



Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)

ISSN: 1984-6487

Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos (CLAM/IMS/UERJ)

Cajado, Luciana Corrêa de Sena; Monteiro, Simone
HIV/AIDS e a ética do cuidado a partir da experiência de mulheres ativistas no Rio de Janeiro
Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro), núm. 30, 2018, pp. 183-200
Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos (CLAM/IMS/UERJ)

DOI: 10.1590/1984-6487.sess.2018.30.09.a

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293362740009>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais informações do artigo
- Site da revista em redalyc.org

UERJ redalyc.org

Sistema de Informação Científica Redalyc
Rede de Revistas Científicas da América Latina e do Caribe, Espanha e Portugal
Sem fins lucrativos acadêmica projeto, desenvolvido no âmbito da iniciativa
acesso aberto

HIV/AIDS e a ética do cuidado a partir da experiência de mulheres ativistas no Rio de Janeiro

Luciana Corrêa de Sena Cajado¹

> cajadoluciana@gmail.com

Simone Monteiro¹

> monteiro.simone.fiocruz@gmail.com

¹Fundação Oswaldo Cruz

Lab. de Educação em Ambiente e Saúde (LEAS)

Instituto Oswaldo Cruz (IOC)

Rio de Janeiro, Brasil

Resumo: Orientado pelos estudos do *care*, este texto reflete sobre a noção do cuidado entre mulheres integrantes do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP) no Rio de Janeiro. A partir de uma abordagem qualitativa, o trabalho descreve a entrada dessas mulheres no movimento social após o diagnóstico do HIV e analisa as suas práticas de (auto)cuidado. O trabalho de campo envolveu oito entrevistas e observação participante das atividades do MNCP entre 2014 e 2015. Os depoimentos ilustram a naturalização do cuidado de outros como uma responsabilidade das mulheres. Nas trajetórias das entrevistadas predominam situações de desigualdades sociais e de gênero que comprometem a qualidade de vida e o autocuidado. Os achados indicam a necessidade de se fomentar a reflexão sobre a ética do cuidado numa perspectiva feminista, no contexto do movimento social de mulheres soropositivas.

Palavras-chave: HIV/AIDS; gênero; movimento social; cuidado

HIV/AIDS and ethics of care on the experience of activist women in Rio de Janeiro

Abstract: Informed by the studies of *care*, this text examines the notion of care among women from the National Movement of Posithivas Citizens (MNCP) in Brazil. Based on a qualitative approach, the paper describes the ingress of these women in the social movement after receiving the HIV diagnosis and analyzes their self-care practices. Field work consisted of eight interviews and a participant observation of the movement's activities, between 2014 and 2015. The collected testimonies illustrate the normalization of the perspective that caring for others is the sole responsibility of women. Situations of social and gender inequalities are prominent in the trajectories of the interviewees and compromise their quality of life and self-care. The findings indicate the need to foster a reflection on the ethics of care through a feminist perspective, within the context of the social movement of seropositive women.

Key words: HIV/AIDS; gender; social movement; care

VIH/SIDA y la ética del cuidado a partir de la experiencia de mujeres activistas en Rio de Janeiro

Resumen: Orientado por los estudios del *care*, este texto refleja sobre la noción del cuidado entre mujeres integrantes del Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP) en Río de Janeiro. A partir de un enfoque cualitativo, el trabajo describe la entrada de esas mujeres en el movimiento social después del diagnóstico del VIH y analiza sus prácticas de (auto)cuidado. El trabajo de campo involucró ocho entrevistas y observación participante de las actividades del MNCP entre 2014 y 2015. Los testimonios ilustran la naturalización del cuidado de los otros como una responsabilidad de las mujeres. En las trayectorias de las entrevistadas predominan situaciones de desigualdades sociales y de género que comprometen la calidad de vida y el autocuidado. Los hallazgos indican la necesidad de fomentar la reflexión sobre la ética del cuidado en una perspectiva feminista, en el contexto del movimiento social de mujeres seropositivas.

Palabras clave: VIH/SIDA; género; movimiento social; cuidado

HIV/AIDS e a ética do cuidado a partir da experiência de mulheres ativistas no Rio de Janeiro

Introdução

No campo do HIV/aids, a conquista de direitos relativos às políticas de cuidado, principalmente assistencial, decorrem de um cenário singular de respostas sociais ao HIV, individuais e coletivas. Sobre tais avanços, a sociedade civil organizada guarda relevante papel histórico.¹

Com o propósito de refletir sobre os fatores (individuais, sociais e estruturais) que influenciam o cuidado e as condições de saúde de mulheres soropositivas, este trabalho analisa a trajetória de integrantes do Movimento Nacional das Cidadãs Posithivas (MNCP) sob as lentes da moral e da ética do cuidado (ou *care*). Objetivava-se descrever a entrada dessas mulheres no movimento social após o diagnóstico do HIV e compreender suas práticas de autocuidado a partir do cenário de uma rede nacional de mulheres soropositivas, que se destaca pelo recorte de gênero e pela valorização da participação popular e da promoção de saúde. Segundo as diretrizes do movimento, além do trabalho de prevenção da epidemia no Brasil, o fortalecimento dessas mulheres é pautado pela reconstrução de identidades, troca de informações e experiências, apoio social e melhoria da qualidade de vida (MNCP, 2005).

Tendo em vista as distintas perspectivas acerca do conceito de cuidado e do uso do termo enquanto categoria de análise, cabe indicar que a presente reflexão foi orientada pelos estudos que buscam compreender as pessoas de modo integral. Ao focalizar o exercício do fortalecimento da identidade pessoal e coletiva de quem é cuidado, tal enfoque favorece o surgimento de outros sentidos quanto à experiência do adoecimento e da dor (Ayres, 2004).

Integra esse eixo de análise a literatura sobre o conceito de *care*,² a qual examina as dimensões emocionais, morais e simbólicas, a construção das relações de poder e de gênero e a permanência de desigualdades sociais no cotidiano dessas

¹ Em revisão a respeito dos estudos deste campo, destacam-se: Galvão, 2000; Valle, 2017; Ramos, 2004; Parker, 2011; Ayres et al., 2013.

² Sobre os estudos do *care*, cabe referir: Tronto, 1997; Arango e Molinier, 2011; Paperman, 2011; Montañó, 2011; Sorj, 2016; Hirata e Debert, 2016.

relações. Tal perspectiva se fundamenta na ética do cuidado e numa abordagem feminista acerca das interações e dos significados que lhe são atribuídos nas suas diferentes manifestações práticas.

As reflexões aqui apresentadas trazem ainda a noção de “autocuidado” definido como “o desempenho ou a prática de atividades executadas pelos indivíduos em seu próprio benefício para manter a saúde, a vida e o bem-estar” (Barroso et al., 2010: 563). Para tanto, é importante que a pessoa tenha capacidade e condições mínimas para desenvolvê-las.

Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo desenvolvido a partir dos fundamentos do interacionismo simbólico. Nesse sentido, parte da premissa de que os seres humanos agem em relação às coisas com base nos seus significados. E que os significados resultam da interação social e são controlados por processos interpretativos, utilizados na vida cotidiana. Compreende-se assim a flexibilidade dos papéis sociais, considerando-os mutáveis a partir da demanda social exigida na atuação cotidiana do ator social. Nesta perspectiva, as mulheres participantes são aqui identificadas enquanto atores sociais (Flick, 2009; Carvalho; Borges & Rego, 2010; Goffman, 1975).

Em termos de estratégia, iniciou-se o trabalho de campo com a aproximação às lideranças do MNCP, no Rio de Janeiro, na sede da organização não governamental (ONG) que apoia o movimento e onde as participantes fazem encontros regulares. De julho de 2014 a julho de 2015, foram realizados contatos informais e observações das rodas de conversa e reuniões do grupo. Tais situações contribuiriam para a construção de laços de confiança, o acompanhamento das atividades do MNCP, a aproximação com as mulheres da rede e o acesso à leitura de documentos. A inserção no campo favoreceu a apreensão de dados não explicitados, os quais demandam permanência no campo para surgir (Velho, 1994). Isto caracterizou a observação como “participante”.

As observações foram complementadas por entrevistas com integrantes do MNCP. O acesso às mulheres entrevistadas foi feito por meio de indicações de uma informante (liderança do movimento) e das próprias participantes da pesquisa. Foram utilizados como critérios de inclusão ser maior de 18 anos, ter diagnóstico de HIV há pelo menos dois anos e ter participação no MNCP. Das dez convidadas, oito aceitaram participar. Com base nos critérios de saturação do sentido (Gaskell, 2002) e nos registros de observação, considerou-se tal universo suficiente para responder às questões do estudo. As entrevistas individuais foram gravadas e as impressões das observações anotadas em diário de campo.

A análise dos dados foi orientada pelo modelo de Análise de Conteúdo Temática (Gomes, 2013). Os núcleos de sentido identificados durante o tratamento dos dados geraram três eixos temáticos: gênero, cuidado e movimento social. O presente trabalho priorizou a identificação de categorias empíricas desses eixos relativas ao perfil social, às *relações afetivo-sexuais e de gênero*, ao convívio com o diagnóstico, à *busca pelo movimento social* e às correlações observadas com as práticas de cuidado.

Os nomes utilizados são fictícios e o recorte apresentado é parte de uma pesquisa mais ampla aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da ENSP/Fiocruz (1.010.090/41867415.40000.5240).

Resultados e discussão

Perfil das mulheres e a entrada no movimento social

Prevaleceu, na faixa etária das oito entrevistadas, idade superior a 50 anos, variando entre 38 e 79 anos. Suas biografias foram marcadas por desigualdades sociais e de gênero, experiências de violência doméstica, dependência econômica em relação ao parceiro, dificuldade de divisão de tarefas domésticas e sobrecarga de trabalho, com o acréscimo de responsabilidades de cuidados não compartilhados de familiares. Todas relataram apenas experiências heterossexuais; na ocasião da entrevista, três viviam algum tipo de relação, todas com parceiros sorodiferentes: duas tinham relações estáveis e uma tinha um parceiro ocasional. As demais, sem parcerias afetivo-sexuais, indicaram as implicações do diagnóstico do HIV para o relacionamento a dois, como a dificuldade de sua revelação para o parceiro e a gestão do risco sexual em contextos de sorodiferença. Tais aspectos convergem com estudos sobre o tema (Maksud, 2009).

A baixa escolaridade (duas concluíram o ensino superior, cinco o ensino médio e uma não concluiu o fundamental) traduziu-se em limitações na inserção no mercado de trabalho, com trajetórias de ocupações profissionais em atividades de baixa remuneração ou vínculos precários. No momento da pesquisa, somente uma estava vinculada à atividade remunerada numa ONG/aids; as demais estavam ausentes do mercado de trabalho, sobretudo em função do diagnóstico do HIV. A maioria recebia benefícios sociais, em geral, de prestação continuada. Todavia, no âmbito do estudo não houve um detalhamento sobre o tipo específico de benefício recebido, o motivo do recebimento (se em função do diagnóstico do HIV) e sua possível correlação com a inserção dessas mulheres em uma rede de cidadania (através do acesso a serviços e direitos) após o diagnóstico.

Embora duas entrevistadas atribuíam a infecção pelo HIV à transfusão de sangue (uma delas num episódio de abortamento clandestino), de um modo geral, os outros casos resultaram de relações sexuais desprotegidas com parceiros/maridos já falecidos devido à aids ou parceiros ocasionais. Segundo elas, as práticas sexuais comumente eram desprotegidas e havia dificuldade na negociação do uso do preservativo, especialmente nas relações conjugais estáveis e/ou por ser uma prática incomum na época.

A descoberta – a maioria na década de 1990 – se deu pelo adoecimento próprio ou do parceiro, no pré-natal e numa triagem para doação de sangue; apenas uma delas fez teste num contexto de avaliação geral da saúde. Em face das reações de surpresa e medo provocadas pelo diagnóstico do HIV e do frágil acolhimento nos serviços de saúde, todas buscaram formas de apoio entre familiares e/ou organizações do movimento social. Como discutido por Goffman (1988), o apoio social em organizações coletivas entre pessoas estigmatizadas pode fortalecer as redes da pessoa estigmatizada. A vivência nesse “grupo-de-iguais” possibilita ressignificações da carreira moral do indivíduo estigmatizado, bem como fomenta a ação política no enfrentamento do estigma.

Em trabalho anterior (Cajado & Monteiro, 2018) foi observado entre as entrevistadas que a participação no movimento social fortaleceu o processo de reconstrução da identidade social pós-diagnóstico, facilitou o acesso à informação sobre o cuidado e ampliou as redes de apoio social dessas mulheres. Com base em trabalho etnográfico sobre o processo de inserção em organizações, grupos e redes ativistas de HIV/aids, Valle (2017) argumenta que as emoções faziam parte do foco de preocupação dos coletivos e das redes de apoio, na medida em que “se pensava que a doença desestabilizava e reordenava de modo não esperado trajetórias e projetos de vida, [...] uma questão própria da temática antropológica da experiência das doenças” (: 81). A partir disso, as organizações criavam estratégias próprias de lidar com as subjetividades do processo de adoecimento para efetivamente acolherem as pessoas que buscassem tais cenários.

Outros estudos (Parker, 2000; Silva & Castro-Silva, 2011; Castro-Silva, 2009) também mostram que um dos pontos positivos da permanência nos cenários de ativismo político reside no desenvolvimento de atividades para superar o sofrimento e promover a reinvenção pessoal e de contextos intersubjetivos. Esse processo colabora para diminuir a vulnerabilidade à morbimortalidade. Além do papel de ajuda mútua, esclarecem sobre direitos básicos e reconstrução de laços sociais rompidos devido à aids, igualmente observados durante a pesquisa. São ainda uma forma de apropriação política, conscientização e engajamento de pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) (Valle, 2017).

A interface com o cuidado

No período de aplicação das entrevistas, todas realizavam tratamento regular para a infecção; a maioria em serviços públicos de saúde, com acompanhamento médico (algumas com equipe multiprofissional), realização de exames periódicos e aquisição do tratamento antirretroviral (TARV). Elas sabiam sobre os efeitos da infecção do HIV para a saúde, revelando um relativo domínio sobre o quadro clínico e o significado dos parâmetros usados para o controle da síndrome e sua relação com a adesão ao TARV (assunto bastante recorrente nas reuniões do movimento). Como destaca Valle (2010), para que haja apropriação das práticas clínico-terapêuticas por parte das PVHA, em geral são necessárias “mudanças e gestão da vida cotidiana, reorganização intensiva das formas de cuidado com o corpo, acarretando o controle acentuado do tempo e da vida” (: 34).

Todavia, nem todas pareciam efetuar o autocuidado de forma contínua como desejariam. Esses dados sugerem a importância não apenas do diálogo sobre este aspecto nas abordagens dos profissionais de saúde, como também do estímulo à participação em grupos que discutam tais temas e fortaleçam a busca pelo acompanhamento regular com equipe de saúde, autoconhecimento e gestão do autocuidado. E, sobretudo, a garantia de condições de vida que possibilitem a prática dessas dimensões do cuidado. O autocuidado não deve ser aquele que responsabiliza e culpabiliza a pessoa por não ter seguido as orientações. Pelo contrário, afasta-se da perspectiva restrita de adesão aos tratamentos e de obediência. Na visão de Ayres (2004) e de Pereira e Costa (2006), é importante compreender a subjetividade que está por trás do cuidado, na experiência pessoal sobre o adoecimento e na dimensão existencial daquela que precisa da atenção, estimulando sua autonomia.

Algumas entrevistas identificaram que a participação no movimento social interfere negativamente no autocuidado pelo tempo dedicado às tarefas do coletivo, o que talvez explique o estabelecimento de outras prioridades em suas vidas e o afastamento de algumas delas das atividades, criando novos sentidos para esse espaço. Apesar das peculiaridades que diferenciam a atuação entre um movimento social e outro, no campo social do HIV/aids, nota-se que esse achado não é incomum, pois algumas PVHA passam a dedicar muito tempo de suas vidas à militância, enquanto outras apenas buscam apoio social nesses cenários (Lima, 2010).

No contexto da aids, o olhar sobre o cuidado demanda atenção às repercussões do estigma associado ao HIV e às vulnerabilidades decorrentes das desigualdades sociais que impactam as relações cotidianas. Entretanto, mesmo diante de relatos de ocultação do diagnóstico por medo de situações de discriminação e violência, o enfrentamento do estigma e das condições de vulnerabilidade foi pouco observado nas rodas de conversa durante o trabalho de campo.

O cotidiano dos encontros em roda do MNCP também revelou pouca reflexão sobre o papel social que as mulheres exercem nas relações de poder estabelecidas e sobre o controle dos corpos num contexto de desigualdades, revelado apenas durante as entrevistas individuais. Talvez as entrevistas favorecessem a oportunidade de conversar sobre assuntos diversos em um contexto individual e privado, o que possivelmente facilitou o aprofundamento desses relatos, analisados a seguir.

O cuidado como trabalho feminino

Nas trajetórias analisadas, surgiu uma dimensão do cuidado comum a todas: a atividade do cuidado a terceiros (avós, pais, filhos, maridos e netos), tanto na vida cotidiana como em diferentes momentos e contextos de suas histórias, independente do HIV. Neste sentido, o cuidado significa não apenas o trabalho realizado para conservar sua própria vida, mas a vida de outros e outras (Arango & Molinier, 2011).

Rita vive com a mãe que sofre de diabetes e é acamada; queixa-se por não conseguir compartilhar esse cuidado com os irmãos. A mãe de Roberta também tem diabetes, mas ela não é a cuidadora central, sua irmã absorve praticamente todas as tarefas; entretanto, ela cuida de filhos e netos, o que lhe toma bastante tempo. Adriana, até pouco tempo, cuidou de sua mãe acamada, que veio a falecer há cerca de um ano. Cássia tem a avó acamada e divide os cuidados dela com a mãe. Marisa dedica grande parte de seu dia aos cuidados dos filhos, principalmente da caçula. Nara mora com a mãe doente e ajuda nos seus cuidados diários. Betânia, por sua vez, reside com a filha, por quem é cuidada.

Segundo as análises da moral e ética do cuidado (ou *care*), essa configuração de funções corresponde a um lugar comum ocupado pelas mulheres historicamente, na maioria das vezes, invisível e não remunerado, ou seja, uma função pouco reconhecida pela sociedade enquanto atividade de trabalho (Tronto, 1997; Arango & Molinier, 2011; Paperman, 2011; Montañó, 2011; Sorj, 2016; Hirata & Debert, 2016).

Esse papel social atribuído às mulheres é constituído por relações de poder constantemente reatualizadas. Para Scott (1990), há uma construção histórica que estrutura tais relações de poder, entre as quais o gênero é uma forma primeira de significá-las. Para compreender as relações de poder, é necessário reconhecer o gênero como categoria de análise (Scott, 1990). Partindo de tal noção, entende-se que essa construção por muito tempo definiu a “essência feminina” associada exclusivamente à reprodução e aos seus desdobramentos, naturalizando-a como função prioritária da vida das mulheres. Daí, as tarefas domésticas, como o cuidado com a higiene da casa e das crianças, o preparo da alimentação da família, a responsabilidade na administração dos remédios e o cuidado de vizinhos e ami-

gos, serem “naturalmente” atribuídas à função feminina. No campo das relações afetivo-sexuais, até o próprio cuidado com a possibilidade de transmitir o HIV ao seu parceiro, reafirmando este aspecto enquanto atribuição feminina, pode aparecer nesse contexto, como afirma Maksud (2009).

Os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua de 2016 (PNAD), investigando outras formas de trabalho, ilustram esse cenário ao revelar a discrepância entre as taxas de homens e mulheres nas pessoas acima de 14 anos. As mulheres lideram as estatísticas de realização de cuidados de pessoas, de afazeres domésticos e de trabalho voluntário; são elas que acumulam mais atividades como estas e/ou outras ocupações na rotina diária (IBGE, 2017).

O impulso político do movimento feminista tem revelado e repudiado essa definição hegemônica da mulher como reprodutora e confinada à esfera familiar, como aquela que assume um papel social subjugado e excluído (Giffin, 2002; Galvão, 2010; O’leary & Cheney, 1993; Tronto, 1997). Ao discutir uma possível abordagem feminista do cuidado, essas reflexões destacam pontos importantes, quais sejam: cuidar implica algum tipo de responsabilidade e compromisso contínuos; é necessariamente relacional; é uma atividade regida pelo gênero, tanto na vida pública quanto na vida privada; a abnegação é um elemento-chave; é uma atividade assistencial para satisfazer as necessidades dos outros (Tronto, 1997).

Desse modo, quem “cuida de” no cotidiano dos lares, em geral, corresponde à esfera familiar, que é aquela que pode oferecer esse suporte contínuo. Todavia, o que faz o “cuidar de” ser percebido como moral não é a atividade em si, mas o reflexo dela nas práticas, a partir das obrigações sociais que são atribuídas a quem cuida e a quem cria as atribuições. Portanto, não é uma questão que emana unicamente das mulheres, nem de todas as mulheres, mas por ser uma atividade sobretudo delas, reforça a manutenção das relações de poder e suscita questões morais (Tronto, 1997).

Nesta pesquisa, para algumas das entrevistadas, a ocupação e a responsabilidade com o cuidado do outro não aparece como um problema até se depararem com uma nova condição de vida que transforme a leitura que elas têm dessa atividade. O HIV simboliza uma “nova condição” na trajetória de algumas delas, como de Rita e Roberta, o que povoa os exemplos práticos do dia a dia de cuidados com dificuldades na conciliação entre a dedicação a terceiros e o autocuidado. Parecem notáveis os novos contornos e significados que essa prática ganha quando a cuidadora precisa protagonizar a atenção à sua própria saúde, demandando preocupações consigo mesma para ter qualidade de vida e, ao mesmo tempo, sendo responsável por atender a outras pessoas, muitas vezes incapazes de gerir seu autocuidado. Análise similar é observada por Barbosa (2001) ao estudar aspectos da vida de gestantes soropositivas e perceber que, na medida em que o diagnóstico

do HIV provoca “novos” problemas, agrava sobremaneira as condições de sobrevivência familiar.

As entrevistadas sugeriram uma tendência a identificar o cuidado como um trabalho que as ocupa e começam a suscitar questionamentos a respeito de sua própria prática. No entanto, nem todas conseguem transformar essa realidade a partir de tal constatação. Segundo Tronto (1997: 192), “desde que uma pessoa pretenda cuidar de outra, é impossível estar preocupada consigo mesma”, pois isto envolve um significativo empenho de tempo e esforço. Nesse sentido, faz-se necessário olhar para o ato de cuidar como ética mais apropriada para os que estão numa posição social mais subordinada. Cabe indagar em que medida o “cuidar de”, nesse contexto do lar, não reflete um mecanismo de sobrevivência para as mulheres ou outros que estão lidando com condições opressoras na vida. Os relatos são ilustrativos dessa tensão.

Abro mão por ela e, às vezes, eu me revolto, porque eu também preciso [...] me manter de pé. Pra me manter de pé, o que é que eu tenho que fazer não é só tomar o remédio. Eu tenho uma qualidade de vida, a mínima. [...] Deixei de fazer várias coisas em função dela. Então isso, às vezes, me faz mal, né? Porque eu preciso ter uma qualidade de vida devido à minha condição. [...] E eu fiquei sem tempo pra quase, quase nada. Aí, eu às vezes fico nervosa. “Ah, meu deus, mas por que isso tá acontecendo comigo?”. Aí depois eu paro e penso: não posso. Eu tô aqui com essa condição, mas tô de pé. Ainda tô em pé pra olhar mamãe. Aí eu volto atrás, me acalmo, relaxo. Entendeu? Mas, às vezes, do nada eu fico, eu fico, me dá um pânico, eu fico revoltada (Rita).

Quando foram internadas ou estiveram em situação de fragilidade, algumas das entrevistadas acionaram uma rede de apoio, basicamente feminina, para ajudar nos cuidados de si: irmãs, filhas, mães. Essa atividade, à medida que tende a ser reconhecida pelos demais familiares como uma das tarefas inerentes ao cuidado do lar, adquire feições femininas, sendo absorvida e desenvolvida majoritariamente por mulheres. Brito (2005) discute este ponto de vista sobre o cuidado no ambiente doméstico como uma insistente tentativa da sociedade em tomar essa atividade uma qualidade natural feminina, mantendo-a na invisibilidade e implicando na sua desvalorização. Na realidade, não há noção do tempo dispendido nessa atividade e de que modo elas comprometem as outras ocupações da vida. E o custo real desse cuidado informal tende a ser muito alto. Dessa forma, quem está de fora, em geral, não valoriza a energia que é demandada na prática e nem se sente convidado a dividir a tarefa com quem está ali, centralizando os cuidados.

Para driblar essa dificuldade de conciliação do trabalho de cuidado doméstico

e de outras atividades diárias, algumas “terceirizaram” o cuidado: transferem a tarefa para outros familiares (geralmente, outras mulheres), ou contratam serviços comumente femininos. Segundo Brito,

Em muitos casos, o trabalho profissional das mulheres guarda proximidade com o trabalho doméstico, além de muitas vezes ser realizado no espaço privado. [...] Da mesma forma, as atividades ligadas ao cuidado com o corpo (como a enfermagem e assistência social) (2005: 886).

Entretanto, é importante destacar que tal caminho para a profissionalização feminina do cuidado pode estar ligado à própria experiência das mulheres com esta prática. Segundo Galvão (2010), tal prática vem acumulada de um aprendizado em outros cenários, entre as mulheres da família e da comunidade. Ao relatar sobre os cuidados com sua mãe no final da vida, Adriana afirma: “Ela [a mãe] ficou dois anos numa cama, com ‘homecare’, né, enfermeira 24 horas. Ela teve umas complicações, [...] teve sequelas e tudo mais, ela ficou muito depressiva porque deixou de andar”.

Molinier (2011), ao discutir a ética do cuidar, traz a questão da desvalorização deste tipo de trabalho que, ainda que remunerado, caracteriza-se simbolicamente como um “trabalho sujo”, o que reforça seu papel subalterno e sua invisibilidade. Trata-se de um conflito que resulta tanto das características deste tipo de função (lidar com o corpo, a higienização, os excrementos) como das novas formas de especialização e hierarquização dessas atividades no mercado, respondendo a uma segmentação do processo do cuidar neste cenário.

Transferir a tarefa para outro familiar (o que é mais comum, até pelos custos de um cuidador especializado na tarefa), por sua vez, não soluciona o problema. Enquanto esta atividade não for vista como uma atribuição social de todos, que necessita de valorização adequada (incluindo a financeira) ou, no mínimo, de um compartilhamento com outros familiares, ela continuará a sobrecarregar alguém que, de um modo geral, já tem suas atribuições rotineiras, como apontam os dados da PNAD (IBGE, 2017). Os homens, por sua vez, nos cenários descritos pelas entrevistadas, parecem estar ocupados demais com tarefas externas ou com suas próprias famílias, não se colocando à disposição para se inserirem na dinâmica, como problematiza Tronto (1997). O relato de Roberta sobre a divisão do cuidado com a mãe é ilustrativo: “[Tem outros irmãos?] Tenho. [Quantos são?] Uma irmã e um irmão. [...] [Só vocês duas cuidam dela?] Hum. [O irmão não ajuda?] Não. Pelo contrário. [sorrindo] Só sabe pedir à minha mãe”.

Rita levanta a hipótese de que, se estivesse casada e vivendo hoje no seu próprio lar (cabe observar que ela vincula essa condição como necessária para ter seu

próprio lar), a situação seria outra. Afirmo que teria que acionar a rede de assistência social para auxiliar na negociação dessa divisão do cuidado com os irmãos: “Se acomodaram porque eu fiquei lá”.

Para Tronto (1997), uma abordagem feminina do cuidado implica uma aceitação indiscutível das desigualdades estabelecidas pelas relações de poder, permeadas por materializações das relações de gênero, como a divisão sexual do trabalho, numa sociedade que desvaloriza o que as mulheres fazem. Uma abordagem feminista possibilita ampliar essa compreensão, tanto nas questões morais como nas institucionais, e o próprio cuidar, tornando-o central na vida de todos os dias, de todo mundo na sociedade. É preciso trazer o cuidar para a democracia, politizando-o e democratizando-o.

O desafio que se coloca, a partir desta análise, é o da reconstrução desses cenários de cuidado, sem recriar e reproduzir formas de exclusão e opressão das mulheres. É necessário não confundir o cuidado com o amor das mulheres (Arango & Molinier, 2011). Com essa finalidade, é importante politizar o cuidado: garantir políticas públicas que busquem visibilizar e valorizar esse tipo de trabalho como uma atividade a ser desenvolvida por diferentes atores sociais e adequadamente remunerada, transformando o olhar “naturalizado” do senso comum a respeito deste tipo de atividade enquanto tarefa feminina.

Outro ponto importante nessa mudança é a capacidade de agência³ das mulheres que vivem em tais cenários, que pode estar tolhida diante da relação de forças estabelecida. Para tanto, o apoio social e a participação comunitária podem ter um papel singular na ressignificação das noções de sociedade e das relações de poder que a atravessam, estimulando-as a redefinirem seu próprio papel, inclusive no cuidar. Para além, como destaca Sorj:

Há outras alternativas de trabalho de cuidado que fogem à concepção dicotômica que separa o trabalho remunerado no espaço público e o trabalho não remunerado exercido no espaço privado ou, ainda, a contraposição entre a mercantilização do cuidado e o cuidado doméstico não pago. O trabalho comunitário [...] não é propriamente um trabalho mercantilizado, mas tampouco é trabalho doméstico, e sugere a necessidade de se expandir o próprio conceito de trabalho e incluir nele outras formas de expressão. O trabalho comunitário de cuidado é uma construção política engendrada pela nova arquitetura das políticas sociais, que atribui às comunidades e aos indivíduos o papel de corresponsáveis pelo desenvolvimento e bem-estar social (2016: 125).

³ Expressão discutida por Ortner (2007) em publicação resultante de sua fala na 25ª Reunião Brasileira de Antropologia, em 2006.

Cabe ressaltar que, a despeito da centralidade do autocuidado na vida das mulheres no âmbito das atividades do MNCP, não foram observadas abordagens no cenário do movimento que problematizassem as relações entre cuidado e as desigualdades sociais e de gênero (Cajado & Monteiro, 2018).

Considerações finais

A partir do depoimento de oito mulheres, integrantes do Movimento Nacional de Cidadãs Positivas, o trabalho analisou as práticas de autocuidado na perspectiva da moral e da ética do cuidado (ou *care*). A participação em coletivos de PVHA, como o MNCP, sugere a importância do apoio e da troca de experiências na administração da vida com HIV/aids. As narrativas das mulheres acerca do processo de reconstrução da identidade social pós-diagnóstico e da ampliação da rede de apoio social, decorrentes da participação no movimento, ilustram essa visão.

Quanto ao cuidado, existe o reconhecimento do maior acesso à informação sobre o tratamento. Todavia, em todas as trajetórias foi observada a falta de uma abordagem, no espaço do movimento social, sobre os problemas com o autocuidado e do cuidado como trabalho cotidiano feminino, para além das experiências com a atenção assistencial dos serviços. Tais situações ainda ilustram a reprodução de desigualdades sociais e de gênero vivenciadas pelas mulheres, bem como impactam negativamente a sua qualidade de vida e o cuidado de si, e poderiam ser mais abordadas nas discussões das rodas do MNCP.

Nesse sentido, é importante destacar que o movimento, embora feito por e para mulheres soropositivas, não aprofunda o debate sobre o que é e quais são as particularidades de ser uma mulher vivendo com o HIV. No contexto analisado, a atuação do MNCP estava mais direcionada à luta pela garantia de assistência e cuidados às mulheres soropositivas, sendo definida por um caráter mais “preventivista”, como assinalado por algumas entrevistadas. Tal enfoque é ilustrado pelos temas priorizados pelo movimento, quais sejam: reprodução assistida, prevenção de cesárea eletiva a mulheres com HIV/aids, garantia de fórmula láctea contínua para filhos de mulheres soropositivas, oferta de preservativos e outros métodos contraceptivos e incentivo ao seu uso, efeitos da lipodistrofia no corpo das mulheres e a necessidade de lutar pela garantia de correção cirúrgica gratuita nos serviços públicos de saúde.

Com base nos achados, cabe indagar acerca da ausência de uma reflexão sobre a ética do cuidado numa perspectiva feminista, no âmbito de um movimento social de mulheres soropositivas. Tal reflexão precisa levar em conta a conjuntura nacional de precarização da rede pública de assistência em saúde, bem como a

fragmentação e o enfraquecimento dos movimentos sociais no campo da aids – importantes atores na luta por essas mudanças – num momento de acirramento de disputas de interesse, em que a mobilização social teria papel singular. Os obstáculos enfrentados pelos coletivos correspondem não apenas à redução de financiamentos e à dificuldade da sociedade civil em se organizar, mas também ao papel atual da resposta social da sociedade civil na formulação e na atuação nas políticas de aids (Parker, 2011; Monteiro et al., 2017).

Neste cenário, a ampliação das lutas de atores sociais “coletivos” demanda um resgate da unificação das lutas em rede, reconhecendo os limites de suas agendas particulares. Há uma vivência em comum de um contexto geral de retrocessos e negação de direitos, o qual se alimenta da fragilidade de atuação das organizações e dos movimentos sociais. A luta pela construção de um novo projeto de sociedade, pautado em relações sociais menos assimétricas, é um caminho para o enfrentamento das desigualdades sociais e de gênero, bem como a redução da vulnerabilidade da população feminina ao HIV.

Como ilustrado pelas experiências das mulheres do MNCP, os atributos e os papéis sociais conferidos nas relações da vida cotidiana e nas práticas de (auto) cuidado ainda legitimam poderes de decisão diferenciados entre os gêneros e atravessam a vida de todas elas. A construção de um olhar de visibilidade, valorização e democratização da prática do cuidado enquanto trabalho, no dia a dia das pessoas, poderia contribuir para a mudança nessas relações. Para tanto, é preciso reconhecer a necessidade de uma politização do cuidado, identificando as diferenças e sendo capaz de atuar intersetorialmente na desconstrução das desigualdades sociais.

Recebido: 06/06/2018

Aceito para publicação: 13/09/2018

Referências bibliográficas

- ARANGO, Luz Gabriela Gaviria & MOLINIER, Pascale. 2011. “El cuidado como ética y como trabajo”. In: ARANGO, L.G.G. & MOLINIER, P. (orgs.). *El trabajo y la ética del cuidado: la carreta social*. Medellín: La Carreta Editores/ Universidad Nacional de Colombia. 320 p.
- AYRES, José Ricardo et al. 2013. “Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde”. In: CAMPOS, G.W.S. et al. (org.). *Tratado de Saúde Coletiva*. São Paulo: Hucitec. 976 p.
- AYRES, J.R. 2004. “O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde” [on-line]. *Saúde e Debate*. Vol. 13, nº 3, p. 16-29. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000300003&lng=en&nrm=iso&tlng=pt [Acesso em: 28.05.18]
- BARBOSA, R.H.S. 2001. *Mulheres, reprodução e aids: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+*. Tese de Doutorado, Escola Nacional de Saúde Pública “Sergio Arouca”, Fiocruz, Rio de Janeiro.
- BARROSO, L.M. et al. 2010. “Utilidade da teoria de autocuidado na assistência ao portador do Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida” [on-line]. *Acta Paulista de Enfermagem*. Vol. 23, nº 4, p. 562-567. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/appe/v23n4/19.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- BRITO, J. 2005. “Trabalho e Saúde Coletiva: o ponto de vista da atividade e das relações de gênero” [on-line]. *Ciência e Saúde Coletiva*. Vol. 10, nº 4, p. 879-890. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n4/a12v10n4.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- CAJADO, L.C. & MONTEIRO, S. 2018. “Movimento social de mulheres com HIV/ aids: uma experiência entre *cidadãs positivas* do Rio de Janeiro” [on-line]. *Ciência e Saúde Coletiva*. Vol. 23, nº 10. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/movimento-social-de-mulheres-com-hiv-aids-uma-experiencia-entre-cidadas-positivas-do-rio-de-janeiro/16819?id=16819> [Acesso em: 03.10.2018]
- CARVALHO, V.D.; BORGES, L.O. & REGO, D.P. 2010. “Interacionismo Simbólico: Origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social” [on-line]. *Psicologia, Ciência e Profissão*. Vol. 30, nº 1, p. 146-161. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v30n1/v30n1a11.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- CASTRO-SILVA, C.R. 2009. “A amizade e a politização de redes sociais de suporte: reflexões com base em estudo de ONG/aids na grande São Paulo” [on-line]. *Saúde e Sociedade*. Vol. 18, nº 4, p. 721-732. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sau-soc/v18n4/15.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- CASTRO-SILVA, Carlos Roberto de. 2013. “Comunidade e Prevenção de HIV/aids”. In: PAIVA, V.; CALAZANS, G. & SEGURADO, A. (orgs.). *Vulnerabilidades e Direitos Humanos – prevenção e promoção da saúde: entre indivíduos e comunidades* (Livro II). Curitiba: Juruá. 362 p.
- FLICK, Uwe. 2009. “Posturas teóricas subjacentes à pesquisa qualitativa”. In: FLICK, U. *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. Porto Alegre: Artmed. 408 p.

- GALVÃO, Jane. 2000. "As respostas não governamentais brasileiras frente à epidemia de HIV/aids: 1981-1996". In: GALVÃO, J. *Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34. 256 p.
- GALVÃO, E.F. 24.06.2010. "Gênero e Saúde: a atuação de lideranças comunitárias na luta pela saúde" [on-line]. *Anais do I Simpósio sobre Estudos de Gênero e Políticas Públicas*, Universidade Estadual de Londrina. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/gpp/pages/arquivos/2.ElaineGalvao.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- GASKELL, George. 2002. "Entrevistas individuais e grupais". In: BAUER, M. & GASKELL, G. (eds.). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis, RJ: Vozes. 520 p.
- GIFFIN, K. 2002. "Pobreza, desigualdade e equidade em saúde: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal" [on-line]. *Cadernos de Saúde Pública*. Vol. 18 (supl), p. 103-112. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/%0D/csp/v18s0/13797.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- GOFFMAN, Erving. 1975. *A representação do eu na vida cotidiana*. Rio de Janeiro: Vozes. 236 p.
- GOFFMAN, Erving. 1988. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara. 160 p.
- GOMES, Romeu. 2013. "Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa". In: MINAYO, M.C.S (org.). *Pesquisa Social – Teoria, método e criatividade*. 33ª ed. Rio de Janeiro: Vozes. 112 p.
- HIRATA, H. & DEBERT, G.G. 2016. "Apresentação". Dossiê Gênero e Cuidado. [on-line]. *Cadernos Pagu*. Vol. 46, p. 7-15. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cpa/n46/1809-4449-cpa-46-0007.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- IBGE. 2017. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua: Outras formas de trabalho 2016 [on-line]. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv_101413.pdf [Acesso em: 17.12.17]
- LIMA, Sonia Lucio Rodrigues de. 2010. "Movimentos Sociais e a Cidade: Determinantes e Condicionantes da Ação Coletiva na Atualidade". In: BRAVO, M.I.S.; D'ACRI, V. & MARTINS, J.B. (orgs.). *Movimentos Sociais, Saúde e Trabalho*. Rio de Janeiro: Ensp/Fiocruz. 237 p.
- MAKSUD, I. 2009. "O discurso da prevenção da Aids frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: Sobre normas e práticas" [on-line]. *Physis*. Vol. 19, nº 2, p. 349-369. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v19n2/v19n2a06.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- MENEGHEL, S.N. et al. 2008. "Histórias de dor e de vida: oficinas de contadores de histórias" [on-line]. *Saúde e Sociedade*. Vol. 17, nº 2, p. 220-228. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v17n2/20.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- MNCP. 16.05.2005. Carta de Princípios do Movimento Nacional de Cidadãos Posithivas [on-line]. Movimento Nacional de Cidadãos Posithivas (MNCP). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_principios_movimento_cidadas.pdf [Acesso em: 28.05.18]

- MOLINIER, Pascale. 2011. "Antes que todo, el cuidado es um trabajo". In: ARANGO, L.G.G. & MOLINIER, P. (orgs.). *El trabajo y la ética del cuidado: la carreta social*. Medellín: La Carreta Editores/Universidad Nacional de Colombia. 320 p.
- MONTAÑO, Cecília López. 2011. "Prólogo". In: ARANGO, L.G.G. & MOLINIER, P. (orgs.). *El trabajo y la ética del cuidado: la carreta social*. Medellín: La Carreta Editores/Universidad Nacional de Colombia. 320 p.
- MONTEIRO, S. et al. 2017. "Desafios do tratamento como prevenção do HIV no Brasil: uma análise a partir da literatura sobre testagem" [on-line]. *Ciência e Saúde Coletiva*. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/desafios-do-tratamento-como-prevencao-do-hiv-no-brasil-uma-analise-a-partir-da-literatura-sobre-testagem/16386?id=16386> [Acesso em: 28.05.18]
- O'LEARY, Sally & CHENEY, Barbara (orgs.). 1993. *Tripla ameaça: aids e mulheres*. Dossiê Panos. Trad. Ana Dourado. Rio de Janeiro: ABIA; Recife, PE: SOS Corpo; Londres: Panos Institute. 126 p.
- ORTNER, Sherry. 2007. "Poder e Projetos: reflexões sobre a agência". In: GROSSI, M.P.; ECKERT, C. & FRY, P.H. (orgs.). *Conferências e diálogos: saberes e práticas antropológicas / textos de Bárbara Glowczewski et al. 25ª Reunião Brasileira de Antropologia Goiânia*. Blumenau: Nova Letra. 284 p.
- PAPERMAN, Patricia. 2011. "La perspectiva del care: de la ética a lo político". In: ARANGO, L.G.G. & MOLINIER, P. (orgs.). *El trabajo y la ética del cuidado: la carreta social*. Medellín: La Carreta Editores/Universidad Nacional de Colombia. 320 p.
- PARKER, Richard. 2000. "Mobilização Comunitária, Transformação Social e Empowerment diante do HIV/aids". In: PARKER, R. *Na contramão da aids: Sexualidade, intervenção, política*. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed 34. 160p.
- PARKER, R. 2011. "Grassroots activism, civil society mobilization, and the politics of the global HIV/aids epidemic" [on-line]. *The Brown Journal of World Affairs*. Vol. 17, nº 2, p. 21-37. Disponível em: www.jstor.org/stable/24590789 [Acesso em: 28.05.18]
- PEREIRA, M.H.G.G. & COSTA, F. 2006. "O autocuidado em mulheres portadoras de HIV/aids" [on-line]. *Psicologia, Saúde e Doenças*. Vol. 7, nº 2, p. 255-269. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v7n2/v7n2a08.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- RAMOS, S. 2004. "O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a aids, a saúde da mulher e a saúde mental" [on-line]. *Ciência e Saúde Coletiva*. Vol. 9, nº 4, p. 1067-1078. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n4/a27v9n4.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- SCOTT, Joan Wallach. 1995 [1990]. "Gênero: uma categoria útil de análise histórica". *Educação e Realidade*. Vol. 20, nº 2, p. 71-99.
- SILVA, J.M. & CASTRO-SILVA, C.R. 2011. "HIV/aids e violência: da opressão que cala à participação que acolhe e potencializa" [on-line]. *Saúde e Sociedade*. Vol. 20, nº 3, p. 635-646. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v20n3/10.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- SORJ, B. 2016. "Políticas sociais, participação comunitária e a desprofissionalização do

- care*". Dossiê Gênero e Cuidado [on-line]. *Cadernos Pagu*. Vol. 46, p. 107-128. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cpa/n46/1809-4449-cpa-46-0107.pdf> [Acesso em: 28.05.18]
- TRONTO, Joan. 1997. "Mulheres e cuidados: o que as feminista podem aprender sobre a moralidade a partir disso?". In: JAGGAR, A. & BORDO, S. (orgs.). *Gênero, corpo e conhecimento*. Trad. B.L. Freitas. Rio de Janeiro: Record/Rosa dos Ventos. 348 p.
- VALLE, C.G.O. 2010. "Corpo, doença e biomedicina: uma análise antropológica de práticas corporais e de tratamento entre pessoas com HIV/AIDS" [on-line]. *Vivência: Revista de Antropologia*. N° 35, p. 33-51. Disponível em: http://repositorio.ufrn.br:8080/jspui/bitstream/123456789/18702/1/2010_Carlos.pdf [Acesso em: 28.05.18]
- VALLE, C.G.O. 2017. "Afirmando-se a vida, constrói-se o tempo: experiência, emoções e ativismo político contra a AIDS" [on-line]. *Interseções*. Vol. 19, n° 1, p. 77-105. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/intersecoes/article/viewFile/30396/21368> [Acesso em: 28.05.18]
- VELHO, Gilberto. 1994. "Observando o familiar". In: VELHO, G. *Individualismo e cultura: notas para uma Antropologia da Sociedade Contemporânea*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 149 p.