente, produzindo coisas, né, por exemplo: as pessoas que hoje em dia são recém [ênfase] contaminadas e que são meus amigos próximos, eu não engano mais. E não falo “não, hoje em dia é normal, hoje em dia tem tratamento” (...) Não, é mentira, é mentira, é mentira. Cá entre nós, é mentira. Existem efeitos colaterais dos medicamentos, existem efeitos a longo prazo dos medicamentos, existem efeitos que o próprio vírus causa no organismo com o tempo (...) **(Luiz)**.

O alerta de Luiz expõe o quão delicados são tanto o momento do diagnóstico quanto aquele em que se faz necessária a revelação de viver com o HIV. Os profissionais temem que a sinceridade desencoraje os que vivem com HIV, e apostam na luta pela chegada de novas medicações para o tratamento desses pacientes. Afinal, na hora em que é ofertado, o serviço de saúde e de acolhimento alimentará um nível de esperança diante das dificuldades e das perdas a serem enfrentadas pelos que serão submetidos ao tratamento. Eu pergunto, portanto: como associar a produção de vida e de cuidado ao choque de realidade com o qual o sujeito vai se deparar? O próprio usuário da Casa da Aids relata que “não é tranquilo” andar com o HIV hoje em dia, que teve prejuízos e que sua vida foi comprometida em diversos aspectos; em suas palavras, que “ela acabou”.

Luiz descobriu também diversas pessoas que tiveram AVC devido ao HIV, para além de seu caso. Acrescento que ele tampouco foi o único que testemunhou o quanto o HIV é um facilitador da trombose. Eu, enquanto pesquisadora, verifiquei, entre os oito entrevistados usuários da Casa da Aids, e entre meus diários de consulta nessa instituição, ao menos um caso de trombose ou de AVC desenvolvidos após a descoberta da infecção.

Ele destaca que perdeu muita coisa após saber que vivia com o HIV. Reconstituindo sua vida, era um profissional muito competente e elogiado pelos seus pacientes. Foi, também, professor universitário, chefiou departamentos em um laboratório de análises clínicas. Hoje, dentro de uma pensão e sem apoio da família, ele tem dificuldades de locomoção por causa da visão comprometida. Relata que não tem uma vida ativa como gostaria de ter. Sente vontade de ter um trabalho, mas não consegue ler como antes, além de ter dificuldade redobrada nas atividades da vida diária. Segundo ele, consegue encarar o contexto do HIV com uma perspectiva “menos pior”, no entanto, reitera que não gostaria de atravessar tudo ao que seu tratamento o assujeita.

No que se refere ao que o acolhimento representa, no que este pode proporcionar para a produção de cuidado em meio à doença, Luiz o apontou como forte componente no curso do tratamento ao qual a pessoa que vive com HIV se submete. Para ele, “o profissional de saúde que lida com o paciente de uma forma mais acolhedora, claro [diz veementemente] que ele vai responder melhor”. Como exemplo, citou o êxito que teve com o médico que acertou a sua medicação ARV, comparando ainda o profissional com outros médicos e destacando a maior visão que seu infectologista adquiriu quando considerou sua qualidade de vida.

Luiz conta que sem o atual infectologista não estaria nem vivo pois, além de não enxergar mais, a antiga medicação o fazia passar muito mal; levou anos para acertar uma que não fosse motivo de desajuste no seu organismo. Ele alega que, continuando como estava, já estaria morto porque teria se matado, compartilhando mais adiante que um médico plantonista suspeitou de uma tentativa que ele teve de suicídio, um relato muito interessante que será esmiuçado mais adiante.

Ao sair de casa, ele passava mal a ponto de ter de calcular onde iria, considerando aspectos como distância, localização e a presença de banheiros no caminho. Quando a dor de barriga aparecia, ficava desesperado diante da falta de controle de incidências como a diarreia. O medo de evacuar na roupa era um desespero constante, somado às aflições de perder os compromissos e, pior ainda, passar pela rejeição do mau cheiro no caminho de volta. Exposto ao risco, ficava inerte o dia inteiro e só conseguia melhorar no final da tarde, passando todo o período. Quando trabalhava fora, antes de se aposentar, passava o dia inteiro trancado no

banheiro, tanto que seus colegas de trabalho já sabiam onde encontrá-lo; batiam na porta e ele sempre tinha uma desculpa diferente para não se expor. Conforme ele mesmo definia, “aquilo não era vida”.

Já é um fato conhecido por Luiz que o remédio Efavirenz (EFZ) o faz perder totalmente o equilíbrio em diversas funções, tendo ele identificado o mesmo resultado em um amigo. Posto isso, os efeitos colaterais são desumanos para quem almeja uma vida normal: insônia, alteração de cognição, medo de dormir, estão entre os efeitos que Luiz e seus amigos que precisam consumir o EFZ têm em comum.

Questionei Luiz a respeito do que faltava no acolhimento e na produção de cuidado, a partir de sua experiência. Para ele, os profissionais de saúde em posição de acolhimento, no caso, os médicos, precisam ter informação. Como exemplo, a questão mais recente que Luiz atravessou, simultânea à época da entrevista, foi quanto à uma decisão que ele e o médico tiveram a respeito do líquido. Luiz não concordou em retirar o líquido para um exame e o recusou, “passando por cima de uma ordem médica”, como o médico dele descreveu para expressar a contrariedade que sentiu ao ser refutado.

Não, não foi opção dele, fui eu que não quis fazer o exame, é diferente, foi uma opção minha, não foi ele que quis alterar isso, não foi ele que falou pra não fazer, eu que não quis fazer, entendeu? Então, assim, eram dois médicos: um foi muito bom, me atendeu muito bem; e o outro, um cara mais velho, um senhor, ele foi um tanto arrogante, “seu médico não podia ter passado por cima do que a gente preconizou”. Ele não passou, fui eu que não fiz, entendeu, essa arrogância incomoda. É paciente que está ali, é uma pessoa, não é um bicho do mato que é burro e que não sabe de nada, não é assim. Paciente, mesmo que seja que não saiba nada, chegar pro médico, e perguntar, pro enfermeiro ou pra qualquer profissional de saúde **(Luiz)**.

Luiz, como alguns usuários da Casa da Aids, já têm um histórico de rejeição familiar que, provavelmente, afetou também sua confiança nas condutas médicas para com ele, ainda mais considerando o que a empatia e a relação de confiança significaram na sua participação ao cuidar de outros sujeitos, como ele, que viviam com HIV. Paralelo à sua carência de afeto que tem de ser suprida, ele não apenas precisa como merece que seja levada em conta a sua rejeição a certos procedimentos médicos, por mais que estes possam beneficiá-los. Isso poderia ser concretizado através de um acordo em que o profissional, no caso anterior, o neurologista, tentasse compartilhar as vantagens de exames e procedimentos através de informações, abrindo para o paciente o que a intervenção poderia proporcionar, quais prognósticos e diagnósticos são relevantes para o profissional de saúde e o porquê dessa relevância. Nessa situação, o que

ocorreu foi uma relação hierárquica, e não um diálogo horizontal, que considerasse o fato do paciente ter vontade própria.

O próprio Luiz relata as formas de acolhimento que ele troca com os amigos, presencialmente e por mensagens. Ele apontou informações que um amigo de Angola pediu a respeito de Papilomavírus Humano (HPV) e como ele abordou o correspondente. Como ele disse, a resposta foi “franca, clara e objetiva, não tem que enrolar” e que havia tratamentos como cirurgia, criogenia, e bisturi a laser. Comparado ao neurologista de seu caso, Luiz se sentiu muito mais seguro que o profissional e alega que o médico não respondeu como queria.

(...) na verdade, os dois, eles não deram a resposta que eu queria, não deram. Eu que tive que induzir a resposta, né, que entender que cicatrizou, e que então não tem jeito, e que o que eu tenho que fazer agora é adaptar. Tá bom, adaptado eu já estou há dois anos, desde que eu tive, entendeu. Então, neste tipo de acolhimento, não é suficiente. O paciente, qualquer que seja, ele está lá, ele quer saber o que está acontecendo e o que que pode ser feito em relação a isso. Mas de forma que tenha uma resposta, um respaldo, sabe. Se não tem jeito, fala, oh, não tem jeito. “Não tem cura, oh, você vai ter que conviver com isso”, e ponto final. Mas eu não tive esta resposta. Eu me conformei de que cicatrizou e que eu vou ter conviver com isso, ponto. Não me deram alternativas, sabe, como você me falou, sobre o que você me falou, como é que chama mesmo? [**Pesquisadora:** Linhaça] (**Luiz**).

No ocorrido que Luiz narra, houve uma lesão cerebral decorrente de um AVC, sobre a qual o médico não elucidou se era possível ou não reverter. O intérprete fala sobre a cicatrização da lesão cerebral, interpretada por mim como a zona de penumbra de uma outra lesão, não havendo, portanto, como recuperar a massa encefálica perdida. Segundo Luiz, o médico não foi assertivo e, ao mesmo tempo, não quis expressar a impossibilidade de a lesão ser revertida, deixando Luiz com o temor de uma morte funcional anunciada e inexorável. O profissional tampouco se comprometeu em fornecer informações úteis ao paciente, para que este pudesse compensar o atual problema através de ferramentas alternativas, como aprendizado de braile, grupos para nova consciência do corpo, etc.

O profissional de saúde tem que agir dessa forma. É te dar formas, meios, informações principalmente, alternativas de você conseguir melhorar o que está te incomodando de imediato, não ficar te dando informações, “não, você tem que fazer o exame tal, você vai ter que fazer isso, vai ter que fazer aquilo, mas que não vai chegar...” tá, me fala o que vai ter que adaptar, eu me adaptei sozinho!! Eu não tive terapeuta ocupacional, não tive nenhum fisiatra, nada acompanhando, eu fiz tudo sozinho! Marcaram fisioterapia, marcaram não sei o quê, marcaram aquilo, e depois “ah, não tenho”. Não tinha... profissional... né! A terapia ocupacional, tinha marcado, eu acabei desistindo, não, fui, eu estava

com outros problemas muito mais graves de saúde, eu tive pneumonia, e não tinha como ir e eu acabei deixando pra lá. Só no neuro que eu tenho ido frequentemente e obviamente o infectologista, que eu não falto. **(Luiz)**.

No caso seguinte, apresentado pelo nosso usuário Casa da Aids, ele conta como socorreu um amigo da sua rede de apoio, que estava em apuros:

Meu amigo começou a passar mal do remédio que ele estava tomando, daí eu falei, “volta no carro agora”. Daí eu fui ao médico com ele, a gente conversou, e o médico trocou **(Luiz)**.

Explica também como conseguiram a consulta de urgência e, depois, trocar a medicação. Colocou que o amigo tem convênio, de onde um dos médicos é amigo de seu infectologista atual. Luiz conseguiu convencer o médico do convênio a trocar a medicação e agora o membro da rede de apoio de Luiz não sente mais nada, ao contrário de outro:

E tem um outro amigo que está teimando e não quer trocar. Daí eu falei, “deixa ele lá”. Uma hora ele vai tomar consciência, vai passar mal e vai tomar um perrengue, e ele vai perceber que ele não está legal. Ele não está legal, ele está numa alteração de consciência e pensando coisa que não faz sentido. Mas eu não vou interferir **(Luiz)**.

Experiência de vida Luiz tem de sobra, e usa de suas vivências para ajudar outras pessoas. Quando eu pergunto sobre as instituições que ele frequentou ou frequenta, ele é contundente: Hospital São Paulo, IIER e, agora, a Casa da Aids, sendo que ainda tem registro ativo no IIER. Imaginemos quantas vivências profissionais e, simultaneamente, como usuário do serviço, ele pode dividir, e quantos vínculos ele poderia fazer, caso estivesse convivendo com outros pacientes da Casa da Aids através da finalidade de informá-los, além das amizades.

Há várias formas de se concretizar tanto a partilha de informações quanto os laços, sendo uma delas os grupos de convivência. Um deles é o Grupo de Transição, fundado por profissionais da Casa da Aids, reunidos com o intuito de desenvolver a autonomia dos usuários adolescentes que, em sua maioria, contraíram HIV por transmissão vertical, que estivessem dois anos antes de atingir a maioridade e não dependessem mais dos cuidados exclusivos dos pais ou dos adotantes. Lá, se reúnem os grupos dos adolescentes e jovens com os pais/adotantes, e também o grupo de profissionais Casa da Aids e do ICr na FMUSP, vindo deste último os usuários do Grupo de Transição.

Depois, durante a entrevista, abordei um assunto delicado que levou Luiz a discorrer sobre a sensibilidade do profissional nas relações médico-profissionais. Perguntei sobre a

possibilidade de o médico ver o sujeito, no caso, o próprio intérprete, com uma sensibilidade reforçada (sem se converter, contudo, em psicólogo dentro das relações médico-paciente) pelo simples fato de que indo ao médico temos a possibilidade de contar nossa história. Nosso personagem admite que deu sorte com o infectologista atual a ponto de se considerar “chato” com o médico, de tanta abertura que existe para questioná-lo.

Perguntei a Luiz sobre o perfil de acolhimento pelo qual ele se sentia mais contemplado e pedi que falasse mais a respeito dos outros sujeitos com os quais ele se identificou enquanto profissional. Ele apontou se relacionar melhor tanto com pessoas questionadoras quanto com aquelas que nele suscitam questionamentos. A esse respeito, ele se refere ao trabalho da psicóloga em suas sessões de terapia e ao do médico que o atende, ambos casos onde há espaço para reflexões, quando as angústias e as observações cotidianas relativas a ele viver com HIV não passam despercebidas.

Seguem mais exemplos seus nas experiências de relação médico-paciente. Esta, a seguir, foi a narrativa referente ao momento de seu AVC:

Eu não estou vendo, o que é que está acontecendo pelo amor de Deus, eu não estou vendo, pelo amor de Deus alguém me ajuda”. E foi na base de gritos que eu consegui ser atendido, de uma coisa que eu achei assustadora, e naquele dia eu não senti nenhum respaldo direto do médico. Depois sim, ainda bem, eu dei muita sorte, é isso que eu penso muito, eu dei muita sorte, não só nesse caso, mas em outros casos também, do neurologista que me atendeu ser amigo de um amigo meu. É um grande amigo de um amigo meu. Então esse meu amigo ligou pra ele, entrou em contato com ele e falou “não, eu tenho um amigo e vou atender ele agora”. De um dia para o outro eu consegui ser atendido, um ótimo neurologista, e resolveu o problema, eu fiz um exame, que levaria meses, eu fiz em vinte e quatro horas. Ainda foi muita sorte **(Luiz)**.

Dando continuidade a seu relato, ele conta que naquela consulta mesmo entendeu o que estava se passando, que tinha sofrido um AVC. Recorda que quando tinha chegado em casa o chão do banheiro desapareceu e ele não enxergava nada. Na véspera, teve ainda uma dor no abdome e mesmo assim não conseguia identificar o que ocorria, e tampouco conseguiram o neurologista e a biópsia por ele pedida. A falta de conclusão levou o médico a sugerir que fosse gastrite, sugestão negada por Luiz.

Ao questionar se Luiz morava só, com o intuito de sondar o nível de sua autonomia e também de analisar a relação que ele tinha com o dar e expor a sua necessidade de ajuda, ele responde com outro grande depoimento e mais exemplos de suas experiências como usuário de serviços específicos para o tratamento do HIV. Confirmou que mora sozinho, alugando um dos

quartos de uma casa com muitos dormitórios alugados, e isso o incomoda muito porque teme que o fato ocorra novamente.

Seu cotidiano é acompanhado por muito sofrimento, que gera as crises de ansiedade. Por isso, ele lembra, também, o acometimento que teve ao exagerar na dose de Clonazepam durante uma crise: o médico pensou que ele tinha tentado suicídio, visto que chegou ao hospital dopado.

O plantonista da emergência aplicou o fármaco para estimular sua consciência, uma “dose cavalari”, segundo Luiz. Esse foi mais um termo usado pelo intérprete que me indicou a possibilidade de ele ter mesmo tentado suicídio e de não ter me comunicado por temer uma reação negativa de minha parte. Outro indicativo de suicídio foi a forma como o profissional aplicou o medicamento que o salvaria dos efeitos tóxicos vindos do Clonazepam: muito rapidamente, a ponto de Luiz passar de um estado de letargia à total consciência, ao choque de realidade, em curto intervalo de tempo.

Daí eu gritei pro médico, “o senhor é uma anta, o senhor é um besta de fazer um negócio destes”, isso é devagar que é feito, não de uma vez só. E aí eu lidei com muita gente assim, e sempre aos berros, né (**Luiz**).

Acredito na possibilidade do profissional ter tratado Luiz como alguém que tentou suicídio, ou seja, de forma negativa, como os estudos sobre acolhimento a quem tentou suicídio indicam. Nas minhas andanças, eu já havia conversado com vizinhas da saúde em um pensionato. Já ouvi dizer que o tratamento é rude, chegando a não usar anestesia nas lavagens como “lição” para que o sujeito não volte a tentar suicídio.

Tais atitudes, olhares ou dizeres, como “por que você não tomou logo chumbinho”?, ou “que perda de tempo estar tratando alguém que tentou suicídio” ferem e inibem os usuários dos serviços de saúde, revelando um despreparo dos profissionais sobre os acometimentos mentais. Cada vez mais precisamos de treinamentos para a produção de cuidados baseados na própria história de vida dos profissionais de saúde, de modo que fique evidente suas limitações enquanto seres humanos, facilitando a convivência entre os profissionais de saúde nos diversos serviços espalhados pelo Brasil e pelo mundo.

Sobre os acolhimentos, Luiz destaca que o que ele descrevera fora o lado ruim, mas que também existe o lado bom dos profissionais, a exemplo do médico atual e do neurologista que acertou na conversa com ele. Luiz relata que quando teve a experiência com um médico mais acessível, que explicou o que acontecera com Luiz clinicamente e também através dos exames,

ele entendeu e aceitou fazer o exame. Para Luiz, a empatia e o modo como você se coloca para o paciente é a grande diferença.

Ele menciona que sempre fez isso em seu trabalho, quando atuava em farmácia e em hospital, e diz que nunca teve paciente que reclamou dele. Alguns funcionários até já reclamaram de Luiz, mas pacientes jamais. Pelo contrário, eles voltavam para agradecer. Segundo Luiz, tal gratidão reflete sua postura enquanto profissional de saúde, que “trocava a receita, conversava, ligava para o médico, fazia um inferno”, mas resolvia o problema.

Luiz também relata acerca das complicações ocorridas onde trabalhava e como foram resolvidas. Falou que já teve que lidar com funcionários incompetentes, sendo até mesmo rude com alguns colegas (mas nunca com os pacientes, ele sempre reitera). Luiz destaca um caso em que soube de um funcionário que coletou o próprio sangue para examinar, ocasião em que Luiz o chamou para conversar: “olha, primeiro que você não deveria ter feito esse exame sem consultar o pessoal da equipe médica”. Ele considerou complicado lidar com isso, mas não menos quando outro funcionário trocou a bomba de sangue de um recém-nascido, situação que o deixou bastante enfurecido, conforme relata, sobretudo porque o profissional foi posteriormente inocentado.

Em outro momento do relato, Luiz contou a respeito de uma médica da instituição estudada que fez uma brincadeira sobre sua vida particular. Luiz não gostou da postura dela, do que ela falou, e trocou de médico por causa disso, na mesma hora. Falou assim, “olha, a nossa relação paciente-médico acabou agora, acabou a confiança porque você falou coisa para mim, porque eu gritei, você gritou e acabou aqui. E não quero mais que você me trate”. Ele relatou que a considera uma profissional excelente, mas ela o desrespeitou como pessoa e usou um fato da vida dele como uma brincadeira, o que não o agradou, sobretudo porque ele faz questão de manter, conforme alega, uma distância na relação médico-paciente desde quando trabalhava.

É uma relação, vamos dizer, profissional. Não existe relação afetiva entre médico e paciente, é profissional. Afetividade pode existir com empatia, com carinho com o paciente e tal, mas eu tenho que ser profissional. Não pode se envolver, porque aí você se perde no tratamento. Com a minha terapeuta, por exemplo, assim, não tenho essa coisa de telefonar, de conversar. Eu mando a mensagem pelo WhatsApp estou indo, estou atrasado, não estou atrasado. Você vai no horário certo, cumpre o seu horário, conversa com o que precisa ser feito, o que está te causando problema, ponto. Saiu daquilo, se eu vejo aqui dentro, “oi”, mas fora daqui é uma relação profissional, eu não misturo (**Luiz**).

Quarto Personagem

Amélia

Amélia é uma mulher casada, que contraiu o HIV do marido que já vivia com o vírus e não contou para ela. Mesmo assim, ela desempenhou o papel de esposa e de cuidadora do marido até ficar viúva, sete anos após saber que vivia com HIV.

Antes de aprofundarmos a história de Amélia, necessitamos falar sobre a instituição do casamento adotada pelos estoicos, a qual foi apropriada pelo pensamento medieval. Embora particularmente contestada pelos cínicos, a naturalidade do casamento era embasada em uma série de razões; a junção indispensável do macho e da fêmea para a procriação; a necessidade de tornar longa essa ligação numa união estável para garantir a educação da prole; o grupo das comodidades, auxílios e prazeres que a vida a dois, com suas tarefas e trabalhos que ela pode proporcionar; e a formação da família como unidade de base para a cidade (FOUCAULT, 2014).

Em todo caso, a tese de que convém casar-se parece ter se tornado corrente no estoicismo e inteiramente característica de sua moral individual e social. Mas o que confere a importância, para a história moral, da posição estoica, é que ela não se formula como uma simples preferência pelo casamento em razão de suas vantagens e a despeito de seus inconvenientes; casar-se, para Musonius, Epicteto ou Hierocles não concerne a um “valer mais”; casar-se é um dever (FOUCAULT, 2014, p. 194).

Papéis dentro de casa, e nas relações sexuais, foram dados aos casais. O homem, no casamento, precisa ficar fora de casa por causa dos negócios; enquanto à mulher cabe a vida doméstica. O casal, no encontro após um dia, deve contar tudo o que aconteceu um ao outro, numa ótima relação de amizade, a qual é mais forte do que aquela entre um filho e seus pais (FOUCAULT, 2014).

A distribuição do prazer deve ser comedida. O homem e a mulher só podem ter relações sexuais um com o outro, ainda que ao homem seja mais permitido obter prazeres de uma cortesã, cabendo à mulher o dever de tolerar. O homem não deve tocar sua esposa da mesma forma que toca sua amante, devendo este se aproximar da sua esposa com mais respeito, não deve ter o mesmo desejo pela esposa como tem pela sua amante. A mulher, também, não deve demonstrar tanto desejo pelo seu esposo. Deve ter relações sexuais com o marido com bastante pudor, estando o casal certo de que o sexo servirá somente para procriação (FOUCAULT, 2014).

Precisamos, agora, falar sobre os mecanismos de controle da sociedade ocidental, atuando através dos dispositivos de sexualidade. Os papéis exercidos pelo homem e pela mulher eram mais rígidos, caso contrário, os infratores poderiam ser castigados em forma de análise e de tratamento. O casamento era uma forma de controle da espécie. Os discursos sobre o sexo eram controlados e incitados em defesa da vida, em nome da preservação, primeiramente da classe burguesa, para a preservação da raça branca, para não haver nascimento de bebês com anomalias, ou para que não houvesse entre os adultos aquisição de doenças como a tísica; depois, por uma questão de controle populacional, essas regras atingiram o proletariado (FOUCAULT, 1999).

Em análise primeira, pode-se diferenciar quatro grandes estratégias, a partir do século XVIII, que fazem progredir dispositivos específicos de saber e poder sobre o sexo, os quais não nasceram prontos naquele momento, mas foram adquirindo coerência, e alcançaram infalibilidade na ordem do poder e fecundidade na parte do saber. Eis os quatro grandes blocos de estratégias: histerização do corpo da mulher, pedagogização do sexo da criança, socialização das condutas de procriação e psiquiatrização do prazer perverso (FOUCAULT, 1999, p. 99).

Vamos focar na histerização do corpo da mulher. Ainda segundo Foucault, trata-se de um:

(...) tríplice processo pelo qual o corpo da mulher foi analisado – qualificado e desqualificado – como corpo integralmente saturado de sexualidade; pelo qual, este corpo foi integrado, sob o efeito de uma patologia que lhe seria intrínseca, ao campo das práticas médicas; pelo qual, enfim, foi posto em comunicação orgânica com o corpo social (cuja fecundidade regulada deve assegurar), com o espaço familiar (do qual deve ser elemento substancial e funcional) e com a vida das crianças (que produz e deve garantir, através de uma responsabilidade biológico-moral que dura todo o período da educação): a Mãe, com sua imagem em negativo que é a “mulher nervosa”, constitui a forma mais visível desta histerização (FOUCAULT, 1999, p. 99).

A histeria era tida pelos estudiosos homens como uma doença do espírito, úmida, capaz de se espalhar nos corpos das mulheres, as portadoras de útero, aquelas cuja estrutura tinha falta de coesão e facilitava a penetração dessa forma de loucura. Essa propensão fazia parte da natureza feminina ambígua: lar, filhos, e também excesso de loucura, tendência a ser desvairada. Essa dualidade na sua natureza fez com que a mulher fosse privada da vida pública, que ela fosse mais reprimida que o homem a fim de se vigiar qualquer movimento que a aproximasse da prostituição e a distanciasse do seu papel de mãe e das atividades do lar. Essa cultura afastou as mulheres da luta pelos seus direitos, e as fez aguentar silenciosamente as

violências diárias que sofriam dentro de casa, mesmo que simbólicas (ENGEL, 2001; FOUCAULT, 2021; SWAIN, 2013).

Foi o que aconteceu com Amélia. Quando ela se casou, o marido já sabia que vivia com HIV. Ele confessou anos mais tarde, quando ela manifestou os sintomas, que sabia ser uma pessoa que vivia com HIV, mas que precisava representar o papel de macho para a família que o rejeitou quando soube que ele era bissexual.

Amélia se refere primeiramente a essa narrativa, quando casou de modo informal com o marido, já vivendo com HIV, em 1988. Eu digo informal porque eles não realizaram casamento civil ou religioso, foram morar juntos porque ele já tinha sido casado e estava desquitado; ela não poderia formalizar o casamento porque a lei do divórcio ainda não tinha sido modificada. O casal a ser divorciado só poderia se divorciar de fato caso estivesse morando por um determinado tempo separado, e Amélia somente poderia se casar legalmente quando o marido formalizasse o divórcio. Essa situação que constrangia milhares de casais só foi resolvida com a lei 7841, sancionada em 17 de outubro de 1989. Atualmente, os procedimentos de ruptura de vínculo matrimonial acham-se bastante descomplicados.

Amélia foi morar junto com o marido porque esperava uma bebê. Segundo ela, foram viver na mesma casa em agosto, sabendo que a bebê chegaria em dezembro. Na metade de setembro, Amélia se internou porque a neném ameaçava nascer prematuramente, mas com muito custo ela conseguiu que o nascimento ocorresse em outubro. A criança viveu somente seis horas porque teve infecção generalizada. Em 1989, não houve gestação para Amélia, mas em 1990 ela ficou grávida duas vezes. No começo do ano de 1990 soube que estava grávida porque sentiu uma dor terrível por causa de gravidez ectópica; precisou retirar a trompa e o ovário. Depois ficou grávida pela terceira vez e perdeu o bebê no segundo mês.

Após cerca de dois meses de ter perdido o terceiro bebê, tinham ido para Ilhabela e foram mordidos por borrachudos. Os dois ficaram visivelmente feridos pelas picadas dos insetos. Ela melhorou logo, mas ele não. Foi quando o dermatologista consultado pediu um teste de HIV. Ele se abalou um pouco com o simples fato de ter sido pedido o teste; o resultado dele deu positivo. Depois foi pedido o dela, e deu positivo também.

O marido ficou muito desconcertado, precisou ir ao psiquiatra, tomou remédio, por um tempo não conseguiu dirigir e por isso ela o levava ao trabalho. Ela não conseguia mais cozinhar, levava comida pronta para casa, o que atrapalhou muito a vida do casal.

Eles, também, pararam de conversar por um tempo.

É, a gente conversava, mas não conversava direito. Eu só sei que ele começou a tomar medicação, eu comecei a tomar medicação, e aos poucos nós passamos a ter um diálogo mais normal, vamos assim dizer. E aí nós tivemos também a chance de conversar a respeito de tudo. E daí para frente o problema era como contar para a família. Passou seis meses **(Amélia)**.

O próximo passo era contar para a família. Precisaram contar porque necessitavam de ajuda financeira. Na época do diagnóstico, ainda não tinha sido estabelecido pelo SUS o acompanhamento médico com o fornecimento do remédio. A família começou a questionar o porquê de eles terem vendido o carro. Também questionaram o motivo de ele ter mudado muito fisicamente: ficou muito magro nas pernas, nos braços, no rosto também, ficou muito abatido. Depois de pouco tempo, a aparência dela também mudou.

Enquanto eles não revelavam a história, os pais, cunhados e sogros questionavam o que estava acontecendo para presenciarem tantas mudanças. Então o casal precisou sentar e conversar com o restante da família. O ponto de apoio dela foi a mãe, a pessoa mais fácil para escutar a respeito da presença do HIV na vida da filha. Depois a mãe contou para irmã dela, que contou para outra irmã, a qual contou para o cunhado e assim sucessivamente. Depois foram comunicar o HIV para a família do marido.

E para os pais ele ficou de contar e parecia que aquilo não era nem novidade. Aí eu descobri que o meu marido já sabia que tinha, e a família dele já sabia que ele tinha, eu é que entrei de pato na história [risos]. Mas assim mesmo eu olhei e entendi o porquê que ele não me contou. O pai dele não aceitava ele ser bissexual. Então ele tinha que desempenhar um papel de macho, de homem **(Amélia)**.

Neste ponto do texto, precisamos falar sobre a relação afetiva desigual que ela teve com o marido, a ponto de ele ter escondido a bissexualidade e não comunicar que tinha HIV. Outra questão interessante a ser discutida é o chamado “armário gay”, expressão com múltiplos significados, entre homossexuais, bissexuais e pessoas trans (DUARTE, 2021). É o fato de o sujeito esconder da família e da sua comunidade sua identidade afetiva ou de gênero não cisheteronormativa, para evitar sofrer violência ou exclusão por homofobia ou transfobia entre aqueles que o indivíduo mais convive ou do seu grupo de trabalho. Segundo Duarte (2021): “O armário é arranjo de práticas e saberes, uma peça do dispositivo da cisheteronormatividade (...) Uma parte do armário é violência e a outra também (DUARTE, 2021, p. 441).

A representação do “armário” — e de que os sujeitos LGBTQIAPN+ são quem transitam dentro e fora do armário —, apesar de seu uso pertinente político como planejamento de direitos, pode ser uma armação porque demanda que o peso da revelação à minoria que

diverge, acata a presença de uma maioria “naturalmente normal”. Assim, homens cis e heterossexuais são os que mais estão em posição privilegiada, e raras vezes necessitam expor seus segredos — vários relacionamentos simultâneos, violências contra as mulheres, não assumir a paternidade, responsabilizar as mulheres pelas gestações, abandono de paternidade etc. (DUARTE, 2021). Logo,

seu comportamento sexual e seus afetos são, em geral, pressupostos como devidos, mesmo quando afetam a moralidade religiosa. Para eles não há lado de dentro ou de fora que provoque um julgamento sobre a sua viabilidade existencial. Não obstante, os corpos femininos podem ser submetidos a intenso controle em relação à moralidade sexual. E, ainda, estereótipos raciais costumam alterar também as representações de “normalidade”, inclusive para os homens cis, pois fazem convergir para determinado grupo as tensões relacionadas ao desejo e ao poder que a noção de “normalidade” produz (DUARTE, 2021, p. 434).

O “armário”, no momento que o marido de Amélia mostrou apenas seu “falo privilegiado” (BUTLER, 2020a), e não sua bissexualidade e seu HIV, expôs a própria esposa ao vírus. Ele quis mostrar a Amélia que era homem no sentido de não ter ou nunca ter tido relação sexual com outros homens, algo que a sociedade heteronormativa condena. Entre os homens há um repúdio à penetrabilidade do ânus, algo que significa “virar mulher”, ou seja, estar em um patamar inferior nas relações de poder da nossa sociedade (SÁEZ; CARRASCOSA, 2016).

A revelação do HIV do esposo à Amélia passava por todas essas questões, mas não tirou a responsabilidade dele por havê-la infectado. Na presente pesquisa, entrei em contato com vários tipos de estudos sobre a transmissão do HIV. Um dos mais instigantes diz respeito aos sujeitos que desejam forjar uma relação de dominação ao inocular o vírus; e também existem os que se infectam propositalmente para pertencer a um grupo específico. Os que procuram são os caçadores de HIV (*bug chasers*), indivíduos que não vivem com HIV que desejam viver com o vírus; nessa prática, o HIV é chamado *the gift*; o *gift giver* é o doador do presente, ou seja, do HIV. Naturalmente, o caso de Amélia e seu esposo foi de praticar sexo sem preservativo como uma forma de confiança que o casal poderia ter um no outro. E não haveria outra possibilidade, pois se um pedisse o uso do preservativo aconteceria de o outro desconfiar da monogamia na relação (ANTUNES, 2017).

Há uma possível homofobia internalizada na bissexualidade do marido de Amélia. Adebajo realizou um estudo na Nigéria com 1.125 HSHs, 44,4% se autodefiniram como homossexuais, 55% como bissexuais; um terço de todos estes homens, 375, apresentaram

homofobia internalizada, uma vez que desejavam ser heterossexuais. Os bissexuais apresentaram duas vezes mais chances de ter o HIV em relação ao grupo de homossexuais (ADEBAJO, 2012).

Vale lembrar que a assunção da epidemia de HIV/aids foi vista por muitos, no início, inclusive pela mídia, como um câncer, uma peste destinada a homossexuais, prostitutas e usuários de drogas; os bissexuais não se consideravam nessa categoria, então não se preveniam e transmitiam mais HIV (ANTUNES, 2017).

Existem tipos de HSH que não se consideram bissexuais, e vale falar um pouco sobre o assunto pelo caso do marido de Amélia. Os homens às vezes gostam de praticar um sexo diferente do que eles fazem em casa com as esposas e, quando sem o preservativo, podem expor suas parceiras ao HIV. Durante as pesquisas descobri um site próprio para pornografia masculina, o “Blog do Gutão”, onde homens se encontram para iniciar experiências homoeróticas, antes referenciado por Antunes (2017). Os usuários do site podem ser homo, bi e heterossexuais que eventualmente preferem relações sexuais ocasionais com outros homens. Provavelmente não são somente encontros virtuais.

Em pesquisa liderada por Reback e Larkins (2013), 31 homens autodefinidos como heterossexuais responderam em entrevista terem tido sexo com outros homens ou com travestis e transexuais nos últimos 12 meses em relação à data da pesquisa; 61% eram afro-americanos com 38,9 anos de idade em média. Entre os 31 homens entrevistados, 58,1% admitiram usar drogas durante a relação sexual e viver com HIV. Entre os que tiveram sexo com travestis e transexuais, 81,3% foram passivos; daqueles que tiveram sexo com homens cis, 42,9% foram passivos. Os participantes da pesquisa que vivem com HIV têm propensão a usar preservativo com suas parceiras mulheres mais do que com travestis e transexuais. Os autores destacam que propender a usar preservativo não significa utiliza-lo todas as vezes (REBACK; LARKINS, 2013).

Outra questão importante dessa história de vida, é sobre o marido de Amélia saber que tinha o vírus e não contar para ela. Nos debates sobre prevenção, especificamente quanto a de fazer sexo sem preservativo, fica ressaltada a não obrigatoriedade de quem vive com HIV contar que vive com o vírus, já que a responsabilidade de precaução é dos dois. Para alguns autores, a obrigatoriedade de quem vive com HIV contar sobre a sua situação é injusta e irresponsável, e reforça a ideia de que os que vivem com HIV são uma bomba ambulante prestes a explodir e a contaminar quem se relacionar com ele (ela) (SAEZ; CARRASCOSA, 2016).

Na década de 1990, época em que Amélia foi contaminada, a única forma de prevenir a infecção pelo HIV era o uso do preservativo. Vivemos, por muitos anos, a ditadura do látex,

pois se um sujeito não se sentia bem utilizando camisinha nas relações sexuais estava exposto ao vírus. Nos tempos atuais, houve muitas mudanças. Em aula para o curso Saúde da População LGBTQIAPN+, Vasconcelos (2022) mostrou uma mandala dentro da qual estavam vários pedaços em forma de fatias de pizza, entre os quais estavam as formas de prevenção do HIV/aids. Essas formas de prevenção, as quais vamos destacar algumas, são úteis para quem vive com HIV e seu parceiro ou parceira adotar se não quiser propagar o vírus, além de serem uma revolução para evitar a transmissão. São eles: o uso de preservativos; testagem regular para HIV; prevenção da transmissão vertical; diagnóstico e tratamento das ISTs; testagem no pré-natal; adesão à TARV; PEP e PrEP.

Amélia, boa esposa que era, ficou com ele, mesmo tendo sido traída. Alegou ter mantido a relação porque percebeu que não iriam cuidar dele direito. E fala que, enquanto ele esteve vivo, teve forças para se cuidar e ao mesmo tempo cuidar dele, amar as crianças (sobrinhos e enteados) e manter as famílias unidas apesar das diferenças. Assim aconteceu por mais sete anos, quando ele faleceu. Somente depois de sua morte foi que ela decidiu não mais manter contato com aquela família.

Essa fala ressalta o papel de esposa que é esperado numa sociedade heteronormativa:

Ele morreu sete anos depois. E eu cuidando dele e tudo, porque ele logo teve um problema na vista por citomegalovírus, então ele ficou cego de uma vista. E depois começou a atacar a outra vista. E um ano antes de ele morrer, ele ficou cego, totalmente cego. Aí também o serviço dele ficou sabendo. O serviço dele fornecia a medicação, mas só pra ele. Mas nessa época a gente já conseguia pegar pelo Hospital das Clínicas. Então a vida melhorou e muito, entendeu? Então também teve apoio do médico do trabalho na empresa, e tudo bem. Aí ele faleceu, e eu não quis mais manter contato com a família dele, e faleceu há vinte anos, e há vinte anos eu estou cuidando de mim. Entendeu? **(Amélia).**

A empresa onde ele trabalhava, uma multinacional de refrigerantes, quando soube que ele tinha HIV, deu todo o suporte, inclusive fornecendo a medicação. Todavia, além dos remédios fornecidos pela empresa, ele já tinha a medicação fornecida pelo HC (assim como Amélia), protagonizando uma nova etapa da saúde pública brasileira.

Na instituição de pesquisa onde ela trabalhava foi diferente, ela precisou se aposentar por dois motivos importantes para argumentação: um, pelo estigma que ela sofreu quando souberam de seu HIV; dois, por não conseguir a adesão laboratorial à TARV — o que significa que, mesmo tomando a medicação, o organismo não consegue controlar a carga viral e aumentar o CD4, facilitando as doenças oportunistas.

Me aposentei faz 11 anos, mas me aposentei por doença, por depressão, estava deprimida e triste. Eu trabalhava na área de saúde, trabalhava numa instituição de pesquisa. E quando souberam o que eu tinha, sabe, começou um problema, de não deixar eu fazer serviço, não deixar eu fazer isso, não deixar eu fazer aquilo, e aí as pessoas foram perguntando por quê, por quê. Como eu saía muito para ir no Hospital das Clínicas passar em consulta, pegar remédio, esses negócios, a chefe virou para mim e falou “olha, eu não vou poder assinar ok na tua produtividade”. Eu ia perder a minha produtividade! Então eu pensei, bom, tirando a minha produtividade pra que eu continuo trabalhando aqui? Se vou ganhar menos, me aposento integral. Entendeu? É porque eu tava muito triste por esta exclusão, por este tratamento (**Amélia**).

Quando fala sobre sua aposentadoria e a adesão laboratorial aos medicamentos, ela se anima:

eu só sei que eu toquei minha vida pra frente, fui aprender outras coisas, e estou aqui, tocando a vida. Melhorei muito nesses onze anos que eu fiquei aposentada, eu consegui ficar zerada na carga viral, levantar muito meu CD4. A minha tristeza era que quando eu estava ainda trabalhando e quando eu entrei de licença e depois me aposentei, nesta época eu tava tomando os remédios, tipo assim, as últimas novidades e não estava dando certo. Eu já tinha feito genotipagem, eu era muito resistente, meu vírus era muito resistente, já tinha sido muito trabalhado com outros remédios. E ele era muito resistente. Aí eu falava assim, “o que estou eu aqui fazendo”, eu tenho que me cuidar. Então resolvi fazer outras coisas na minha vida, me cuidar. E aí calhou de entrarem remédios novos, eu consegui fazer a minha carga viral ficar zerada, está zerada já há uns dez anos (**Amélia**).

Atualmente, ela procura uma certa independência em relação ao papel que desempenha de cuidadora na família, apesar da saúde ser bastante debilitada.

Bom, desde que a gente conversou pela primeira vez até agora, muitas coisas aconteceram. Eu passei mal, há um mês atrás, em julho. A seguir eu fui internada e foi necessário um marca-passo. Eu pus um marca-passo em primeiro de agosto. Tá melhor, eu já tive alguns probleminhas mas o marcapasso segurou. E quando a gente se viu, eu falei pra você que o meu pai estava com Alzheimer? Ele tá se segurando. Minha mãe até deu um relógio pra ele poder falar o dia, a hora, esses negócios, dar estímulo pra ele. E, fora isso, eu levei dois tombos, rompi o manguito do ombro esquerdo e os ligamentos do joelho esquerdo. ... agora estou fazendo fisioterapia (**Amélia**).

Pelo depoimento de Amélia, é possível reparar que ainda que ela tenha um corpo sofrido, precisa ser cuidadora dos pais idosos. Ela tem um casal de irmãos, mas eles não contribuem, apenas empurram o serviço para ela. A irmã sequer deu um telefonema para ela quando ela fez aniversário.

Com relação aos cuidados com os pais, Amélia cobra cooperação mais da irmã do que do irmão. Sobre isso, podemos inferir alguns motivos: porque o irmão, segundo ela, já tem uma família para prover; porque a irmã não faz nada de útil pelos pais, ainda segundo Amélia; e porque fica subentendido que o papel de cuidar dos pais na sociedade ocidental é da mulher.

Especificamente, ela não aprecia trabalhar no escritório de contabilidade da família. Relata que nunca trabalhou com seus pais, mais precisamente com o pai; a mãe foi trabalhar com ele quando todos os filhos saíram de casa: o filho em Campinas fazendo universidade, e as duas filhas casadas. Ela não trabalhou com o pai porque ele não poderia registrá-la, há trinta anos. Atualmente ela trabalha registrada. Ela disse que além de sobrecarregada na empresa, os irmãos não compreendem que ela precisa ir muito ao médico e que fica doente com facilidade.

E eles reclamam, brigam comigo, e tudo. Então, isso é chato, é exaurido, mas eu ainda consigo ajudar minha mãe, eu não vou dizer tudo, pegar tudo que a minha mãe faz; e como a mamãe tem agora que tomar conta do papai com Alzheimer, eu tenho que pegar [fazer] mais coisas para que ela se ausente mais tempo, ou eu tenho que cuidar do papai enquanto ela vai pra firma, que é o que está acontecendo **(Amélia)**.

Amélia teme muito a morte dos pais, quando ela terá que lidar sozinha com os irmãos, que não dão atenção nenhuma a ela e aos pais. Ela lutou muito para não trabalhar na empresa, para se distanciar dos problemas que a família enfrenta.

Eu lutei muito, até quando eu terminei a faculdade, para não ficar junto, viver com eles só como pai e mãe. Entendeu? E com a irmã também, só que, agora, eu estou vivendo como patrão ou patroa (risos), e colega de trabalho; e está sendo dureza! **(Amélia)**.

A rotina dela tem sido cuidar do pai com Alzheimer, cuidar dela mesma, tomar os remédios que tem que tomar. No momento da entrevista, ela não estava dirigindo, então por limitações do próprio corpo não poderia ir ao supermercado sozinha. A mãe dirige por ela.

Quando não está com os pais, está com seus cachorros, tenta dar um sentido à vida cuidando deles. Os profissionais de saúde lutam para que ela tenha um objetivo de vida, lutam por sua produção de vida no acometimento crônico que enfrenta. A batalha de Amélia com os cachorros também auxiliou e muito na elaboração dos seus lutos, daquilo que ela não conseguiu como mulher, como ter filhos biológicos. Ela falou também que ainda quer muito se casar, e não perdeu as esperanças.

A minha fisioterapeuta me falou assim, “Amélia, eu te vejo sem objetivo”! Eu falei pra ela, “na atual situação que eu estou, não dá pra ter objetivo”. Eu vivo o dia-a-dia, eu não penso no que vai acontecer lá na frente, eu não fico fazendo planos pra frente, eu penso no dia-a-dia (**Amélia**).

Quando ela não estava na casa da mãe, o cotidiano era com os três cachorros, ela anteriormente tinha um, e no ano da entrevista adotou mais dois: um de quatro anos e um de nove meses. A rotina da nova casa, onde morava sozinha antes de se internar pelo marcapasso e pelo abscesso nas costas, era levantar; limpar o banheiro dos cachorros; colocar comida no prato deles; tomar o café da manhã; tomar os remédios; dar os remédios deles; colocar roupa para lavar; às vezes, levar os cachorros para passear. Desde que se internou, eles estão em um hotel para cachorros, então ela os visita periodicamente. Ela relata não ter objetivo na vida, mas ocupa a cabeça ajudando cachorros quando não está trabalhando na empresa:

(...) agora eu estou fazendo a cadeirinha pra um cachorro que é deficiente. Eu até estava desenhando, já experimentei umas 500 vezes, dá tudo errado toda hora: gasta um dinheiro daqui, gasta um dinheiro dali. Já fui até uma cidade para encontrar um cara que ia realizar a estrutura, e aí eu ia fazer somente o que iria segurar o corpinho dele e está duro isso aí! Eu vou na veterinária e ela fala “não, não pode ser desse jeito”, volto pra casa, faço outra coisa e ela fala, “não, mas assim vai ser complicado pro tratador dele pôr o cachorro aí dentro, tem que fazer uma coisa mais simples”. Olhe, ontem, eu fiquei a ponto de chorar de tarde que eu dormi: três da manhã. Pensando, olhando, pensando, e meu celular está cheio de conversa com a veterinária eu dizendo pra ela o que eu vi, o que eu pensei.... Então, isso aí é o máximo que eu atualmente pensaria. Porque existem outras preocupações que são prioritárias: ajudar minha mãe, ajudar meu pai, cuidar dos meus cachorros e cuidar de mim. A firma não é prioridade, embora venha algum sustento de lá, mas não adianta se preocupar somente com a firma, e o resto ficar ao Deus dar: não dá! Então, eu faço as coisas que eu acho, essas para mim são prioridade! Entende? (**Amélia**).

Ela também fala que gostaria de ter uma loja de artesanato, mas acredita que não sabe vender. O pai sempre desencorajou qualquer pensamento no sentido de empreender. Ela relatou que vai ficando de um jeito que acha que não consegue nunca.

Quando falamos de luto, perguntei o que significa saudades para ela, que respondeu assim:

Amélia: o que é saudade para mim (...)? É você lembrar a pessoa e falar assim, “como era bom, como era gostoso”!

Pesquisadora: e como é que você lida com essa saudade dentro do seu curso?

Amélia: como é que eu lido no meu trabalho e em tudo que eu faço? Ele não me atrapalha em nada! Muito raro eu chorar, tá?

Neste depoimento, ela destacou a necessidade de chorar, ou seja, não negou a tristeza que advém de suas lutas. Então, eu questiono: será que a necessidade desse choro, que é raro, existe intensamente e ela não coloca para fora? Certamente o trabalho com os cachorros e os artesanatos que confecciona substituem parte desse choro. Mesmo assim, entendo haver necessidade de mais grupos de acolhimento nas instituições que lidam com pessoas que vivem com HIV, como é a Casa da Aids, para que os usuários possam lidar com suas perdas e seus lutos.

Questionei sobre novas amizades, ela falou que os que vivem com HIV dificilmente fazem novas amizades com quem não vive, porque elas se fecham para se proteger. Os grupos de acolhimento são uma opção de novas amizades e formação de redes de apoio, já que fora do ambiente institucional é mais difícil construir essa rede, porque poucas pessoas que sabem que têm HIV querem a amizade deles, querem se relacionar amorosamente. Eles, também, não querem se aproximar e a toda hora ficar contando que vão precisar ir ao médico, para não gerar curiosidade.

Mesmo que você vai na consulta, quando você vai passar no hospital, é difícil conversar. Eu converso com muita gente, mas eles perguntam “tem alguma coisa que não encaixa, falta alguma coisa”, mas pra outras pessoas eu procuro dar outro rumo de porquê eu vou no médico. Pra minha irmã, pra minha mãe e o meu irmão eles sabem, né. Eles sabem e ficam enchendo o saco, minha irmã e meu irmão; mas para as outras pessoas eu tenho diabetes, eu tenho pressão alta: como eu tenho mesmo, não estou mentindo, estou falando a verdade. E é assim que eu lido **(Amélia)**.

Sobre a relação dela com a Casa da Aids, ela disse que lá sente que cuidam dela, que lá ela pode ser ela mesma com o problema dela:

(...) eu sinto que lá me cuidam, eu sinto que lá eu posso ser eu mesma, com o meu problema. E qualquer coisa que me doa ou que eu esteja chateada, também posso conversar. Então, é isso, eu me sinto acolhida! Isso pra mim não é chato porque outras pessoas que não estão como eu, estão um pouco mais definhadas, outras estão um pouco melhor (...) Isso não me atinge ao ponto de dizer, “ah, eu quero me matar aqui”. Não, não! Eu gosto de lá **(Amélia)**.

Apesar de conseguir pouca atenção do irmão, gosta muito dele e se recorda de quando se sentiu cuidada: uma massagem nas costas de presente de aniversário e a vez em que ele foi muito atencioso quando fizeram uma viagem para os EUA e ela estava com a perna engessada.

Apesar dela se queixar muito da pouca atenção que recebe da família, quando eu perguntei como ela gostaria de ser cuidada, a resposta foi esta:

Amélia: quando nós fomos pros USA, eu fui de perna engessada. Foi lindo, eu andei mais devagar pra eu caminhar junto dele porque eu estava de perna engessada. Em todos os aeroportos achou cadeiras de rodas para eu me locomover. Ele foi muito atencioso, foi muito atencioso. Graças a Deus que ele não teve nenhuma crise, porque se ele tivesse uma crise, eu ia ter que ficar falando muito com a mamãe pra saber o que falar com ele, como conversar com ele para ajudar a amenizar a crise dele.

Pesquisadora: e vocês se cuidavam?

Amélia: nos cuidamos, eu tomando meus remédios e ele tomando o remédio dele; nos encontrando para o café da manhã, almoçando junto.

Quinta Personagem

Joana

Início a narrativa de Joana com sua infância. Ela descreve que sua infância não foi boa, porém foi normal. O pai morreu novo, deixando a mãe viúva com quatro filhos para criar e ela na barriga, prestes a nascer. Relata que presenciava a mãe sustentando os cinco filhos com os poucos recursos da aposentadoria, e a vida da família foi melhorar quando a filha primogênita começou a trabalhar. Como Joana relata:

Quando minha irmã mais velha começou a trabalhar aí nós começamos a comer melhorzinho. Ela trazia comida e quando ela recebia ela fazia aquela comprona! Aí nós fomos caminhando, devagarzinho. Mas hoje em dia, todo mundo é casado, cada um tem sua casa, nós estamos muito bem **(Joana)**.

Entre os cinco irmãos filhos de sua mãe, dois morreram precocemente: uma irmã e um irmão. O irmão morreu por causa do alcoolismo, em casa. Já a irmã faleceu por causa do HIV. Joana afirma que a irmã se recusou a aderir `TARV.

Morreu porque assim que ficou sabendo, ela não aguentou. Quando eu perguntei pra ela, pra ela tomar o remedinho ... porque ela não queria tomar... ela falava que não, que não queria tomar remédio não, que era melhor morrer. Aí eu dei conselho pra ela: “você não tá vendo eu aqui, toma seu remédio pra você sobreviver, porque tem que matar os vírus, se você não tomar você vai morrer”, e ela não quis tomar, “pois eu prefiro assim”, ela nem falou em morrer, ela falou “eu prefiro assim”. Pegava o remédio, jogava fora, colocava embaixo do travesseiro. Então, ela faleceu **(Joana)**.

O caso da irmã da Joana coincide com uma queixa frequente entre os profissionais da Casa da Aids, de os usuários de lá se recusarem a tomar o ARV e, por causa disso, contraírem alguma infecção oportunista e evoluírem para o óbito. Os profissionais simplesmente não sabem o que fazer com base no acolhimento para que esses pacientes tomem o remédio.

Joana conta como contraiu o HIV:

Ah, sim, me contraí de alguém, do meu primeiro marido. Ele que me contaminou, eu não sabia que ele estava com HIV, aí ele me contaminou. Mas ele já é falecido, já... E eu continuei minha vida (**Joana**).

O primeiro marido dela tinha sido preso, e eu perguntei se quando isso aconteceu ele já era separado dela.

Joana: Não, eu já era separada dele quando ele foi preso. Acontece que eu fui visitar ele, tive contato com ele sem camisinha...

Pesquisadora: aí você foi visitá-lo lá na prisão?

Joana: Isso, isso...eu acho que foi lá que ele também pegou. Que ele não tinha, né, eu acho, né, eu não sei. Agora eu também.

Pesquisadora: e ele foi preso de quê?

Joana: Ah, ele foi preso porque ele não era flor que se cheirava. Então, os *delito* que ele fez de errado, então ele foi preso e tudo. Então, ele ficou lá, mas eu já tinha me separado, mas aí eu fui visitar porque eu tenho duas filhas com ele, fui levar as meninas pra ele ver, fiquei um pouco com ele. Foi o meu fim [risos], aí foi onde eu contraí o vírus.

Pesquisadora: Certo. E como foi, quantos anos as suas filhas tinham?

Joana: Ah, nessa época, elas eram pequenas, não muito. Quer dizer, já tem uns 22 anos que eu tenho HIV, as meninas eu acho que tinham uns 12 ou 13 anos.

Há importantes estudos sobre as taxas do HIV nas prisões. Strazza *et al.* (2007) mediram a associação da positividade para HIV e o Vírus C da Hepatite (HCV) em presas e associaram a comportamentos de risco. Foi um estudo com 290 mulheres privadas de liberdade. A prevalência para HIV e HCV foram 13.9% e 16.2%, respectivamente. A pesquisa concluiu que 69% (200) entre elas afirmaram utilizar droga ilícita, sendo a maconha a mais citada (61%), seguida da cocaína (47%) e do *crack* (43%). Entre elas, 9% citaram o uso de droga injetável, sendo que 11% delas relataram ter compartilhado seringas e agulhas com outros sujeitos (STRAZZA *et al.*, 2007).

Todas as presas tiveram relação sexual ao menos uma vez na vida, obtendo os seguintes escores: relações sexuais fora da prisão com homens (82%); com mulheres (5%); com mulheres, porém eventualmente com homens (4%); com homens e mulheres (3%). Entre as relações

sexuais dentro da prisão: sexo com homens (11%); com mulheres (24%); com mulheres, porém ocasionalmente com homens ou homens e mulheres: apenas uma de cada modalidade afirmou. (STRAZZA *et al.*, 2007).

A falta do uso da camisinha no último ano foi relatada por 60% das detentas, enquanto as outras referiram uso irregular; nenhuma afirmou utilização regular em sexo com homens ou mulheres (STRAZZA *et al.*, 2007).

Sonalio (2019) mediu a prevalência de HIV em 662 indivíduos privados de liberdade e encontrou uma taxa de 1,4% (IC 95% 0,7–2,4). Em sua maioria, declararam-se solteiros (53,3%), heterossexuais (97,7%) e não ter parceria fixa (57, 1%), e 25,1% dos participantes alegaram IST prévia. Houve baixa adesão ao preservativo nas relações sexuais (29,3%), alta referência ao uso de drogas (92%) e ausência de testagem sorológica anterior (48,5%).

Benedetti *et al.* (2020) realizaram um estudo de corte transversal com amostragem sistemática simples, envolvendo 93,8% da população carcerária feminina de Roraima (168 reclusas) com uso de entrevistas face a face e testes rápidos. A prevalência de alguma IST foi de 20,2%, sendo 4,7% de HIV e 15,5% de sífilis. A prevalência de coinfeção de HIV e sífilis foi de 1,2%. Entre as que contraíram HIV, 75% sabiam do diagnóstico antes de terem sido presas. A análise multivariada concluiu os seguintes fatores de risco para aquisição de IST: ter idade acima de 30 anos de idade (quase triplicou a chance de ter uma IST); baixa escolaridade, pouco conhecimento sobre o uso de camisinha, achar que não irá contrair sífilis ou HIV. Quando foi relacionado o conhecimento, não saber o que é HIV ou aids mais que dobrou a chance de infecção, comparando com as que sabiam a respeito da doença (BENEDETTI *et al.*, 2020).

Machado *et al.* (2019) estimaram a prevalência de sífilis, HIV, hepatite B e C, assim como possíveis coinfeções entre 349 prisioneiros na região central do Rio Grande do Sul, sendo 86% deles do sexo masculino. Eles conduziram uma análise transversal, com registros das análises sorológicas no Presídio Regional de Santa Cruz do Sul (RS). Foram 6% de testes positivos para sífilis, 4,9 para HIV, 8,3% para hepatite C. Coinfeções foram detectadas em 0,3% para sífilis + hepatite C, 0,6% para HIV + hepatite B, e 0,9% para HIV + hepatite C e HIV + sífilis (MACHADO *et al.*, 2019).

Matida *et al.* (2014) coordenaram um estudo representando o Centro de Referência e Treinamento (CRT) em Doenças Sexualmente Transmissíveis e Aids da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Foi realizada testagem ampla na população carcerária feminina tanto para HIV quanto para sífilis, num total de 8.914 mulheres nos anos de 2012 e de 2013. Concluiu-se que 2,8% delas tinham resultado reagente para HIV e 7% para testagem rápida de

sífilis. Segundo o estudo, a prevalência de HIV na população geral é de 0,4%, e de sífilis 1,6% (MATIDA *et al.*, 2014).

Os dados da UnaidS mostram que a prevalência de HIV/aids em 2021 no mundo estava por volta de 0,4%; na América Latina, 0,27%. Vemos que as pesquisas acadêmicas indicam dados algumas vezes maiores que essas taxas que acabamos de expor, explicando uma população carcerária extremamente vulnerável ao HIV/aids (UNAIDS, 2022).

Joana foi diagnosticada com HIV porque ficou doente, se internou, e então fez o teste. Todos da família ficaram sabendo, e ela não teve o direito ao sigilo respeitado. Sua filha grita a respeito de todos os problemas que tem na vizinhança quando está com raiva.

(...) quando eu caí doente todo mundo já ficou sabendo. Assim, minha família, né. Se os vizinhos sabem é porque tenho uma filha que é meio doida, né, pode ser que ela... [pausa] Ela fica gritando na rua, né. A vizinha não fala nada, também não fico na porta de ninguém, não fico em portão batendo papo. Não tenho nada, eu não vou falar com ninguém, só minha família sabe (**Joana**).

Eu perguntei se ela começou a tomar o ARV logo que o HIV foi diagnosticado, mas Joana me corrigiu. Disse que foi encaminhada para tomar o ARV, porque descobriram o HIV na Santa Casa, no centro da cidade onde ela foi internada, e de lá ela foi direcionada para tomar o ARV na Casa da Aids, quando ainda se localizava na rua Frei Caneca. Desde então, se trata na Casa da Aids.

Pesquisadora: E você já estava doente? Ou você estava...

Joana: eu comecei a emagrecer bastante, a perder peso e tudo, e aí eles fizeram o exame e descobriram. Que é o vírus.

Atualmente ela está bem, com CD4 alto e carga viral controlada. Quando nossa conversa aconteceu, já fazia 20 anos que ela vivia com HIV. Ela afirma que está levando bem a vida, só precisa controlar a diabetes que apareceu como consequência do HIV e do ARV que ela ingere.

Eu fiquei sabendo que estava com HIV foi no ano de 97, já tá com 20 anos, né. Já está com uns 20 anos, que eu sou HIV, e eu tô me sentindo bem, no começo foi muito difícil, mas graças a Deus eu me recuperei de tudo, e eu tô levando a minha vida (**Joana**).

Joana também conseguiu produzir vida, se subjetivar, mesmo com o HIV e com os problemas psicológicos que ela enfrentou desde o diagnóstico e logo a seguir ao ARV. Ela se relacionou com outro homem, teve uma filha com ele que hoje tem 28 anos. Vale destacar a

competência da equipe Casa da Aids que não deixou haver transmissão vertical de Joana para o bebê. A produção de vida continuou. Joana, atualmente, tem um namorado, que também vive com HIV; ele se trata no IIER, e contribuiu para a produção de vida dela no HIV.

Eu questionei se existe algum outro lugar onde ela se cuida quando existe necessidade. Falou que frequenta muito o serviço de Assistência Médica Ambulatorial (AMA) e um posto de saúde no Capão Redondo, local onde surpreendentemente ela não fala que tem HIV, ainda que isso conste nos dados de seu prontuário; apesar disso, ela fala tudo sobre suas doenças atuais no AMA, como hipertensão arterial, diabetes e, inclusive, o HIV. Eu tive o cuidado de averiguar outras possibilidades de cuidado recebido entre os usuários da Casa da Aids por conta da violência institucional, que é frequente entre os que vivem com HIV e com a população LGBTQIAPN+. Devido a essa violência institucional, muitos usuários visualizam a Casa da Aids como um lugar seguro e protetor, onde eles sabem que não vão sofrer sorofobia. Apesar de em outros personagens ter sido registrado, não foi o caso com Joana. Ela usa outros equipamentos de saúde, inclusive a UBS e a AMA

No trabalho, Joana teve um cuidado muito grande para que ninguém ficasse sabendo que ela tinha HIV. Então, logo que ela soube, providenciou toda a papelada para a aposentadoria. Ela afirma que na empresa onde trabalhava não teve contato com ninguém, nem contou para ninguém sobre sua condição, somente a família sabia. Joana diz que o HIV é uma doença que causa ressabiamentos nas pessoas, causando receios até mesmo nos tempos atuais.

Têm receio, né. Se você chegar numa casa e falar que tem HIV a pessoa fica ressentida até [pra dar] um copo de água. Então, a gente não fica falando pros outros que tem essa doença. Eu, geralmente, eu tô com algum probleminha assim, né, a diabetes que eu tenho ... então, eu pronuncio mais a diabetes e pronto, não fico falando das outras doenças (**Joana**).

Eu perguntei a ela se ela já sofreu algum tipo de discriminação por ter HIV, ao que ela me respondeu que sim. Um amigo dela passou por ela e fingiu que não a viu. Ela sofreu muito, e sua salvação foi frequentar a Associação Franciscana de Solidariedade (CEFRAN), grupo de acolhimento para quem vive com HIV, o qual conheceu por intermédio do atual namorado. Acredito que o grupo fez algo parecido ao que a médica de Joana fez, a produção de vida no HIV. O CEFRAN a auxiliou a ter um modo de ser leve, mesmo com o vírus.

No começo, pra lidar com o saber que a gente tem [pausa] HIV, saber disso...foi tudo muito difícil pra mim, tudo muito difícil, o lugar que me ajudou muito foi lá no CEFRAN, lá no Belém. Primeiro era aqui na Praça da Bandeira. O CEFRAN, eu não sei se você conhece, o CEFRAN é um lugar

que acolhe pessoas que têm o HIV. Acolhe assim, tem reunião, essas coisas, então eu participei muito disso. Eu e meu namorado, né. Foi até ele que me levou. Então, eu participei muito, o CEFTRAN me ajudou bastante e nós tinha sempre...então, eram dois dias na semana que a gente tinha reunião, conversa, brincadeira, tudo, então me distraiu bastante, me ajudou bastante, ali, também. Uma terapia muito boa, muito maravilhosa. E assim eu fui me levantando, eu fui tomando posse da minha vida, fui caminhando devagarinho, e hoje em dia, graças a Deus eu tô bem **(Joana)**.

Beloqui (2019) analisou dois bancos de dados, de 2015 e de 2017, entre os membros da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV (RNP+), com fichas integrando várias perguntas. Algumas questões envolviam dados demográficos e de saúde, e outras tratavam de experiências de discriminação e violência. As fichas foram disponibilizadas *on-line* e preenchidas anonimamente, em um total de 323 e 432 fichas em 2015 e 2017, respectivamente. Quando foram relacionados os locais onde esses diagnósticos foram revelados com o ambiente da sorofobia, foi encontrado que isso se deu (em 2015 e em 2017, respectivamente): 34% e 38% no ambiente privado como família, parceiro, cônjuge e amigos; 56% e 67% no trabalho; 64% e 75% na escola; 61% e 69% na vizinhança.

Por outro lado, Rocha e Pereira (2022) relatam que o HIV/aids e outras enfermidades que ensejam um julgamento moral a quem as adquire, diminuem o valor social de quem vive com aquela doença. Fazem o sujeito enfrentar não somente as dificuldades biológicas da enfermidade, mas também a perder algumas de suas relações significativas e a se considerar através do vislumbre social, sendo vítima do estigma e do autopreconceito.

Rocha e Pereira (2022) estudaram, entre outros objetivos, a percepção de indivíduos sobre preconceitos enfrentados. Houve relatos de humilhações e xingamentos, e da busca por distanciamento físico. Outra experiência registrada foi um grande amigo gritar alto e bom som no ônibus que o participante da pesquisa tinha HIV.

Fernandes *et al.* (2022) pesquisaram qualitativamente as diversas formas de violência institucional e extrainstitucional experienciadas por mulheres, quando se sabia que elas viviam com HIV. As entrevistas foram realizadas em um hospital de Pernambuco, mas as experiências foram em diferentes instituições. Houve relatos de diagnósticos mal revelados, inclusive uma, no hospital onde trabalhava, que tinha sido a última a saber que vivia com o vírus, já que o envelope com o resultado do teste foi aberto antes que ela o fizesse; outra, o hospital associou o HIV dela à morte, destacando que para ela lhe restaria um ano de vida; outra, o hospital duvidou que a depoente, quando deu à luz, seria capaz de cuidar do bebê sozinha. Houve também relatos de relacionamentos abusivos, sobretudo quando o parceiro soube que elas viviam com HIV. As depoentes expressaram medo da revelação do diagnóstico até para os

membros da família, por isso as entrevistadas se afastaram total ou parcialmente de familiares ou amigos por conta do receio de que viessem a descobrir a sorologia delas e passassem a sofrer discriminação. Este último dado coincide com o estudo de Rodrigues e Maksud (2017), que pesquisaram qualitativamente a não adesão ao tratamento e encontraram o afastamento dos membros da família e dos amigos como caminho à adesão, para evitarem sofrer preconceito e discriminação.

Gunther (2013) cita ser muito frequente a discriminação no trabalho, que pode ser na fase pré-contratual, no curso do exercício da função, ou na demissão do funcionário. Na fase pré-contratual pode-se descrever o ato discriminatório na testagem do HIV. Apesar de não existirem normas jurídicas brasileiras que proibam a conduta do empregador, pode-se ter em mente que essa testagem compulsória é uma forma de discriminação. A estigmatização ilegítima ou negativa, sem justificativas, expressa aversão às diferenças, à variedade de características habitadas na condição humana. Tem como objetivo usar essas diferenças para prejudicar outros sujeitos ou minorias menos favorecidas, de indivíduos que não se caracterizam correspondentemente às dominantes na nossa sociedade heteronormativa e capitalista.

Levando em conta os relatos de Joana e o material bibliográfico associado, acredito que é preciso uma vontade de viver muito forte para ser leve com a doença, por isso a necessidade que os sujeitos que vivem com HIV tenham o suporte de acolhimento adequado. Eu perguntei à Joana quem mais se destacou na produção de cuidado com ela dentro da Casa da Aids. Ela falou de uma médica que descobriu que ela tomava quatro comprimidos de ARV ao invés de cinco. Ela descobriu, afirmou Joana, “e soube chamar a atenção igual uma mãe chama a atenção do filho”.

Eu perguntei se desabafava os problemas cotidianos com alguém da Casa da Aids e ela falou que desabafava com a médica e com a assistente social. É um método muito recomendado tanto nas consultas clínicas quanto nos programas PEP, PrEP, e outros programas do SUS, a escuta qualificada como etapa do acolhimento.

Eu conversava muito com a Dra. E. sobre a minha filha, eu tenho uma filha complicada e eu explicava muito a minha vida com minha filha, que não quero vir ao caso agora. Eu desabafava muito com ela. E com a assistente social, a M. Ela agora está nas “clínicas”, ela é assistente social. Também, eu falava muito com ela sobre os meus problemas. Conversava muito com elas. E só **(Joana)**.

Sexto Personagem

Mama

Mama é assim chamada porque é alguém muito acolhedora, pronta para me informar do que acontecia nas questões relativas ao serviço, e ao mesmo tempo com orgulho de onde trabalha, seja pelo lugar em si, seja pelo tempo que fazia parte das equipes de cuidado na Casa da Aids. Mais do que qualquer outro entrevistado, Mama parece dominar muito bem essa parte sentimental e também protocolar dos trâmites hospitalares, sendo a quem melhor me forneceu material a respeito de morte, a única que admitiu como os profissionais de saúde, independente da instituição, são mal resolvidos com a morte.

Mama inicia o depoimento descrevendo como foi a primeira vez que esteve em contato com os seus pacientes, com os quais sempre lidava com muita sensibilidade e generosidade, algo que parece ser característico dela. Algo de quem ama o que faz. O relato sobre o próprio trabalho é semelhante ao de alguns outros profissionais, cheios de orgulho de sua atividade.

Ela conta como foi seu primeiro caso envolvendo o HIV, quando a equipe em que trabalhava recebeu um homem que estava morrendo por consequência do SK, manifestação sintomática do HIV muito comum. O caso foi tratado com muita dedicação e sem preconceitos por Mama, algo muito destoante da mentalidade da época, quando tratavam as pessoas que vivem com HIV de forma desrespeitosa e pejorativa, os chamando simplesmente por “aidéticos”.

Fui convidada para trabalhar com um grande colega de trabalho, chefe do ambulatório, dr. M, e ele estava precisando de uma assistente social, me convidou para trabalhar no ambulatório da Moléstia Infecciosa quando eu ainda estava no Pronto-Socorro, a minha chefia foi que me convidou porque esse médico estava precisando de uma assistente social, foi aberto para outras colegas, não houve espontaneidade delas para trabalhar na área da infectologia, eu aceitei de imediato (**Mama**).

No caso específico de Mama, ela foi chamada a trabalhar com HIV porque participou do acolhimento do homem que estava morrendo pelo SK. O acolhimento foi inicialmente abordado no serviço público brasileiro como parte de um processo de trabalho em saúde no documento de 2004 chamado Política de Humanização (GARUZI *et al.*, 2014).

Na pesquisa bibliográfica acerca do acolhimento aparecem associados muitos trabalhos da década de 2000, mesmo os realizados em serviços de APS. Foi possível registrar um único

trabalho abordando acolhimento na atenção secundária, com dados colhidos na Casa da Aids. Este se referia ao perfil de quem faz tratamento HIV na unidade, entre homens e mulheres.

Alguns autores destacam a preocupação de muitos coletivos de trabalhadores quanto ao fato de o acolhimento ser atribuído a todos os profissionais, inclusive os médicos, como forma de combater as formas hegemônicas e fragmentadas de cuidado; e, também, porque o acolhimento é uma atividade de escuta presente em todas as etapas na produção de cuidado (FRACOLLI; ZOBOLI, 2004; FREIRE *et al.*, 2008; GARUZI *et al.*, 2014). Porém, é feito, na maioria das vezes, pela enfermeira e pela auxiliar de enfermagem. Mama assim se manifestou sobre o assunto:

Vamos falar um pouco da experiência do acolhimento. O acolhimento... tem várias frentes. O acolhimento pra quem realiza a inserção institucional, quem ficou recentemente sabendo do seu HIV, na sua história de vida, ou por transferência de tratamento. E há o acolhimento de uma assistência integral nas dificuldades do enfrentamento desse HIV. Então que seria o acolhimento para questões ligada à falta de adesão, questões ligadas ao autocuidado da sua saúde, a questão de trabalharmos um pouco da responsabilização da pessoa no seu acompanhamento de saúde, averiguar o grau de compreensão que essa pessoa tem, do que é um diagnóstico crônico, longitudinal, se ele tem credibilidade nas medicações **(Mama)**.

Na Casa da Aids observei que uma parte do acolhimento é realizado por enfermeiros e por auxiliares de enfermagem, como a pré-consulta, com sala específica e também a aparelhagem necessária. Nesse tipo, o foco do trabalho está na imprescindível consulta médica, que, por ser assim, impede que o médico participe do acolhimento em pré-consulta com algum tipo de serviço para sala de espera, palestras, qualquer dinâmica que abra conversas informais entre o médico e o usuário do serviço de saúde dentro da sala de consulta. Pode ser que eles usem posturas específicas, dentro do consultório, que façam o mesmo efeito de uma boa sala de espera.

Um outro tipo de acolhimento, do qual o médico participa, é o dos grupos de transição e de adesão à medicação. A médica do grupo de transição está sempre presente tanto nas reuniões quinzenais, quanto no acolhimento das crianças acompanhadas dos pais ou responsáveis, e também na reunião dos profissionais do ICr no HC, FMUSP.

Os artigos aqui colhidos também se preocupam com a estrutura física e com a relação atendimento, assistência/acolhimento, e também com a relação e a comunicação usuário-trabalhador de saúde. Com relação à estrutura física, Fracolli e Zoboli (2004), Garuzi *et al.* (2014) sugeriram que houvesse salas específicas para acolhimento com macas, aparelhos para aferição de pressão arterial, peso e glicose; o lugar ideal estaria atento às necessidades de saúde

do usuário, e não em suas queixas imediatas. A estrutura ideal proposta pelas autoras é exatamente, na Casa da Aids, a que os funcionários de lá chamam de sala pré-consulta, onde existe tanto o olhar para as necessidades de saúde, quanto grupos específicos de acolhimento a fim de localizá-las.

Os autores também afirmam que as necessidades de saúde dos usuários vão além das portas dos serviços de saúde, daí a necessidade da relação profunda entre profissional de saúde e usuário, e entre os profissionais de saúde de outros serviços, incluindo de outras complexidades no SUS (FREIRE *et al.*, 2008). Cumpre salientar ainda que observações acerca do fluxo de acolhimento e queixas de usuários podem vir a gerar um novo setor de serviço (FRACOLLI; ZOBOLI, 2004; GARUZI *et al.*, 2014).

Fracolli e Zoboli (2004), Freire *et al.* (2008) e Garuzi *et al.* (2014) também sugeriram a escuta qualificada dos usuários de forma aprofundada, de modo a identificar suas demandas psicossociais, estabelecendo vínculo e relação de confiança com eles.

Aqui o relato de Mama referente às situações singulares de acolhimento:

Na hora que ele decide não quero mais tratar, não quero mais tomar remédio, é uma situação muito difícil para equipe, né, trabalhar. Acredito muito no trabalho em equipe e o acolhimento de quem está chegando na instituição, está se deparando com o HIV na sua história de vida, exige um certo cuidado, no sentido de a gente ter todo cuidado de entrar na privacidade dessa pessoa, de quais as emoções que estão agora surgindo diante dessa nova situação que se apresenta, vão ter mudanças nas suas rotinas de vida, a introdução de um tratamento médico, de exames laboratoriais, a introdução diária da medicação, o que ele pensa a respeito do HIV, quais são as suas crenças negativas em cima do que é esse HIV (**Mama**).

Mama menciona a necessidade do acolhimento referente à falta de adesão, a questões que indicam o nível de autocuidado de saúde daquele sujeito. Eles buscam trabalhar a responsabilização da pessoa em seu próprio acompanhamento de saúde; buscam verificar a compreensão do que ela tem, se ela tem consciência da sua condição crônica, se ela sabe o que é definido como condição crônica, se acredita nas medicações que toma, se é consciente do poder que tais remédios têm de barrar o adocimento pelo HIV. Para Mama, o usuário que vive com HIV pode não acreditar no potencial que determinado fármaco tem de melhorar a qualidade de vida de quem está ingerindo, o que pode prejudicar o tratamento. Citando uma metáfora utilizada por Teixeira, Paiva e Shimma (2000): “tá difícil de engolir”, frase que dá nome ao livro que referencio. Ou seja, estando difícil de “engolir esse HIV”, a medicação também é difícil de ser ingerida, ou seja, a adesão à TARV é algo complexo de se conseguir.

O que pensar disso tudo? Eu não excluiria o item da autorresponsabilização, mas devemos lembrar sobre os perigos que a autonomia nos traz quando coloca em nossas costas, meros usuários do SUS, o que o Estado deveria estar fazendo. No caso de adesão ao tratamento, o motivo dos sujeitos “difíceis” não aderirem ao tratamento pode não ser falta de informação nem de acreditar na medicação, e sim achar algo que valha a pena pelo qual se lute, sabendo que existe a resistência à medicação e também as privações sociais e institucionais citadas pelos outros personagens. No Grupo de Transição existem meninos e meninas que moram em casas de acolhimento, ou que são criados pelos pais adotivos para serem seus cuidadores principais, por vezes sem ter a consciência de que passam por aquela situação abusiva, fora as questões inerentes à adolescência que já enfrentam. Acolhimento é haver uma estrutura no estabelecimento de saúde para que os profissionais enfrentem essas questões junto com os usuários.

A profissional falou que no estudo integral de um paciente, podem ser verificadas questões emocionais, econômicas ou relacionais, que podem levar a um afrouxamento do tratamento. Mama relatou que isso acontece muito com pacientes jovens, entretanto eu presenciei isso acontecer também com usuários idosos na instituição. A diferença entre as duas faixas etárias, é que lá os jovens são mais bem observados, sobretudo os que contraíram HIV por transmissão vertical.

Sobre o tema do abandono, há um relato peculiar de uma das médicas que trabalha na Casa da Aids. Ela contou sobre um senhor idoso que vivia com HIV que não tinha contato com a família, mas tomava corretamente suas medicações até o dia em que precisou realizar uma cirurgia. A equipe, até aquele momento, não havia observado nenhum movimento da família em acompanhar aquele usuário, porque ele se cuidava sozinho. No entanto, os profissionais de saúde observaram que o idoso não estava mais obedecendo aos protocolos como antes, o que incluía não tomar seus medicamentos, porque entrara em depressão. A equipe Casa da Aids só conseguiu localizar a família dele quando estava prestes a realizar a segunda cirurgia (houve complicações com a primeira). O resultado é que ele faleceu após esse segundo procedimento. A própria médica que lamentava o ocorrido reconheceu que ele poderia não ter morrido caso tivesse tido apoio da família.

Eu levei o caso ao grupo de orientação do qual faço parte e tive uma luz sobre ele. Muitos usuários, quando adoecem por HIV, já foram antes excluídos da família por causa da homossexualidade. Existem alguns casos semelhantes na própria Casa da Aids, entrevistados por mim e também relatados por Mama.

O primeiro desses relatos não foi de rompimento com a família, mas de rejeição aos homossexuais. Um homem foi realizar a testagem rápida após tomar a PEP; contou que escutou um comentário ofensivo da profissional de saúde quando foi retirar sua medicação: “Vocês, hein! São 30% de vocês homossexuais que estão entre os que vivem com HIV”. Esse preconceito, no caso partindo dos próprios profissionais da instituição, reflete na família dos usuários do serviço de saúde.

O fato deixa os homossexuais e os que vivem com HIV em maior vulnerabilidade por não ter a família para cuidar deles quando existe uma separação por incompatibilidade cultural.

O depoimento de Mama ilustra o foco individual, especificamente no usuário, que se dá quando existe sobre ele o peso das realidades, das feridas coletivas que se manifestam para ele. Quando ocorre, Mama recomenda que o grupo interdisciplinar se desarme e tenha maturidade intelectual ou humildade profissional e assumir que não consegue prosseguir com o tratamento daquele paciente que não adere à medicação. Ela acrescenta que é fundamental, nesses casos, não deixar o peso da vaidade e as elevadas expectativas pesarem mais que o próprio desempenho.

O que eu acredito ser interessante é o acolhimento que você se coloca como diferente, e que essas diferenças soem na relação profissional-usuário como um exercício de humildade, assim acontece na relação pesquisador-pesquisado.

6.2 Uma certa trama: lugares de fala ou a morte em espreita

Dou início ao tópico com o relato de uma experiência vivida quando eu trabalhava na Estratégia de Saúde da Família de Fortaleza (CE). Um caso de câncer de boca na minha área de atuação teve seu diagnóstico concluído desde que eu havia encaminhado o usuário da UBS onde eu trabalhava para o Centro de Especialidades Odontológicas (CEO) Floresta, onde o especialista em diagnóstico bucal o examinou e fez a coleta do material para biópsia. O Senhor G. era um caso do Projeto Terapêutico Singular (PTS) inserido pela Equipe de Saúde da Família, onde eu acabara de ingressar como dentista.

Estive a par de toda a situação de G., que era inserido em uma família cheia de problemas. Morava em uma casa geminada grande onde viviam muitas pessoas. A estrutura era uma espécie de vila onde existiam vários núcleos de moradores, sendo todos aparentados entre si, membros consanguíneos de uma mesma família. G. convivia com a mãe, que portava sequelas de um AVC, e com a cuidadora principal dele e da mãe - a irmã alcoolista. Acompanhar

G. foi um desafio para mim, porque a comunicação com seu núcleo residencial era tumultuada em todos os sentidos. Apesar do caso dele ser urgente e exigir uma bateria de exames antes das sessões de quimioterapia e de radioterapia, ele não nos obedecia. Existia um sistema hierárquico em sua casa, e G. só obedecia à mãe e à tal irmã, que era a sua cuidadora principal. Até a um exame, que conseguimos com a regulação do município, ele faltou porque relatara que a mãe queria que ele estivesse em casa antes do anoitecer.

Participar do trabalho foi algo essencial na minha vida profissional. O Núcleo de Apoio de Saúde da Família (NASF) foi uma equipe que conseguiu feitos importantes naquela casa problemática: apesar de a cuidadora familiar principal muitas vezes não deixar a equipe entrar para interferências, o grupo teve acesso à caixa de medicamentos da residência, orientou sobre a automedicação, conferiu se havia remédio fora da data de validade, estimulou os membros a manterem a casa arrumada, onde até mesmo lixo espalhado havia, segundo relatos da equipe à qual eu me integrei. E além de todas essas intervenções, o grupo também criou vínculo com a peça mais difícil da gestão de cuidado, a irmã de G.

A partir de então descobrimos, através de prontuários, que G. não tinha apenas aquele câncer de boca, já que havia tratado tuberculose duas vezes (não pudemos saber se o tratamento foi concluído); apesar de resolver todos os seus problemas sozinho, seus movimentos eram limitados, não soubemos se por seqüela de um AVC, pelo alcoolismo ou por uma surra enquanto estivera embriagado e jogado nas ruas.

A partir do meu ingresso naquela equipe, toda a comunicação envolvendo G. (e as questões relativas ao seu câncer de boca terminal) foi de minha responsabilidade em parceria com a Agente Comunitária de Saúde (ACS). Fui incumbida de dar a notícia a ele e aos familiares, o que para mim resultou em uma cena terrível. Na presença da inconsolável matriarca, comuniquei que o caso dele era grave e não tinha cura, disse também que o tratamento dali em diante era para sua sobrevivência, uma vez que a doença já se encontrava em seu último estágio.

Duas semanas após este comunicado para a família, outro acontecimento marcou os profissionais daquela equipe. Eu, a enfermeira e duas ACSs fomos realizar visita de rotina na casa de G.: eu precisava auxiliar G. com o bochecho de gluconato de clorexidina — parte dos cuidados durante a rádio e a quimioterapia, após ele já ter realizado todas as exodontias necessárias —, enquanto a enfermeira tinha uma visita puerperal na casa da sobrinha de G. Ao chegar ao domicílio, descobrimos que a matriarca da família havia falecido, inclusive a sala estava arrumada e à espera do caixão. Eu fiz o procedimento preventivo, perguntei se ele sabia o que acontecia na varanda da residência, o que ele confirmou. Eu me lembro de que G. não

queria ver o caixão na hora em que eu estava na visita. Eu, pessoalmente, vi a situação como um drama, uma vez que G., condenado à morte, encontrava-se no quintal esperando o caixão da mãe para o velório. Presenciamos a chegada do corpo, observei a enfermeira fazendo uma oração com as mãos em cima do caixão, e eu repeti o gesto porque realmente não sabia o que fazer. Depois daquele momento, foi a vez da enfermeira entrar no núcleo da sobrinha de G. que estava em puerpério.

Hoje eu vejo que o acolhimento nessa situação poderia ter sido mais bem explorado e vivenciado pelos envolvidos nas duas mortes, com reflexões importantes a serem vistas pelos profissionais de saúde. Pessoalmente, mesmo tendo vivenciado situações semelhantes em meu trabalho, com produção de cuidado na Estratégia de Saúde da Família, todas as minhas experiências anteriores à pesquisa não haviam sido suficientes para o meu despertar do quanto a morte é uma questão importante na vivência dos que vivem com o HIV, e o quanto nós profissionais de saúde a negamos. Eu só consegui encarar a morte quando fui convidada pelo meu orientador a ler Kübler Ross, *Sobre a morte e o morrer*, livro em que a autora descreve o psíquico e o social de pacientes condenados à morte pelo estágio terminal de câncer.

Neste tópico, vamos contextualizar historicamente a morte, a convivência com a morte, e como os usuários e profissionais da Casa da Aids lidam com isso. Vamos aprofundar algumas dessas situações presentes na literatura especializada.

Brêtas *et al.* (2006), quando falam sobre morte, destacam a angústia relacionada com a tomada de consciência da própria finitude. Trata-se de angústia registrada desde os primórdios da civilização, revelada até hoje pelo culto aos mortos e, também, pela crença imprescindível da morte como mudança de vida, revelando a necessidade da imortalidade humana (BRÊTAS *et al.*, 2006).

Quando focamos na civilização ocidental, percebemos que a morte e o morrer variaram entre a Idade Média, Idade Moderna e Contemporânea. Na primeira Idade Média, a morte era vista como algo mais íntimo, e no processo da morte havia a despedida, quando o moribundo sentia a sua partida próxima. Havia um ritual com direito a elaboração de testamentos, pedido de desculpas, resgate de mágoas, etc. Era comum à época manifestações violentas e desesperadas de luto; mesmo com essas manifestações, todos participavam e praticavam a consciência de que um dia morreriam, inclusive as crianças já cresciam com esses ensinamentos na prática (MOREIRA; LISBOA, 2006).

Ariès (2017) argumenta que até o século XIX o homem era dono da própria morte, e o morrer era um processo público, em uma época em que uma doença um pouco grave já era motivo para perder a vida. Geralmente, ou o moribundo sentia a chegada da morte, ou alguém

tinha que comunicar ao doente que o fim estava próximo. A tarefa era incumbida ao médico, ou ao amigo espiritual do enfermo.

Quando um sujeito jazia em seu leito nos últimos momentos de vida, o aposento tornava-se rodeado por parentes, amigos e vizinhos. Velas eram acesas, as janelas fechadas, os padres eram chamados para dar a extrema unção. O futuro morto comandava o ato e sabia como fazer porque já presenciara em outros rituais, mesmo que o moribundo fosse uma criança; existiam pedidos de perdão e bênçãos dadas pelo doente durante os ritos de passagem (ARIÈS, 2017).

No final do século XX, quando da primeira edição do livro de Ariès, isso no longínquo ano de 1977, não existia mais o tom solene da morte, o moribundo não era mais provido do direito de saber que o seu fim estava próximo. O fato de o futuro morto não poder mais conhecer que iria morrer devia-se à relação dele com a família. A família não admitia o dissabor de presenciar o sofrimento do doente em tomar consciência de que estava morrendo (ARIÈS, 2017).

A morte passou a ser negada. Por isso, quando um paciente está em estado terminal, a família e muitos profissionais de saúde muitas vezes insistem em submetê-lo a tratamentos invasivos e não mais necessários, em mantê-lo dentro de UTIs para que sua vida seja prolongada. Esse conjunto de procedimentos se chama distanásia. Por causa da distanásia, o processo de morrer tornou-se solitário, ocorrendo muitas vezes em um quarto de UTI, sem os entes queridos em volta do leito de morte (KOVÁCS, 2021, p. 145).

A mesma autora cita o Código de Ética Médica, quando fala que o médico jamais deve negar socorro aos seus pacientes. Mas, segundo ela, houve uma proposta pela Resolução 1805 de 2006, do CFM, permitindo limitar ou suspender procedimentos e exames que prolonguem a vida dos pacientes nos casos desses que se encontrem em uma doença terminal, incurável e irreversível, respeitando a vontade dos pacientes e da família. O doente prosseguirá recebendo os cuidados necessários para sanar ou diminuir seus sintomas físicos, psíquicos e espirituais. Tal modo de proceder denomina-se ortotanásia.

Finalizando, Kovács (2021) também fala que a maior preocupação atual é o processo de morrer, em detrimento da morte, e que, apesar das altas tecnologias e por causa delas, há a possibilidade do sofrimento na morte. Tirar a humanidade do sujeito e favorecer a técnica pode não ser a melhor conduta para dignificar o existir humano. A morte, como parte da existência humana, necessita ser mais bem elaborada para os casos em que o sujeito está em um estágio terminal e irreversível da doença. Há desejos diferentes no processo de morrer, e há a necessidade de falar da morte para que esses desejos se realizem em nome da dignidade do

processo de morrer.

Por outro lado, Butler (2019) fala sobre a precariedade e sobre o maior risco de morte para as minorias. Para ela, os gêneros, as sexualidades dissidentes, os negros e os apátridas possuem menos direitos, entre os quais o direito de aparecer nas ruas sem sofrer violência policial; são considerados menos humanos que os humanos; sofrem maior patologização ou criminalização do aparecimento público, como os dissidentes de gênero e de sexualidade. Ela diz que toda a situação era institucionalizada, e que obedecia a uma norma:

a questão sobre em que consiste uma vida possível de ser vivida é anterior à questão sobre o tipo de vida que devo viver, o que significa que o que alguns chamam de biopolítica condiciona as questões normativas que colocamos acerca da vida (BUTLER, 2019, p. 51).

Sobre este mesmo assunto, Mbembe (2018), por sua vez, interpreta esse biopoder como uma soberania evidenciada pela liberação da matança a negros e povos mais vulneráveis. A vida e a morte coexistem, a vida passa pela competência de matar a fim de viver. E essa morte, para ser compreendida, ainda de acordo com o autor, precisa estar exatamente atrelada ao racismo.

Mbembe também faz uma leitura a respeito do biopoder:

(...) o poder (e não necessariamente o poder estatal) continuamente se refere e apela à exceção, à emergência e a uma noção ficcional do inimigo. Ele também trabalha para produzir a mesma exceção, emergência e inimigo ficcional. Em outras palavras, a questão é: qual é, nesses sistemas, a relação entre política e morte que só pode funcionar em um estado de emergência? Na formulação de Foucault, o biopoder parece funcionar mediante a divisão entre as pessoas que devem viver e as que devem morrer (MBEMBE, 2018, p. 17).

Esta condenação à morte em nome do biopoder não se restringiu ao racismo, mas também aos vagabundos, aos doentes mentais e aos com sexualidades dissidentes. Esta morte e este morrer, não ocorriam somente pelo assassinato direto, mas também o indireto, como a morte política, a exclusão, a rejeição e o preconceito (FOUCAULT, 2005).

Sugere-se que esse biopoder, também chamado por muitos autores, como Mbembe, de necropolítica, afetou também as pessoas que vivem com HIV. O HIV é um vírus marginalizado, porque, como vimos na introdução desta tese, poderia desenvolver a doença dos quatro “agás”: hemofílicos, haitianos, [usuários de] heroína e homossexuais. Quando se fala que a aids é uma doença dos haitianos, há uma racialização do HIV, fazendo ideia extensa de que países com habitantes de pele preta são responsáveis pelo HIV no mundo; quando se refere

à doença típica dos homossexuais, há uma relação do HIV com as sexualidades dissidentes, incluindo a prostituição.

Quando comparamos essa marginalização do HIV com os sofrimentos experimentados por aqueles que vivem com HIV, presenciemos que estes pacientes foram alvos de sorofobia. Vimos essa forma de discriminação expressa por alguns sujeitos nesta tese. O Nat, por exemplo, sofreu violência física por um segurança do lugar onde foi almoçar. Esse preconceito e essa sorofobia também atingiram grupos populacionais mais vulneráveis, como o das prostitutas, impedindo-os de ter acesso à educação em saúde e até a educação convencional, barrando a prevenção do HIV.

O diagnóstico positivo já anuncia uma morte simbólica dos que vivem com HIV, que é aquela morte social, evidenciada pela sorofobia; o paciente que vive com o HIV também tem o contato com a morte propriamente dita, porque a doença traz a ideia da morte estar próxima.

6.2.1 Diagnóstico HIV e o primeiro encontro com a morte

Nós sabemos o que significa o diagnóstico do HIV, ao mesmo tempo significado e significante: a morte. Ainda hoje é assim, tanto como representação social — vê-se, por exemplo, os *youtubers* vivendo com o HIV que compartilham o momento em que tiveram contato com o próprio diagnóstico — quanto na literatura científica, e particularmente cito Cardoso e Arruda (2004); Teixeira e Silva (2008); Rodrigues e Maksud (2017). Antes tinha sido assim com alguns de meus pacientes e, como dentista do SUS e como pesquisadora, também pessoas com quem dialoguei. Uma delas me confessou que à época de seu diagnóstico andou dois quilômetros a pé, pela cidade, sem rumo, perdido em pensamentos; outra faz questão de aproveitar o amor da filha a cada instante e educá-la da melhor forma enquanto ela, a mãe, estiver viva. Não é à toa que ainda se estuda as diversas reações de sujeitos recém-diagnosticados com o vírus.

“Morte” e “HIV” se constituem como dois substantivos proibidos na nossa sociedade neoliberal e voltada à produção e ao lucro. E uma palavra irremediavelmente puxa a outra na hora de se receber o diagnóstico da testagem.

Moreira, Bloc e Rocha (2012), referindo-se a Ferreira (2003), descrevem que o diagnóstico traz à realidade dos pacientes os próprios medos, culpas, conflitos, e também os colocam bem próximos da morte. Particularmente, como veremos adiante, penso que as culpas aparecem articuladas a preconceitos associados à sexualidade ou à homoafetividade, porque, como já manifestado, muitas vezes quem vive com HIV carrega sofrimentos dentro da própria

história de vida bem antes da contaminação.

Vejamos a reação de Licurgo, outro dos nossos personagens, quando recebeu o diagnóstico de que já vivia com HIV:

Então, eu tive uma situação que acho curiosa e não sei se é comum. Eu fiquei durante uns 40 dias profundamente triste, numa época que o diagnóstico era uma condenação mortal. Quando recebi o diagnóstico em 1990, as pessoas que eu conhecia, que adoeciam, ou que eu ouvia pela imprensa, eram pessoas que morriam muito rapidamente. Elas tinham o diagnóstico e depois de dois ou três meses elas faleciam. E eu próprio tive um relacionamento afetivo e descobri o HIV porque o meu parceiro faleceu... é... em fevereiro de 1990. E eu recebi o meu diagnóstico em março, um mês depois. Então, nos primeiros 40 dias eu fiquei muito triste, mas curiosamente eu passei uns três meses quase em estado eufórico. Querendo viver intensamente, imaginando que teria pouco tempo de vida, e que deveria então, naquele período curto fazer coisas boas, positivas, intensas, aguardando um desfecho que na minha cabeça seria breve. **(Licurgo).**

Essa foi uma reação em uma época que não existiam os ARVs, em que a pessoa vivendo com HIV ficava à deriva de uma doença oportunista e sem opções para conter a carga viral. Ainda que isso tenha ocorrido nos anos de 1990, nada impede que reações semelhantes se repitam, dado o estigma que o HIV carrega.

Estudos sobre a revelação do diagnóstico têm evidenciado o quão problemático é esse momento. Num desses estudos, com crianças e adolescentes que vivem com HIV, seus pais e cuidadores, os autores realizaram entrevistas em profundidade em grupos focais distribuídos por cinco instituições específicas para tratamento HIV, nas cidades de Santos e São Paulo (entre elas a Casa da Aids), com o objetivo de identificar aspectos ligados à comunicação do diagnóstico da infecção pelo HIV. No caso das transmissões verticais incluídas nos cuidados das instituições, eles discutiram o item sobre quem comunica e o modo como comunica o diagnóstico como uma das questões mais importantes entre os resultados. Um dos pacientes, pelo estudo citado, estava com 19 anos quando lhe foi revelado que vivia com HIV. Não houve sequer uma conversa ou acolhimento: apenas entregaram o envelope com dois testes diferentes e o sujeito se deparou com a palavra “reagente” escrita nos dois envelopes. Ele relata ter “apagado” no meio-fio, ter sido amparado por um taxista e, na sequência, pelo porteiro do prédio. Depois disso, foi um longo sono e, também, muito choro (MARQUES *et al.*, 2006, p. 620).

6.2.2 A morte existe e carece de reconhecimento

Os profissionais de saúde trabalham arduamente pelo cuidado de seus pacientes. Uma piora no quadro, um andamento de caminho diverso ao planejado, ou a própria morte, é inadmissível para eles. Não é diferente com os que trabalham na Casa da Aids.

Pesquisadora: Boa tarde, viemos falar sobre morte nesta entrevista; sobre morte dos pacientes. Por exemplo, você já perdeu pacientes, então, qual o sentimento de vocês quando houve esta perda?

Cecília: os nossos adolescentes; adolescentes não, jovens, adultos jovens da transição, geralmente, eles sobrevivem muito. Até muito mais do que a gente imagina. Tem alguns que a gente acha que vão morrer a qualquer momento, e eles continuam vindo e vivos; mas quem acaba indo a óbito é quem não está se cuidando! E a gente já fez tantas tentativas de que eles conseguissem se cuidar, de que eles entendessem a necessidade do cuidado e do tratamento, né, já foram tantas abordagens, já foram tantas tentativas que acaba se consumando no fato de que era inevitável, de que a gente já esperava. Então, não dá sensação de impotência. A gente fica triste porque é uma pena, mas no fim acaba sendo o final de uma história que era muito sofrida, né, que era de uma inaceitação tão grande que no fim não tinha como, e acaba nisso mesmo. Não são muitos, foram poucos os jovens que a gente perdeu nesse caminho, apesar de que têm alguns que a gente acha que nunca vão voltar, né, mas eles continuam voltando (risos), vai ter uma certa dor, “não conseguimos”, mas não foi uma falha *nossa* [ênfase], é uma falha do sistema como um todo, da sociedade que não consegue acolher essas pessoas, que não tem espaços para quem é minoria.

Pesquisadora: e você já acolheu, assim, alguém perto da morte?

Cecília: Tem jovens que eu atendo e que eu acho que vão morrer até a próxima consulta e estão vivos há mais de 10 anos. Então, hoje em dia eu não consigo falar que dá para prever quando vai morrer, ou que está próximo da morte, não dá. Eu já tive um desses adolescentes que eu acompanhei por um tempo, não se tratava não tomava remédio de jeito nenhum, teve diversas internações, no fim ele pediu para mudar de médico, aí mudou de médico, aí acabou falecendo com uma outra médica porque não adiantava, o problema não era o médico, o problema era ele conseguir se enxergar vivo com tudo que o rodeava, com todas as dificuldades que ele tinha. Então, ele não se tratava e essa era a escolha dele: não se tratar!

A fala de Cecília revela uma negação de que morrem usuários em tratamento na unidade onde ela trabalha, sobretudo no grupo de transição. Ela mesma declara que o lugar cuida da vida, e não da morte. Presenciei, também, ela se justificar das inúmeras tentativas dadas pela equipe nas reuniões quinzenais, com os pais e com o ICr da FMUSP, mensalmente. Mesmo com essa negação, deve-se lembrar que as pessoas morrem estando ou não inseridas naquela unidade de saúde. Pode ser uma fala comum a quem dá o diagnóstico antagonizar a morte com a vida no intuito de animar o paciente de que ele pode ter uma vida normal, e que ele tem chance

de fazer planos para o futuro se ele seguir as recomendações dos profissionais de saúde da unidade onde faz tratamento. A prova disso é a fala de quando ela vê que um usuário SUS não está aderindo ao tratamento e apresenta alta carga viral e baixa nos CD4. Ela afirma que entra com este discurso para aqueles que necessitam se submeter ao tratamento e não conseguem:

E como é muito difícil de prever e falar, “olha, você está para morrer, vamos te preparar para esse momento”, a gente não fala isso, eu falo, “olha, de fato, se você continuar sem conseguir se cuidar, eu não sei se você volta para a próxima consulta, é possível que você desenvolva alguma doença e que você vai ficar mal e você pode vir a falecer. Você já pensou nisso”? Aí falam, “ah, já, mas não tem problema”. **(Cecília)**.

Essa última fala, no meu entendimento, denunciou a tamanha crueldade que é a autonomia da morte na produção de cuidado. Será que é o usuário o único responsável por sua morte, sabendo que ele já é excluído de tantos espaços que eram para ser seus, inclusive o da família? Eu achei a fala tão cruel quanto um diagnóstico por transmissão vertical de que tive conhecimento durante uma das reuniões de trabalho a que tive acesso como observadora. Num encontro conjunto com a Casa da Aids, o pessoal do ICr manifestou seu contentamento por conta de algo inusitado: teria esperado quase 18 anos que a mãe contasse a um filho sua condição de viver com HIV em decorrência de transmissão vertical. A equipe comunicou que a responsável dessa revelação tardia foi da mãe dominadora, que nem revelava e nem deixava ninguém esclarecer ao rapaz o que ele tinha. Mas seria razoável admitir que os profissionais da Casa da Aids e do ICr sentem o peso dessa revelação quando presumimos que informar a uma criança que ela tem HIV é evento que poderá influenciar toda a sua vida. Nesses casos, mais que guardar um segredo, é preciso protegê-la e esclarecê-la a respeito dos direitos e deveres que ela tem quando se aborda o fato de ela viver com HIV.

Continuando com o assunto da proximidade da morte, vejamos o depoimento de Mama:

Na hora que ele decide “não quero mais tratar”, “não quero mais tomar remédio”, é uma situação muito difícil pra equipe, né, trabalhar. Acredito muito no trabalho em equipe e o acolhimento de quem está chegando na instituição, está se deparando com o HIV na sua história de vida, exige um certo cuidado, no sentido de a gente ter todo cuidado de entrar na privacidade dessa pessoa, de quais as emoções que estão agora surgindo (...) a gente não pode trabalhar na linha do terrorismo, né, com a pessoa. E não faz sentido para a pessoa um profissional de saúde ficar dizendo “você vai adoecer, você vai morrer” **(Mama)**.

Já a profissional Mama foi madura quando falou sobre as mortes na instituição. Ela

admite a pouca capacidade que os profissionais têm de lidar com a possibilidade de um usuário morrer e, também, com a vontade que eles têm de morrer durante o tratamento. Ao menos, ela assumiu o conflito que os profissionais da Casa da Aids podem enfrentar. Cecília, por sua vez, negou completamente a relação, afirmando que lá eram raros os casos de morte durante o tratamento, somente quando o sujeito realmente não queria mais tratar. Várias pesquisas indicam esse despreparo dos profissionais para a finitude.

Nós identificamos, nas entrevistas, um nó quando vemos que existem momentos capazes de fazer os sujeitos da Casa da Aids não tomarem mais a medicação e não fazerem mais os procedimentos e exames necessários. O motivo não é somente o tratamento difícil: muitos deles ainda têm um cotidiano maçante, ainda convivem com pessoas que não sabem da sua condição; muitos deles também apresentam autoestima abalada por conta de viverem com o HIV. Há um limite humano para enfrentar tantas adversidades, quando não se consegue produzir vida no curso do tratamento, e o profissional de saúde, em geral, e especificamente o da instituição analisada, ainda não aprendeu com o paciente. Um exemplo de desânimo está na fala de Nat:

Ontem eu não quis sair, não quis fazer nada, pra você ter ideia eu fui dormir sem tomar banho. Eu fui tomar banho hoje de manhã. Eu estava sem ânimo pra nada, “ai, viver pra quê, ficar pensando nisso, as mesmas vidinhas, as mesmas coisas, que saco”, sabe, assim? Hoje, graças a Deus, eu acordei melhor, tomei meus remédios, dois remédios que é pra reativar, deixar a pessoa mais animada, né. Eu não posso desanimar, e não é porque minha mãe foi embora, que eu sinto saudade, às vezes, assim, bastante, que eu tenho que me abalar. Eu tenho que seguir em frente; eu tenho minha irmã mais velha que tem problema de coração, que eu que acompanho, então eu tenho que tá mais, eu tenho que tá forte pra ajudar ela, também (Nat).

Segundo o Boletim Epidemiológico HIV/aids 2022, desde o começo da epidemia de HIV, até 31 de janeiro de 2021, foram notificados no território brasileiro 371.744 mortes causadas pelo vírus. A maior proporção dos óbitos aconteceu na região Sudeste (56,6%), seguida das regiões Sul (17,9%), Nordeste (14,5%), Norte (5,6%) e Centro-Oeste (5,4%). Em 2021, a distribuição das mortes foi de 37,8% no Sudeste, 22,9% no Nordeste, 20,3% no Sul, 12% no Norte e 7% no Centro-Oeste. Entre 2011 e 2021 observou-se uma diminuição de 24,6% no coeficiente de mortalidade padronizado para o Brasil, que caiu de 5,6 para 4,2 mortes por 100.000 habitantes. Em 2021, 13 das unidades da federação mostraram coeficiente padronizado maior que o nacional, 4,2 óbitos por 100.000 habitantes: Rio Grande do Sul e Amazonas (7,7 óbitos por 100.000 habitantes), Pará (7,2), Roraima, (6,4), Rio de Janeiro (6,3), Mato Grosso do Sul (5,2), Amapá (5,1), Rondônia (5,0), Santa Catarina e Mato Grosso (4,9), Maranhão (4,5),

Espírito Santo (4,4) e Pernambuco (4,3). Quando consideramos as capitais, em 2021, somente cinco mostraram coeficiente de mortalidade padronizado inferior ao nacional: Rio Branco (4,1 óbitos por 100.000 hab), Belo Horizonte (3,9), São Paulo (3,8), Brasília (2,7) e Palmas (2,6). O maior coeficiente foi verificado em Porto Alegre (22,6 óbitos por 100.000 habitantes), cinco vezes a média nacional.

Sulzbacher *et al.* estudaram as interpretações que enfermeiros atuantes em UTIs têm sobre a morte e o morrer, assim como seus meios para combatê-las dentro do hospital. Eles encontraram que a rotina de pacientes morrendo no serviço de saúde faz com que seus profissionais não se envolvam com os doentes. Há dificuldades do enfermeiro em enfrentar a situação do sujeito que está morrendo, como falta de preparo, angústia, tristeza, etc. (SULZBACHER *et al.*, 2009).

Numerosas vezes também houve empatia entre o enfermeiro e o doente terminal. O sentimento pode vir acompanhado de fadiga, estresse e irritabilidade. Essas emoções podem ser aceitas e elaboradas, ou sufocadas, alterando o desempenho no trabalho, e também a vida pessoal e familiar do profissional. Por mais que muitas vezes o trabalhador tente não se envolver, o sentimento é inevitável. O autor recomenda que ele se envolva emocionalmente com o paciente e com a família caso tenha a intenção de manter uma relação terapêutica; só não pode haver desgaste e prejuízos na vida profissional e pessoal (SULZBACHER, *et al.*, 2009).

Sousa *et al.*, em 2009, pesquisaram sobre o processo de morte e de morrer dos pacientes oncológicos em Teresina (PI), com uso de metodologia descritiva e exploratória, com a coleta de dados por um roteiro pré-estruturado e análise temática de dados, quando os discursos foram divididos em categorias como o significado da morte para os enfermeiros, o preparo emocional destes profissionais perante o processo da morte e do morrer, e o envolvimento no processo da morte e do morrer dos pacientes oncológicos. Entre os resultados, eles negaram o processo de morte e de morrer, e também atribuíram o morrer como algo acompanhado com a sensação de perda, de dor e de fim; Moreira (2006 apud SOUSA *et al.*, 2009) afirma que suas referências a respeito de morte no ambiente hospitalar são de pessoas comuns, que não estão acostumadas com o cotidiano de hospital e de morte, e com sentimentos variados.

Brêtas, Oliveira e Yamaguti (2006) reuniram 12 estudantes de enfermagem no primeiro período de uma universidade para debaterem sobre a morte e o morrer. O produto da oficina em grupo foi dividido em quatro eixos: medo da morte; conceitos; atitude diante da morte e o morrer; crença enquanto elemento interveniente. É possível identificar facetas da morte em cada categoria abordada nesse trabalho, sendo que algumas coincidem com o resultado da pesquisa corrente, a saber, os trechos que falaram de separação, saudade e medo de abandono, morte dos

movimentos e das funções (qualidade de vida). Também houve um tema polêmico que o estudo desses autores não contemplou: a parte ética da morte na relação médico-paciente.

O medo da morte é inerente a qualquer ser humano, o único ser vivo capaz de pensar sobre a própria finitude (BRÊTAS *et al.*, 2008; MOREIRA; LISBOA 2006). Na minha trajetória de pesquisa, quando estive na Casa da Aids como observadora participante e realizando entrevistas, encontrei tanto histórias cheias de luto e de perdas, quanto abandono dos que vivem com HIV pela própria família. Observei também que alguns deles são largados junto com os pais mais velhos, sobrando para eles o papel de cuidadores principais. Houve ao menos três sujeitos usuários da Casa da Aids, entre observados e entrevistados, cuidadores dos pais, sem ajuda ou com rara ajuda de outro membro da família. Será um tipo de morte social?

Dois desses sujeitos eu conheci em uma manhã de observação, na sala de um dos infectologistas da Casa da Aids. O primeiro, adulto, meia idade, que já esperava a morte da mãe relatou que no dia da consulta estavam de viagem marcada para a cidade natal da mãe, para ela se despedir dos parentes antes do falecimento. O sujeito, além do HIV, tem esquizofrenia, e queixa-se de ninguém se importar com seu sofrimento cuidando da mãe. Os irmãos os visitam raramente, e não demonstram qualquer consideração com a saúde dos dois, segundo ele alega. A mãe dele está permanentemente acamada, sendo ele quem faz tudo em casa, inclusive dá banho na mãe. Ele também relata que se atrapalha no autocuidado, pois o concilia com os cuidados pela mãe. Não pode realizar tarefas que a deixe sozinha em casa. O usuário está muito preocupado com esta morte iminente, alegando estar certo de que vai sentir total solidão porque ela é a única com quem conversa diariamente.

O usuário seguinte, no turno de assistência da médica à qual observei, também cuida da mãe, mas não relatou detalhes a respeito.

A próxima usuária também era cuidadora principal em seu contexto familiar. Nós tivemos duas entrevistas em forma de conversas informais, e na segunda ela tanto me informou o que acontecera nos meses que estivemos separadas, como descreveu seu cotidiano. Ela precisou colocar um marcapasso e levou dois tombos enquanto estava na recuperação, rompendo o manguito do ombro e o ligamento do joelho. Ela está dormindo na casa da mãe para as duas trocarem cuidados, além de cuidarem do pai dela com Alzheimer e também trabalharem na empresa da família.

Essa é a personagem Amélia, já apresentada aqui, viúva do HIV porque contraiu do marido bissexual. Durante o casamento e antes do diagnóstico, como já mencionado, teve três abortos, e depois da morte do marido adotou três cachorros.

Eu nunca trabalhei com os meus pais, aliás, com o meu pai. Minha mãe foi trabalhar com o meu pai quando todos os filhos saíram de casa. Meu irmão estava em Campinas fazendo universidade, e minha outra irmã já estava casada, como eu também. Nunca trabalhei porque meu pai falava que não podia me registrar, e como é que eu ia começar a trabalhar sem registro? Isso há trinta anos atrás; mas agora eu já sou registrada. O chato de ir lá é que o meu irmão e a minha irmã não conseguem entender que eu tenho muito médico, que eu fico doente mais fácil, entendeu? E eles reclamam, brigam comigo, e tudo. Então, isso é chato, é exaustivo, mas eu ainda consigo ajudar minha mãe, não vou dizer tudo, pegar tudo que a minha mãe faz; mas sempre falei que se eu fosse trabalhar lá pra fazer as coisas que a mamãe fazia, e como ela tem agora que tomar conta do papai com Alzheimer, eu tenho que pegar mais coisas da mamãe para que ela se ausente mais tempo, ou tenho que cuidar do papai enquanto ela vai pra firma, que é o que está acontecendo **(Amélia)**.

Sobre esse assunto, lembramos de Luiz. Agora aposentado, contraiu HIV por acidente perfurocortante no laboratório onde ele trabalhava. Vamos comparar os dados do seu depoimento com a morte enquanto abandono e também com a morte das suas funções físicas, causando a gradativa morte social. O caso de Luiz é interessante, porque quando foi diagnosticado, ele tinha uma ideia diferente do que aconteceria com a pessoa que vive com HIV; como pesquisador interessado na área, ele era muito empolgado com o efeito positivo dos ARVs e tinha certeza de que a luta pela sua saúde não iria comprometer suas funções físicas. Para ele, o entusiasmo foi mesmo enganoso.

E não falo “não, hoje em dia é normal, hoje em dia tem tratamento” (...). Não, é mentira, é mentira, é mentira. Cá entre nós, é mentira. Existem efeitos colaterais dos medicamentos, existem efeitos a longo prazo dos medicamentos, existem efeitos que o próprio vírus causa no organismo com o tempo (...) Descobri mais de uma pessoa que também teve AVC por causa do HIV, não é só meu caso, não sou um caso isolado, pesquisei um pouco sobre isso, percebi que o vírus realmente produz este tipo de prejuízo (...) Então, assim, não é uma coisa vamos dizer assim, ah, (...) hoje em dia é normal; não é normal. Portador de HIV não é uma coisa assim que você pode dizer que é tranquilo andar com HIV hoje em dia. Não! É uma doença crônica, e ela produz, sim, prejuízo, e produz prejuízo. Minha vida acabou em vários estados por causa do HIV, em vários aspectos. Financeiramente, eu perdi MUITA coisa, ficar dependente de INSS é muito ruim, de serviço público, de coisas assim que antes eu não dependia, eu tinha independência, por causa do meu trabalho, não conseguia trabalhar, não conseguia produzir. E hoje em dia a produção minha eu passei pra literatura, né, que também gosto muito. Eu escrevo, passei a escrever, e (...) Só que não tenho uma vida muito ativa como gostaria de ter (...) Eu sinto vontade de ter um trabalho, alguma coisa (...) Não tenho! **(Luiz)**.

Mas até então eu passei muito mal (...) e não consegui mais trabalhar. Tive que parar de trabalhar, e aí, sim, que começou, comecei a perceber o grande problema que é conviver com o HIV, que me chateou e me chateia até hoje, que não consigo mais fazer o que eu fazia antes. Tudo é muito mais difícil, me

locomover é mais difícil, me irrita facilmente com as coisas, é tudo é muito trabalhoso, é muito chato, me canso, sempre fui contra medicamento psicoativo, tive que usar pra poder controlar isso porque a crise de ansiedade virou crise de pânico e foi piorando. E aí a minha ideia em relação ao HIV modificou (...). **(Luiz)**.

Observemos que existem dois abandonos e duas mortes sociais relatadas pelos usuários. O abandono é a morte de quem fica, o viúvo ou o órfão do HIV, podendo gerar sentimentos negativos de não aceitação, depressão, como que um luto mal vivido. Aliás, um luto que pode ser lembrado quando o usuário toma a medicação, tem restrições no próprio prazer, sente na pele os malefícios do vírus e as dificuldades em tomar o medicamento, seja por efeitos colaterais ou a não adesão laboratorial ou física; ou a diferença sentida entre a criação com a mãe/pai biológico e os pais adotivos, no caso dos órfãos do HIV. Concordamos haver distintos significados para a morte: o fim da vida animal ou vegetal; termo; fim; destruição; ruína e, igualmente, distintos modos de morrer: morte agônica, morte civil; morte moral (MOREIRA; LISBOA, 2006).

O outro abandono é o social, coincidente com uma situação de morte social, causada pelo preconceito da família, dos amigos e até entre os próprios usuários. Alguns dos usuários já se sentiam abandonados pela opção sexual, ou eram julgados como o “maluco(a)” da casa, e já sentiam o abandono na pele; outros se viram na situação após contrair HIV, e alguém próximo descobrir a condição do sujeito. Essa observação coincide com a fala de uma profissional, entrevistada no decorrer da nossa pesquisa:

É difícil, você sabe por que, como você, você, no meu caso, em contato com a subjetividade humana, é muito diferente um do outro!! Você pode ter três pessoas que não aceitam a doença e ter histórias completamente diferentes, né! Ok, posso tentar, assim, elencar baseada numa impressão, vai, buscando na memória agora. (...) Eu vejo que tem, tem duas coisas, né: tem a questão da sexualidade, e aí você tem implícito a questão da orientação sexual e da identidade de gênero às vezes, né. “Eu tô certo, eu tô errado, se eu não fosse assim isso não tinha acontecido”, e normalmente associado a isso, temos histórias de vida de rejeição antes do HIV. Não é que a pessoa estava bem, aí ela pegou HIV, e aí ela tem rejeição e a rejeição é um problema: não, normalmente, o que me vem em mente agora, são histórias de pessoas que já tinha uma história de rejeição antes do HIV, por uma questão de estigma relacionado à orientação sexual, à identidade de gênero, ao modo como se apresenta, à relações familiares insatisfatórias por conta do que se é, do modo como se apresenta, né, e aí o HIV vem meio que pra confirmar tudo isso, “tá vendo, você tá todo errado mesmo!” **(Helena)**.

O depoimento de Helena coincidiu com o preconceito sofrido por um usuário da testagem rápida, homossexual, quando foi ao IIER pegar o primeiro montante de ARV para

submeter-se ao PEP. Escutou da profissional algo assim, conforme já relatado aqui: “mas vocês, hein, são a maior porcentagem para transmissão do HIV”. Observemos que ele escutou de uma profissional de saúde, não dentro do seio familiar, o que também acontece com boa frequência.

Também coincidiu com os depoimentos de Luiz, que sofreu as duas mortes sociais: aquela pelo abandono dele pela família, em decorrência da homossexualidade, e a consequência das suas perdas de função ao longo do tratamento e também no curso da própria doença. Luiz relata morar sozinho em um pensionato, não tem relação de amizade com os vizinhos e, por ter a visão comprometida pelo AVC, não consegue boa locomoção.

A família minha nunca me aceitou, nunca me quis, né, por perto, foi uma confusão, uma briga violenta com família, processos que eu tive que mover contra eles porque não queriam ajudar, e (...) e (...) muita exaustão (...) **(Luiz)**.

Do mesmo modo, nós observamos essa morte social com os que vivem com HIV, ilustrado pelo relato de uma usuária da Casa da Aids.

Bom, eu não sei, né. A gente, a gente geralmente, esse problema aí, né, (...) às vezes a pessoa até meio se afasta da gente, né: amigos, conhecidos. [**Pesquisadora:** você sentiu gente se afastar por causa disso?]. Ah, sim, na época sim, se afastaram, teve amigo meu que passou perto de mim e fez que não me conheceu, entendeu? Então eu me senti meia assim (...) **(Joana)**.

Ana, profissional, sobre o mesmo tema comentou:

Assim, eu vou dizer, que nem sempre é muito fácil algumas histórias de vida. Tem umas que você leva mais tranquilamente, tem outras que você vê que infelizmente muitos pacientes às vezes são desprezados pela própria família. É uma doença que infelizmente ainda tem muita negligência. Esses pacientes acabam sendo excluídos, então isso acaba mexendo um pouquinho com os nossos (...). Como a gente vê o mundo afora, né, como a gente lida; mas eu procuro sempre pensar que a gente está aqui fazendo um diferencial na vida desses pacientes **(Ana)**.

Ana também relata sobre as maiores dificuldades enfrentadas por ela, em seu processo de trabalho:

Vamos dizer, nós estamos num ambulatório externo, né, do HC, e às vezes a gente tem até uma dificuldade de encaminhar os nossos próprios pacientes para o complexo do HC. Eu vou lhe dar um exemplo: nós temos o exame de estereoscopia que é feito no HC, mas infelizmente para os nossos pacientes não têm. é uma coisa que a gente sempre questiona: por que pra gente não tem, já que sempre se faz lá? Uma outra coisa, é a coleta de exames

laboratoriais para os nossos pacientes só é liberado nos horários das 9:30 e o das 11:30. O laboratório é aberto a partir das 06:00 da manhã. Por que os nossos pacientes não podem chegar cedo e fazer os exames? As tomografias são feitas o dia todo, por que não dar horários que se adequem um pouquinho à realidade do paciente? Foi nos dado o último horário; então isto acaba dificultando um pouco para que esse paciente dê continuidade ao tratamento porque se ele não tem um horário que se encaixe na rotina diária dele, às vezes ele tem que faltar no trabalho, ficar dando justificativa. Muitas vezes ele opta por não ir fazer o exame porque ele tem que ir trabalhar. Têm serviços que são bastante receptivos, né, com os nossos pacientes. Mas, infelizmente, têm muitos outros que não, que ainda têm aquele certo estigma com os pacientes que vivem com o HIV. Isso a gente percebe aqui mesmo no nosso espaço, porque nós temos dois serviços, tem o serviço da Casa da Aids e tem o Centro de Saúde Pinheiros. A gente percebe que muitos dos nossos pacientes poderiam fazer alguns tratamentos no próprio espaço deles. Infelizmente, a gente não pode, a gente não tem esta facilidade para encaminhar os nossos pacientes para um outro espaço, a gente tem um pouquinho de dificuldade pra trabalhar com isso. Infelizmente **(Ana)**.

E mais uma vez, desta vez falando como lida com a situação:

(...) A gente não fala dessa forma porque é uma, é pesado você falar isso pro paciente, "olha, você não vai ser atendido porque pra nós não temos tal horário". É complicado você falar isso. Às vezes a gente fala "infelizmente em tal lugar não está atendendo". Mas a gente fala não, uma que não é escancarado, ninguém vai falar assim "olhe, eu não te atendo porque o paciente tem HIV". Ninguém vai falar isso, na verdade é uma coisa que fica mascarada, né, é uma coisa que fica nas entrelinhas, porque você percebe que com a população geral não é isso que acontece. Você percebe que é só uma população específica. Então, como é uma coisa que não é escancarada a gente não pode simplesmente falar, isso é uma coisa que a gente (...). Aquela coisa do achismo, "eu acho que é isso". Então eu não posso chegar no paciente e falar isso pra ele. Pois é, que nem foi o caso da sala de vacina, que é pra qualquer pessoa. A gente não pode encaminhar os nossos pacientes. A gente tem que encaminhar lá pro HC, sendo que a gente tem o setor de vacinas aqui. Só não é escancarado o motivo por qual a gente não pode encaminhar. E aí fica difícil de você falar pros pacientes, "olhe eles não vão atender por isso e por isso". **(Ana)**.

Nesse caso específico, a profissional empatizou com os usuários da Casa da Aids, tomando consciência que os próprios colegas, dos setores que não são da infectologia, prejudicam o tratamento dos pacientes que vivem com o HIV, quando os discriminam. Quando o sujeito tem o seu espaço de tratamento limitado pela sua condição física, mental, religiosa, etc., evidentemente há uma espécie de morte daquele usuário para utilização dos serviços em determinados horários.

Há uma clara necessidade de espaço para eles falarem não somente da própria vida, mas também da própria morte, registrar as perdas daqueles que eles mais amavam e buscar a

experiência dessas perdas em como eles querem a própria morte, que tipo de acolhimento para seu processo. Eles treinariam o que todos nós poderíamos ter feito em décadas e não fizemos por causa do tabu da morte que nos mutilou o preparo para esse momento.

Um grupo de discussão em tanatologia para os profissionais vai aflorar experiências dos profissionais da Casa da Aids e de outras perdas, influenciando no cotidiano clínicos desses profissionais.

Negar a morte, por outro lado, nos leva a um problema extremamente sério: a má elaboração do luto. [...] Mas, evidentemente, se negamos a morte, se nos recusamos a entrar em contato com nossos sentimentos, esse luto será mal elaborado, e teremos uma chance maior de adoecermos, cairmos em melancolia ou em outros processos substitutivos [...] (CASSORLA apud MOREIRA; LISBOA, 2006, p. 450).

Essa questão emerge em um dos profissionais entrevistados, inclusive quando eu pedi sua trajetória profissional:

Eu tive, na minha vida, uma prima que pegou HIV ainda criança no tratamento de uma leucemia, e ela morreu por conta do HIV. Foi no comecinho da epidemia da Aids. Então, eu já tinha alguma afinidade com o tema por isso. Eu sabia que Aids matava, eu sabia que o HIV matava, e poder participar de um grupo pra prevenção da infecção pelo HIV me animou bastante, e a forma do trabalho que existia na prevenção, o formato do grupo [**Pesquisadora**: te implicou] com o professor José Ricardo, a equipe toda, o formato do trabalho, eu achei muito construtiva, muito interessante. Então, todo aquele projeto me chamava muito pra esse trabalho, eu me mostrava muito disponível pra me mostrar desta maneira com a prevenção do HIV; foi algo que me impactou, de fato, que eu gostei, assim, eu achei interessante, e me aproximou um pouco da temática do HIV (**Cecilia**).

6.3 Acolhimento de vidas e histórias

Acolher, na relação médico-paciente, significa receber, abraçar. Consiste em duas etapas: escutar com consideração, que é a escuta qualificada, ou seja, escutar as queixas dos usuários, levando em conta suas características e as singularidades dos seus problemas; propor as ações necessárias para que aquele problema possa se resolver, mesmo que estas sejam apenas o fornecimento de informação ou o encaminhamento para outro serviço de saúde.

Acolher, de certo modo, é um encontro. Espinosa expressa que no momento em que um corpo, ideia ou espírito se depara com outro, duas relações se integram para elaborar uma totalidade mais potente, e também um decompõe o outro e destrói a conexão entre as partes. Está aí o que é exitoso tanto no corpo como no espírito: esses grupos de partes vivas se formam

e deformam de acordo com leis complexas. O ordenamento das origens é uma enumeração de composição e de decomposição de relações que afeta infinitamente toda a natureza. Mas nós, como humanos dotados de consciência, colhemos somente as consequências desses arranjos e desarranjos. Sentimos alegria quando uma matéria viva se encontra com a nossa, e com ela se compõe; sentimos tristeza quando um corpo ou uma ideia ameaçam nossa própria conciliação. Ficamos numa tal situação que tomamos para nós somente o que ocorre em nosso corpo ou em nosso espírito, ou seja, a consequência de um corpo ou de uma ideia sobre a nossa matéria ou sobre a nossa ideia (ESPINOSA apud DELEUZE, 2002).

Espinosa, aqui, fala sobre os afetos e as afecções que invadem os sentimentos do homem que, segundo o autor, são instintivos, pois os animais também sentem e afetam a potência deles, potência no agir. Esses afetos pertencem a nossa essência, e através desses afetos e dessas afecções sentimos alegria e tristeza, as quais nos potencializam a agir somente no encontro de corpos, no encontro entre indivíduos. As tecnologias relacionais de cuidado são originárias desses afetos e afecções porque são estes que nos movem a agir em ações efetivas que pertencem a nossa essência.

A partir de agora, o leitor vai se deparar com histórias de acolhimento carregadas de afetos e de afecções entre profissionais e usuários, entre profissionais (interdisciplinaridade) e entre usuários (cena de testagem rápida, produção de cuidado no curso do acompanhamento de casos de HIV, no acolhimento para os casos de não adesão ao tratamento ao ARV).

Início com a descrição de uma determinada forma de acolhimento ocorrida na Casa da Aids durante o procedimento da testagem rápida. Um casal apareceu buscando o serviço com a seguinte e simples fala: “não podíamos ter feito sexo sem preservativos”. Na revelação de mais dados que justificassem o uso do ARV pós-exposição, verificou-se que um deles, havia seis meses, acabara o relacionamento com um sujeito vivendo com HIV, implicando no risco de um deles já ter HIV e ter passado para o atual parceiro. O médico residente do primeiro ano e vindo de uma faculdade mais humanizada nos cuidados, localizada em Feira de Santana (BA), e a psicóloga da instituição, fizeram diversas perguntas para ter a certeza se os dois realmente necessitavam do ARV. Agora, vamos nos voltar às trajetórias de vida desses sujeitos.

Chamavam-se Hélio e Sérgio. Primeiro chegou Hélio: negro, aparentando meia idade ou até mais jovem do que ele próprio relatara. Alegou ter tido relações sexuais esporádicas com o “amigo” Sérgio e que, a última, de 48 a 72 horas anteriores, tinha sido sem preservativo com o seguinte agravante: Sérgio rompera com um antigo companheiro que vivia com HIV. Segundo o relato de Sérgio, havia seis meses que ele e o ex-companheiro tinham rompido e, nesse intervalo, conforme exposto após razoável insistência da equipe, mais duas relações sexuais

ocorreram no período, até a relação sexual desprotegida com Hélio, com quem ele queria um novo relacionamento sério.

Sobre o casal, Sérgio e Hélio, eles concluíram que:

1. Sérgio fora o único entre os dois que se relacionara, até seis meses antes daquele dia, com alguém vivendo com HIV, sabendo da condição sorológica do parceiro em questão;
2. Sérgio também revelou que após o término do relacionamento teve relações sexuais com mais um ou dois indivíduos, fora Hélio, havia dois meses. Como Sérgio revelou a duras penas que a única relação sexual desprotegida, há menos de um mês, havia sido com Hélio, a única pessoa que deveria se precaver de acordo com os antecedentes de Sérgio era Hélio, já que o companheiro “ativo” teve relações desprotegidas em tempo supostamente superior a dois meses;
3. Se Sérgio já tinha feito o teste anti-HIV nesse dia em que eu estava na testagem, e tinha dado negativo, quer dizer que Sérgio e, conseqüentemente, Hélio, não se expuseram ao HIV do ex-parceiro de Sérgio;
4. Porém, Sérgio informou posteriormente, e depois de muita resistência, que em até dois meses ele teve relações sexuais com outra(s) pessoas, fora o Hélio. Se o teste deu negativo para Sérgio no dia que eu acompanhei a testagem, conseqüentemente, Hélio não precisaria se preocupar com a exposição de Sérgio.

A conclusão foi que Hélio tomaria sim o ARV pelo simples fato de Sérgio não ter transmitido segurança nas suas respostas; a decisão, mesmo assim, foi compartilhada com e respaldada pela psicóloga e enfermeira presentes na unidade naquele dia.

Esse atendimento clínico me deixou uma impressão bastante positiva, com um médico, dentro da sala de testagem rápida, preocupado com a opinião da psicóloga, que estava com ele. Aliás, a psicóloga relata gostar muito da Casa da Aids, porque ela lá tem liberdade de atuar na descrição dos fármacos, de praticar a transdisciplinaridade. Já presenciei essa mesma psicóloga participando de reuniões do comitê gestor e protestando contra o uso de certos psicofármacos nos pacientes dela.

Essa educação com total liberdade de gestão do cuidado é praticada dentro da instituição com os pacientes, a exemplo do que vimos durante o acolhimento da PEP. Muitas vezes eles se deparam com residentes com uma conduta mais conservadora, fruto do que eles absorveram da nossa cultura heterossexista. O trabalho dos funcionários e dos professores é mostrar que muitas vezes a realidade dos estudantes de residência é diferente da realidade deles, e eles precisam considerar também que nossa sociedade é diversa, que o mundo é muito mais do que aquele em que as pessoas precisam se casar com alguém do sexo oposto em idade reprodutiva, não ser

prostituta, não ser homo, bi ou pansexual. Além de existir todo esse mundo diverso, na vida do sujeito paciente está incluso o HIV, o que é algo muito difícil de lidar. Vejamos o que a profissional Mama fala sobre o que a instituição busca entre os residentes no que diz respeito à produção de cuidado com as pessoas que vivem com HIV:

(...) o que nós queremos compartilhar com os residentes é que eles percebam isso. Que se estabeleça um vínculo com as pessoas que entrem com muita suavidade na vida privada das pessoas, tenham a questão de entrar na vida privada, saber o que é que acontece com essas pessoas e não ficar presa muito a protocolos de atendimento. Pra que aquela pessoa seja equiparada na sua subjetividade, que é olhar para as dimensões da totalidade da vida daquela pessoa, como que ela tá vivendo aquele HIV. Se é sofrência, ou se está tentando equalizar, né, porque muitas vezes a pessoa está tentando equalizar, muitas vezes a pessoa não está necessitando de suporte de saúde mental, ela está conseguindo lidar. Muitas vezes, a gente está tentando passar para os residentes, é que ele, nos atendimentos, sentir a pessoa que ele está atendendo. Então, é apreender as necessidades biopsicossociais de saúde daquela pessoa; no momento da consulta, é um momento rápido, vinte minutos, como é que ele vai apreender essas necessidades biopsicossociais? Então, que ele pode contar com o suporte da equipe multiprofissional. Mas que ele estabeleça um elo de que ele está ali para ouvir a pessoa, que a pessoa pode confiar, pra que a pessoa possa se abrir, e que ele vai estar aí para encaminhar para uma equipe que ele trabalha em rede: usuário, ouvir isso, que o médico está ali para cuidar da sua vida e que trabalha com parceiros em rede, vai se sentir confortável em procurar a equipe multiprofissional (**Mama**).

Stumm, Leite e Maschio (2008), entrevistando enfermeiras, confirmam a fala de Mama sobre a necessidade de observar e acolher todas as demandas que o usuário do serviço traz durante uma consulta, quando a comunicação e a relação de confiança entre o paciente e o profissional de saúde são fundamentais; também, a comunicação precisa estar em todos os momentos da consulta, passando ao sujeito conforto, segurança e autoestima, podendo ser verbal ou não verbal.

Formozo *et al.* (2012), afirmam a necessidade de atenção e de assistência em saúde que considere a relação médico-usuário de qualquer unidade de saúde, pública ou privada.

Cuidar inclui a realização de procedimentos técnicos aliados à expressão de atitudes condizentes com princípios humanísticos, entre os quais a manutenção do respeito, da dignidade e da responsabilidade entre as pessoas em relação. Ao cuidar o profissional de saúde estabelece com o cliente uma relação que deve ser permeada tanto por valores morais, éticos e sociais, quanto pela interferência do meio. Pode-se dizer, também, que o processo de cuidar é diretamente influenciado pela formação pessoal e pela personalidade do cuidador e do ser cuidado, adquiridas através de suas experiências, crenças e culturas (FORMOZO *et al.*, 2012, p. 125).

Os autores salientam que, a fim de haver essa interação, é necessário que os profissionais de saúde utilizem as relações interpessoais como instrumento de trabalho. É imprescindível que eles adquiram habilidades sociais para que haja embasamento na relação trabalhador de saúde-paciente. Essas habilidades sociais podem ser entendidas como o montante de competências comportamentais desenvolvidas e expressas pelo sujeito perante às situações interpessoais, estando inclusas comunicação, solução de dificuldades, empatia, assertividade, etc. Essas habilidades relacionais, assim como as técnicas, precisam ser ensinadas aos profissionais (FORMOZO *et al.*, 2012).

Muitos residentes atuais possuem uma educação prática e subjetiva inicial que envolve a aprendizagem das tecnologias relacionais para os processos de trabalho em saúde. Mas, e os que não tiveram? Aqueles profissionais mais antigos, que ainda não pensam nas subjetividades dos usuários e que não se atualizaram? O que fazer com eles? O próximo depoimento aborda um pouco essa questão. O profissional de saúde descreve como os usuários da Casa da Aids eram tratados, a exemplo de uma jovem em tratamento na instituição, que faleceu em decorrência da aids, consequência de uma carga viral alta em uma época que não se dispunha de ARV para que a mesma se tornasse indetectável:

Eu não lembro quem era o médico na época dela, mas, é..., mas eu acho, né, eu acho, tinha muita frieza; hoje, eu acho que os médicos são um pouco mais (...). Naquela época, eu acho que eles eram ótimos médicos, faziam muito pelos pacientes, mas tinha uma frieza muito anormal, assim, porque hoje não tem. Hoje os médicos conseguem abraçar mais o paciente! Sabe? Dar aquele calor e dar mais uma força para aquele paciente viver. Aquela época eu acho que era muito aquela coisa de produção, de atender; eu sei que eles eram ótimos médicos, assim como eu vi muitos crescerem lá, começarem como residente e hoje é assistente. Naquela época eu achava muito frio o tratamento, por exemplo, essa moça necessitava muito de carinho; acho que isso também baqueou e fez com que ela desistisse, porque não tinha como eles lutarem, não tinha como! (**Francisco, profissional**).

Recentemente, em uma reunião de matriciamento do Grupo de Transição, soube de reprimenda que uma usuária do grupo teria recebido de uma médica, por ter dito que a profissional iria ser sua “mãezinha”. A paciente em questão é órfã de mãe, criada pela tia, de quem era cuidadora, atividade que se somava às tarefas domésticas, as quais a mesma tia a obrigava fazer. Essa é uma situação muito delicada, porque nessas horas não é de rispidez que a pessoa estaria precisando, e sim de acolhimento. Infelizmente, tal situação pode ocasionar desistência da TARV pelo paciente.

O que fazer com um profissional desses? No curso Saúde LGBTQIAPN+ : Práticas de Cuidado Transdisciplinar, ocorrido por via remota no período de 2 de abril a 20 de novembro de 2022, eu aprendi que devemos ter humanidade com as limitações dos profissionais que cuidam dessa população. No caso de uma situação de preconceito, pode ser chamada a atenção do profissional e até proporcionar treinamentos para que situações do tipo não voltem a ocorrer. Pelo que eu observei na Casa da Aids, há um procedimento recorrente nessas situações: eles colocam o paciente junto com uma equipe que vai acolhê-lo, para que posteriormente entre em contato com outro profissional. Não acredito que isso seja o suficiente. Acho que os profissionais que foram infelizes nas suas consultas e nos seus acolhimentos necessitam ser analisados pela equipe junto a eles e, se possível, serem advertidos, e até, dependendo da gravidade do caso, serem substituídos por outros mais adequados.

Feuerwerker (2014) se deparou com situação semelhante quando escutou queixas de equipes autoritárias, maldizendo seus respectivos pacientes por não aderirem aos tratamentos. A autora os convidou a repensar e problematizar a forma de cuidado que eles estavam praticando, assim como os papéis que eles estavam exercendo na produção de cuidado. Será que não seria uma alternativa para esses casos de profissionais difíceis de lidar, ou seja, escutá-los e fazê-los pensar nas próprias atitudes?

Merhy e Franco (2013) relatam que o modelo de assistência o qual eles defendem deve oferecer todas as tecnologias e recursos com a finalidade de produzir cuidados nos usuários. Embora necessite de insumos de alta tecnologia para sua assistência, o processo de trabalho pode ainda ter no centro do seu cuidado a predominância do trabalho vivo - que, segundo pude entender, vem a ser o trabalho fluindo no ato mesmo em que é realizado-, devendo atender às reais necessidades do usuário, sendo o ingresso à assistência e sua utilização sustentada pelo direcionamento e trâmite seguros e tranquilos, em uma linha de cuidado que assegure a integralidade da atenção.

Esse modelo assistencial é centrado em um modelo subjetivo de trabalho, como Franco e Merhy (2013) relatam neste trecho:

A produção subjetiva do meio em que se vive e trabalha é marcada por uma constante desconstrução e construção de territórios existenciais, segundo certos critérios que são dados pelo saber, mas também e fundamentalmente seguindo a dimensão sensível de percepção da vida, e de si mesmo, em fluxos de intensidades contínuas entre sujeitos que atuam na construção da realidade social. Esta percepção segundo a qual os sujeitos na cena do trabalho operam em fluxos de conexão entre si, é inspirada na ideia de Rizoma, usada por Deleuze e Guattari no primeiro volume do livro *Mil Platôs* (1995), e significa um movimento em fluxo horizontal e circular ao mesmo tempo, ligando o

múltiplo, heterogêneo em dimensão micropolítica de construção de um mapa, que está sempre aberto, permitindo diversas entradas e ao se romper em determinado ponto, se refaz encontrando novos fluxos que permitem seu crescimento, fazendo novas conexões no processo. Aparece, portanto, como movimento dinâmico, que opera em conexão entre diversos planos de existência e intensidades, os platôs (FRANCO; MERHY, 2013, p. 152).

Eles falam ainda que o desafio da avaliação qualitativa é o de tornar mais profundo o entendimento da dinâmica micropolítica de cada trabalhador, para dar-se conta como na sua singularidade eles promovem cuidado cotidiano, sabendo-se que há essa produção subjetiva do cuidado em saúde no que tange o processo de trabalho e, concomitantemente, produção de si mesmos como sujeitos dessa peleja. Isso acontece na interação dos usuários com as necessidades de saúde pelo seu processo produtivo (FRANCO; MERHY, 2013).

Os tipos de relações médico-usuário são descritos com detalhes por Entralgo (1964), segundo o qual, se todo indivíduo é uma pessoa, precisamos ter a consciência de que a relação médico-paciente é realizada entre duas pessoas. Quando faz uso apenas das tecnologias duras (MERHY, 2006) e não considera o indivíduo em sua singularidade, não absorvendo suas dinâmicas, angústias, desejos e medos, o médico “o mutila”, mesmo quando “a relação objetivante é amorosa” (ENTRALGO, 1964, p. 237).

Vamos agora aprofundar a discussão sobre o mutilar. O que significa o verbo “mutilar”? Segundo a definição do dicionário Aurélio:

mutilar [do lat. *mutilare*] *V.t.d.* **1.** Privar de algum membro ou de alguma parte do corpo. **2.** Cortar (um membro do corpo). **3.** Desramar (1). **4.** *Fig.* Cortar ou destruir qualquer parte de; truncar: *mutilar um texto*. **5.** Depreciar o merecimento de; amesquinhar, diminuir, reduzir: *Procuram mutilar o escritor glorioso. P. G. Decepar algum membro ou alguma parte do próprio corpo* (FERREIRA, 2010, p. 1445)

A hora que um profissional mutila um usuário, é quando ele o despedaça, e diminui sua existência em nome de um saber protocolado, com exames médicos baseados na repetição, aparentemente existente nos livros científicos. E a totalidade de um paciente é orientada em planos diferentes, como seus saberes, que são criados a partir de suas próprias experiências de vida, “história de vida, valores, religião, trabalho, suas possibilidades, desejos, dificuldades, fantasias, medos, momento” (FEUERWERKER, 2014, p. 49).

A mutilação a que se refere Entralgo (1964) é análoga à produção de morte explicada por Feuerwerker (2014), quando o ato de produzir protocolos anula as diferenças e as singularidades individuais. Feuerwerker diz ainda:

Produzir a morte do outro como um ser portador de vários sentidos em si e em produção prospectiva no seu viver – ao condená-lo a viver só o sentido dessa doença que a ciência ou portadores da verdade científica representam nele e impõem a ele (FEUERWERKER, 2014, p. 48).

Eu destaco aqui que existe a necessidade das tecnologias duras, aquelas dependentes de instrumentos de trabalho e conhecimentos já fabricados anteriormente. No caso do HIV, são os fármacos antirretrovirais e os exames para detecção de CD4 e carga viral, tão comuns nas falas dos sujeitos entrevistados. Quando os usuários da Casa da Aids não se adaptam ao ARV, os indivíduos que vivem com HIV dependem do conhecimento prévio dos médicos a respeito de lançamentos no mercado, cuja compra é solicitada ao governo do estado de São Paulo, com a esperança de que os efeitos colaterais ou a não adesão laboratorial de alguns sujeitos acompanhados na Casa da Aids cessem. O que não pode ocorrer é que os processos de cuidado, exclusivamente relacionais, sejam capturados por esses instrumentos de trabalho.

A prática de atenção deve sair de algo que objetiva e que dessubjetiva, ou seja, uma relação hiperfocada pelo “objeto de intervenção” que não percebe nem aproveite as interações mais amplas que ali se desenvolvem. Assim, a relação assistencial se sustenta na tecnologia dura, mas *não se limita a ela*. Constitui-se partindo e em torno dos objetos que cria, mas necessita da observação de seus meandros. Assim, o “cuidar” coloca à mostra uma qualidade de conhecimento distinto da universalidade da técnica e da ciência, assim como também longe da livre prática de subjetividade construtora de um desenvolvedor de artefatos (AYRES, 2004).

Ainda Ayres (2004), referindo-se a Gadamer, fala a respeito do tipo de cuidado que

não é a *theoría* nem a *póiesis* o espaço privilegiado do Cuidado, mas aquele que os amalgama nas interações terapêuticas, a práxis, ou atividade prática. O saber que se realiza aqui (se deixarmos) é algo que na filosofia aristotélica é chamado de *phrónesis*, ou sabedoria prática, um tipo de saber que não cria objetos, mas constitui sujeitos diante dos objetos criados no e para seu mundo (...). (AYRES, 2004, p. 85).

Partindo do que Merhy e Franco (2013) falaram da necessidade da coexistência entre as tecnologias leves e as tecnologias duras na saúde, Merhy (2000) explica as disputas entre as lógicas sociais e os territórios envolvidos nos processos de trabalho:

Este momento produtivo, essencialmente do trabalho vivo em ato, é aberto à disputa de capturas por várias lógicas sociais, que procuram tornar a produção das ações de saúde de acordo com certos interesses e interditar outros. Não perde nunca sua tensão de espaço de disputa e, mais que isso, não perde nunca a demonstração de que as forças, mesmo interdidadas, estão operando em ato com sua presença, sempre. É neste espaço que a busca capturante do usuário

apresenta maior chance de conquistas, para impor “finalidades” ao trabalho vivo do médico (MERHY, 2000, p. 111).

Merhy fala sobre a necessidade de dois sentidos para serem considerados na hora da consulta médica:

O trabalho médico, para se realizar como uma forma do cuidado em saúde, tem de construir competência de ação em duas dimensões básicas das intervenções em saúde – uma, a da dimensão propriamente cuidadora, pertinente a todos os tipos de trabalhos de saúde, e a outra; a dimensão profissional centrada, própria de seu recorte tecnológico específico -, para compor seu lugar na organização e estruturação dos modelos de atenção. A construção destas competências é conseguida nos possíveis arranjos que as três valises permitem, produzindo uma intervenção médica tanto focada nos procedimentos, quanto em certas formas cuidadoras (MERHY, 2000, p. 111-112).

As tecnologias leves, chamadas de relacionais, são essenciais para que os sujeitos acompanhados por qualquer instituição, incluindo a Casa da Aids, se sintam à vontade para falar sobre seus medos e anseios no tratamento. Tais tecnologias também são capazes de formar um vínculo entre o médico e o paciente, de modo que este se sinta disposto a enfrentar todos os problemas envolvidos e já relatados quanto à adesão ao tratamento; também são capazes de empoderá-los a viver a vida com paixão, de fazê-los ver que qualquer diagnóstico não pode ser sentença e que os profissionais de saúde estão na instituição para acolhê-los e ampará-los sempre quando for necessário.

Merhy (2000) se refere às tecnologias leves como um ambiente onde existem processos produtivos que se dão apenas na ação entre sujeitos que se encontram em relação. Assim, esses seguimentos são comandados por tecnologias leves que produzem trocas, expondo com os devidos produtos a construção ou não do acolhimento, vínculos e responsabilizações, etc. A vinda de procedimentos mais duros é irrisória porque, mesmo havendo a necessidade de materialidade dura nos encontros, eles não dependem dessa “dureza”.

Stumm, Leite e Maschio (2008), analisando vários pontos nas vivências em cuidado das equipes de enfermagem em um hospital oncológico, ressaltam a gratificação que estas sentem em diminuir o sofrimento dos sujeitos tratados. Há uma aquisição de equilíbrio e uma renovação de energias que compensam o sofrimento e a dor que eles sentem quando levam à sua vivência íntima e cotidiana a tristeza do paciente terminal, ou uma complicação no tratamento.

Nossa pesquisa também ressalta como é importante a experiência de vida beneficiando a produção de cuidado, quando o cuidador, ou o acolhedor, aprendem com os depoimentos dos

usuários dos serviços de saúde onde trabalham. Feuerwerker (2014) ainda fala em seu livro *Micropolítica e Saúde* que, para a produção do cuidado, há a necessidade da intersecção entre trabalhadores e usuários, sendo praticado com o protagonismo destes últimos. A finalidade do cuidado é a estruturação de um projeto para que os pacientes tenham autonomia a fim de viver a própria vida. Há a necessidade, nesse protagonismo, não somente de construir projetos terapêuticos, mas ampliar a rede de conexões dos usuários. É no ato do encontro que os profissionais de saúde avaliam subjetivamente as possíveis barreiras de acesso ao serviço, como: o sujeito cuidado por mim está ampliando ou está diminuindo suas redes de conexões existenciais? (FEUERWERKER, 2014).

Há, também, a oportunidade de o profissional de saúde se autoavaliar e questionar sobre o que ele deve fazer para que as conexões existenciais do usuário se ampliem. Envolve que perguntas fazer, que conversas deve ter com este sujeito que consome os cuidados, para que o usuário confie no profissional na hora de expor suas dificuldades e também perca o medo de ampliar suas conexões existenciais.

Na Casa da Aids, procura-se estimular o tema do acolhimento dos usuários e tentar construir um agir integrado ao trabalhador e à vida individual e coletiva do usuário, promovendo, na opinião de alguns autores, reflexões teóricas a fim de construir uma forma pertinente de fazer a transformação de um modelo de atenção corporativo centrado no usuário (SILVA JR; MERHY; CARVALHO, 2007). Os nossos indivíduos acompanhados na Casa da Aids elogiam o conhecimento tecnológico no atendimento, o interesse e a responsabilização dos serviços. Sentem-se seguros, informados, amparados, protegidos e respeitados.

Pensando nestas e em outras limitações institucionais, Lorena (2023) estudou através de observação participante e entrevistas semiestruturadas como a comunidade Ballroom de São Paulo atua na prevenção e no tratamento do HIV na cidade de São Paulo. A participação do Ballroom atua respeitando o conceito e a epistemologia de cada um sobre saúde e doença, sobre como se previne HIV. A importância deste trabalho está em uma atuação diferenciada desta comunidade no quesito acolhimento, intersetorialidade, junto a uma população excluída e vulnerável no tratamento do HIV, que é a população negra. Também é um espaço com organização afrodiaspórica, que questiona o lugar do negro nos espaços de positivos para HIV, já que a prevenção para este vírus é direcionada aos brancos, cis e heterossexuais, que são populações menos vulneráveis. Até o acesso à prevenção combinada é limitado a estas últimas populações, e não aos negros e às sexualidades dissidentes, como mulheres trans.

As comunidades Ballrooms em São Paulo têm a ideia do acolhimento considerando práticas contrassexuais (PRECIADO, 2014, apud LORENA, 2023), respeitando as histórias de

vida dos integrantes da comunidade e, também, praticado sob a arte do encontro, dialogando sobre relações afetivas saudáveis, ultrapassando o conceito de ser ou não indetectável.

Há na assistência da Casa da Aids uma grande capacidade de escuta do profissional de saúde, incorporando conhecimento e instrumental vindo de outras disciplinas a fim de embasar a clínica de modo mais humanizado, acolhedor dos sofrimentos individuais — porque a equipe na unidade de saúde sabe lidar com o sofrimento — decodificando-o, como dizem Silva Jr, Merhy e Carvalho (2007), em sentidos físicos, psíquicos e sociais; tornando-se, assim, possíveis procedimentos integradores dessas dimensões.

No entanto, os jovens do Grupo de Transição já teriam reclamado de os profissionais cobrarem muito a responsabilidade deles no controle da carga viral e aumento das taxas de CD4, deixando de lado considerações a respeito das suas subjetividades. A autonomia não pode atribuir a responsabilidade total do sujeito a respeito da sua saúde, eles precisam de autonomia para viver com a doença, mas essa autonomia não pode transformar-se em culpa quando não acontecer a adesão ao tratamento.

A escuta qualificada é uma ferramenta de cuidado. Quando o profissional de saúde entra em contato com o paciente, é por meio da escuta que as dores do sujeito que recebe os cuidados se presentificam para os profissionais de saúde. A escuta qualificada também pode ser vilã no processo de cuidado. Por isso, necessitamos fazer uso da psicanálise para decifrar onde os profissionais de saúde não conseguem alcançar o cuidado.

Palhares (2008, p. 100-1) fala a respeito da transferência e contratransferência na psicologia como elementos da clínica viva:

Dessa forma, consideramos o efeito da presença de um outro na vida psíquica de cada participante do encontro. Estamos, portanto, não só no domínio do intrapsíquico, mas, observando o efeito causado pelo outro, incorporamos a noção de externalidade como participante das vivências internas. Daí surgem as condições para situarmos uma definição terapêutica da técnica psicanalítica, articulando os movimentos intrapsíquicos e interpssíquicos, inserindo-os num contexto relacional.

A transferência é um conceito descrito por Palhares (2008), referindo-se a Freud (1912), em sua obra “A dinâmica da transferência” quando o paciente, no curso da análise, revive no seu pensamento situações de traumas anteriormente vividos. Segundo o mesmo autor, Freud pensava que a situação de transferência atrapalhava o tratamento; posteriormente, ele teria vislumbrado o fenômeno como algo que poderia auxiliar na terapia. (PALHARES, 2008)

Palhares (2008), Antunes e Moeda (2005) falam em contratransferência primordial como o ato de quem escuta, ou cuida do paciente, sem se deixar levar pelo sofrimento e pelas demandas sentimentais dos sujeitos em análise. A contratransferência profissional está relacionada à solidariedade e à empatia. É através da contratransferência que o profissional de saúde sente um impulso em resolver os problemas que o paciente enfrenta, como, por exemplo, chamar o assistente social e o psicólogo para entenderem um caso de violência doméstica; ou se sentir impactado com um caso de discriminação racial sofrido por um usuário.

As reações de transferência/contratransferência ocorrem em qualquer tipo de relação médico/paciente, até porque deve existir um canal de comunicação presente em cada consulta, onde o médico acolhe, recebe as demandas psíquicas dos sujeitos, e as devolve com calma, controle, tentando lidar com o que escuta, sem se revoltar com a situação, ainda que saibamos que o profissional tem limites técnicos, e nem sempre conseguirá resolver as situações cotidianas e inevitáveis que são vividas pelos pacientes.

O acolhimento ocorre em qualquer relação entre profissional de saúde/sujeito em tratamento. Há uma parte na relação com uma necessidade a ser preenchida, mesmo que a carência seja de uma pequena informação, registro em cadastro. Quem acolhe responderá, certamente, àquela demanda.

Depois que li um pouco sobre transferência/contratransferência, descobri o acolhimento como um sinônimo de abraçar, abarcar, que envolve receber o usuário do SAE como um todo. Eu, pesquisadora, observo o quanto o acolhimento é diretamente relacionado ao Princípio da Integralidade do SUS.

Essa postura de conhecer o usuário em profundidade é difícil por algumas razões a serem descritas: a empatia, para o profissional que já a tem desenvolvida, pode ser aprofundada e consequentemente prejudicial à conduta que ele for tomar na produção de cuidado; a empatia pode ser confundida pelo prestador de cuidado com a comiseração.

Vejamos o significado de “comiseração”:

[Do lat. *comiseratione*] *s. f.* Ato de comiserar-se; piedade, pena, dó, compaixão, amiseração, miseração. (FERREIRA, 2010, P. 538)

Eu não sei se descrevemos somente a comiseração em si, mas uma tristeza e uma sensação de impotência ao que não pode ser solucionado, mesmo vendo o sofrimento contínuo do sujeito na condição crônica.

O desgaste é evidente, como está confirmado no depoimento a seguir, de um dos profissionais.

É porque, assim, ela era uma mulher muito bonita, dava pra ver, assim, apesar das manchas de pele, assim, ela era muito bonita e uma pessoa muito simpática, sabe. Muito simpática, e muito pessoa, assim, mas o HIV na época judiou muito dela, e ela chegava assim toda dolorida, chegava de ônibus, táxi não parava pra ela; estava sozinha porque a família abandonou, ela, putz, essa mulher sofreu muito! Quando eu soube da história dela, que a gente conversou, eu fiquei muito tocado, eu até chorei. Hoje eu ainda fico emocionado. Porque eu... eu (...) as pessoas são muito ruins umas com as outras, não precisava fazer isso com as pessoas. Ela contraiu por via sexual, eu sei, mas ela não era uma pessoa ruim, era uma pessoa boa; conversando com ela, ela não merecia. É porque às vezes as coisas acontecem assim, e me impactou, e toda vez que eu lembro essa época eu me lembro dela. Eu acho que ela que me impulsionou a ser assim, compreender mais o outro que eu estou atendendo, sabe? Às vezes o paciente chega assim, tá ruim, com dor de cabeça, xinga a gente, mas eles passam por uma barra! Hoje não mais tanto como na época! Porque depois eu saía de lá e ia ter minha vida normal, mas eles não, eles ainda tinham uma guerra!! A mulher sofria pra pegar ônibus, pra pegar táxi (**Francisco**).

Esse profissional desenvolveu lúpus, doença autoimune, enquanto trabalhava na Casa da Aids, e minha hipótese é que foi em consequência do sofrimento que ele passou enquanto observava os usuários que viviam com HIV que atendia no começo da epidemia, quando ingressou na instituição.

Francisco: no princípio, era bem impactante, e era difícil porque eu tinha uma pressão da família, que a família não queria que eu trabalhasse com pacientes HIV, e tinha uma pressão de outros colegas, pra estudar (...) Eu ficava realmente, muito encucado com as coisas que eu via, porque naquela época o HIV não tinha as medicações que tem hoje, então vinha gente muito debilitada. E era muito triste, porque você queria ajudar de qualquer forma. Então vinha muita gente: acho que 90%, 80% vinham de cadeira de rodas, muito ruim mesmo. A gente tentava ajudar de tudo quanto é jeito, tirando da cadeira de rodas, e tudo mais aí eu contava isso para os meus familiares, né. E eu lembro muito que a minha avó era a pessoa mais contra, assim, que tinha. Ela falava "filho, sai de lá, que você vai ficar doente".

Pesquisadora: Mas que tipo de doença ela disse que você ia ficar?

Francisco: Ah, ela achava que eu ia pegar HIV de alguma forma, né, ou de eu ter algum contato. Porque se tinha esse preconceito, e existe até hoje, mas na época era muito mais forte, né. Eu não tinha esse preconceito, nunca tive graças a Deus, mas tinha esse preconceito de que as pessoas que tinham contato com o HIV iriam pegar. Quando eu estava em casa, entre amigos, na época eu estudava, fazia gestão administrativa na USP, então era bem complicado! Aí, depois eu fui indo, eu fui mostrando pra todo mundo que (...). Mas aí, oh, na época eu contraí Lúpus, né? Tenho Lúpus até hoje, só que o Lúpus está estacionado. Todo mundo achou que eu tava com HIV porque teve

queda de cabelo, etc. Então foi muito interessante nessa época, mas também foi muito triste, eu ficava muito triste, eu queria ajudar (**Francisco**).

Segundo Antunes e Moeda:

Por detrás do processo de contratransferência salientam-se a necessidade de salvar o doente, o sentimento de impotência, fracasso e frustração face à progressão da doença, a mágoa, a pena, o pesar (“grief”), o medo de ficar doente, o desejo de separação e a evitação dos doentes para fugir a estes sentimentos. Para Arlow, “a fantasia inconsciente e o conhecimento consciente do paciente influenciam o analista e vice-versa, ao longo de uma via de dois sentidos, na qual pode ocorrer qualquer combinação de factores influentes”. (ANTUNES; MOEDA, 2005, p. 354).

São muitas as histórias tristes que escutamos nas salas de espera, no setor administrativo ou na farmácia da unidade, onde eu iniciei as minhas investigações. Somente depois é que eu estive dentro das salas do serviço social e da assistência médica realizando entrevistas com alguns profissionais. Lá os profissionais de arquivo participam das decisões referentes ao modo como a relação médico-paciente se desenvolve, porque são eles que recebem a queixa antes de encaminhar para qualquer especialidade. Eles se passam por “chatos”, por cobrarem demais dos outros profissionais e ainda precisarem ter paciência conosco na hora de pegar os protocolos, separá-los para consulta ou para pesquisa, e também para nos ensinar como funciona programas de computador específicos para registrar como foi o andamento das consultas e as anamneses de cada um dos usuários da Casa da Aids.

Eu me compadecei instantaneamente com o discurso de Nat, quase não critiquei a sua fala. Posteriormente, após leituras sobre entrevistas e sobre as relações médico-paciente, percebi que, ao sentir empatia pela fala de Nat sem haver julgamentos, eu cometi uma contratransferência, e isso acontece constantemente nas entrevistas em geral. Analisando melhor sua fala, observei um depoimento confuso e incoerente. O que diria um profissional de saúde se questionássemos o discurso dele e a referida conduta?

o Nat é um paciente que eu acompanho, já, desde o começo, que nós estamos aqui. É um paciente que tava com a imunidade muito baixa, com o CD4 de 4, carga viral detectável; era um paciente que tinha problemas familiares, que na verdade quando a gente sentava pra conversar ele nunca olhava pra ele; sempre quando a gente falava ele referenciava alguém da família. A preocupação sempre era o outro, nunca era ele, ele nunca se importava com ele. Era um paciente que estava muito emagrecido, tinha uma diarreia constante tinha várias lesões na pele. E aí a gente veio trabalhando com a adesão, né, desde o começo. Foi solicitado a ele alguns exames pra saber se estava havendo falha biológica, que é a genotipagem; e aí ele batia o

pé dizendo que tomava a medicação direitinho. Ele brigava com a médica, que a médica dizia que não, que ele não tomava; e aí a gente foi tentando fazer esse intermédio. Eu lembro muito que ele me ligava, "Ana, eu tomo as medicações, como a médica fala isso pra mim, que eu não tomo!". Eu falava, "não, Nat, fica tranquilo que é assim, esse exame que você vai fazer é justamente pra isso, se você tá tomando direitinho sua medicação ele vai dizer se você tá tomando, e aí a gente vai saber se está tendo algum probleminha pra gente trocar o medicamento e aí ver o que é melhor pra você". E aí ficou um tempo até sair o resultado da genotipagem, tudo direitinho, até ser aprovada a nova medicação dele. Quando começou a fazer o novo tratamento, né, com novas drogas, foi quando ele começou a fazer o acompanhamento com o nutricionista, ele começou a ter uma melhora boa no sistema imunológico dele. O CD4 começou a aumentar, a carga viral começou a diminuir, ele começou a ganhar peso. Isso tudo em trabalho com a equipe de enfermagem, farmácia (...) **(Ana)**.

Percebemos o relato da profissional a respeito da transição de tratamento ARV, dada a intolerância inicial do sujeito em tratamento, aos ARVs anteriores. Ele tem uma fama de não obedecer ao tratamento. Em seguida, ele relata a relação da última médica que o tratava, sobre a comunicação falha entre eles.

Essa profissional não teve êxito em sua relação de confiança com Nat; posteriormente, houve mobilização por parte da coordenadora clínica da instituição para que o paciente conseguisse aderir ao tratamento HIV. A enfermeira, segundo o depoimento acima, constatou nos depoimentos a falta de autocuidado realizada por Nat, focando suas tarefas nos cuidados com a família. Quando eu o entrevistei, ele fez questão de comunicar que ele é o cuidador principal na casa, inclusive mora com uma irmã, a favorita dele, com quem divide apartamento e também os segredos. Ele é pai de criação das filhas dela, inclusive no dia da entrevista ele anunciou que acompanharia o parto da caçula, que se daria no dia seguinte.

Rodrigues e Maksud (2017) afirmam que, durante as consultas, há uma expectativa de que o usuário tenha oportunidade de expressar questões que acha importantes para o tratamento de sua saúde; e que o médico tenha preparo para escutar o paciente a fim de que o profissional de saúde contemple suas necessidades mais amplas de forma integral. Esses horizontes nem sempre se realizam, havendo frustração por parte dos pacientes e podendo ser desanimador, diante das tensões com os profissionais de saúde. A adesão à TARV, que já é difícil, torna-se ainda mais prejudicada. Há a possibilidade que o usuário do serviço de saúde ou se cale a respeito da sua insatisfação, ou minta para o profissional de saúde diante da conduta mais autoritária deste. Mais acima, foi incluída uma explicação sobre o que o grupo de profissionais ou a gestão pode conversar com este profissional que não se adequa aos princípios acolhedores de atenção à saúde.

Este foi o relato dele sobre a médica com quem Nat antipatizou:

Eu falava, Dra., o remédio não está fazendo efeito, “não, quem não está fazendo efeito é você, que não está tomando direito, não sei o quê”. Porque eu estava tomando os remédios e não estava dando resultado da carga viral de nada. E eu estava tomando certinho, certinho, e ela começou a falar que não, ela discutia comigo, falava que eu não estava tomando o remédio certo! Eu estava tomando, que era uma vez ao dia, era de manhã que eu tomava; daí ela começou a bater, bater, bater, daí eu comecei a ficar muito nervoso, daí eu passei pra chefe dela que é (...), depois fui lá embaixo que era na assistência social, falei que não queria. Logo em seguida eu descobri que ele estava vindo pra cá, o (...); então eu pedi para ficar passando com ele. Só que antes disso, a (...) viu que não era minha mentira, eu não estava mentindo, aí a (...) alterou os meus medicamentos. Daí eu tô tomando um remédio que é importado, que foi autorizado pela Secretaria da Saúde, ele foi liberado dia 28, e dia 29 eu comecei a tomar: do mês passado (**Nat**).

A pesquisa de Rodrigues e Maksud (2017) também constatou rispidez de profissionais sobre os pacientes, o que facilitava o abandono do tratamento porque os usuários das unidades de saúde lidam com várias questões além do HIV. Os autores argumentam que o sujeito se afasta do serviço de saúde sem informar ao médico, nem mesmo à família que o está apoiando no tratamento. Rodrigues e Maksud (2017) apontam ainda que os profissionais de saúde são tidos como parceiros frágeis diante da estrutura do serviço de saúde — com um médico para acolher vários pacientes, por exemplo — e precisando que estes profissionais atuem prontamente quando os usuários da unidade de saúde voltam doentes por não aderirem ao tratamento.

Em algumas áreas, a Casa da Aids apresenta uma boa infraestrutura, contando até com aparelhos de educação física para contemplar as questões do HIV referentes à lipodistrofia. Há, no entanto, carências no que diz respeito à retaguarda especializada ou remoção, pois quando os pacientes pioram ou sofrem surto psicótico ou nervoso por causa da doença e das subjetividades que eles enfrentam, o que é frequente, são os profissionais de saúde que necessitam providenciar uma ambulância. Antes, quando a Casa da Aids se localizava na rua Frei Caneca, a instituição dispunha de uma estrutura de hospital-dia e a administração do fármaco necessário para a normalização da situação de surto era feita lá mesmo. Há falta de médicos e outros profissionais de saúde, para o número de pacientes e as exigências que o acolhimento promove, como a formação e a coordenação de grupos de acolhimento.

Eu, como pesquisadora, saliento que a conduta da primeira infectologista pode ser justificada com duas alternativas: a primeira, tem a ver com a conduta extremamente higienista que ela segue, independente da formação que ela teve; a segunda é que,, observando essa

médica com mais humanidade, vejo a angústia à qual ela se submete em ver o sujeito que ela trata, o seu objeto da relação objetivante-amorosa não logrando o resultado que ela almeja e, também, acompanhando o definhamento e o sofrimento do usuário Casa da Aids sem aderir ao ARV prescrito por ela — até onde a médica sabia, a medicação era de última geração, um lançamento no mercado, importada, e poderia não pertencer à lista de fármacos conhecidos pela médica em conflito com o Nat. Será que na mente da profissional não haveria outra alternativa, que não fosse Nat tomar o ARV prescrito por ela? Outro dado interessante: o paciente relatou que estava tomando a medicação. Nessas ocasiões, deve-se duvidar do paciente apenas se houver a certeza absoluta que ele está mentindo, porque o profissional precisa ser parceiro do usuário do serviço de saúde. Caso o profissional tenha certeza de que o paciente está mentindo, precisa-se tocar no assunto com delicadeza. De acordo com o que Mama afirmou em outra situação, há de se entrar na subjetividade do paciente com tato, sem que este sintasse ofendido, com o propósito de elevar sua autoestima e empoderá-lo para a vida.

Há outra alternativa para o conflito em questão: a médica que se desentendeu com o usuário poderia ter buscado auxílio no grupo de adesão ao tratamento, que existe, antes que o conflito acontecesse. Se o equipamento de saúde dispõe de profissionais se capacitando e se instrumentalizando na adesão ao tratamento e na formação de grupos de acolhimento, isso deve ser aproveitado.

Rodrigues e Maksud (2017) expuseram que mesmo presenciando esforço e preocupação dos profissionais com os pacientes, é mais frequente que sigam o modelo da medicina biológica, com foco na doença. Há, então, um destaque do cuidado com o vírus; há muita solicitação de exames e diagnóstico de doenças, superando o entendimento do modo de vida do paciente, suas angústias, o processamento de suas experiências de vida e o contexto do tratamento. Segundo a pesquisa que os autores realizaram, há uma fragilidade na formação acadêmica expressa pelos próprios profissionais de saúde. Há uma necessidade de espaços de acolhimento, já que a relação paciente-profissional *é um processo e deve considerar suas subjetividades*. Assim, a produção de cuidado deve considerar o paciente na sua integralidade sem focar o usuário somente na eliminação do HIV da corrente sanguínea. Vemos na Casa da Aids dois grupos de acolhimento para matriciamento de cuidados, mas também presenciamos alguma heterogeneidade na formação de cuidado destes profissionais, o que dificulta o acompanhamento subjetivo para HIV de seus pacientes.

Caraciolo *et al.* (2009) investigaram as atividades implementadas nas unidades de saúde do SUS no estado de São Paulo, que assistem em nível ambulatorial pessoas vivendo com HIV/aids. Nesta pesquisa, analisaram o que essas unidades fazem para incrementar a adesão à

TARV. Entre os 179 serviços cadastrados no banco de dados do Programa Estadual de HIV/aids, as seguintes variáveis foram investigadas: “identificação e características gerais”; “parceria com ONG”; “número de adultos sob TARV”; “formas e frequência de avaliação da adesão”; “atividades em execução para melhoria da adesão”; “atividades para populações específicas”; e “materiais utilizados”. A avaliação da adesão, para a maior parte dos serviços, acontece nas consultas médicas (93,4%) e de enfermagem (66,9%). Os serviços especializados em HIV/aids expressam maior proporção de avaliação através da retirada de medicamentos do que os de outros tipos. Os serviços que acompanham mais de 1000 pessoas submetidas ao TARV não têm um padrão de avaliação entre os profissionais, isto é, eles é que escolhem a maneira de avaliar a adesão. Tanto as unidades de saúde com maior número de pacientes como as especializadas em HIV/aids revelam maior envolvimento de psicólogos e de assistentes sociais nessa adesão ao tratamento. Atividades coletivas como grupos de adesão, sala de espera, etc., foram mais frequentes em serviços especializados, havendo um aumento na frequência quando aumenta o tamanho do serviço (CARACIOLO *et al.*, 2009).

Os dados mostram que 40 unidades de saúde declararam ser parceiros de ONGs. Entre elas, 23 (57,5%) encaminham para ONG; 12 (30,0%) possuem uma ONG agindo dentro do serviço e 5 (12,5%) utiliza as duas formas de parceria. A existência de parceria com ONG é mais frequente tanto nos serviços maiores como nos especializados em HIV/aids. (CARACIOLO *et al.*, 2009).

Nemes *et al.* (2009), em análise a respeito de duas pesquisas que relacionaram adesão ao tratamento e qualidade dos serviços (uma no estado de São Paulo e uma nacional), constataram que pacientes tratados em unidades de saúde com número menor que 100 usuários expuseram risco de não adesão muito maior que aqueles com mais de 500 pacientes. Os serviços de menor porte apresentam maior dificuldade para reunir e manter equipes mínimas. Com frequência, apresentam processos de trabalho simplificados médico-centrados, que geralmente acompanham pacientes com muitas outras doenças. A administração da consulta é direcionada ao cumprimento de formalidades, e as atitudes dos profissionais não é supervisionada nem questionada. Isso quer dizer que os relatos de reuniões técnicas, discussões, matriciamentos e padronizações de conduta é praticamente nulo.

Nemes *et al.* (2009) observam nessa análise das duas pesquisas que, embora os gestores dos diversos níveis de gestão declarem a implantação de tecnologias de adesão em muitos serviços, não existe avaliação sobre a efetividade, custo ou cobertura dessa e de outras tecnologias focadas na adesão ao tratamento. Na segunda pesquisa desse artigo, 18,3% dos serviços relataram coordenar grupos de adesão. Não existe descrição disponível destes grupos

que podem dispor de várias orientações como educativos, operativos, de reforço comportamental, entre outros. Outra forma de melhorar a adesão ao tratamento sugerida pelos autores é a confecção de fluxogramas com separação de condutas para pacientes que aderem daqueles que não aderem ao tratamento.

A adesão ao tratamento integra a ingestão do medicamento na dose e na frequência que foram prescritas. Mas a adesão à TARV envolve também exames e consultas de acordo com a solicitação. A adesão integra os seguintes fatores: presença nas consultas agendadas com a equipe multidisciplinar; realização de exames no tempo em que foi solicitado; retirada dos medicamentos na data adequada, ou seja, não passar três meses sem retirá-los; ingerir doses do fármaco na quantidade e no horário corretos; não finalizar o fármaco antes do tempo; não ajustar a dose do remédio por conta própria; ingestão de ao menos 80% das doses prescritas. A maneira mais usada pelos profissionais de saúde para estimar a adesão ao tratamento na prática clínica é o autorrelato do paciente (BRASIL, 2013).

Santos e Seidl (2011) declaram que a adesão ao tratamento envolve algo além da simples tomada de medicações, como também o empoderamento dos indivíduos vivendo com HIV/aids e o vínculo desse sujeito com a equipe de saúde, buscando acesso à informação, o acompanhamento clínico-laboratorial, a adaptação dos hábitos, as necessidades de cada um e a divisão das decisões relativas à saúde dos indivíduos.

Há um exemplo muito interessante na Casa da Aids, em que a paciente tentou regular a dose de sua medicação por conta própria. A médica percebeu e conseguiu com muita delicadeza reverter a situação. Veja o depoimento da usuária da Casa da Aids:

Ah, ela me tratava que nem uma mãe. E quando eu errava alguns comprimidos que eu tinha que tomar e às vezes eu recusava tomar algum comprimido. Porque era pra mim tomar cinco, né. Era pra mim tomar cinco comprimidos e eu tomava só quatro. Achando que...né. Mas aí no exame ela constava que eu tava tomando menos, né. Aí ela me chamou atenção. Me tratou que nem uma mãe, nossa! Adoro ela, sou muito agradecida por Deus e por ela. (**Joana**).

O ato de fazer com que o usuário retorne ao tratamento só acontece com muita delicadeza pelo profissional de saúde. É a atitude de entrar na subjetividade daquele sujeito sem julgá-lo, fazendo-o crer que o profissional é um parceiro dele. Acho errado quando os profissionais positivam demais o tratamento, quando o paciente vai começar, dizendo que o paciente tem muitas chances de prolongar a vida pela medicação, e caso não consiga aderir falam que o paciente pode ir a óbito a qualquer momento: o que estou mencionando é muito comum. Acho interessante os profissionais envolvidos no tratamento admitirem que ele pode

ter algumas dificuldades para tomar o medicamento inicialmente, e que a equipe na instituição está disponível para caminhar junto com ele e superar essas dificuldades.

Paschoal *et al.* (2014) relatam que um método interessante para facilitar a adesão ao tratamento é a pesquisa das representações sociais, sendo possível entender a compreensão de mundo instituída diante da sua introdução em grupos sociais, além de entender mais adequadamente o posicionamento e os comportamentos escolhidos no processo de adesão, facilitando o molde de um vínculo consistente entre profissional e paciente. O elo, quando estruturado entre os profissionais de saúde no tratamento e seus usuários, é imprescindível para a adesão, já que a consistência da parceria entre a equipe multidisciplinar na escuta, no sentir e pensar em conjunto viabiliza criação de soluções para melhoria na adesão e a superação das dificuldades cotidianas.

O não êxito na adesão do tratamento é um fenômeno considerado e assumido pela instituição como algo comum. Por isso, eles pedem aos profissionais que passem para a equipe do PTS os casos que eles estão com dificuldade de resolver.

Os seguintes fatores dificultam a adesão ao tratamento: regime terapêutico complexo; falha ou ausência de suporte social; baixa escolaridade; não aceitação da soropositividade; transtornos mentais, como ansiedade e depressão; efeitos colaterais do fármaco; relação insatisfatória do paciente com o profissional de saúde e unidade de saúde; crenças negativas e informações falhas quanto ao tratamento e à doença; dificuldade em se adaptar à rotina diária do tratamento; consumo excessivo de álcool e outras drogas; falta de recursos humanos na equipe; dificuldade de locomoção do usuário; falta ou inadequação de material educativo; receio de sofrer discriminação; dificuldade de acesso ao serviço e aos fármacos; faixa etária do usuário (criança, adolescente, idoso); discriminação relativa à maternidade ou paternidade para Pessoas Vivendo com HIV/Aids (PVHA); exclusão social (BRASIL, 2013).

Paschoal *et al.* (2014), em pesquisas sobre as representações sociais de 30 entrevistados sobre a TARV, revelaram os principais motivos para os usuários das unidades de saúde ou abandonarem o tratamento ou não aderirem adequadamente: os efeitos adversos, apesar de voltarem quando adoecem; necessidade de esconder o tratamento da família, amigos e colegas de trabalho; sensação de que estão bem e curados; horários difíceis de serem obedecidos, impedindo os pacientes de trabalhar e também de sair para se divertir. Esses resultados coincidiram com pesquisas de Teixeira e Silva (2008) e Rodrigues e Maksud (2017). Nesta última, é descrito o caso de um paciente que abandonou o tratamento quando se sentia bem, relatando que não realizar o tratamento era o mesmo que não levar o guarda-chuva quando o dia estava ensolarado.

As descrições dos efeitos colaterais dos medicamentos antirretrovirais são diversas, como vômito, diarreia, dor de cabeça, sonolência e *rashes* cutâneas na pele. Há, também, a lipodistrofia, que dificulta o processo de adesão ao tratamento e que interfere na autoestima dos que vivem com HIV (MELCHIOR *et al.*, 2007; TEIXEIRA; SILVA, 2008; FELIX; CEOLIM, 2012; PASCHOAL *et al.*, 2014).

A lipodistrofia, que expõe a parte de imagem quanto à representação da TARV, carrega uma nova discriminação relativa à doença, porque facilita a descoberta da soropositividade impactando a autoimagem e a sexualidade, prejudicando a qualidade da adesão e levando ao abandono do tratamento (PASCHOAL *et al.*, 2014).

Teixeira e Silva (2008), em estudo sobre a representação dos que vivem com HIV sobre a TARV, falam que a lipodistrofia como efeito colateral do uso interfere na adesão ao tratamento quando eles deixam de tomar o fármaco na esperança da lipodistrofia ser revertida. Mas é sabido que o acúmulo de gordura no abdômen e na nuca, e a sua falta nas pernas, braços e rosto, dificilmente regride apenas com a interrupção dos remédios, e sim com exercícios físicos e alimentação saudável com pouca gordura.

Ao analisar o perfil sociodemográfico e clínico, comportamentos em saúde, crenças e atitudes a respeito do HIV, e o tratamento de mulheres com HIV/aids em andamento no serviço de assistência especializada em um hospital universitário do interior de São Paulo, e pesquisar o que interfere na TARV, Felix e Ceolim (2012) fizeram algumas observações. Chamou a atenção que 31,7% das mulheres entrevistadas declararam o tratamento difícil de ser realizado, indicando o número de fármacos prescritos, ingestão e horários. Além disso, efeitos colaterais foram apontados por 55% das mulheres entrevistadas, muitas das quais associaram cada efeito colateral a um medicamento ARV específico, e afirmaram deixar de ingeri-lo ao se sentirem piores com a utilização dos mesmos.

Teixeira e Silva (2008) e Felix e Ceolim (2012) referem abandono de tratamento pela depressão e pela sensação de morte iminente, sendo um de seus principais aspectos. O desânimo surge na condição de que o acompanhamento ofertado não leva à cura, apenas prolongando a vida; há um imaginário da morte como um fardo prestes a desabar no destino das pessoas que vivem com HIV, sendo angustiante a sensação de que esta os espreita. Os sentidos construídos no viver desses indivíduos demonstram-se cheios de desesperança, medo e pensamentos que limitam os projetos de vida para o futuro, já que os desgastes que a doença invoca podem não compensar a adesão ao tratamento, porque a cura definitiva não será atingida. Assim, refletir em excesso a respeito da doença é rapidamente relacionado ao desânimo, moldando consequências no organismo e acelerando o processo de morte.

Melchior *et al.* (2007), em pesquisa para avaliar os desafios da adesão à TARV, mencionaram o relato frequente de entrevistados sobre o uso de álcool e outras drogas como barreira para a adesão. Vários entrevistados declararam interrupções na ingestão dos seus medicamentos prevendo o consumo de bebidas alcoólicas nos finais de semana, feriados e festas, mesmo nos pacientes mais aderentes ao tratamento.

O fenômeno da não adesão ao tratamento é demonstrado nos próprios depoimentos dos profissionais de saúde. Vemos como exemplo:

Eu não digo o tempo inteiro, mas frequentemente ele é convocado a discutir porque que o paciente não toma remédio. E a gente ouve o tempo inteiro, quase uma acusação de que se o paciente tomasse o remédio ele não estaria ali. Então, dentro de uma enfermagem, você estava o tempo inteiro ouvindo isso: - “Ah, mas se tomasse remédio não internava não adoecia, e aí eu comecei a me perguntar: “- Nossa, gente, mas será que é tão difícil assim tomar o remédio”? Será que é simplesmente seguir uma receita? E aí eu já comecei a estudar adesão já no aprimoramento, fiz um levantamento bibliográfico como monografia, investigando a questão da avaliação psicológica nesse contexto. **(Helena)**.

Na verdade, é assim: a nossa conversa com elas, a gente tenta dar acesso a elas, porque as duas têm muita dificuldade de adesão, né. Elas têm um certo vínculo com o serviço, mas a gente não consegue falar que elas se cuidam, e nem que elas sempre vêm. A J., nesse momento, não tá com consulta agendada, não tá nada! Ela abandonou de novo. A gente conseguiu que ela voltasse um pouco para se cuidar antes de ter a segunda filha, mas agora ela já desligou de novo. Ela não desligou totalmente, porque em alguns momentos, assim, o que elas têm de acesso? Porque a gente conseguiu fornecer de acesso pra que facilite, mas não garantem um tratamento de fato. Elas têm acesso aqui a qualquer momento que elas quiserem, mas elas acessam pouco; elas têm o contato por telefone, que elas não fazem; por conta disso, elas têm o meu contato por WhatsApp, por telefone. E quando elas se sentem mal, que talvez agora deva vir e que quer compartilhar a grande angústia da vida delas me mandam um WhatsApp. Geralmente domingo, feriado, de madrugada (...) **(Cecília)**.

Por conta da dificuldade de adesão dos pacientes aos medicamentos e por outras subjetividades demonstradas nesta tese, o acolhimento ininterrupto do paciente, sobretudo aquele subjetivo, que envolve entrar em contato com suas dores, é necessário.

Acolhimento é uma postura ética, não sendo um ambiente ou uma localização. Não implica um profissional específico ou um momento para que aconteça, e sim, pressupõe troca de saberes e de angústias, quando se recebe para si o compromisso de abraçar o outro e suas demandas, com responsabilidade e objetividade. Com o objetivo de colocar o acolhimento como diretriz operacional, faz-se necessário uma mudança no praticar a saúde, e envolve

colocar o sujeito como protagonista na produção de saúde; destaque e abertura ao encontro entre profissional de saúde, paciente e sua rede social, como foi mencionado anteriormente; reordenamento do equipamento de saúde, partindo-se da problematização dos processos de trabalho, a fim de oportunizar a atuação de toda a equipe multiprofissional, com a responsabilidade da escuta e da solução do empecilho do usuário; confecção de projetos terapêuticos para cada sujeito, e também coletivos, com equipes de referência em atenção diária que sejam comprometidas e que dirijam esses projetos; transformações nos modos de gestão da unidade de saúde, aumentando os espaços de decisão e discussão, de escuta, com trocas e decisões coletivas. O grupo necessita assegurar acolhimento para os seus profissionais e aos problemas que cada integrante da equipe possui nas demandas dos sujeitos; uma disposição de escuta e responsabilidade para responder às necessidades de saúde trazidas pelo paciente para que envolva sua cultura, conhecimentos e competências próprias em avaliar riscos — sempre considerar o que o usuário sabe e sente; uma instituição coletiva de propostas e objetivos com o grupo de profissionais envolvidos no acolhimento (BRASIL, 2010).

A atitude do acolhimento necessita adentrar na subjetividade do paciente, quando aquele sujeito acolhido se sente à vontade para falar dos seus medos e angústias. Para que a parte subjetiva do acolhimento seja bem-sucedida, é preciso haver com o paciente os seguintes elementos: vínculos, escuta qualificada e trabalhos com grupos.

A Política Nacional de Atenção Básica (2012) tem como um dos seus princípios e diretrizes registrar, adicionar os usuários e instituir vínculo e responsabilização entre os profissionais e os usuários da unidade, promovendo a longitudinalidade do cuidado, ou seja, que ele se dê em etapas, duradouro sem ser imediatista, para que seja efetivo. Ainda segundo a Política Nacional de Atenção Básica, o vínculo tem a ver com as relações de afetividade e confiança estabelecidas em processo, entre as equipes de saúde e os pacientes, promovendo a corresponsabilização pela saúde, além de potencial terapêutico.

O vínculo facilita a construção do PTS, pois promove a aquisição de informações importantes a serem fornecidas pelo usuário ao profissional de saúde para a construção de um plano de tratamento eficaz pelas equipes de referência e de apoio. Geralmente, quem coordena o PTS é o profissional que dispõe de um maior vínculo com o usuário ou com o profissional que possui mais conhecimento técnico-científico sobre o possível problema de saúde do paciente (BRASIL, 2007).

Gasparini e Furtado (2019) fizeram um estudo em que enumeraram as influências do Programa Mais Médicos (PMM) na longitudinalidade e na integralidade das ações de atenção básica em dois municípios do estado de São Paulo, em três unidades de saúde da família. No

PMM, essa longitudinalidade e essa integralidade se manifestaram de várias formas, como as consultas longas, sendo motivo de satisfação entre os pacientes por conta da disponibilidade de escuta favorecer a criação de vínculos nas relações interpessoais; o bom relacionamento dos profissionais do Programa com os usuários e com os profissionais das equipes; maior aproximação com a população, com o território e com as equipes de saúde, como nas oportunidades que eles aproveitaram para participar de festas e tomar um café com os pacientes e outros colegas de trabalho; o regime exclusivo de dedicação dos profissionais no PMM, que abre a possibilidade de participação dos médicos em muitas atividades no trabalho; o vínculo é identificado quando, em um estabelecimento com vários médicos, o atendimento é solicitado com o mesmo profissional, e também quando o usuário tinha assistência regular do mesmo profissional de saúde; além disso, as visitas domiciliares realizadas pelos médicos do PMM estão relacionadas com maior frequência dos usuários no serviço e maior adesão aos tratamentos, por conta dos pacientes se sentirem mais valorizados, e também pela formação do vínculo.

Barbosa e Bosi (2017), com a finalidade de estudarem a utilização do termo “vínculo” na Saúde Coletiva, por meio de revisão de pesquisas que usam a palavra na hora de descrever o estudo ou indicam como algo importante nos resultados, encontraram estes achados principais: em geral, o vínculo é abordado junto a outros termos, dependendo do assunto. Barbosa e Bosi (2017) enumeram estas palavras aplicadas em conjunto com ele: *acesso – acolhimento – vínculo; acolhimento – vínculo – responsabilização; acolhimento – vínculo – diálogo; responsabilização – vínculo – autonomia; acesso – acolhimento – vínculo – responsabilização; acolhimento – vínculo – acesso, longitudinalidade – vínculo – autonomização*. Os vocábulos utilizados em união não são estudados em profundidade, nem discernidos entre si (BARBOSA; BOSI, 2017, p. 1006).

O vínculo é referido de forma muito reducionista e sem discussão conceitual, sem muita explicação, como se fosse um simples contato, e sem muita profundidade. Esse diminuto contato é feito por consultas, grupos, visitas domiciliares, quando ocorre qualquer encontro, compreendido no significado restrito do termo, entre os profissionais de saúde e os sujeitos usuários das unidades dos serviços de saúde coletiva. O contato é frequentemente referenciado como algo que proporciona o vínculo, ou o instante em que o vínculo é originado. Houve, também, a percepção do vínculo ser apresentado reiteradamente como condição para autonomia, longitudinalidade do cuidado, para a responsabilização e para a confiança. Mesmo havendo essa ligação entre vínculo e esses termos, não há acréscimo nem profundidade nos argumentos atribuídos a essas expressões (BARBOSA; BOSI, 2017).

O termo é condicionante para quase tudo dentro da Atenção Primária à Saúde, de forma positiva ou negativa. A forma negativa revela uma necessidade de praticá-lo nos serviços, e a forma positiva evidencia algo normativo, a forma que deveria ser, expressando-se com verbo no futuro do pretérito. Eis as categorias que seriam melhoradas pelo vínculo: *gestão dos serviços da atenção básica, ações da atenção primária em saúde, assistência, terapêutica, participação e democratização dos serviços, competência/formação profissional, práticas educativas na atenção básica* (BARBOSA; BOSI, 2017, p. 1008; 1009; 1010).

O vínculo, sobretudo nos casos dos pacientes da Casa da Aids, aparece como uma relação longitudinal e de cumplicidade que necessita ser criada mesmo que o sujeito não esteja em tratamento psicológico. Caso seja um contato, os profissionais podem cair na assistência como cumprimento de protocolos cruciais na Casa da Aids, como verificar CD4 e carga viral. É preciso que se faça, para todos os profissionais da instituição, perguntas como: como foram seus últimos meses? Como anda a sua família? Como posso ajudar no seu cotidiano? Tanto vemos necessidades subjetivas entre os pacientes, que existem pacientes acessando o WhatsApp de médicas desabafando a respeito das suas angústias nos dias mais doídos, que são domingos e feriados. Por isso, a necessidade de vínculo dos pacientes com a instituição Casa da Aids.

O vínculo só vai acontecer se houver a escuta qualificada e vice-versa, porque para haver a escuta qualificada o sujeito a ser escutado precisa se sentir à vontade para falar sobre seus anseios, e ele somente vai se sentir à vontade com o vínculo. A escuta qualificada é elemento do acolhimento que vai além de considerações superficiais e aparentes, permitindo, para quem escuta, adentrar vertiginosamente na subjetividade e nas particularidades dos usuários de determinada unidade de saúde (MAYNART *et al.*, 2014).

Na definição de clínica ampliada (BRASIL, 2007), a escuta é citada como elemento de prática:

(...) Escutar significa, num primeiro momento, acolher toda queixa ou relato do usuário mesmo quando possa parecer não interessar diretamente para o diagnóstico e tratamento. Mais do que isto, é preciso ajudá-lo a reconstruir (e respeitar) os motivos que ocasionaram o seu adoecimento e as correlações que o usuário estabelece entre o que sente e a vida – as relações com seus convivas e desafetos. Ou seja, perguntar por que ele acredita que adoeceu e como ele se sente quando tem este ou aquele sintoma (BRASIL, 2007, p. 16-17).

Vamos ler o depoimento de Helena, quando ela fala na escuta qualificada:

(...) eu te diria, eu te diria o seguinte, que a minha formação, que é em psicologia, certamente influencia no meu estilo de acolhimento, que é a escuta. Eu procuro escutar o que a pessoa tem a me dizer. O que a pessoa tá sentindo, eu acho que não existe um protocolo, não existem questões estruturadas num acolhimento, o passo a passo pro acolhimento. Eu acho que antes disso existe a escuta, do que que é que essa pessoa tá precisando! Por mais que no coletivo saiba-se que é importante orientar sobre a doença, é importante dar espaço pra pessoa falar, é importante o que diz respeito ao tratamento, ouvir as razões pelas quais ela está querendo desistir, tem algo que vai além disso. Tem algo que normalmente é dito nas entrelinhas, que são justamente as emoções, é o que a pessoa sente diante daquilo. E se você começa a cumprir um protocolo, você atropela a pessoa, e aí você acaba oferecendo algo que não é o que a pessoa quer e que não é o que a pessoa tá esperando naquele momento. Então, na verdade, o meu estilo é, no primeiro momento, oferecer um espaço para que a pessoa ocupe do jeito dela, e de alguma forma tentar responder a isso. Se a pessoa precisa falar, ela vai falar e eu vou ouvir, se a pessoa precisa de informações ela vai perguntar e eu vou dar, se essa pessoa precisa chorar ela vai chorar, se essa pessoa, precisa, no caso, se é uma pessoa que está querendo desistir do tratamento e está passando por exemplo no atendimento de adesão, se essa pessoa está querendo desistir do tratamento, se ela tá com raiva do médico e ela quer falar mal do médico, ela vai falar mal do médico, e de alguma forma vai ter um sentido (**Helena**).

A Política Nacional da Atenção Básica (2012) propôs como uma das suas diretrizes o acesso universal e continuado às unidades de saúde, sugerindo que o serviço de saúde deve ter uma organização que acolha, escute e oferte uma resposta positiva e resoluta para a maior parte das afecções de saúde da população, ou que ao menos diminua seus prejuízos e sofrimentos.

Também propôs como processo de trabalho a prática do acolhimento incluindo a escuta qualificada com classificação de risco, com a finalidade de uma assistência que resolva a demanda espontânea e a primeira consulta das urgências. Aqui a Política Nacional de Atenção Básica não colocou a escuta como necessidade de continuidade do tratamento e de vínculo na atenção, apenas como uma solução dos problemas que afligem os usuários das unidades de saúde (BRASIL, 2012).

Uma ferramenta terapêutica da escuta qualificada e do vínculo é a empatia, promovendo a construção de uma forma de comunicação intersubjetiva, independente do propósito e sem que ocorra a fala. Essa troca consegue promover consequências, como mudanças nas experiências dos sujeitos, e, quiçá, mudanças de atitudes, como a adesão ao tratamento ou a construção de novas formas de lidar com sua doença. O contrário também pode acontecer quando essa comunicação falha: o paciente pode tomar decisões drásticas, como a não frequência ao serviço e até o suicídio (MAYNART *et al.* 2014). Eles ainda afirmam que

A relação manifesta-se como campo transferencial, na qual o terapeuta ocupa o lugar de suposto-saber, adotando, assim, uma estratégia onde o sujeito tenha

sua palavra, seja escutando na sua singularidade, e possa também escutar e apropriar-se desse discurso. (Maynard *et al* 2014, p. 303)

A escuta qualificada não depende de vocação, pois existem condutas, posturas e técnicas que atuam de modo ímpar para que escutar torne-se uma atitude bem-sucedida. (BARROS, BOTAZZO, 2011; MAYNART *et al.*, 2014). A competência para a conversa é de suma importância no cuidar, cobrando disposição com a técnica para ouvir e, também, consideração do outro com os saberes, as experiências e suas histórias de vida (BARROS; BOTAZZO, 2011).

Molen e Lang (2007) falam que as habilidades básicas e concretas da escuta têm como função mostrar a atitude da empatia. As habilidades básicas de escuta classificam-se como seletivas e não seletivas. As não seletivas são as que o profissional, durante a consulta ou em um procedimento de escuta, exerce pouca influência, demonstrando apenas estar atento à narrativa do sujeito paciente. São exemplos: comportamentos não verbais como expressão facial de sorrisos ou franzidos de testa, contato visual, gestos encorajadores; comportamentos verbais como silêncios, e expressões como “prossiga”, “hum”, etc.

As habilidades seletivas de escuta consistem em selecionar partes da história contada pelo usuário, as quais o profissional de saúde julgue que mereça mais importância (MOLEN; LANG 2007). Temos como exemplo as perguntas abertas e as fechadas, a paráfrase de conteúdo, não repetindo exatamente as palavras do depoente, a sumarização do fato contado, o refletir sentimentos, que consiste em frases como: “eu imagino como tal fato te deixou triste”, “eu presumo que o ocorrido te deixou feliz”. Esse último exemplo valida sentimentos, faz o paciente sentir-se seguro, conseguindo abrir canal de intimidade com o paciente (MOLEN; LANG 2007).

Outra forma de acolhimento mencionada por mim foram as atividades em grupos. A formação de grupos dentro dos centros de tratamento para HIV: grupos de transição, de adesão ao tratamento, de lazer para quem vive com HIV formam uma abertura para cada um falar sobre seus problemas e dá oportunidade de formação de comunidades de pessoas vivendo com HIV pela luta de seus direitos. A meu ver, deveria ter ao menos mais um ou dois grupos dentro da Casa da Aids a fim de empoderá-los e lançá-los para uma melhor qualidade de vida. O problema maior para a condução de grupos na instituição é a falta de profissionais disponíveis para conduzir esses grupos e também prestar a assistência aos demais usuários da unidade de saúde.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS OU UMA CONCLUSÃO EM ABERTO

Realizar uma pesquisa que envolve as subjetividades e o HIV poderia, além de proporcionar conhecimento à sociedade, impulsionar e auxiliar as pessoas que vivem com HIV a conviver com o vírus e suas subjetividades; além de mobilizar os serviços de saúde direcionados a eles, de alguma forma, a proporcionar recursos que os fizessem viver melhor com a doença.

As Hestórias Patográficas, como metodologia de pesquisa, foram descritas por Souza (2003), a fim de capturar as subjetividades dos sujeitos da sua pesquisa com pacientes com câncer bucal. No presente estudo, utilizei as narrativas para relacionar como o estudo das subjetividades dos usuários da Casa da Aids poderia contribuir para o acolhimento destinado aos indivíduos em tratamento nesta e em outras instituições.

A pesquisa também lançou mão das historiobiografias quando percebemos a necessidade de os sujeitos testemunharem a respeito de si mesmos, narrando um contexto de decisões tomadas por si. Os relatos ilustraram os contextos das experiências de acolhimento vivenciadas e realizadas, havendo possibilidade de projeção destas experiências para um futuro.

A pesquisa iniciou-se com a observação participante, a fim de se observar como a instituição funcionava com a participação ombro a ombro na pesquisa, tanto dos pesquisadores como dos pesquisados, ao mesmo tempo de uma forma expectante da parte do pesquisador. Posteriormente, ao período de observação participante sucedeu-se a etapa das entrevistas.

A princípio, houve um temor a respeito das entrevistas, medo dos entrevistados não dizerem o que já se sabia sobre seus enfrentamentos, e também das entrevistas estarem com pouco conteúdo. Também houve uma tensão para que certos conteúdos aparecessem através de vários sujeitos, mesmo sabendo que a pesquisa é qualitativa e que um conteúdo não precisa ser abordado várias vezes para que tenha importância de discussão. Montou-se um roteiro de questões envolvendo os principais itens que eles enfrentariam no viver com HIV. Aí veio outra tensão: e se eles não enfrentassem o que havia no roteiro, ou não estivessem dispostos a dialogar sobre isso? Então, houve um esforço para deixá-los à vontade, para não obedecer ao roteiro tanto como foi colocado: quem sabe não emergiriam questões novas no viver deles com o HIV, importantes a serem consideradas no acolhimento?

Outra preocupação foi sobre qual seria a reação do sujeito depoente frente às câmeras, mesmo que a entrevistadora tivesse uma certa intimidade com o interlocutor. Coutinho (1997) acredita que a reação do entrevistado na presença da câmera ou do gravador seja um temor inútil. Quando cita Jean Rouch, documentarista francês, Coutinho diz que esse temor é

justificável em parte, mas não tem importância, porque a câmera tem é que registrar a comunidade, no caso a Casa da Aids, para que os indivíduos que estão perante ela se desvelem. Uma dica de Coutinho (1997), para a câmera ou o gravador não contaminar a entrevista, é deixar tais equipamentos em um canto e buscar comunicação com o interlocutor, olhando nos olhos dele e se concentrando em seu depoimento. Em pouco tempo, os componentes da interlocução se esquecerão que existe um aparelho registrando a comunicação ali estabelecida (COUTINHO, 1997).

Outro elemento importante para o conteúdo dos depoimentos é a postura do entrevistador, ou melhor, a empatia que o entrevistador vai ter com relação ao interlocutor. Não é a empatia da relação médico-paciente, é aquela que envolve entrevistador-interlocutor. Coutinho, lembremos outra vez, chama isso de *contaminação*, que somente vai acontecer se o entrevistador entender o que se passa na vida particular, ou no mundo daquele depoente. Os dois lados necessitam se contaminar para que o bom diálogo, aquele cheio de assunto aconteça. Por isso que o nosso cineasta relatou que nunca entrevistaria um torturador, porque senão teria que compreender o lado desse criminoso, o que seria algo inconcebível para ele.

Através das entrevistas, houve muito aprendizado por parte da entrevistadora, como pesquisadora e como ser humano. Cientificamente, conseguiu-se captar muitos sofrimentos subjetivos dos depoentes e dividi-los em duas categorias: aqueles referentes ao HIV de forma direta, e os que são sofrimento, mas não diretamente ligados ao HIV, como a misoginia e a homofobia. Segue as principais subjetividades dos indivíduos absorvidas, com referencial teórico. Relata-se, também, outro ponto ímpar no trabalho: como acolher os sujeitos considerando seus sofrimentos e angústias.

Comparei a patografia dos meus seis personagens aos da peça de Luigi Pirandello *Seis personagens à procura de um autor*. Na peça, os personagens se mostrarão com seus dramas criados e imutáveis, frutos da imaginação. Se, por um lado, os personagens de Pirandello possuíam realidades criadas e imutáveis, por outro as dos meus personagens, entretanto, são reais e mutáveis. Mutáveis quer dizer que as subjetividades e enfrentamentos de quem vive com HIV são capazes de mudar com auxílio de uma equipe multiprofissional competente.

Encontrou-se muita homofobia entre os sofrimentos presentes nas vidas dos depoentes, até dentro do próprio seio familiar, ou seja, antes mesmo que a sorofobia viesse adentrar as famílias e o mundo em que eles vivem. As pesquisas bibliográficas confirmaram que há um controle das sexualidades das crianças e dos adolescentes, até vigiando minuciosamente seus gestos dentro das próprias casas, a fim de diagnosticarem possíveis desvios da heteronorma, traços de homossexualidades ou de sexualidades ditas dissidentes. A família, os vizinhos e as

peessoas próximas são os primeiros a darem conta dessa sexualidade considerada desviada, fazendo *bullying* com a vítima e fazendo com que ela “saia do armário”. Quando ela assume essa sexualidade dissidente, é obrigada, pela família que a fez confessar, a esconder o máximo possível do resto da sociedade. O mundo externo ao seio familiar não é diferente quanto à rejeição à população LGBTQIAPN+. O Brasil não possui legislação que condene os homossexuais, mas é o país que mais mata gays e sexualidades diferentes da heteronorma no mundo.

Não somente os homossexuais, bissexuais, transexuais e demais sexualidades dissidentes são mais vulneráveis à violência. Vamos abrir um parêntese para referir que o movimento imperialista, o capitalismo e o cristianismo foram fundamentais para as opressões interseccionais. Esses movimentos consideravam os negros, as mulheres, os deficientes e os homossexuais seres inferiores. Alguns deles, como as mulheres e os deficientes, ou por serem frágeis para a guerra, ou, no caso dos negros, por serem de nacionalidades dominadas pelos países de população branca. No cristianismo, somente se aceitavam casamentos heterossexuais, as pessoas somente poderiam se casar uma vez, não poderiam se divorciar, as famílias somente poderiam existir através de um casal heterossexual, jamais de duas mulheres, mesmo que fossem irmãs, ou através de uma mãe com seu filho. O imperialismo também oprimiu e adoeceu os homens, já que eram obrigados a ser mais agressivos e não exprimirem seus sentimentos. Esses papéis masculinos foram capazes de desenvolver sofrimentos psíquicos nos homens e nas mulheres.

Não bastando já existir, desde tempos remotos, a campanha de impenetrabilidade do ânus para os homens e condenação para as mulheres que não se deixam penetrar, surgiu há 40 anos o HIV, vírus que veio com uma imagem totalmente ligada a práticas homossexuais entre homens, prostituição e adictos de drogas injetáveis. Era chamada de “peste gay”, ou, como vimos, doença dos 4 agás: hemofílicos, haitianos, homossexuais, usuários de heroína. Foi a época em que surgiu o tabu de se relacionar diretamente o HIV e a aids aos homossexuais; foi a primeira escola ideológica, a que atribuía aos homossexuais a causa de transmissão do HIV. Era uma época em que viver com esse vírus significava, também, carregar os sintomas graves da aids e ter os dias contados. Houve, nessa época, empatia e luta de pastorais, ONGs e associações nacionais e internacionais voltadas para a cura do HIV, por um menor preconceito contra as populações mais vulneráveis, e por um remédio que sanasse os sintomas da aids.

Após intensa militância de ONGs em prol dos que viviam com HIV, houve mudança ideológica sobre a transmissibilidade do vírus. Houve uma campanha pela conscientização da população e dos profissionais de saúde pelos comportamentos de risco, ideia que significava

que todos poderiam contrair o HIV, independentemente de ser hétero ou homossexual, homem ou mulher, desde que nas relações sexuais não se usasse o preservativo.

Esse pensamento avançou muito na diminuição do preconceito contra as sexualidades desviantes, mas determinou discriminação contra aqueles que não tinham usado o preservativo — na época o único meio de prevenção do HIV por relações sexuais — excluindo as populações mais vulneráveis, que não têm acesso à informação.

Os estudos e a militância conseguiram avançar no conceito de transmissão do HIV, e nos brindou com a ideia da vulnerabilidade. A disseminação do HIV envolvendo a vulnerabilidade significa que o vírus não é atrelado à promiscuidade e às sexualidades dissidentes, ou àqueles que não se previnem contra o HIV, e sim a um conceito mais amplo que envolve acesso à educação de qualidade, alimentação e à moradia. Significa que dar resposta ao vírus é algo muito mais subjetivo, envolve cuidar das populações mais vulneráveis e dos falsos conceitos que vieram com o HIV. Por exemplo, os falsos conceitos de HIV aumentam o preconceito contra o vírus pelos próprios sujeitos que vivem com ele, fazendo com que eles não adiram ao tratamento, fiquem com a carga viral detectável e conseqüentemente aumentem a susceptibilidade de quem eles se relacionem sexualmente a adquirir o vírus.

Os dados brasileiros apontam grande vulnerabilidade dos HSH ao HIV, mas não devemos esquecer a vulnerabilidade das mulheres. Foi o caso da Amélia e da Joana.

Homofobia, traição, promiscuidade. Nem somente dessas palavras vive o HIV. A forma de transmissão esquecida é aquela que ocorre por acidentes perfurocortantes e também por transfusão sanguínea. São meios de transmissão cada vez menos prevalentes por conta da eficiência dos serviços públicos. A transmissão por perfurocortantes é geralmente acometida por profissionais de saúde, como foi o caso do Luiz. Eu não encontrei na literatura nenhuma porcentagem de transmissão de HIV após o advento da PEP e da PrEP, só encontrei casos da década de 1990 e também o protocolo de PEP e de PrEP na literatura (BRASIL, 2021b; BRASIL, 2022b). Esses pacientes sofrem continuamente sorofobia e a opinião pública liga o HIV deles a uma promiscuidade que não existe na forma como eles contraíram. Destaque também para Luiz que adquiriu HIV por acidente perfurocortante e, antes de sofrer sorofobia, foi vítima de homofobia pela própria família. Sua família o excluiu porque ele é homossexual, considerado o “louco da casa” por isso; foi excluído da família a ponto de não contarem para ele o falecimento de sua mãe, fato que ele veio a saber apenas uma semana depois do funeral.

Luiz é um sujeito que experimentou várias mortes: sofreu preconceito por ser homossexual, teve diagnóstico de sua doença ligado à homossexualidade, apesar de a transmissão ter ocorrido por acidente perfurocortante. Outras mortes ele experimentou tanto

por causa do HIV, como também pelos remédios para controle da carga viral: teve que pedir aposentadoria porque um dos ARV causava diarreia, a ponto de não conseguir trabalhar; além disso, perdeu a visão por causa de um AVC, comum entre aqueles que vivem há muito tempo com HIV.

Outro achado que me atentou foi a insalubridade do ambiente prisional. Tive contato com informações a respeito dessa população por uma personagem, a Joana, que teve como fonte de HIV o ex-marido que estava em regime de reclusão. Tal ambiente também me foi apresentado por Helena, psicóloga que lembra que a instituição mandava a medicação para um usuário do serviço de saúde que estava enclausurado. Pesquisei a respeito dos enclausurados e descobri que lá existe um completo abandono, o que dificulta até a reunião de dados exclusivos para essa população, referente às prevalências de HIV/aids e sífilis, fornecimento de remédios para zerar a carga viral e até a distribuição de camisinhas, além do PrEP e PEP, essenciais para a prevenção do HIV. Descobri por artigos acadêmicos (portanto, não por dados governamentais) que, no Brasil e na América Latina, a prevalência de HIV na população prisional é 3 a 10 vezes maior que a mundial. Dentro do que sabemos, eu tenho alguns pontos para discussão. Quando as autoridades providenciarão estudos oficiais atrelados ao MS e à Secretaria de Segurança Pública sobre prevalência de HIV nas prisões? Quando as autoridades se importarão com o tratamento de HIV e seu suporte subjetivo na população carcerária? O que falta para que haja suprimento adequado conta o HIV para essa população?

Encontrei, também, um grande personagem, o Baba do acolhimento. Ele me chamou atenção porque precisa da produção de cuidado por viver com HIV, mas também produz cuidado a quem precisa. Seu terreiro de candomblé é o lugar onde os jovens são acolhidos, para que cuidem dele quando precisa, de certo modo, esta seria sua rede de apoio. O candomblé, extensamente, é um território de resistência da cultura negra; uma forma de celebrar as desapropriações culturais as quais o povo negro sofreu e também de juntar os pedaços esvaçados pela escravização dos povos africanos. Gostaria de reiterar a existência em nossa sociedade de mais de 30.000 terreiros, em geral localizados nas periferias das grandes cidades, o que é explicado pela especulação imobiliária, pela necessidade dos religiosos de maior contato com a natureza, e também, como já vimos, por serem os terreiros instituições vítimas de preconceitos e de exclusão nas populações urbanas.

A morte foi um elemento surpresa na pesquisa. A vida e a morte são duas dimensões subjetivas que coexistem, e a maior prova disso é que os hospitais cuidam da vida e da morte, mas a morte é menosprezada quando não se aproxima alguma doença grave. A Covid nos mostrou que devemos nos preocupar com a morte. A existência do HIV e sua proximidade com

a morte tem suas semelhanças com a Covid, mas os lugares onde se trata do HIV têm seus profissionais focando na vida dos pacientes, como o controle da carga viral. Em nenhum momento observamos cuidado com a morte, como, por exemplo, com as muitas mortes que o sujeito que vive com HIV enfrenta.

Trabalhar com as experiências dos sujeitos e confrontá-las com as do pesquisador permite entrar em contato com soluções que somente a interação de vida profissional com a dos usuários confronta, porque aqui são os relatos de profissional e de pesquisador com os deles, como certamente também o gestor da unidade ou os enfermeiros são capazes de criar os mais diversos recortes para a produção do rico material que são as vivências com o adoecer, seja o HIV ou diabetes e mesmo o sofrimento psíquico de cada um. O desenvolvimento do self da pesquisadora, do profissional e o do seu paciente se encontram, se lapidam em cada consulta, em cada escuta qualificada porque o profissional e o paciente estão em processo de lapidação do Eu. Naquele momento, a realidade que ele conta é confrontada com a do pesquisador e com a do profissional, e isso tem um ganho de experiência, para interpretação daquelas personalidades, que não se mensura.

Nos objetivos específicos desta pesquisa buscou-se saber se os usuários da instituição analisada tinham abertura para falar sobre si amplamente; se o acolhimento feito pelos profissionais os deixavam dispostos a comparecer nos retornos agendados e, também, procuramos conhecer os exemplos daqueles usuários que conseguiram produzir vida, mesmo vivendo com HIV. Sim, conseguimos descrever estes itens profundamente.

Tivemos como resultados que a produção de cuidado praticada entre os profissionais é bastante heterogênea e, mesmo diante de uma instituição preocupada com a produção de vida dos sujeitos em tratamento, há aqueles profissionais ainda presos às tecnologias duras na hora de verificar o exame de CD4 e de carga viral para HIV. A atitude atrelada às tecnologias duras só intimida os indivíduos na hora de falar sobre os seus anseios e, conseqüentemente, comparecer nas consultas subsequentes.

Algumas perguntas finais são imprescindíveis: que ações de acolhimento eu faço para essa situação específica? As que já existem na instituição contemplam o histórico e o emocional daquele sujeito?

A atitude do acolhimento necessita da parte subjetiva, a que adentra na subjetividade do paciente, quando aquele sujeito acolhido se sente à vontade para falar dos seus medos e das suas angústias. Para que a parte subjetiva do acolhimento seja bem-sucedida, é mister haver com o paciente: vínculos, escuta qualificada e trabalhos com grupos.

REFERÊNCIAS

ABREU, C. F. **Morangos mofados**. 1ª ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

ADEBAJO, S. B. *et al.*. Prevalence of internalized homophobia and HIV associated risks among men who have sex with men in Nigeria. **African Journal of Reproductive Health**, [s. l.], v. 16, n. 4, p. 21-28, 2012. Disponível em: <https://www.ajol.info/index.php/ajrh/article/view/83669>. Acesso em: 03 abr. 2024

AGÊNCIA AIDS. O avanço da aids no RS é resultado do desmonte dos serviços de referência e ausência de ações articuladas entre as políticas de saúde e sociais, denunciam ativistas; Secretaria de Saúde diz que tem realizado diversas ações. **Agência AIDS**, 26 abr. 2023. Disponível em: <https://agenciaaids.com.br/noticia/o-avanco-da-epidemia-de-aids-no-rs-e-resultado-do-desmonte-dos-servicos-de-referencia-da-falta-de-investimentos-e-ausencia-de-acoes-articuladas-entre-as-politicas-de-saude-e-sociais-denunciam-ativis/>. Acesso em: 19 jul. 2023.

AGENCIAMENTOS. **14. Michel Thiollent — Repensando os fundamentos da Pesquisa-ação**. Montes Claros: Agenciamentos, 2020, 1 vídeo (128 min). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=PoEynzBggMY>. Acesso em: 21 mar. 2021.

ALCANTARA, C. M. A administração deliberativa no Brasil: retrocessos e avanços na administração pública federal. **XXVIII Congresso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública**. La Habana, Cuba, 2023. Disponível em: <https://clad.org/wp-content/themes/clad/pendrive-congreso-XXVIII/pdfs/alcanchr.pdf>. Acesso em: 19 mar. 2024.

ALENCAR, T. M. D. Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 6, p. 1841-1849, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/zMmmTKWQp69hr4MZYmJ9cdF/#>. Acesso em: 03 abr. 2024.

ANDRADE, L. A. *et al.* Reduced HIV/AIDS diagnosis rates and increased AIDS mortality due to late diagnosis in Brazil during the COVID – 19 pandemic. **Scientific Reports**, v. 13 n. 23003, p. 1–12, 2023. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41598-023-50359-y>. Acesso em: 03 abr. 2024.

ANTUNES, M. I.; MOEDA, A. Ao encontro da morte – o impacto das emoções do médico no cuidado ao doente. **Rev Port Clin Geral**, [s.l.], v. 21, n. 4, p. 353-357, 2005. Disponível em: <https://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/10156>. Acesso em: 03 abr. 2024.

ANTUNES, P. P. S. A. **Homofobia Internalizada** – o preconceito do homossexual contra si mesmo. São Paulo: Annablume, 2017.

ARAÚJO, L. F. de.; LEAL, B. de S.; SANTOS, J. V. de O.; SAMPAIO, A. V. C. Análise de resiliência entre pessoas que vivem com HIV/AIDS: um estudo psicossocial. **Psic: Teor. e Pesq**, Brasília, v. 35, p. 01-10, 2019. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ptp/a/gvzWDKMtGMX4GrDtzhvDrDk/#>. Acesso em: 03 abr. 2024.

ARAÚJO, S. **As contribuições do feminismo negro interseccional no estudo da violência contra meninas: o caso do PAEFI Florianópolis**. 2020. 152f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/216719>. Acesso em: 21 ago. 2022.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Trad. P. V. de Siqueira. Edição especial. Tradução: Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017. (Coleção Clássicos para Todos)

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface – Comunic, Saúde, Educ**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, set.2003/fev-2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/jNFBpg8J6MzRcBGt5F6B5tn/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 03 abr. 2024

AYRES, J. R. C. M. Organização das ações de atenção à Saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, [s. l.], v. 18, supl. 2, p. 11–23, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/QZX9gH7KmdDvBpfDBSdRVFP/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 03 abr. 2024.

AYRES, R. C. V. *et al.* Acolhimento no PSF: humanização e solidariedade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 306-311, 2006. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/35/acolhimento_psf.pdf. Acesso em: 03 abr. 2024.

BARBOSA, I. P. B. *et al.* Significados das práticas de cuidado em saúde no ritual de iniciação do candomblé de Ketu. **Semin., Ciênc. Soc. Hum.**, Londrina, v. 39, n. 1, p. 95-112, jun. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-54432018000100009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 21 ago. 2022.

BARBOSA, M. I. S.; BOSI, M. L. M. Vínculo: um conceito problemático no campo da saúde coletiva. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 1003-1022, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/48VFbgfLbRSh9tGJ7BzDSZq/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 03 abr. 2024.

BARROS, R. S.; BOTAZZO, C. Subjetividade e clínica na atenção básica: narrativas, histórias de vida e realidade social. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4337-4348, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/FmMbrjzqkn7rk6XzF8P6QQ/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 03 abr. 2024.

BELOQUI, J. A. **Brasil: Violência e discriminação em pessoas vivendo com HIV/AIDS. A perspectiva dos membros da RNP+**. São Paulo: Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS – RNP+BRASIL/GIV – Grupo de Incentivo à Vida, 2019. Disponível

em: <https://giv.org.br/Arquivo/Relatorio-RNP-Brasil-Violencia-Discriminacao-Pessoas-HIV-Aids.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2024

BENEDETTI, M. S. G. *et al.* Infecções sexualmente transmissíveis em mulheres privadas de liberdade em Roraima. **Revista de Saúde Pública**, [s. l.], v. 54, n. 105, p. 01-11 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/qSp9j9BRQnsHJdvJ9dqYqTx/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 03 abr. 2024.

BOSI, E. **Memória e sociedade**: lembranças de velhos. São Paulo: T. A. Queiroz, 1979.

BOTAZZO C. Diálogos sobre a boca. São Paulo: Hucitec, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Clínica ampliada, equipe de referência e Projeto Terapêutico Singular**. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_2ed.pdf. Acesso em: 03 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_praticas_producao_saude.pdf. Acesso em: 03 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>. Acesso em: 03 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para manejo da infecção pelo HIV em adultos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Emenda Constitucional n. 95 de 15 de Dezembro de 2016**. Brasília: 2016. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm. Acesso em: 03 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico HIV Aids 2017**. Brasília: 2017.

BRASIL. Ministério da Economia. Instituto de Pesquisa Econômica e Aplicada. **Atlas da Violência**. São Paulo: FBSP, 2021a. Disponível em: <https://forumseguranca.org.br/wp-content/uploads/2021/12/atlas-violencia-2021-v7.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2024

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para profilaxia pós- exposição (PEP) de risco à infecção pelo hiv, ist e hepatites virais**. Brasília: 2021b. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/pcdts/2021/hiv-aids/prot_clinico_diretrizes_terap_pep_-risco_infeccao_hiv_ist_hv_2021.pdf/view. Acesso em: 04 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico de HIV/Aids 2022**. Brasília: 2022a. Disponível em: https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2022/hiv-aids/boletim_hiv_aids_-2022_internet_31-01-23.pdf/view. Acesso em: 04 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) de Risco à Infecção pelo HIV [recurso eletrônico]**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022b. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_profilaxia_prep.pdf. Acesso em: 04 abr. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância e Saúde e Ambiente. Departamento de HIV. Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico – HIV e Aids 2023**. Número Especial. Brasília: 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2023/hiv-aids/boletim-epidemiologico-hiv-e-aids-2023.pdf/view>. Acesso em: 04 abr. 2024.

BRAVO, M. I. S.; PELAEZ, E. J.; MENEZES, J. S. B. A saúde nos governos Temer e Bolsonaro: lutas e resistências. **SER Social**. Brasília, v. 22, n. 46, p. 191–209, 2020. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/25630. Acesso em: 04 abr. 2024.

BRÊTAS, J. R. S.; OLIVEIRA, J. R.; YAMAGUTI, L. Reflexões de estudantes de enfermagem sobre morte e o morrer. **Rev Esc Enf USP**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 477-483, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reensp/a/Yyrmny8rJ9QR9by3yVDV7nQ/>. Acesso em: 04 abr. 2024.

BUTLER, J. **Corpos em aliança e política nas ruas**. 4ª ed. Tradução: Fernanda Siqueira Miguens. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2019.

BUTLER, J. **Corpos que importam – os limites discursivos do sexo**. Tradução: Verônica Daminelli e Daniel Yago Françoli. São Paulo: n-1, Crocodilo, 2020a.

BUTLER, J. **Vida precária**: os poderes do luto e da violência. 1ª ed; 1ª reimp. Tradução: Andreas Lieber. Belo Horizonte: Autêntica, 2020b.

CALAZANS, G. J.; PINHEIRO, T. F.; AYRES, J. R. M. Vulnerabilidade programática e cuidado público: panorama das políticas de prevenção do HIV e da Aids voltadas para gays e outros HSH no Brasil. **Sexualidad, Salud y Sociedad**, Rio de Janeiro, n. 29, p. 263-293, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2018.29.13.a>. Acesso em: 21 ago. 2022.

CARACIOLO, J. M. M. *et al.* Atividades para melhoria da adesão à TARV em serviços de saúde do SUS no estado de São Paulo, 2007. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, supl. 2, p. 79-83, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/7Q9m5YHxrJLMw6Nj8QzVvtp/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 04 abr. 2024.

CARDOSO, G. P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 151-162, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/G6GGN6pQSSSGvWVQLx5QqPq/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 04 abr. 2024.

CASTELLANOS, M. E. P. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014194.12052013>. Acesso em: 04 abr. 2024.

CASTIEL, L. D. Hestórias clínicas: categorias para o corpo que adocece. *In*: CASTIEL, L. D. **A medida do possível...saúde, risco e tecnobiociências** [on line]. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria/Editora FIOCRUZ, 1999. p. 124 – 153. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/ynw9g/pdf/castiel-9788575412701-05.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2024.

CECCON, R. F. **Mulheres que vivem com HIV**: violência de gênero e ideação suicida. 2013. 94f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/75989?locale-attribute=es>. Acesso em: 04 abr. 2024.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção. *In*: MATTOS, R. A.; PINHEIRO, R. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 8. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ-CEPESC-ABRASCO, 2009. p. 113-126

CÔRTEZ, M. M. P. **Diabo e Fluoxetina**: formas de gestão da diferença. 2012. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade de Campinas, UNICAMP, Campinas, 2012. Disponível em: DOI: <https://doi.org/10.47749/T/UNICAMP.2012.841412>. Acesso em: 04 abr. 2024.

COSTA, F. Do exemplo ao retrocesso: país sofre desmonte da política para o HIV. **UFRGS**. Rio Grande do Sul, 2020. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/jornal/do>

[exemplo-ao-retrocesso-pais-sofre-desmonte-da-politica-para-o-hiv/](#). Acesso em: 14 mar. 2024.

COUTINHO, E. O cinema documentário e a escuta sensível da alteridade. **Projeto História: Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados de História** v. 15, p.165-191, 2012. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/view/11228>. Acesso em: 04 abr. 2024.

COUTINHO, M. F. C. Tratamento antirretroviral: adesão e a influência da depressão em usuários com HIV/Aids atendidos na atenção primária. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 116, p. 148-161, jan/mar. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811612>. Acesso em: 04 abr. 2024.

COUTO, J. G. A.; BOTAZZO, C. “Prefiro mexer no coração a mexer na boca”: reflexões sobre o cuidado em saúde bucal. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 31, n.2, p. 1–11, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-1290202210709pt>. Acesso em: 04 abr. 2024..

CRITELLE, D. **História pessoal e sentido da vida**. São Paulo: FAPESP, 2013.

DELEUZE, G. **Espinosa: filosofia prática**. Tradução: Daniel Lins e Fabien Pascal Lins. São Paulo: Escuta, 2002.

DUARTE, E. C. P. Epistemologias dos armários: novas performances públicas e táticas evasivas na sociedade da informação. **Revista Culturas Jurídicas**, v 8, n. 20, p. 425–459, 2021.

DUARTE, L. F. D. **Da Vida Nervosa nas Classes Trabalhadoras Urbanas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 1986.

ENGEL, M. Psiquiatria e feminilidade. In: PRIORE, M. D.; BASSANEZI, C. (org). **História das Mulheres no Brasil**. São Paulo: Contexto, 2001. p. 322–361.

ENTRALGO, P. L. **La historia clínica: historia y teoria del relato patográfico**. Madrid: [Diana, Artes Graf.], 1950.

ENTRALGO, P. L. La Relación Médico-Enfermo – historia y teoría. **Revista de Occidente**, Madrid, 1964.

ESCUDE, *et al.* Avaliação de novas tecnologias para ampliar o acesso aos Centros de Testagem e Aconselhamento em Aids. **CTAMAIS**, p. 1 – 26, São Paulo, Novembro de 2013. Disponível em: <https://www.saude.sp.gov.br/resources/instituto-de-saude/homepage/pdfs/pdfs-em-geral/relatorios/novastecnologia-biba-2013.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2024.

FARMER, P.; KLEINMAN, A. AIDS as Human Suffering. **Daedalus**, [s. l.], v. 118, n. 2, p. 135-160, 1989. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/20025240>. Acesso em: 21 ago. 2022.

FELIX, G.; CEOLIM, M. F. O perfil da mulher portadora de HIV/AIDS e sua adesão à terapêutica antirretroviral. **Rev Esc Enferm USP.**, São Paulo, v. 46, n. 4, p. 884-891, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000400015>. Acesso em: 04 abr. 2024.

FERNANDES, R. A. C.; FILHO, E. A. B.; VIEIRA, A. C. de S. Mulheres que vivem com HIV/AIDS: narrativas sobre violências em forma de cotidiano. **O Social em Questão**, [s. l], Ano XXV, n. 52, p. 253-274, jan.-abr. 2022. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/5522/552269635015/552269635015.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2024.

FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 5ª ed. Coordenação: Marina Baird Ferreira, Margarida dos Anjos. Curitiba: Positivo, 2010.

FEUERWERKWER, L. C. M. **Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação**. Porto Alegre: Editora Rede UNIDA, 2014. (Coleção Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde)

FILGUEIRAS, S. L.; MAKSOUD, I. Da política à prática da profilaxia pós-exposição sexual ao HIV no SUS: sobre risco, comportamentos e vulnerabilidades. **Sexualidad, Salud y Sociedad**, Rio de Janeiro, n. 30, p. 282-304, dez. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2018.30.14.a>. Acesso em: 04 abr. 2024.

FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 50-59, maio-ago 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sausoc/v14n2/06.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2022.

FORMOZO, G. A. *et al.* As relações interpessoais no cuidado em saúde: uma aproximação ao problema. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 124-127, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/4006>. Acesso em: 04 abr. 2024.

FOUCAULT, M.; SENNET, R. Sexualidade e Solidão.. **London Review of Books**. Tradução: Lígia Melo da Costa, Maria Beatriz Chagas Lucca e Sérgio Augusto Chagas de Laia Londres, p. 04-07, 21 maio/3 jun. 1981. Disponível em: http://historiacultural.mpbnet.com.br/pos-modernismo/Sennett-Foucault-Sexualidade_e_Solidao.pdf. Acesso em: 21 ago. 2022.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade** – a vontade de saber. 13ª.ed. Tradução: Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. São Paulo: Edições Graal, 1999.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade: curso no Collège de France (1975-1976)**. Tradução: Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 2005. (Coleção Tópicos)

FOUCAULT, M. **História da sexualidade** – o cuidado de si. 1ª ed. Tradução: Maria Thereza da Costa Albuquerque. São Paulo: Paz e Terra, 2014. (Coleção Biblioteca de Filosofia e História das Ciências).

FOUCAULT, M. Figuras da Loucura. In: FOUCAULT, M. **História da Loucura na Idade Clássica**. 12ª ed. Tradução: José Teixeira Coelho Netto. São Paulo: Perspectiva, 2021. (Coleção Estudos). p. 261-307

FRACOLLI, L. A.; ZOBOLI, E. L. C. P. Descrição e análise do acolhimento: uma contribuição para o Programa de Saúde da Família. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 143-151, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342004000200004>. Acesso em: 04 abr. 2024.

FRANCO, T. B. Trabalho criativo e cuidado em saúde: um debate a partir dos conceitos de servidão e liberdade. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 24, supl. 1, p. 102–114, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902015S01009>. Acesso em: 04 abr. 2024.

FRANCO, T. B.; HUBNER, L. C. M. Clínica, cuidado e subjetividade: afinal, de que cuidado estamos falando? **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. especial 6, p. 93–103, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/JdtdgQDJjyVqVDtMJ5K6bhq/>. Acesso em: 30 mar. 2024.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. O reconhecimento de uma produção subjetiva do cuidado. In: FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. **Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde**. Textos reunidos. São Paulo: Hucitec Editora, 2013. p. 151–171.

FREIRE, L. A. M. *et al.* O acolhimento sob a ótica de profissionais da equipe de saúde da família. **Rev Min Enferm**, v. 12, n. 2, p. 271–277, 2008. Disponível em: <https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/268>. Acesso em: 21 ago. 2022.

GARUZI, M. *et al.* Acolhimento na Estratégia de Saúde da Família: revisão integrativa. **Rev Panam Salud Pública**, v. 35, n. 2, p. 144-149, 2014. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v35n2/a09v35n2.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2022.

GASPARINI, M. F. V.; FURTADO, J. P. Longitudinalidade e integralidade no Programa Mais Médicos: um estudo avaliativo. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 120, p. 30-42, jan.-mar. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912002>. Acesso em: 04 abr. 2024.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989. (Coleção Antropologia Social)

GRANJEIRO, A.; CASTANHEIRA, E. R.; NEMES, M. I. B. A re-emergência da epidemia de aids no Brasil: desafios e perspectivas para o seu enfrentamento. **Interface — Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 19, n. 52, p. 5-8, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0038>. Acesso em: 04 abr. 2024.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. Subjetividade e história. In: GUATTARI, F.; ROLNIK, S. **Micropolítica – cartografias do desejo**. Petrópolis: Vozes, 1996. p. 25-126. Disponível em: <https://filosofiaepatrimonio.wordpress.com/wp-content/uploads/2017/03/fc3a9lixeguattari-e-suely-rolnik-micropolc3adtica-cartografias-do-desejo.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2024.

GUNTHER, L. E.; BACARAT, E. M. O HIV e a AIDS: preconceito, discriminação e estigma no trabalho. **Revista Jurídica - UNICURITIBA**, Curitiba, v. 1, n. 30, p. 398–428, 2013. Disponível em: <http://revista.unicuritiba.edu.br/index.php/RevJur/article/view/569>. Acesso em: 21 jan. 2023.

HUANG *et al.* Body image in women with HIV: a cross-sectional evaluation. **Aids Research and Therapy**, v. 3, n. 17, p. 1-7, 2006. Disponível em: <https://aidsrestherapy.biomedcentral.com/articles/10.1186/1742-6405-3-17>. Acesso em: 04 abr. 2024.

KERR, L. *et al.* HIV prevalence among men who have sex with men in Brazil: results of the 2nd national survey using respondent-driven sampling. **Medicine**, v. 97, n. 1S, p. S9-S15, 2018. Disponível em: https://journals.lww.com/md-journal/fulltext/2018/05251/hiv_prevalence_among_men_who_have_sex_with_men_in.11.aspx. Acesso em: 04 abr. 2024.

KLEINMAN, A. **The illness narratives** – suffering, healing and the human condition. New York: Basic Books Inc., 1988. Disponível em: http://www.shi.or.th/upload/SHI_team/ศกร์เสวนา2553/The%20Illness%20Narratives.pdf. Acesso em: 04 abr. 2024.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte: quebrando paradigmas**. Novo Hamburgo: Sinopsys Editora, 2021.

LEITE, K. C. A (in)esperada pandemia e suas implicações para o mundo do trabalho. **Psicologia e Sociedade**, v. 32, n. e020009, p. 1-18, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2020v32240215>. Acesso em: 04 abr. 2024.

LEITE L. H. M.; PAPA, A.; VALENTINI, R. C. Insatisfação com imagem corporal e adesão à terapia antirretroviral entre indivíduos com HIV/AIDS. **Rev. Nutrição**, Campinas, v. 24, n. 6, p. 873-881, nov./dez. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-52732011000600008>. Acesso em: 04 abr. 2024.

LORENA, A. G. “A Ballroom é um arquivo de pessoas negras que viveram a epidemia de aids”: narrativas sobre o arquivo negro da prevenção. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 33, p. 1 - 22, n. e.33088, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-7331202333088>. Acesso em: 11 abr. 2024.

LOURENÇO, G. O.; AMAZONAS, M. C. L de A.; LIMA, R. D. M. Nem santa nem puta, apenas mulher: a feminização do HIV/aids e a experiência de soropositividade. **Sexualidad, Salud y Sociedad.**, Rio de Janeiro, n. 30, p. 262-281, dez/2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2018.30.13a>. Acesso em: 21 ago. 2022.

MACHADO F. *et al.* Seroprevalence of HIV, hepatitis B and C and syphilis infection in prisoners of the central region of Rio Grande do Sul, Brazil. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 117-128, 2019. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Caio-De-Oliveira-2/publication/332106998_Seroprevalencia_de_infeccao_pelo_HIV_hepatites_B_e_C_e_sifilis_em_presidiarios_da_regiao_central_do_Rio_Grande_do_Sul_Brasil/links/5caba

MODENA, M. E. M. **As faces do Edifício Master**: um estudo sobre faces em entrevistas de cinema documentário. 2009. 200f. Dissertação (Mestrado em Letras) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível em: <https://sapientia.pucsp.br/bitstream/handle/14558/1/Maria%20Estela%20Maiello%20Modena.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2022.

MOJUBÁ I | Ep. 01: Origens. Direção: Antônio Pompêo. Roteiro: Gabriela Amaral. Brasil: Ministério da Educação, Ministério da Cultura, 2015. 1 vídeo (26 min). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=mpjxTzsQfQk>. Acesso em: 26 mar. 2021.

MOLEN, H. T.; LANG, G. Habilidades da escuta na consulta médica. *In*: LEITE, A. J. M.; CAPRARA, A.; FILHO, J. M. C (org). *In: Habilidades de comunicação com pacientes e famílias*. São Paulo: SARVIER, 2007. p. 47–66.

MONTERO, R. **La loca de la casa**. 1ª ed. Espanha: Debolsillo, 2017.

MONTEIRO, A. L.; VILLELA, W. V. A criação do programa nacional de DST e Aids como marco para a inclusão da ideia de direitos cidadãos na agenda governamental brasileira. **Psicologia Política**, São Paulo, v. 9, n. 17, p. 25-45, 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1519-549X2009000100003&script=sci_arttext. Acesso em: 04 abr. 2024.

MOREIRA, A. C.; LISBOA, M. T. L. A morte – entre o público e o privado: reflexões para a prática profissional de enfermagem. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 447-454, jul./set. 2006. Disponível em: <https://issuu.com/cuidardeidosos/docs/amorteentreopublicoeoprivado>. Acesso em: 21 ago. 2022.

MOREIRA, V.; BLOC, L.; ROCHA, M. Significados da finitude no mundo vivido de pessoas com HIV/AIDS: um fenômeno fenomenológico. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 554-571, maio/ago. 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/4518/451844638014.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2022.

NEMES, M. I. B. *et al.* Adesão ao tratamento, acesso e qualidade da assistência em AIDS no Brasil. **Rev Assoc Med Bras**, [s. l.], v. 55, n. 2, p. 207-212, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302009000200028>. Acesso em: 04 abr. 2024.

NEMES, M. I. B. *et al.* Avaliação da qualidade da assistência no programa de AIDS: questões para a investigação em serviços de saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, p. 310-321, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000800024>. Acesso em: 04 abr. 2024.

NUNES, E. D. A pesquisa narrativa em saúde. **Interface - Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 22, n. 64, p. 307-312, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832018000100307. Acesso em: 21 ago. 2022.

NUNES, E. D. Dois exemplos de construções narrativas na sociologia da saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 3463-3468, 2019. Disponível em:

<https://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/doi-exemplos-de-construcoes-narrativas-na-sociologia-da-saude/16599?id=16599>. Acesso em: 21 ago. 2022.

NUNES, E. D.; CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. **PHYSIS Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1341-1356, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v20n4/a15v20n4.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2022.

OLIVEIRA, M. M. D.; JUNQUEIRA, T. L. S. Mulheres que vivem com HIV/aids: vivências e sentidos produzidos no cotidiano. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 28, n. 3, p. 1-14, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2020v28n361140>. Acesso em: 04 abr. 2024.

OPAS. **Novos casos de infecção por HIV aumentaram mais de 20% na América Latina**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/30-11-2020-novos-casos-infeccao-por-hiv-aumentaram-mais-20-na-america-latina-na-ultima> Acesso em: 14 jul. 2023.

OSORIO, E. V.; OCAMPO, D. A. A.; PINEDA, J. E. R. Determinantes Sociales en salud que influyen en la prevalência de la infección por VIH en mujeres trabajadoras sexuales de la zona céntrica de la ciudad de Armenia, Quindío, Colombia. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 27, n. 3, p. 944-956, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018180066>. Acesso em: 04 abr. 2024.

PALHARES, M. C. A. Transferência e contratransferência: a clínica viva. **Revista Brasileira de Psicanálise**, v. 42, n. 1, p. 100-111, 2008. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0486-641X2008000100011&script=sci_arttext. Acesso em: 04 abr. 2024.

PARKER, R. Políticas de HIV/Aids, ativismo e antropologia: conversando com Richard Parker. Entrevista concedida a Mônica Franch – Gutiérrez, Luziana Marques da Fonseca Silva, Weriton Luís de Pontes Matias, Geissy dos Reis Ferreira de Oliveira, Marcos Castro Carvalho, Vagner João Benício de Almeida. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 46, n. especial 7, p. 277–289, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E720>. Acesso em: 04 abr. 2024.

PASCHE, D. F.; PASSOS, E.; HENNINGTON, E. A. Cinco anos da Política Nacional de Humanização: trajetória de uma política pública. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4541-4548, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001200027>. Acesso em: 04 abr. 2024.

PASCHOAL, E. P. *et al.* Adesão à terapia antirretroviral e suas representações para pessoas vivendo com HIV/Aids. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 32-40, jan.-mar. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140005>. Acesso em: 04 abr. 2024.

PEREIRA, C. R.; CRUZ, M. M.; COTA, V. L. Sexualidade, sociabilidade, trabalho e prevenção do HIV entre populações vulneráveis na pandemia da Covid – 19. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 46, n. especial 7, p. 62–74, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042022E704>. Acesso em: 04 abr. 2024.

PIRANDELLO, L. **Seis personagens à procura de autor**. Tradução: Sérgio Flaksman. São Paulo: Peixoto Neto, 2004. (Os grandes dramaturgos).

REBACK, C. J.; LARKINS, S. HIV risk behaviors among a sample of heterosexually identified men who occasionally have sex with another male and/or a transwoman. **The Journal of Sex Research**, v. 50, n. 2, p. 151-153, fev-mar. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/00224499.2011.632101>. Acesso em: 04 abr. 2024.

ROCHA, L. O.; PEREIRA, A. R. Papéis ocupacionais de pessoas soropositivas e percepção sobre os preconceitos sofridos. **Rev. Fam., Ciclos Vida Saúde Contexto Soc.**, v. 10, n. 3, p. 488-500, jul-set 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.18554/refacs.v10i3.6436>. Acesso em: 04 abr. 2024.

RODRIGUES, M.; MAKUD, I. Abandono de tratamentos: itinerários terapêuticos de pacientes com HIV/AIDS. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 113, p. 526-538, abr-jun. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711314>. Acesso em: 04 abr. 2024.

ROLNIK, S. **Cartografia sentimental**. Transformações contemporâneas do desejo. 2ª ed. Porto Alegre: Sulina/ Editora da UFRGS, 2016.

SAEZ, J.; CARRASCOSA, S. **Pelo cu**: políticas anais. Tradução: Rafael Leopoldo. Belo Horizonte: Letramento, Quixote, 2016.

SANTOS, F. B.; SEIDL, E. M. Caracterização de pessoas com HIV/Aids em abandono do tratamento antirretroviral e a busca consentida de casos. **Brasília Médica**, Brasília, v. 48, n. 3, p. 268-276, 2011. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/rbm.org.br/pdf/v48n3a06.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2024.

SCHEFFER, M. **Coquetel**. A incrível história dos antirretrovirais e do tratamento da aids no Brasil. São Paulo: Hucitec Editora/Sobravime, 2012.

SILVA, C. R. A. *et al.* Acolhimento como estratégia do Programa Nacional de Humanização. **Ciência e Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n.1, p. 35-43, jan/mar. 2011. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Carla-Silva-12/publication/273269491_Acolhimento_como_estrategia_do_programa_nacional_de_humanizacao/links/559bb1d808ae0035df232553/Acolhimento-como-estrategia-do-programa-nacional-de-humanizacao.pdf. Acesso em: 04 abr. 2024.

SILVA J., A. G. S.; MERHY, E. E.; CARVALHO, L. C. Refletindo sobre o ato de cuidar da saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. (orgs). **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO, 2007. p.115-130.

SILVA, J. M. da. Religiões e saúde: a experiência da Rede Nacional de Religiões afro-brasileiras e saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 171-177, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902007000200017>. Acesso em: 04 abr. 2024.

SILVEIRA, H. Tradições de matriz africana e saúde: o cuidar nos terreiros. **Identidade!**, São Leopoldo, v. 19, n. 2, p. 75-88, jul/dez 2014. Disponível em: http://198.211.97.179/periodicos_novo/index.php/Identidade/article/view/1733. Acesso em: 04 abr. 2024.

SOBREIRA, P. G.; VASCONCELLOS, M. T. L.; PORTELA, M. C. Avaliação do processo de aconselhamento pré-teste nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) no Estado do Rio de Janeiro: a percepção dos usuários e profissionais de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 3099-3113, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2012.v17n11/3099-3113/pt>. Acesso em: 04 abr. 2024.

SONALIO, S. C. F. N. **Infecção pelo HIV em privados de liberdade de uma região amazônica**. 2019. Dissertação (Mestrado em Ciências em Saúde) — Programa de Pós-Graduação em Ciências em Saúde, Universidade Federal de Mato Grosso, Sinop, 2019.

SOUZA, B. B. *et al.* A Política de AIDS no Brasil: uma abordagem histórica. **JMPHC - Journal of Management e Primary Health Care**, v. 1, n. 1, p. 23–26, 2010. Disponível em: <https://jmphc.com.br/jmphc/article/view/90>. Acesso em: 04 abr. 2024.

SOUZA, E. C. F. **Bocas, câncer e subjetividades: patografias em análise**. 2003. 305p. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) — Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP, Campinas, 2003. Disponível em: <https://repositorio.unicamp.br/acervo/detalhe/288043>. Acesso em: 04 abr. 2024.

SOUZA, E. C. F. Boca, câncer, subjetividades ou de como Sigmund Freud participou de pesquisa em saúde coletiva nos anos 2000. In: NÉTTO, *et al.* **Diálogos bucais**. Reflexões em tempos pandêmicos. São Paulo: Pimenta Cultural, 2021. p. 215 – 258. *E-book*. Disponível em: <https://www.pimentacultural.com/livro/dialogos-bucais>. Acesso em: 25 mar. 2024.

SOUZA, L. A. P.; MENDES, V. L. F. O conceito de humanização na Política Nacional de Humanização (PNH). **Interface** — Comunicação Saúde Educação, Botucatu, v. 13, n. 1, p. 681-688, 2009. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/ics/v13s1/a18v13s1.pdf. Acesso em: 04 abr. 2024.

SPINK, M. J. P.; GIMENES, G. M. da. Práticas discursivas e produção de sentido: apontamentos metodológicos para a análise de discursos sobre a saúde e a doença. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 149 – 171, 1994. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12901994000200008>. Acesso em: 04 abr. 2024.

STRAZZA, L. *et al.* Estudo de comportamento associado à infecção pelo HIV e HCV em detentas de um presídio de São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 197-205, jan. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000100021>. Acesso em: 04 abr. 2024.

STUMM, E. M. F.; LEITE, M. T.; MASCHIO, G. Vivências de uma equipe de enfermagem no cuidado a pacientes com câncer. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 13, n. 1, p. 75-82, 2008. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/11955/8436>. Acesso em: 21 ago. 2022.

SULZBACHER, M. *et al.* O enfermeiro em Unidade de Tratamento Intensivo vivendo e enfrentando situações de morte e morrer. **Scientia Medica**, Porto Alegre, v. 19, n. 1, p. 11-16, jan-mar. 2009. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/download/3873/3852/>. Acesso em: 21 ago. 2022.

SWAIN, T. N. Mulheres indômitas e malditas: a loucura da razão. *In*: MUCHAIL, S. T.; FONSECA, M. A.; NETO, A. V. **O Mesmo e o Outro: 50 anos de História da Loucura**. Belo Horizonte: Autêntica, 2013. p. 223-233.

TÁBOAS I. D. M. Z. Apontamentos materialistas à interseccionalidade. Seção Temática Heleieth Saffioti - 50 anos d'A mulher na sociedade de classes • **Rev. Estud. Fem**, v. 29, n. 1, Jan-Apr 2021, p. 1-10. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2021v29n176725>. Acesso em: 04 abr. 2024.

TEIXEIRA P. R.; PAIVA V.; SHIMMI, E. **Tá difícil de engolir?** Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, 2000.

TEIXEIRA, M. G.; SILVA, G. A. A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 42, n. 4, p 729-736, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342008000400016>. Acesso em: 04 abr. 2024.

UNAIDS. **Fact Sheet 2022**. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2022/07/2022_07_27_Factsheet_PT.pdf. Acesso em: 26 Jun. 2023.

UNAIDS. **Fact Sheet 2023**. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet>. Acesso em: 18 Mar. 2024.

UNAIDS. **Folha de dados 2021**. Estatísticas mundiais sobre o HIV. Disponível em: https://unaids.org.br/wp-content/uploads/2021/06/2020_11_19_UNAIDS_FactSheet_PORT_Revisada-Final.pdf. Acesso em: 18 Mar. 2024.

UNAIDS. **Unaid data 2020**. Disponível em: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2020/unaids-data>. Acesso em: 18 Mar. 2024.

VASCONCELOS, R. PrEP sob demanda é enfim oficialmente recomendada pelo MS. **Agência de Notícias da Aids**, [s. l.], 16 dez. 2022. Disponível em: <https://agenciaaids.com.br/noticia/prep-sob-demanda-e-enfim-oficialmente-recomendada-pelo-ministerio-da-saude-por-rico-vasconcelos-uol/#:~:text=Rico%20Vasconcelos%20FUOL%3A%20PrEP%20Sob,Minist%C3%A9rio%20da%20Sa%C3%BAde%20%E2%80%93%20Ag%C3%Aancia%20AIDS&text=Explicando%20para%20quem%20n%C3%A3o%20est%C3%A1,Profilaxia%20Pr%C3%A9%20Exposi%C3%A7%C3%A3o%20ao%20HIV>. Acesso em: 07 jan. 2023.

ZIZEK, S. Como Marx inventou o sintoma. *In*: ZIZEK, S. (org). **Um Mapa da Ideologia**. Tradução: Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Contraponto, 1999. p. 297-337.

7 DE OUTUBRO. Direção: Carlos Nader. Produção de Carlos Nader, Carolina Benevides, Kátia Nascimento. Brasil: SESC, 2013. Disponível em: <https://www.sescsp.org.br/programacao/eduardo-coutinho-7-de-outubro/>. Acesso em: 04 abr. 2024.