

3

O Hospital dos Servidores do Estado e o Grupo Viva: a criação de espaços de saúde, de vida e seus desafios

O presente capítulo pretende percorrer o campo onde foi realizado este estudo. De uma maneira ampla, o que se pretende explorar são os alicerces que norteiam a assistência no Hospital dos Servidores do Estado (HSE), sua dinâmica como hospital da rede pública federal e do Sistema Único de Saúde (SUS), no desafio de responder demandas cotidianas tão heterogêneas. Dentre estas demandas está a dos usuários do Serviço de Doenças Infecto-parasitárias da unidade (DIP/HSE) e sua especificidade como unidade que acompanha usuários e usuárias infectados pelo HIV e doentes de AIDS.

A dinâmica da AIDS como parte de uma história recente e contemporânea determina um perfil diferenciado deste serviço que, como estratégia de garantia da saúde e a garantia de direitos, presencia a criação de um grupo de ajuda-mútua. Configura-se, assim, a tentativa de se manter um espaço de participação comunitária dentro de uma unidade pública de saúde. Surge, então, o Grupo Viva a Vida que, a partir de uma trajetória marcada por perdas, dores e conquistas, se estabelece como um espaço de reivindicação não governamental, dentro de um espaço governamental. O grupo passou por diversas fases, como a última, que se configura a partir da presença maciça de mulheres presentes em suas atividades. Tais mulheres apresentam um perfil definido, caracterizado, dentre outras coisas, pela falta de escolaridade, da existência de uma família para cuidar e uma inserção específica no mundo do trabalho.

3.1

O Hospital dos Servidores do Estado e o Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias

O HSE apresenta características que o diferenciam de outros hospitais e unidades do SUS. Não só por tratar-se de uma unidade terciária (levando-se em conta

a hierarquia do sistema de saúde brasileiro), como por sua história. Pode-se afirmar, entretanto, que como tantas outras unidades de saúde pública, trata-se de uma síntese de conquistas e retrocessos de grande luta, empreendida pela militância, por uma saúde pública de qualidade e universal.

O Hospital dos Servidores do Estado foi inaugurado no ano de 1934, sob a denominação de “Hospital dos Funcionários Públicos”. Atualmente, atendendo às prerrogativas do SUS, integra-se à rede pública federal do Ministério da Saúde. Dadas as suas características regionais, atrai usuários e usuárias de vários municípios do estado do Rio de Janeiro. Hospital de grande porte, além de acompanhamento ambulatorial em várias especialidades médicas, realiza procedimentos de alta complexidade e o acompanhamento de diversas patologias, dentre as quais a AIDS.

Embora não consiga atender as demandas cotidianas que se apresentam, o HSE conta, atualmente, com 186 salas de atendimento ambulatorial e 450 leitos de internação, com a seguinte missão: “*Promover atenção humanizada à saúde, integrada aos princípios do SUS*”¹⁶, ainda que, muitas vezes, tal missão encontre-se distante dos ideais do Movimento de Reforma Sanitária ou mesmo de algumas prerrogativas do SUS.

A expressão “Movimento de Reforma Sanitária”¹⁷ sintetiza um importante complexo de lutas, reivindicações e negociações políticas, que culminaram na Constituição Federal de 1988. Questionando um sistema de saúde excludente, porque ancorado em práticas conservadoras, os movimentos sociais, principalmente os ligados à saúde, ganharam força com o recuo da ditadura militar instaurada no Brasil desde 1964. No final da década de 1970 este movimento transformou-se em um importante aglutinador de idéias e ações políticas em torno de uma proposta de sociedade que incorporasse uma noção cidadania ampliada e de caráter universal.

As lutas empreendidas pelo então chamado “movimento sanitaria” culminaram com a inclusão na Constituição Federal de 1988 do Artigo 196 que expressa: “A saúde é um **Direito** de todos e **Dever** do Estado”. Foi a partir da 8ª

¹⁶ Fonte: www.hse.rj.saude.gov.br

¹⁷ Uma síntese elucidativa e crítica acerca do Movimento de Reforma Sanitária e da implantação do SUS encontra-se no documento do Ministério da Saúde: “A construção do SUS: histórias da Reforma Sanitária”. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/construcao_do_sus.pdf - acesso em 20/06/2008

Conferência Nacional de Saúde (8ª CNS), realizada em 1986, que se consolidou, pelo menos no nível formal, o SUS. Ainda que sob as limitações de uma constituição de caráter liberal, o sistema de saúde brasileiro expressa importantes características democráticas e universalistas. A Constituição de 1988 incorporou as principais propostas da 8ª CNS e deu ao SUS as diretrizes de descentralização, de integralidade da assistência e da participação dos usuários e usuárias nos processos decisórios (controle social).

A história do HSE sintetiza, portanto, a própria história da saúde pública no Brasil. Se quando inaugurado, o perfil de pessoas atendidas pelo hospital revelava que somente os vínculos patronais dariam acesso à saúde pública, no decorrer de sua história, a instituição presenciou e sentiu os efeitos das mudanças acarretadas pelos ideais da reforma sanitária e, posteriormente, pela configuração legal da Seguridade Social e, mais particularmente, do SUS.

O Serviço de Doenças Infecto-Parasitárias do Hospital dos Servidores do Estado (DIP/HSE) atende, hoje, em nível ambulatorial¹⁸, mais de mil usuárias e usuários portadores do HIV/AIDS em diversos estágios da síndrome.¹⁹ O DIP/HSE conta, atualmente, com uma média de dez leitos para internação de doenças infecciosas, dentre elas tuberculose, meningite, hepatites, dengue etc, tendo como sua grande demanda as doenças provenientes das complicações da AIDS. Recebe, além de pacientes acompanhados em seu próprio ambulatório e que apresentem alguma intercorrência grave, a demanda de outras unidades da rede pública e privada, além de transferências do pronto-atendimento do HSE.

A dinâmica que acompanha a saúde pública no Brasil se reflete no HSE. Uma observação mais atenta auxilia na percepção de que a estrutura do hospital já não

¹⁸ É necessário esclarecer que há uma significativa quantidade de usuários considerados em atendimento ambulatorial provisório. São gestantes soropositivas, encaminhadas ao HSE para acompanhamento de pré-natal e pós-parto especializado, e que retornarão às suas unidades de tratamento de origem ao término do acompanhamento ou serão encaminhadas à uma unidade do SUS.

¹⁹ É importante ressaltar a distinção que se faz entre portadores do HIV e pessoas com AIDS. Os portadores de HIV são os considerados assintomáticos, ou seja, que não tiveram nenhum sintoma da AIDS que, por ser uma síndrome (Síndrome da Imunodeficiência Imunológica Adquirida), caracteriza-se por um conjunto de doenças que podem ou não se manifestar, dependendo do estágio em que se encontra o sistema imunológico. As pessoas com AIDS já apresentaram alguma, ou algumas doenças, que se oportunistam da baixa imunidade provocada pela replicação do vírus HIV no organismo infectado.

comporta a demanda de usuários e usuárias que chegam diariamente em busca de atendimento médico, e cuja necessidade é materializada em filas quilométricas, ainda nas primeiras horas do dia ou na longa espera por um atendimento ambulatorial especializado, o que pode levar meses.

Aliado a esse quadro acrescenta-se que a rede hospitalar da rede SUS do restante do estado não se equipara à do município do Rio de Janeiro, em termos de estrutura e oferta de serviços. Tal realidade leva centenas de residentes de municípios distantes chegarem ao HSE, diariamente, em busca de tratamentos ou procedimentos que não encontram em suas cidades de origem, tendo em vista falhas no processo de descentralização do SUS.

A descentralização do SUS busca atender ao que se considera como níveis de complexidade, estruturados a partir da atenção básica ou primária e da média e alta complexidades. Assim, a ideia é buscar uma co-responsabilidade de estados e municípios, no sentido de fazer com que as pessoas se tratem próximas do local onde vivem, a partir da definição das responsabilidades da união, estados e municípios.

A atenção básica, de responsabilidade dos municípios e, considerados habilitados para tal, deve considerar a implantação de modelos de gestão que priorizem a prevenção e o fortalecimento das instâncias de controle social e dos recursos destinados à saúde, por meio dos conselhos municipais de saúde, outra prerrogativa do SUS. Nesta lógica cabe à união uma intervenção mais complexa ou outras, as quais os estados e municípios não podem executar, não se devendo extinguir, também, as instâncias de controle social adequadas a esse nível de complexidade.²⁰

Apesar dos avanços e experiências inovadoras observados em muitos municípios brasileiros, o fluxo de pessoas que procuram o HSE para atendimentos considerados básicos é grande, e demonstra problemas na gestão de recursos humanos e/ou financeiros, ainda na rede básica (inclusive no próprio município do Rio de Janeiro). A inversão desta realidade poderia promover uma maior qualidade

²⁰ Tais prerrogativas estão previstas na Constituição Federal, artigo 198, inciso 1º e nas Leis Orgânicas da Saúde: 8.080 e 8142.

no atendimento, cumprindo a prerrogativa de uma atenção preventiva e de cuidados primários no território de origem.

No caso específico da saúde da mulher, grande parte das unidades de saúde de fora do município do Rio de Janeiro carecem de projetos que priorizem um atendimento em consonância com o PAISM (Programa de Assistência Integrada à Saúde da Mulher). Nesse sentido, o sistema ressurte-se de ações que englobem aspectos não somente relacionados à saúde sexual e reprodutiva, mas de forma mais abrangente, que atendam às necessidades das mulheres da infância à velhice.²¹

Apesar do avanço legal, no sentido de implantar o PAISM no âmbito das políticas públicas de saúde, o atendimento da mulher ainda permanece fragmentado e deficitário. A conclusão é de que o seu tratamento se resume, como assinala Aguiar (2004) a medicalização do corpo feminino, em detrimento de um tratamento que englobe o contingente feminino em sua totalidade e individualidade. Conclui a autora:

(...) após duas décadas da formulação do PAISM, ainda é preocupante o quadro da população feminina evidenciado pelos indicadores epidemiológicos, bem como a insatisfação de usuárias deste programa, que precisa ser atualizado e ampliado para ser executado de fato. (...) contrário às suas bases conceituais, o PAISM hoje presta atenção quase exclusiva à saúde sexual e reprodutiva e sexual, não indo além de umas poucas experiências isoladas e descontínuas (Aguiar, 2004:21).

A epidemia de AIDS trouxe a discussão sobre as lacunas do PAISM no que diz respeito à assistência integral da mulher soropositiva, evidenciando o despreparo dos serviços públicos de saúde no lidar, cotidianamente, com aspectos específicos que emergem no tratamento das mulheres HIV+. Tal tendência consolida um modelo hegemônico que, além de segmentar as usuárias por patologias, segmenta, por extensão, os profissionais por especialidades, colocando como ator privilegiado do processo o profissional infectologista (Simões Barbosa apud Aguiar, 2004: 21). Esta problemática remete à questão da interdisciplinaridade como uma importante

²¹ A questão da vinculação do PAISM somente à saúde sexual e reprodutiva gerou muitas controvérsias na época de sua implementação. Parte do movimento feminista entendia que as propostas de relacionar o programa apenas à fase reprodutiva da mulher, além de reforçar a representação histórica da mulher como mera reprodutora, excluía do processo a responsabilidade dos homens no processo reprodutivo. Osís, Maria José Duarte. The program for integrated women's health care (PAISM): A landmark in the approach to reproductive health in Brazil. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro 2008. Disponível em http://www.scielo.php?script=sci_arttex&phd501102-311x998000500011

estratégia no lidar com a problemática da AIDS e referentes às questões que suscitam no fazer profissional, como gênero, direitos sociais, sexualidade, direitos sexuais e reprodutivos, preconceito, estigma etc., e que ultrapassam aspectos puramente biológicos da epidemia e medicalização.

Nesse sentido, a interdisciplinaridade responde à necessidade de se intervir em questões diversas, utilizando-se de vários saberes, sem que haja uma hierarquização entre estes no sentido de dar respostas às pluralidades e situações que surgem através das situações que desafiam, cotidianamente, os profissionais de saúde. Assim, uma atenção integral se faz necessária, principalmente, em contextos onde o número de profissionais não é satisfatório no sentido de dar conta da demanda, evidenciando a necessidade de uma unidade construída a partir da diversidade. Vasconcelos (2000) complementa: *“A proposta de interdisciplinaridade, ao reconhecer a complexidade dos fenômenos está, de modo implícito, reconhecendo dialeticamente a necessidade de olhares diferenciados para um mesmo objeto e, dessa forma, não pode prescindir da especialização”* (Vasconcelos, 2000:50).

Ressaltando a relevância desta discussão, Almeida (2000) define como *“abordagens integradoras”* o esforço de superação de um único olhar disciplinar. Referindo-se às perspectivas multidisciplinar, interdisciplinar ou transdisciplinar, ressalta que a integração entre as disciplinas do conhecimento remete à produção de uma ciência *“pósnormal”*. Sintetiza a autora:

Se a saúde pública pretende elevar as condições de saúde das populações, precisa ser mais eficaz. Trata-se então de deixar para trás o velho modelo de cientificidade pensando de outro modo e informando as decisões técnicas, éticas e políticas de uma outra maneira, pela superação da perspectiva monodisciplinar: feita de soluções pontuais, restritas à uma única disciplina que fragmenta o objeto das ações científicas (de natureza complexa).²²

No HSE, a percepção destas lacunas por boa parte dos profissionais, além de um visível avanço em direção a um trabalho interdisciplinar, vem consolidando o Grupo Viva a Viva como espaço de acolhimento, no sentido de responder às inúmeras demandas trazidas pelos sujeitos que ali chegam, sejam com diagnóstico

²² Almeida, Gláucia Elaine E. J.. Pra que somar se a gente pode dividir? Abordagens Integradoras em Saúde, Trabalho e Ambiente. Rio de Janeiro, FIOCRUZ/ENSP, 2000 (Dissertação de Mestrado).

recente, transferidos de outras unidades, com dificuldades de aceitar a condição de soropositivos, ou ainda de mulheres e casais em fase de gravidez.

3.2

O Grupo Viva a Vida: resgate de uma história

O Grupo Viva a Vida nasceu da iniciativa do que hoje se convencionou, genericamente, chamar de “*peçoas que vivem com HIV/AIDS*”, ou seja, indivíduos que, por alguma razão, se envolvem com a problemática da epidemia, a ponto de dedicar a ela parte de seus esforços pessoais, ou de seu cotidiano profissional. São então, usuários, profissionais de saúde, familiares e pessoas que, de alguma forma, se identificavam, naquele momento, com a problemática da AIDS. Profissionais que presenciaram as inúmeras mortes na enfermaria, familiares e amigos de usuários vivos ou falecidos, além da adesão dos próprios usuários que foram os membros do grupo em seus primeiros anos de existência. Uma importante característica é que, ainda hoje, trata-se de um grupo que passa cotidianamente pela experiência de ser um espaço não governamental, dentro de um espaço governamental, com o desafio de cobrir lacunas que se relacionam à efetivação do tratamento, acolhimento e de uma política de assistência social excludente.

O Grupo Viva a Vida foi fundado em 1996, quando a epidemia de AIDS ainda passava por um quadro alarmante, caracterizado pela falta de alternativas de tratamento e sua consequência imediata: as mortes provocadas pelas doenças oportunistas. Somente um pouco mais tarde, ainda neste ano, surgiriam os medicamentos antiretrovirais (ARV), que hoje são chamados de “coquetel”, que prolongariam a vida dos usuários, e dariam mais qualidade de vida aos doentes de AIDS e portadores do HIV.

A partir de demandas diversas surge, então, o grupo, que propunha uma interlocução diferenciada com a população usuária e a equipe de saúde, tendo em vista tratar-se de movimento de pessoas que vivenciavam a problemática da AIDS, mas que focava, naquele momento específico, a luta pela garantia de continuidade de um tratamento que, na época, estava indisponível na rede pública.

Se nos primeiros anos os doentes de AIDS tiveram de conviver com a parca distribuição dos primeiros medicamentos, AZT, DDC e DDI, foi em 1996 que poucas pessoas começaram a acessar o chamado “coquetel” de medicamentos. Tal avanço acarretou um retardamento das infecções oportunistas em uma parcela das pessoas soropositivas que conseguia importar estes novos fármacos. Junto aos novos medicamentos, os marcadores laboratoriais já existentes e que detectavam a carga viral e o nível de células de defesa no organismo, apontavam para um período que se aproximava de um maior controle da epidemia, baixando a carga viral a níveis indetectáveis no sangue (Rachid e Schechter, 2003). Mas os períodos que antecederam esta fase não foram tão fáceis. Por isso as práticas de associativismo entre as pessoas que “viviam com HIV/AIDS”, pretendiam garantir cada vez mais avanços e acesso universal aos medicamentos e exames, cuja escassez, desde os primórdios da AIDS, já haviam ceifado muitas vidas.

Os primeiros casos confirmados de AIDS, no Brasil, surgiram entre 1982 e 1983. Apesar disso, foi dada pouca atenção pública à doença, tendo em vista que as notícias veiculadas pela mídia davam conta de tratar-se de uma doença restrita e/ou relacionada apenas à população homossexual rica dos Estados Unidos e países da Europa. Este aspecto do início público da epidemia acarretou, como afirma Parker (1994) “*mais a uma classificação e categorização das chamadas vítimas, do que para o entendimento da doença*” (Parker, 1994: 25). Tal característica contribuiu para a construção gradativa, no imaginário popular brasileiro, de uma imagem da AIDS traduzida em informações superficiais, relacionadas aos poucos dados epidemiológicos disponíveis, e que associavam diretamente a epidemia a homossexuais ricos e promíscuos (que podiam viajar para Paris e Nova York), aos hemoderivados (sangue contaminado), às drogas ilícitas, ao continente africano e em especial ao Haiti.²³

²³ A constatação do surgimento da AIDS em grupos específicos como os homossexuais, hemofílicos, infectados pelos hemoderivados e africanos, em especial haitianos, deram origem ao que Bastos (2006: 29,30) chama de “fábula dos 4 hagás”. Tecida por infectologistas, e por uma busca de culpados e inocentes pelo surgimento da AIDS, acarretou, segundo o autor, uma verdadeira “caça às bruxas”, em um ambiente de fábulas onde encontrava-se o bem contra o mal... saudáveis de um lado e doentes de outro.

Entre os anos de 1983 e 1985, quando as primeiras iniciativas governamentais de AIDS começaram a se desenvolver no país, concomitantemente, surgiram as primeiras respostas ao combate da epidemia por parte de diferentes setores da sociedade brasileira. Neste contexto, a epidemia tornou-se foco de diferentes iniciativas que mesclaram as poucas políticas públicas aos projetos de *advocacy*²⁴, além daqueles desenvolvidos por grupos religiosos, empresas privadas e organizações filantrópicas e, principalmente, os grupos gays (Parker, 1997). Tudo isso em um evidente contexto de crescimento das organizações não governamentais (ONGs) no Brasil.

A conquista dos primeiros medicamentos para a AIDS deve-se, portanto, a um importante movimento de caráter internacional de organizações, que nasceram neste ambiente histórico, na década de 1980, e que se relacionavam a uma intensa mobilização da sociedade civil organizada, de cunho político, religioso, educacional, comunitário etc. Às custas de muita mobilização, os chamados “anos 80” foram fundamentais para traçar estratégias e respostas de prevenção do HIV/AIDS junto aos grupos afetados e, ainda, considerados como “grupo de risco”.

Em meados da década de 90, uma importante revolução ocorreu no que tange ao tratamento da AIDS. A descoberta de medicamentos mais potentes elevou a AIDS a uma categoria de doença tratável, ainda que não se soubesse por quanto tempo. A classe de medicamentos, chamada de antiretrovirais (ARV), recebeu o reforço de drogas mais potentes frente às que já não faziam mais efeito em organismos tomados por um alto número de vírus e, consequentemente, com pouca imunidade. Surge, então, o “coquetel” antiaids. O único empecilho para sua utilização em larga escala foi o fato de serem, tais medicamentos, pouco acessíveis, pois, apesar de já estarem sendo utilizados em larga escala em países centrais, como EUA e países da Europa,

²⁴ As práticas chamadas de *advocacy* desenvolvidas por diversas ONGs, ainda na atualidade, em meu entender, foram uma boa solução em uma época de poucos recursos disponíveis e ausência quase total de uma política pública de prevenção e tratamento para a AIDS. Trata-se de uma judicialização das questões que se apresentam, mas que foram mais intensas e justificadas, em um momento de questionamento, por parte do poder público e parte da sociedade, dos direitos dos portadores de HIV/AIDS. Hoje, com a ampliação dos direitos, questiono se não é importante a luta por uma saúde pública universal, junto aos conselhos de saúde e demais instâncias de controle social, ainda que se precise de, em certos momentos, judicializar algumas questões.

não haviam chegado ao Brasil para um fornecimento de caráter regular, gratuito e universal.

Nessa fase da epidemia da AIDS já se observavam sinais de uma ampliação do espectro de atingidos, que crescia em grande proporção entre os heterossexuais, a população feminina, jovens, crianças, e atingindo, cada vez mais, a população pobre das periferias das grandes cidades e do interior do Brasil. Em contrapartida diminuía, significativamente, a incidência, em números absolutos, entre homossexuais masculinos. Tais características se refletiam no HSE como unidade de referência no tratamento do HIV/AIDS no estado do Rio de Janeiro.

Sendo a massa dos usuários do DIP/HSE, constituída de pessoas de baixo poder aquisitivo e moradora, principalmente, de favelas localizadas nos arredores do hospital e municípios longínquos da Baixada Fluminense, o quadro tornava-se mais complicado. O acesso a bens e serviços essenciais, somado à impossibilidade de se conseguir os novos medicamentos, foi o mote para uma das primeiras iniciativas de cunho coletivo no DIP/HSE.

Seguindo a onda de mobilização da sociedade civil frente à necessidade de respostas à epidemia, em 1996 houve um importante movimento protagonizado pelas pessoas que viviam com o HIV/AIDS do DIP/HSE, no sentido de conseguir medicamentos via defensoria pública. Tal iniciativa, que levou ao surgimento do Grupo Viva a Vida, fortaleceu outras práticas de cunho coletivo, ainda que voltadas especificamente para a problemática da epidemia.²⁵

Inspirado na necessidade de se conseguir os novos medicamentos, a partir de processos judiciais, os membros do grupo uniram-se, também, em torno de questões como a viabilização da alimentação para os usuários em tratamento, transporte para consultas médicas, além de um importante viés assistencial que previa um suporte mútuo entre os mesmos, como visitas nas enfermarias e palestras mensais de temas de interesse da população usuária, sempre acompanhadas de debates. O grupo participava, igualmente, de atividades relacionadas a algumas práticas de controle

²⁵ É importante ressaltar que logo nos primeiros anos que alicerçaram o DIP/HSE como importante centro de referência no tratamento do HIV/AIDS, foi criada a Associação dos Portadores de HIV/AIDS do HSE, que antecedeu ao Grupo Viva a Vida. Criada com o apoio de usuários, amigos, familiares e profissionais de saúde, contribuiu sobremaneira para importantes conquistas no que tange aos direitos hoje conquistados pelas pessoas que vivem com HIV/AIDS.

social, como o Comitê de Ética em Pesquisa do HSE e o Fórum de ONG's AIDS do estado do Rio de Janeiro, além de manter uma importante interlocução com as esferas de poder estadual e municipal. O que se viu, naquele momento, além da criação de um grupo de ativistas, foi uma inequívoca união entre pessoas que, a partir de necessidades materiais concretas e da dor, construíram fortes laços afetivos que se preservam até hoje.

Nos anos seguintes, mais exatamente entre os anos de 1997 e 2002, o grupo se concentrou na organização de reuniões temáticas, com temas de interesse da população usuária, onde emergiam depoimentos e importantes histórias de vida e que, não raramente, geravam importantes sugestões para o andamento do grupo, bem como estratégias de interlocução com a equipe do DIP, direção do hospital, gestores e outras instituições ou ONG's AIDS, além do desenvolvimento de práticas de aconselhamento individual, o que exigia uma constante capacitação técnica, política e solidária por parte de seus membros.

Os anos subsequentes resultaram em um redirecionamento das atividades do grupo, que concentrou seu trabalho em atividades que viabilizassem as necessidades materiais dos pacientes do ambulatório, característica que permanece até hoje. Isto se deve a uma mudança no perfil do grupo, que mudou consideravelmente. Se antes havia um equilíbrio no que tange ao sexo, em termos de participação, atualmente as mulheres detêm a grande participação nas atividades do grupo, agora concentradas na realização de um bazar beneficente, na distribuição de cestas básicas, nos aconselhamentos individuais e em festas comemorativas (dias das mães, aniversário do grupo, natal etc).

É importante observar que, neste processo, o grupo continua tendo o apoio da instituição e sendo uma importante referência para as usuárias e usuários, principalmente para as mulheres que chegam ao DIP com um diagnóstico recente, e necessitando de acolhimento, nem sempre dado pelos profissionais de saúde.

Não foram raros os depoimentos de usuários e usuárias, durante as atividades do grupo, que relatavam a forma como foi dado o diagnóstico de soropositivo. Ignorando as questões que subjazem um diagnóstico positivo para o HIV, os profissionais de saúde, muitas vezes, se prendem a questões técnicas e operacionais,

que visam em um primeiro momento, a arguir sobre a possibilidade de haver mais pessoas, da mesma rede de relações, infectadas ou correndo o risco de infectar-se. Esquece-se, assim, de que se trata de um momento no qual se inicia um período de perda ou luto, que pode estar relacionado ao juízo que se fazia do que é ser soropositivo anterior ao diagnóstico. Nesse sentido, o grupo, frequentemente, é convocado a “acolher” aqueles que chegam com diagnóstico recente e se vêem diante de uma síndrome quase sempre relacionada à morte imediata, presente no imaginário popular a partir do binômio AIDS/MORTE. Entende-se este encaminhamento ao grupo como um reconhecimento das suas potencialidades acolhedoras, mas que deve ser repensada, na medida em que cabe também, ao profissional de saúde, uma atitude acolhedora. Reconhecem-se as lacunas na formação, principalmente do médico, no lidar com questões que não estejam estritamente relacionadas ao biológico, mas estas lacunas devem ser superadas a partir da realidade demandada pela clientela. Sendo assim, fica a pergunta: por que se investe mais em uma qualificação relacionada ao “fazer médico”, em detrimento de uma qualificação de caráter interdisciplinar?

Diante dessas reflexões, buscar-se-á traçar um perfil das mulheres que frequentam as atividades do grupo Viva a Vida, com o objetivo de, mais adiante, relacioná-los com a problemática de sua inserção no mercado de trabalho.

3.3

O perfil sócio-econômico das mulheres do grupo Viva a Vida

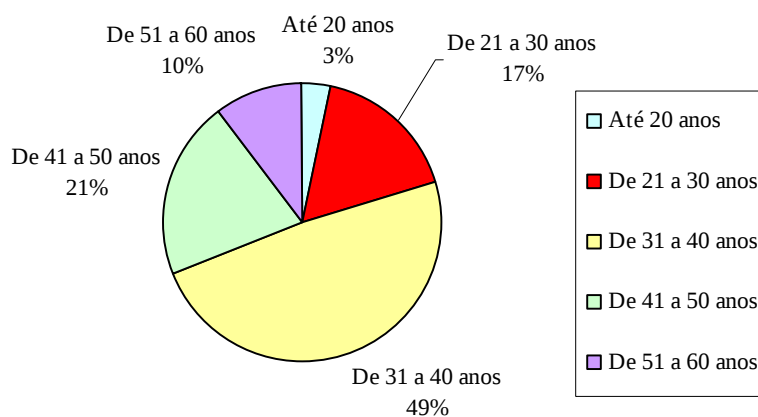
O perfil sócio-econômico das mulheres que frequentam as atividades do Viva a Vida revelam, de certa forma, aspectos que evidenciam a maneira ou os motivos pelos quais elas se inserem no grupo. Mas, também, e em grande medida, elucida a forma como o grupo vem organizando suas atividades atualmente. O grupo caracteriza-se por ser, essencialmente, composto por mulheres, às quais cabem viabilizar atividades a partir de tarefas que, geralmente realizam em casa, junto à família. É difícil precisar o quantitativo de mulheres que comparecem às atividades

do grupo, dada uma irregularidade nesta participação. Geralmente o comparecimento das mulheres se realiza a partir da coincidência com consultas ou exames médicos das mesmas ou dos filhos, ou quando da necessidade de recorrer a algum benefício, geralmente leite ou cestas básicas, ocasião em que acabam por oferecer ajuda em alguma atividade, às vezes como forma de ‘agradecimento’ pelo recurso material recebido. Foram entrevistadas 29 mulheres entre 18 e 61 anos. A grande maioria apenas de passagem pelo grupo para uma curta visita, e outras, realizando algum tipo de tarefa de caráter mais regular e que se autodefinem como voluntárias.

Do ponto de vista da faixa etária, a maior parte das mulheres (60%) tem entre 31 e 50 anos, como revelam os dados seguintes:

GRÁFICO 1

Distribuição de mulheres entrevistadas, segundo a faixa etária.



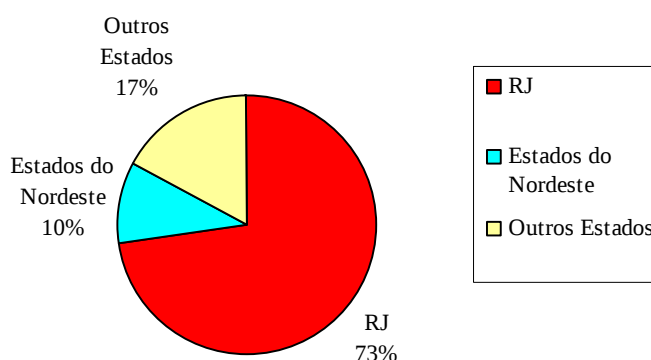
Fonte: Pesquisa de campo – Rio de Janeiro – 2007/2008

Identifica-se, assim, um significativo número de mulheres que deveriam estar trabalhando, mas que estavam, naquele dia e hora, na unidade de tratamento a fim de acompanhar seus filhos para consultas ou exames, ou elas mesmas serem examinadas. Chama a atenção o baixo número de mulheres com idade inferior a 20 anos e que,

possivelmente, não aderem às atividades do grupo por questões de identificação com as atividades ou por terem outras prioridades.²⁶

Do ponto de vista da naturalidade, os dados colhidos demonstram que a maioria absoluta das mulheres, ou seja, 73% são naturais do estado do Rio de Janeiro, havendo também aquelas que residem há muitos anos no estado.

GRÁFICO 2
Distribuição de mulheres entrevistadas, segundo a naturalidade –
2007/2008



Fonte: Pesquisa de campo – Rio de Janeiro – 2007/2008

Quanto à área de residência, a maioria reside no município do Rio de Janeiro, ou seja, 21 das 29 mulheres entrevistadas. Deve-se ressaltar que a política de territorialidade proposta pelo SUS, com o objetivo de fazer com que os usuários se

²⁶ A maioria das mulheres jovens, geralmente abaixo dos 20 anos, frequentam o HSE em dias específicos. Geralmente são gestantes, cuja rotina no hospital, em dias de consulta, exige que passem por vários profissionais da equipe, o que inviabiliza, muitas vezes, uma maior aproximação com as atividades do Grupo Viva a Vida. Salvo quando são encaminhadas pela própria equipe, o grupo apresenta dificuldades de viabilizar uma aproximação, com vistas a uma futura participação destas mulheres em suas atividades depois da gravidez. Cabe ressaltar que estas mulheres possivelmente retornarão às suas unidades de origem, salvo as que já faziam acompanhamento antes de engravidar e as que residem na área de abrangência do hospital, depois de um acompanhamento de no máximo 02 anos. O que não inviabiliza a participação no grupo que é aberta a usuários de outras unidades de tratamento.

tratem nas proximidades de suas casas, encontra limites quando se refere ao tratamento do HIV/AIDS. Desta forma, apenas seis mulheres são da região de referência do HSE, ou seja, a região central, onde está localizado o HSE, conforme pode-se observar nos dados a seguir:

TABELA 1

Distribuição de mulheres entrevistadas, segundo a procedência – 2007/2008

Procedência	Nº de mulheres
Centro do Rio de Janeiro	06
Zona Norte do Rio de Janeiro	08
Zona Oeste do Rio de Janeiro	07
Baixada Fluminense	06
Outros municípios	02
Total	29

Fonte: Pesquisa de campo – Rio de Janeiro – 2007/2008

Tais características estão relacionadas, possivelmente, à questão da visibilidade da condição de soropositiva, que faz com que se opte por um acompanhamento longe do local de moradia, logo, distante da unidade de saúde mais próxima sua casa. No discurso de Maria²⁷, que mora em Nova Iguaçu, na Baixada Fluminense, fica clara esta intenção, a partir do relato que expressa a falta de recursos no hospital mais próximo de sua casa, e que deveria ser a unidade de referência para o seu tratamento. Quando perguntada qual o melhor lugar para seu tratamento, Maria foi enfática:

“Ah! Não saio daqui não (...) A Posse é uma negação pra fazer tratamento, entendeu? As pessoas que chegam ali reclamam (...) A maioria das pessoas não gostam de se

²⁷ Tendo em vista a preservação da identidade das mulheres entrevistadas, serão utilizados nomes fictícios.

tratar no lugar onde moram pô! Uma vez fui no Hospital da Posse pra visitar uma menina que tava internada lá. Aí eu passava pela DIP lá... mas era só conhecido, Deus me livre! Se cai na boca do povo que eu sou soropositiva. E os meus filhos como é que ficam? (...).”

(Maria, 34 anos)

Tal afirmativa evidencia a complexidade que envolve a problemática da AIDS, no que se refere à assimilação de regras que condicionam o tratamento da população ao seu território, sem que se avaliem possibilidades de se abrir exceções. Estas exceções podem e devem ser avaliadas, em caráter interdisciplinar, onde levariam em conta as dificuldades e consequências da visibilidade da AIDS nos territórios de origem da população usuária, como preconceitos e segregação dos quais podem ser vítimas os usuários, família e amigos por extensão.

Ao mesmo tempo, a busca por acompanhamento longe de casa evidencia, além da necessidade de preservação da condição de soropositiva, a necessidade de reconstrução de laços afetivos, muitas vezes desfeitos pela chegada do diagnóstico, como fica claro no discurso de Lourdes: *“Aqui eu encontrei amigos e amigas (...). fiz muitas amizades, conheci pessoas que estavam com a estima lá em baixo, e eu conversando com elas, graças a Deus consegui me levantar.”* A questão da preservação da condição de soropositiva é fundamental como se pode perceber no discurso de Lúcia:

“Minha mãe não sabe... só com o problema do meu filho ela virou hipertensa... eu fico imaginando a minha situação! Mesmo os meus parentes... eles ficaram uma época assim, logo discriminaram, logo falaram – porque você tá magra? Você tá doente? (...) recriminaram quando desconfiaram. Minha mãe não sabe, meu pai não sabe... minha mãe ia sofrer muito, entendeu?”

(Lucia, 32 anos)

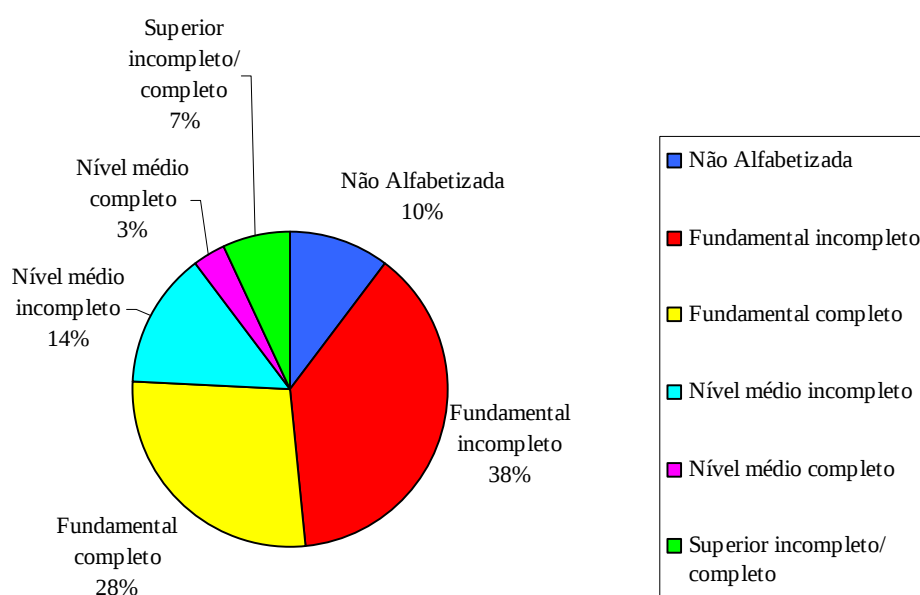
Mesmo entre membros da família a revelação do status sorológico se torna um problema, que pode se tornar mais difícil, dependendo da dinâmica familiar. No caso de Lúcia há, de forma explícita, uma separação entre os que poderiam saber e os que representariam risco de discriminação, preconceitos ou sofrimento ao saber do diagnóstico.

A distribuição das mulheres do grupo, segundo a escolaridade, revela um importante dado. A maioria, ou seja, 38%, afirmou não ter concluído sequer o nível fundamental. Com fundamental completo, o percentual é de 28%. Levando-se em

conta que o fundamental incompleto pode significar apenas a capacidade de assinar o nome, o nível de escolaridade das mulheres revela-se baixo, diante das exigências de inserção no mercado formal de trabalho.²⁸ Chama a atenção a baixa quantidade de mulheres que conseguiram alcançar o ensino médio (cinco mulheres) e, mais ainda, as que conseguiram chegar ao nível superior (duas mulheres apenas), conforme mostram os dados a seguir:

GRÁFICO 3

Distribuição de mulheres entrevistadas, segundo o nível de escolaridade – 2007/2008



Fonte: Pesquisa de campo – Rio de Janeiro – 2007/2008

Como resultante do avanço do capitalismo contemporâneo e um de seus desdobramentos, a reestruturação produtiva, o acesso ao mercado de trabalho e à educação formais são faces de uma “mesma moeda”. Tal assertiva evidencia que o acesso ou não ao mercado de trabalho tem como uma de suas consequências uma

²⁸ A relação entre o nível de escolaridade das mulheres e a inserção no mercado de trabalho será aprofundada no próximo capítulo.

eloquente diversificação na pauta de consumos, gerada por novas necessidades e desejos. Cabe ressaltar que o ambiente em questão aponta para a prevalência de um sistema ideológico que constrói consumidores, antes mesmo da produção de bens e serviços, caracterizando o que Santos (2006) chama de “*despotismo do consumo*”, articulado e agregado à vida das pessoas pelo vasto império da informação e da publicidade (Santos, 2006: 48, 49).

Uma característica evidenciada no discurso das mulheres do grupo é que tais desejos de consumo, muitas vezes, expressam somente o mínimo para a sobrevivência. O que responde ao perfil atual do Viva a Vida, caracterizado hoje, por um trabalho basicamente voltado para arrecadação e distribuição de recursos materiais.

É necessário observar que o alcance de tais necessidades se dá em um contexto de necessidade de habilidades específicas e técnicas para o acesso ao mercado de trabalho formal que, por sua vez, são antecedidas pela exigência da expansão do nível de escolaridade, ou no mínimo o acesso a um nível intermediário educacional. Mas o que dizer de mulheres que chegam aos trinta anos soropositivas, e não conseguiram sequer acessar o ensino médio? A reflexão de Bruschini (1998) é elucidativa:

Nunca é demais repetir que a manutenção de um modelo de família patriarcal, segundo o qual cabem às mulheres as responsabilidades domésticas e socializadoras, bem como a persistência de uma identidade construída em torno do mundo doméstico, condicionam a participação feminina no mercado de trabalho a outros fatores além daqueles que se referem a sua qualificação e a oferta de emprego, como no caso dos homens. A constante necessidade de articular papéis familiares e profissionais limita a disponibilidade das mulheres para o trabalho, que depende de uma complexa combinação de características pessoais e familiares, como o estado conjugal e a presença de filhos, associados à idade e a escolaridade da mulher trabalhadora, assim como características do grupo familiar, como o ciclo de vida e a estrutura familiar.²⁹

As particularidades das mulheres soropositivas, portanto, podem responder à dificuldade de uma possível retomada nos planos de acesso à educação formal. Mesmo antes da descoberta da soropositividade, os papéis de gênero podem interferir

²⁹ <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/lasa98/bruschini.pdf>

na possibilidade de se avançar na escolaridade. Como é o caso de Joana, de 51 anos, hoje beneficiária do INSS, e que estudou apenas até à sétima série do ensino fundamental, conforme relata na entrevista:

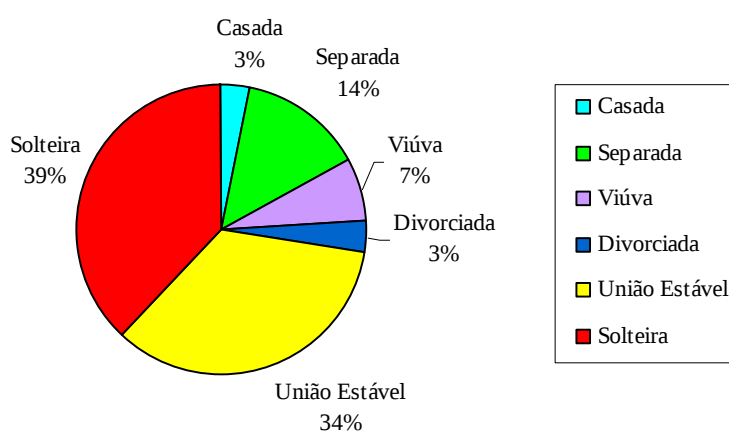
“(...) eu fui trabalhar, né? Aí eu conheci o pai do meu filho, né? Casei, mas ele morreu com 26 anos com aneurisma e eu fiquei com 24 anos e daí eu tô trabalhando sozinha sem experiência de bulhufas nenhuma e sozinha e sem ninguém pra ajudar em nada, nada! Aí fui trabalhar de noite, trabalhava de dia e de noite, aí meu filho ainda ficou com meu irmão. (...) então eu sempre tinha dois empregos... aí o estudo ficou pra lá”.

(Joana, 51 anos)

As características pessoais e familiares das mulheres do Grupo Viva a Vida foram expressas, também, na caracterização do estado civil e número de filhos. Estes dados podem elucidar uma série de questões referentes aos papéis de gênero e na influência destes na inserção no mercado de trabalho. Quanto à distribuição, segundo o estado civil, 39% das entrevistadas disseram ser solteiras, ou seja, não vivem com parceiro ou parceira. Cabe ressaltar que 14% das mulheres afirmaram ser separadas, o que caracteriza, frente ao que foi perguntado, que não vivem com ninguém sob o mesmo teto. Entretanto, 34% declararam viver sob o regime de união estável, conforme demonstra o gráfico seguinte:

GRÁFICO 4:

Distribuição de mulheres entrevistadas, segundo estado civil – 2007/2008



Fonte: Pesquisa de campo – Rio de Janeiro – 2007/2008

Observa-se que o número de mulheres casadas é pequeno. Em termos numéricos, apenas uma mulher se declarou casada no sentido legal do termo, mas se somado ao número de mulheres que vivem sob o regime de união estável, abre-se um importante referencial de análise, tendo em vista a sua relação com a provisão da casa e os afazeres domésticos.³⁰

Um dado importante refere-se ao fato de todas as mulheres serem mães, com filhos em idades que variam entre um e oito anos. A maioria das entrevistadas tem de dois a cinco filhos (doze mulheres), seguida das que têm apenas um filho (oito mulheres).

Interessante observar que, cruzando-se os dados das mulheres que declararam ter de 03 a 05 filhos, seis disseram ser solteiras, o que caracteriza a responsabilidade quase que exclusiva pelo cuidado e socialização dos mesmos. Apesar disso, poucas mulheres vivem sozinhas (apenas duas), dividindo o espaço de moradia com marido/companheiro, com outros membros da família (mãe, pai, avô/avó, etc) ou ainda com agregados, o que caracteriza a necessidade de ter de dividir despesas e responsabilidades, por falta de recursos, condições de viabilizar a criação dos filhos e de sua própria manutenção e autocuidado, ou para exercer alguma atividade rentável.

Do ponto de vista da divisão dos trabalhos domésticos, um relato interessante é o de Lúcia. Soropositiva há sete anos, vive com os três filhos, a mãe e o irmão desempregado em uma casa na Baixada Fluminense. Seu filho mais velho, de 11 anos, sofre de insuficiência renal crônica, necessitando de cuidados específicos, cabendo a ela, segundo suas palavras, “*correr atrás*” do seu tratamento, todo realizado no município do Rio de Janeiro. Para que possa viabilizar o tratamento do filho, Lúcia, que é viúva, tem de recorrer ao auxílio da avó das crianças, sua mãe, de 66 anos. Seu depoimento é importante para a compreensão dessa dinâmica, quando perguntada quem a auxilia no dia-a-dia:

³⁰ A relação entre as atividades domésticas, consideradas de caráter privado e o sustento da família será enfocada no próximo capítulo, onde aprofundar-se-à a questão do acesso ao trabalho.

“A minha mãe... Ah! Me ajuda com as situações de casa, né? Os deveres de casa, as coisas de casa assim. Me ajuda bastante e quando eu não me encontro em casa, ela cuida das minhas duas meninas também, porque meu tempo maior, minha dedicação maior é o meu filho, né? Por causa do tratamento dele. Meu irmão até me apóia, mas me ajudar nessas coisas não ajuda muito não.”

(Lúcia, 32 anos)

Cabe ressaltar que em nenhum momento a entrevistada citou a contribuição do irmão que vive com a família, no sentido de auxiliar no cotidiano da casa, no cuidar da família. Cabe à mãe idosa a responsabilidade, na ausência de Lúcia, de cuidar dos netos e afazeres domésticos.

Maria, que vive com o marido aposentado, dois filhos menores e a sogra, falando sobre medo de adoecer, revela que quem a ajuda nos afazeres domésticos é a sogra, já idosa, e que cuida dos filhos menores para poder, além de ir ao médico, fazer alguns “bicos”. Não fala em nenhum momento, de uma possível divisão de tarefas com o marido. *“É aquele negócio...medo de pegar alguma coisa eu tenho... de ficar no hospital, né? Tento o máximo me cuidar porque eu não tenho como depender somente da minha sogra pra ficar com as minhas crianças, que a maioria da família mora longe”*

Matos (2005), com o objetivo de pesquisar como se desenvolve a dinâmica da força da tradição concernente aos papéis de gênero na família conclui que, apesar de os homens estarem passando por um processo de transformação no que tange às *“facetas da identidade de gênero masculina”*, ainda resistem à divisão de tarefas consideradas domésticas. E assinala:

Foi possível verificar que os homens estão passando, de forma evidente, por um processo de transformação nos valores de gênero. Parece-me igualmente possível identificar um processo de transformação nas percepções e representações de si masculinas (naquilo que definiria facetas da identidade de gênero masculina), que já tomam, consistentemente, a direção do vetor de destraditionalização e da democratização dos valores de gênero (...). Contudo, essa transformação parece incompleta, não tendo se expandido, concretamente, para além da fronteiras identitárias e transbordando para a práxis de gênero, para o dia-a-dia, sobretudo no que diz respeito à esfera mais íntima da divisão do trabalho no mundo doméstico e no cuidado com os filhos e doentes da família (p.111).

Talvez por isso, o fato de um percentual significativo das entrevistadas indicar união estável não significar que as históricas responsabilidades imputadas às

mulheres tenham diminuído, e a possibilidade de dividir as responsabilidades dos afazeres domésticos tenham, no casamento formal ou na união estável, sua solução. Se a observância de que, de modo geral, os homens não contribuem com o trabalho doméstico no sentido de dividir as tarefas, constata-se que ainda cabe à mulher a maior parte do processo de socialização e cuidado dos filhos, o que caracteriza a responsabilidade sobre a reprodução social da família, além de comprometer os cuidados de sua própria saúde.

Cabe ressaltar que 15 das mulheres entrevistadas, já tomam os antiretrovirais, como mostra a tabela seguinte. Portanto necessitam de um acompanhamento sistemático que evite as infecções oportunistas.

TABELA 2:

Distribuição de mulheres, segundo a ingestão ou não de medicamentos antiretrovirais (ARV) – 2007/2008

Resposta quanto à ingestão de ARV	Nº de Mulheres
Sim	17
Não	06
NSR	06
Total	29

Fonte: Pesquisa de campo – Rio de Janeiro – 2007/2008

A partir destes dados percebe-se a relevância dos estudos, evidenciando que fatores de ordem psico-social interferem na adesão a medicações para doenças ou síndromes que requerem tratamento continuado, como é o caso da AIDS.³¹ Um dado

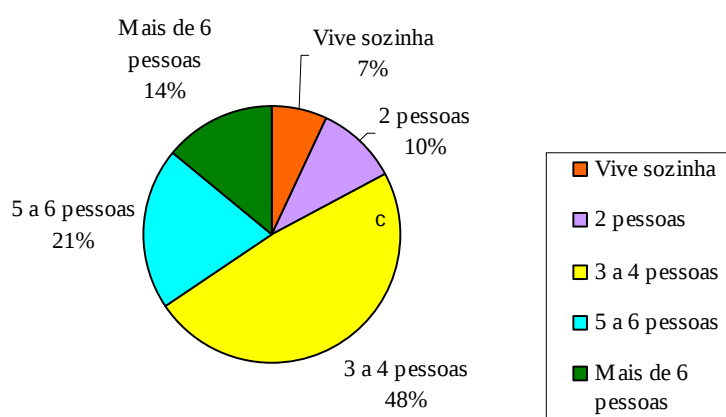
³¹ Apesar de seguir uma linha que privilegia, sobretudo, os custos, a partir de falhas na adesão, os estudos qualitativos que são desenvolvidos acabam por fornecer importantes informações para a criação de estratégias que reforcem a adesão ao medicamentos da AIDS. Profissionais e grupos de apoio se veriam diante de determinantes relacionados ao perfil sócio-econômico, gênero, idade, uso de drogas, fatores relacionados ao estágio da doença, tempo e tipo de tratamento, além de fatores relacionados ao serviço de saúde, como a relação profissional de saúde-paciente. Tal desafio se torna um verdadeiro “nó” para os profissionais que, às vezes, se vêem diante de quadros clínicos onde não há mais possibilidades terapêuticas, tendo em vista que os medicamentos, se mal utilizados, podem

importante diz respeito à condição social de gênero e se refere à prática do cuidar, reforçando a idéia que tal prática interfere no autocuidado (Teixeira, Paiva e Shimma, 2000:13). Talvez por isso, um número significativo de mulheres (seis), não soube responder se toma os ARVs, o que caracteriza desconhecimento ou falta de informações quanto ao seu tratamento.

Se o autocuidado é fundamental para a qualidade de vida da mulher soropositiva, a divisão das tarefas domésticas permite um maior investimento em atividades voltadas para si mesma, como o lazer. Mas, a partir dos resultados da pesquisa, observa-se que o fato de dividir a casa com outras pessoas não significa que não haja um sobrecarrego para as mulheres, o que caracteriza, mais uma vez, uma divisão sexual do trabalho. Os dados colhidos apontam que a maioria das entrevistadas divide o domicílio entre duas a quatro pessoas.

GRÁFICO 5

Distribuição de mulheres entrevistadas, segundo o número de pessoas que vivem em seu domicílio – 2007/2008



Fonte: Pesquisa de campo – Rio de Janeiro – 2007/2008

criar resistência ao vírus do HIV. Sendo assim, uma boa adesão é fundamental para que se permaneça, o máximo possível, com o mesmo esquema medicamentoso, ou com possibilidades de trocas dentro do que está disponível no mercado de fármacos, muitas vezes aliado a situações precárias de existência.

Uma fala que pode ser relacionada com os dados demonstrados é o de Lourdes, de 52 anos que vive numa casa de quatro cômodos junto ao companheiro, a filha e seus três filhos menores. Lourdes e o companheiro, João são soropositivos e ela relata que, ultimamente, tem se dedicado quase que integralmente aos cuidados do companheiro e dos netos, na medida em que a mãe das crianças, sua filha, faz estágio durante o dia, e João tem tido sérias complicações de saúde. Revela como tem sido seu cotidiano de cuidar de João:

“(...) ele está assim uma pessoa que ao mesmo tempo em que ele está bem, ele passa mal e eu tenho medo de sair, ou ir lá fora e ficar conversando ou batendo papo com alguém (...) Ultimamente minha filha está fazendo estágio, mas mesmo ela estando em casa ela fica muito nervosa com as crises que ele dá, aí ela me grita pra socorrer ele, por que eu já sei, já estou acostumada.”

(Lourdes, 52 anos)

O relato de Lourdes revela que o fato de morar com outras pessoas não significa uma possibilidade maior de ter com quem dividir as tarefas domésticas, o que pode representar uma sobrecarga de trabalho. No caso desta entrevistada, vivem com ela três crianças, o companheiro doente e necessitando de cuidados diários e uma filha que oferece limitações na divisão das tarefas domésticas. O fato de dividir a casa com outras pessoas colide, portando, com a dinâmica de cada grupo familiar e as exigências que cada grupo exige. Para Lourdes, a noção de responsabilidade se transforma em obrigação, em determinados momentos. Quando perguntada se sente sobrecarregada, responde: “*Não, sinceramente não!*” Mesmo com essa afirmação, revela que não tem tempo para atividades de lazer quando diz “*(...) eu não tenho tido tempo pra lazer, pra sair, não tenho tido tempo pra conversar com ninguém... então meu lazer é ficar dentro de casa, tomando minhas cervejinhas*”.

O paradoxo no discurso de Lourdes evidencia-se a partir de que, mesmo afirmando não se sentir sobrecarregada com as tarefas domésticas queixa-se, ao mesmo tempo, da falta de lazer. Tal paradoxo pode significar uma disposição inscrita no que Bourdieu (2002) chama de “*habitus*”.

Bourdieu assinala que o “*habitus*” é determinado por um sistema que é produto de toda história individual, mas que é, também, produto da história coletiva da classe e da família, e que determina um conjunto de preferências e estilos de vida diferenciados – uma visão de mundo. Sendo assim, o “*habitus*” situa-se entre as situações concretas da existência, forjadas no âmbito do capitalismo contemporâneo, e que determinam práticas individuais e subjetivas. Como define Bourdieu (2002), trata-se de uma “*subjetividade socializada*” (Bourdieu, 2002 apud Setton, 2004: 63), que se expressa em um determinado espaço social ou campo que estimulam os sujeitos a estilos de vida diferenciados. Conclui o autor:

As experiências se integram na unidade de uma biografia sistemática que se organiza a partir da situação originária de classe, experimentada num tipo determinado de estrutura familiar. Desde que a história nunca é mais do que uma certa especificação da história coletiva de seu grupo ou de classe (...) o estilo pessoal, isto é, essa marca particular que carregam todos os produtos de um mesmo *habitus*, práticas ou obras, não é senão um desvio, ele próprio regulado e as vezes codificado, em relação ao estilo próprio a uma época ou classe (Bourdieu, 2002 apud Setton, 2002: 65.).

Sendo assim, Lourdes parece ser orientada a exercer suas atividades domésticas sem que isso seja, conscientemente, um peso em sua vida. O sobrecarrego está além de sua consciência e de seu discurso, na medida em que se encontra orientada por uma demanda social concreta: a de cuidar da casa, do marido e dos netos, abrindo mão do lazer e de si mesma.

Os discursos de Maria, Lourdes, Lúcia e Joana são coerentes com a definição dada por Rosa, 62 anos, soropositiva e coordenadora do grupo Viva a Vida. Agora como uma das lideranças do grupo, relata como foi saber do diagnóstico. Sem trabalho e com uma filha adolescente para criar, disse ter ouvido a seguinte frase quando soube ser HIV+: “*A sra. está com AIDS... não fuja do tratamento... vou agora te encaminhar para uma ótima médica*”. Para quem havia se internado por causa de uma pequena cirurgia, Rosa disse ter pensado imediatamente na morte. Quando foi, finalmente, encaminhada ao DIP, a médica que a atendeu encaminhou-a ao Grupo Viva a Vida. Hoje, relata estar a sete anos no grupo, cinco deles à frente de coordenação. Rosa escuta, diariamente, as queixas, relatos de angústias e de dores, mas também de conquistas cotidianas das mulheres que fazem questão de “*dar nem*

que seja uma passadinha”, só para vê-la, ou pegar uma das várias cestas básicas ou latas de leite, diariamente distribuídas. Diante de tanta proximidade, Rosa arrisca sintetizar qual seria, na sua opinião, o perfil das mulheres do grupo, atualmente:

“O perfil de mulheres que frequentam o grupo é de mim pra baixo... Não a Rosa de hoje, a Rosa que chegou aqui, pobre, faminta, e quase nua. Elas não sabem nem pedir... são necessitadas de tudo... de carinho, de informação. (...) 90% sem instrução nenhuma. A fome é campeã e não sei de onde aparece tanta gente. (...) É aquela mulher que trabalha, pega latinha na rua, entregadora de panfleto. São mulheres que se queixam do marido que não quer usar preservativo e tem até mulheres que o marido bota pra pedir esmola. Muitas são da baixada... Caxias, Nova Iguaçu. São mulheres que querem ter perspectivas, mas quando você dá uma caneta na mão delas, elas não sabem nem escrever”.

(Rosa, 62 anos)

A realidade tem demonstrado para Rosa que não basta a razão para guiar ações que envolvem a vida concreta, aquela vida que pulsa e que se manifesta escondida por formas perversas e operadas por um sistema desigual como o do capitalismo. Um dado importante e que assinala a relevância do discurso de Rosa é que, segundo a pesquisa, 68,9% das mulheres entrevistadas chegaram ao grupo exatamente no momento de descoberta do diagnóstico. O que leva a acreditar que mais do que o tratamento, o que se quer naquele momento de perda é acolhimento e solidariedade.

Mas as condições concretas de vida começam a ter uma dimensão mais forte na vida dessas mulheres quando, ao avançar no tratamento, a fase de “luto” acarretada pela sensação de proximidade da morte, dá lugar às necessidades cotidianas. A comida que está acabando, o leite que está muito caro e há tempo não se pode dar aos filhos, ou as roupas de frio que, de tão gastas, já não poderão ser utilizadas no inverno que se aproxima. Paralelo a essas questões e pela falta de uma renda, capaz de suprir todas essas necessidades, é necessário um trabalho que as absorva, mas absorva também, todo o conjunto de vulnerabilidades de gênero e de problemáticas que se referem à soropositividade.