



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Antropologia

Clareanna Viveiros Santana

A CASA E A CONVIVÊNCIA
Etnografando numa instituição de atendimento à Pessoas que Vivem com
HIV/AIDS em João Pessoa-PB

Recife
2014

Clareanna Viveiros Santana

A Casa e a Convivência: Etnografando numa instituição de atendimento à
Pessoas que Vivem com HIV/AIDS em João Pessoa-PB

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Antropologia.

Orientador: Prof. Dr. Russell Parry Scott

Recife
2014

Catálogo na fonte
Bibliotecária Maria do Carmo de Paiva CRB-4 1291

S232c Santana, Clareanna Viveiros.
 A casa e a convivência : etnografando numa instituição de
 atendimento à pessoas que vivem com HIV/AIDS em João Pessoa-PB /
 Clareanna Viveiros Santana. – Recife: O autor, 2014.
 104 f. : il. ; 30 cm.

 Orientador: Prof. Dr. Russel Parry Scott.
 Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH.
 Programa de Pós-Graduação em Antropologia, 2014.
 Inclui referências, apêndices e anexos.

 1. Antropologia. 2. Etnografia. 3. Pessoas HIV-positivo. 4.
 Organizações não-governamentais. 5. Religiosidade. 6. Convivência. I.
 Scott, Russel Parry (Orientador). II. Título.

301 CDD (22.ed.)

UFPE (CFCH2014-108)

Clareanna Viveiros Santana

A CASA E A CONVIVÊNCIA
Etnografando numa instituição de atendimento à Pessoas que Vivem com
HIV/AIDS de João Pessoa-PB

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Antropologia.

Aprovado em: 12/08/2014.

Prof. Dr. Russell Parry Scott – PPGA/UFPE
(Orientador)

Prof. Dr. Luis Felipe Rios Nascimento – PPGA/UFPE
(Examinador titular interno)

Prof. Dr. Artur Fragoso Albuquerque Perrusi – PPGS/UFPE
(Examinador titular externo)

A seu Wilson e dona Maria

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao Professor Scott pela orientação e paciência com minhas inseguranças e procrastinações. Agradeço por acreditar no meu potencial e no meu trabalho. Foi muito importante para mim nossas conversas.

Aos professores do PPGA/UFPE.

A CAPES pela concessão da bolsa durante todo o mestrado.

Aos professores Arthur Perrusi e Luis Felipe Rios que aceitaram o convite para estar na banca.

Agradeço também a prontidão das professoras Mônica Franch e Marion Quadros.

A toda equipe da Casa por terem me recebido de braços abertos.

Aos participantes colaboradores e colaboradoras deste trabalho que me permitiram fazer as observações necessárias, sendo eles e elas pessoas fundamentais para realizá-lo.

A Carla que muitas vezes me ajudou com meus perrengues de entregas de documentação e orientações sobre prazos e datas.

A meus pais e irmãzinha querida que, apesar de longe, estão mais perto do que nunca!

A Mariane Ludtke e Eduardo Santos por me receberem tão bem em casa e por nossas aventuras.

George, Átila e Arthur. Editores de plantão.

Jaqueline Silva. Pelos comentários e incentivo.

A Ana Lúcia pela força.

A Livia Candice pela ajuda nos minutos finais.

A tia Ivone pelas palavras e demonstrações de afeto.

A minhas amigas e amigos, dos quais não citarei nomes para não esquecer de algum e se chatearem por isso. Sintam-se abraçados e beijados.

RESUMO

Este trabalho busca avançar o estudo do papel das ONGs/AIDS e da religiosidade no enfrentamento do HIV. Esta é uma etnografia realizada em uma casa de apoio e acolhimento as Pessoas Vivendo com HIV/AIDS ligada à Arquidiocese da Paraíba. Nela lidamos com a dinâmica, significados, formas e performances das pessoas que são atendidas na unidade. Buscou-se compreender as relações interpessoais e a influência da familiaridade mútua das vidas uns dos outros e da convivência na casa. O trabalho utilizou a metodologia de observação direta; participação em grupos de apoio oferecidos pela casa; entrevistas devidamente autorizadas e registradas com toda a documentação necessária; bem como conversas informais. A pesquisa permitiu o conhecimento de uma realidade cheia de significados, conflitos e ações que se tecem laços de amizades, poder, solidariedade, militância e religiosidade apresentando, a Casa, como um espaço de construção de conhecimento, a educação política, bem como um lugar de refúgio e proteção para seus usuários.

Palavras-chave: ONGs/AIDS; HIV/AIDS; Enfrentamento Religioso; Etnografia.

ABSTRACT

This work seeks to advance the study the role of ONGs/AIDS and of religiosity in coping with HIV. This is an ethnography done in a Catholic home support and care unit for People Living with HIV/AIDS linked to the Archdiocese of Paraíba. It deals with the dynamics, meanings, forms and performances of the people who are attended in the home unit. We sought to understand the interpersonal relationships and the influence of mutual familiarity with one another's lives while at the home. The work used a methodology of direct observation; participation in support groups offered by House; properly authorized and recorded interviews with all necessary documentation; as well as informal conversations. The research allowed the knowledge of a reality full of meanings, conflicts and actions that intertwine friendships, power, solidarity, militancy and religiosity and presents the home as an area of knowledge building, political education, as well as a place of refuge and protection for its users.

Keywords: ONGs/AIDS; HIV/AIDS; Religious coping; Ethnography.

LISTA DE SIGLAS

ABIA	Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
ADT	Assistência Domiciliar Terapêutica
AIDS/SIDA	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AMAZONA	Associação de Prevenção à AIDS
ASA	Ação Social Arquidiocesana
CAIS	Centro de Cidadania, Ação e Integração Solidária
CM8M	Centro da Mulher 8 de Março
CNBB	Conselho Nacional dos Bispos do Brasil
CNSN	Casa Nossa Senhora das Neves
COAS	Centro Orientação e Apoio Sorológico
CTA	Centro de Testagem e Aconselhamento
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DST	Doenças Sexualmente Transmissíveis
ESSOR	Association de Solidarité Internationale
FUNCEP-PB	Fundo de Combate e Erradicação da Pobreza do Estado da Paraíba
GAPA/SP	Grupo de Apoio a Prevenção da AIDS de São Paulo
GAV/CG	Grupo de Apoio a Vida de Campina Grande
GRUPESSC	Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura
HD	Hospital Dia
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
LGBT	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros
MEL	Movimento do Espírito Lilás
MNCP	Movimento Nacional de Cidadãs PositHIVas
ONG	Organização Não Governamental
PAM	Posto de Assistência Médica
PN-DST/AIDS	Programa Nacional de DST e HIV/AIDS
PVHA	Pessoa Vivendo com HIV/AIDS
SAE	Serviço de Atendimento Especializado
SICLOM	Sistema de Controle e Logística de Medicamentos
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SIM	Sistema de Informações de Mortalidade
SISCEL	Sistema de Controle de Exames Laboratoriais de CD4/CD8 e Carga

Viral

SUS

Sistema Único de Saúde

UFPB

Universidade Federal da Paraíba

UFPE

Universidade Federal de Pernambuco

UVAS

União de Voluntários de Apoio a Soropositivo

VIDDA

Valorização Integração e Dignidade do Doente de AIDS

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	REPENSANDO O ESPAÇO DA PESQUISA	18
2.1	Para além dos hospitais	19
2.2	ONG/AIDS em João Pessoa-PB	26
2.3	Os sujeitos da pesquisa	31
3	A EXPERIÊNCIA ETNOGRÁFICA	37
4	A CASA E SEUS RITUAIS	49
4.1	A sociabilidade, os sujeitos e a ONG	50
4.2	Entre o puro e impuro: os espaços de circulação da Casa	52
5	A CASA E SEUS ESPAÇOS DE RELIGIOSIDADE	61
5.1	Religiosidade e Militância: O papel da Igreja Católica	62
5.2	A Religião e o Silêncio	66
5.3	Relações entre o apoio religioso e psicológico	67
6	A CASA E A DEFESA DOS DIREITOS DA PVHA	74
6.1	As ONGs/AIDS como lugares de busca de direitos	75
6.2	O Apoio Físico	77
6.3	Da conversa à luta pelos direitos	79
6.4	A amizade, solidariedade e o exemplo de vida	82
6.5	A convivência e a transformação da vida	84
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
	REFERÊNCIAS	91
	APÊNDICES	97
	ANEXOS	103

1 INTRODUÇÃO

A História da AIDS vem sendo palco de muitos debates acadêmicos. Desde sua descoberta, na década de 80, os avanços no conhecimento tecnológico provocaram transformações nas significações sociais da doença. Consequências como a alta taxa de infecções, falta de controle, de mortalidade e, principalmente, a falta de cura tornaram a epidemia um elemento marcante para debates científicos (Kahhale *et al*, 2010).

A AIDS ou SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) é a manifestação da doença causada pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV). O HIV é um retrovírus que ataca o sistema imunológico do ser humano, sistema esse que protege o organismo de doenças. Sendo ele um retrovírus, se multiplica através da alteração do DNA da célula humana (comumente os linfócitos T CD4+) rompendo-as, alterando outras e se multiplicando sucessivamente. A multiplicação dos vírus faz com que o corpo se torne mais frágil para doenças no qual estamos expostos. Doenças simples com a baixa imunidade podem se tornar muito sérias. O estágio onde o corpo está com a imunidade muito abalada, por conta do HIV, é a chamada manifestação clínica, a AIDS¹². É válido destacar que a pessoa não morre de AIDS, morre por complicações causadas por alguma doença oportunista que debilita o corpo. Saliento mais! Atualmente, com os avanços no tratamento com antirretrovirais, as pessoas vivem com o vírus no organismo de forma controlada podendo garantir sua sobrevivência com qualidade. Nos dias de hoje a pessoa portadora do vírus do HIV é considerada portadora de doença crônica ou de longa duração.

No Brasil o primeiro caso de AIDS identificado oficialmente foi datado em 1980. Caso este que marcou a história do vírus nos âmbitos da saúde no país. “O início da epidemia no Brasil, na década de 80, concentrou-se nos estratos médios e superiores, devido à interação de brasileiros – de camadas médias e altas – com norte-americanos afetados” (Maksud, 2007, p. 25). Atualmente o perfil da epidemia se direciona aos processos de heterossexualização, interiorização, juvenilização, feminização e pauperização da pandemia (Polejack e Costa, 2002; Camargo Jr., 2007; Maksud, 2007; Brito, Castilho e Szwarcwald, 2000).

No início da epidemia os números de casos de infecção do vírus eram maiores nas grandes metrópoles. Atualmente esse número vem se espalhando por todo o país. Os primeiros casos de AIDS se concentravam nos estados do Rio de Janeiro e São Paulo, com o

1 Ver: <http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-e-aids>

2 A transmissão do HIV se dá através do sexo sem camisinha (oral, vaginal ou anal), compartilhamento de agulhas e seringas contaminadas e pela transmissão vertical, quando a mãe passa para o bebê durante a gravidez, na hora do parto e/ou amamentação.

passar dos anos a epidemia foi se disseminando para as demais regiões. A difusão da epidemia seguiu no sentido dos grandes centros urbanos para os municípios de menores proporções geográficas do interior do País. Desde 2000, 59% dos 5.507 municípios brasileiros já possuíam algum diagnóstico para o HIV/AIDS. Para os autores Brito, Castilho e Szwarcwald (2000) as mudanças no perfil da epidemia sofreu influências das condições sociais do país, principalmente das desigualdades sociais. Em 2002 observou-se uma tendência de queda nos casos de AIDS nas regiões do Sul, Sudeste e Centro-oeste e um aumento de casos nas regiões Norte e Nordeste (Silva *et al*, 2010).

De acordo com o Boletim Epidemiológico, publicado em 2013 pelo Ministério da Saúde – Secretaria de Vigilância em Saúde, as estimativas realizadas pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais contam aproximadamente 718 mil pessoas que vivem com HIV/Aids no Brasil. No ano de 2012, segundo o Boletim Epidemiológico³, foram notificados 39.185 casos de Aids e desde então os números vem sendo estáveis. Entretanto, as concentrações regionais de casos notificados no Sinan e Siscel/Siclom até 30 de junho de 2013 e no SIM de 2000 até 2012 são diferentes, sendo o norte e o sudeste as regiões de maior taxa de detecção (por 100 mil habitantes).

Destaca, o Boletim, que houve uma tendência de aumento de casos de infecção na população mais jovem. Segundo o mesmo, de acordo com pesquisas realizadas com jovens entre 17 a 21 anos, recrutados pelo Exército Brasileiro, a porcentagem de casos de 2002 até 2007 aumentou significativamente, passando de 0,09% para 0,12%, e esse aumento foi mais significativo na população jovem de homens que fazem sexo com homens cuja prevalência subiu de 0,56% em 2002 para 1,2% em 2007.

De acordo com o Boletim Epidemiológico de 2013, o total de casos registrados entre os anos de 1980 a junho de 2013 no Brasil foi de 686.478, dos quais 445.197 (64,9%) são do sexo masculino e 241.223 (35,1%) do sexo feminino. O Sudeste ainda é a região onde se concentra o maior número de casos no país correspondendo a pouco mais de 379.045 (55,2%) de casos brasileiros de AIDS notificados pelo SINAN⁴, declarados no SIM⁵ e registrados no Siscel/Siclom⁶, seguido do Sul com, aproximadamente, 137.126 dos casos (20%). O Nordeste, por sua vez, possui 95.516 (13,9%), região Centro-Oeste com 39,691 (5,8%) e o

3 Os Boletins Epidemiológicos possuem dados dos casos notificados no SINAN, os registros de óbitos no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) e os pacientes registrados no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL) e no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (SICLOM).

4 Sistema de Informação de Agravos de Notificação.

5 Sistema de Informações sobre Mortalidade.

6 Sistema de Controle de Exames Laboratoriais CD4/CD8 e Carga Viral/Sistema de Controle e Logística de Medicamentos.

Norte, 35.100 (5,1%).

Muito embora o Sudeste e o Sul se caracterizam como as regiões de maior número de casos, foi percebido pelo Boletim que a taxa de detecção de casos de AIDS nos últimos 10 anos nessas regiões sofreram uma diminuição de 18,6% e 0,3% respectivamente e nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, foi percebido um aumento. Sendo de 92,7% na Região Norte, 62,6% na Nordeste e 6,0% na Centro-Oeste.

De acordo com os dados apresentados no Boletim Epidemiológico de 2013 o Nordeste possui 78.308 números de casos acumulados de AIDS declarados de 2000 até 2013. Em 2003 foram notificados 4.468 casos, em cinco anos os números de casos foram aumentando, chegando em 2008 a contabilizar 7.073. Depois de 2008 ainda foram aumentando os casos tendo um aumento súbito em 2012 (7.971) e uma queda em 2013 com 3.017. No estado da Paraíba o número de casos de AIDS acumulados de 2000 a 2013 é de 4.503. Em 2003 foram notificados 273 casos, em 2008, 381 e em 2013 foram notificados 137 casos de AIDS⁷. O maior número de casos registrados de diagnóstico no estado foi no ano de 2011, com 435.

João Pessoa é uma cidade de 723.515 habitantes⁸. Dentre as capitais brasileiras, ela se encontra no 26º lugar do ranking das taxas de detecção segundo as Unidades da Federação, se posicionando como a penúltima capital da listagem feita pelo Boletim Epidemiológico de 2013. Segundo consta no Relatório de Situação da Paraíba publicado pelo Ministério da Saúde em 2011 desde o ano do primeiro caso de AIDS registrado na Paraíba, em 1985, até junho do ano de 2010, foram notificados 3.661 números de casos de AIDS no SINAN, e ainda 1.112 casos apresentados no SIM, SISCEL/SICLOM que não foram registrado do SINAN, representando assim, o sub-registro de 23,3%, podendo considerar que o número total de casos, portanto, é de 4.773.

A partir da pesquisa realizada em 2011 pelo Grupo de Pesquisa em Saúde Sociedade e Cultura (GRUPESSC) da Universidade Federal da Paraíba⁹, notificou-se que em 2006 haviam 2.568 pessoas infectadas que eram acompanhadas pelos atendimentos especializados e assistidas pelo Núcleo de Controle DST/AIDS da Secretaria de Saúde do Estado. Neste mesmo ano foram identificados, no SAE/Materno Infantil do Hospital Universitário Lauro

7 Esses números são dados registrados de AIDS nos períodos citados.

8 Segundo dados do IBGE. Ver: <http://cod.ibge.gov.br/2328B>

9 Pesquisa intitulada de “Casais sorodiscordantes no estado da Paraíba: subjetividade, práticas sexuais e negociação do risco”, cujo foco foi estudar a conjugalidade e as relações de risco de casais sorodiscordantes. A Pesquisa foi realizada pelos coordenadores Artur Perrusi e Mônica Franch, pesquisadoras Maria de Fátima Araújo, Luziana Marques da Fonseca Silva e os estagiários Arthur Guimarães, Átila Andrade de Carvalho, Clareanna Viveiros Santana, Juliana Carneiro do Nascimento, Lindaci Loiola e Luana Santos.

Wanderley, 130 casais em situação de sorodiscordância (Perrusi *et al*, 2013). Sabe-se atualmente que os números de exames de HIV/AIDS contabilizados na cidade de João Pessoa, segundo o Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA/COAS) da capital são de 19.629 exames Anti-HIV1+HIV2, o Elisa; 661 testes rápidos, obtendo 52 reagentes, sendo que 28 dos resultados positivos foram em homens e 24 em mulheres.

Os dados do Relatório Situacional de 2005 já registrava que João Pessoa em 2003 era a cidade de maior número de casos de HIV/AIDS entre as cinco maiores cidades do estado. Na época foram contabilizados 88 casos. No Relatório mais recente, João Pessoa registrou a maior incidência em 2009 com 297,8/100.000 habitantes. As outras cidades que apresentaram maior número de casos de AIDS acumulados até junho de 2010 foram Campina Grande com 692, Santa Rita com 189, Bayeux com 170 e Cabedelo com 137.

Segundo Francisco Inácio Bastos (2006) são mais de 30 milhões de pessoas que vivem com AIDS e convivem com o HIV no mundo. O HIV foi uma das maiores pandemias da história e causou bastante modificações nas concepções de relações entre as pessoas, como processos de estigmatização e marginalização das pessoas percebidas com HIV ou com a AIDS; e, felizmente, há história de solidariedade, altruísmo, mobilização social e etc. Dessas manifestações positivas que podemos perceber como reação da pandemia, os movimentos sociais contra a AIDS são o maior exemplo (Bastos, 2006).

Muitas respostas contra a AIDS foram resultados de manifestações e luta dos movimentos sociais. Fizeram com que as autoridades governamentais encarassem a epidemia enquanto um problema de saúde pública, exigiram a diminuição do preconceito e discriminação da pessoa que vive com o vírus, incluindo a reflexão das nomenclaturas da pessoa infectada, por exemplo, a exclusão da utilização da palavra “Aidético”, que muitas vezes soavam pejorativamente, passando a compreender aquele que possui o vírus no organismo como uma pessoa que *vive* com o vírus e a AIDS (PVHA), justamente para quebrar a ideia de *morte iminente* e buscar a compreensão de que a pessoa vive mais e vive bem com a doença, principalmente depois dos avanços de tratamentos antirretrovirais¹⁰.

É válido destacar aqui que o presente trabalho teve, inicialmente, como “pano de

10 Trata-se do tratamento que bloqueia a multiplicação do vírus no organismo impedindo a manifestação da AIDS. De acordo com o Portal sobre AIDS, doenças sexualmente transmissíveis e hepatites virais do Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais: “Os medicamentos antirretrovirais surgiram na década de 1980, para impedir a multiplicação do vírus no organismo. Eles não matam o HIV, vírus causador da AIDS, mas ajudam a evitar o enfraquecimento do sistema imunológico. Por isso, seu uso é fundamental para aumentar o tempo e a qualidade de vida de quem tem AIDS. Desde 1996, o Brasil distribui gratuitamente o coquetel antiaids para todos que necessitam do tratamento. Segundo dados de dezembro de 2012, 313 mil pessoas recebem regularmente os remédios para tratar a doença. Atualmente, existem 21 medicamentos divididos em cinco tipos”. Ver: <http://www.aids.gov.br/pagina/quais-sao-os-antirretrovirais>

fundo” o estudo das relações sorodiscordantes¹¹ e dos atendimentos especializados para os portadores de HIV/AIDS. A problemática surgiu a partir dos resultados da pesquisa realizada pelo GRUPESSC da Universidade Federal da Paraíba nos anos de 2008 à 2010. A relevância da pesquisa se deu a partir da necessidade de se estudar a realidade das pessoas que vivem com HIV/AIDS e as novas perspectivas da vivência com o vírus. Assim como se têm percebido novas formas de vivência, principalmente por razão dos avanços nos tratamento das pessoas – que fez com que aumentasse e melhorasse a sobrevivência delas – pôde-se visivelmente notar que com essa nova realidade houveram novas conjugalidades se formando, principalmente no que tange a realidade sorodiscordante.

Essa realidade era pouco estudada no Nordeste, especialmente no aspecto socioantropológico. Por esse motivo este tema se tornou importante, principalmente no estado da Paraíba, porque não havia nem sequer um banco de dados dos casais que viviam em conjugalidades sorodiscordantes. Hoje a pesquisa faz parte do cenário nacional de debates sobre as formas de se viver com o HIV/AIDS, com as novas possibilidades de conjugalidade e principalmente na realidade sorodiscordante.

Com os resultados alcançados com a pesquisa, foi realizado o Primeiro Seminário para Casais Sorodiscordantes da Cidade de João Pessoa, além de artigos apresentados em congressos pela equipe, monografias, dissertações e teses sobre a temática, e o livro “Casais (im)possíveis: um estudo socioantropológico sobre sorodiscordância para HIV/Aids”, lançado em dezembro de 2013¹², que reúne os resultados e colaborações da pesquisa. Dentre esses trabalhos, o meu trabalho monográfico intitulado “POR UM NOVO ATENDIMENTO: Analisando os atendimentos ao portador do HIV/AIDS e as querelas dos casais sorodiscordantes do estado da Paraíba”, defendido em 2011 na Universidade Federal da Paraíba, onde tratou sobre os atendimentos especializados e os casais sorodiscordantes. Com os dados da pesquisa pude refletir sobre as dificuldades dos casais que, frequentemente, relacionavam ao formato dos atendimentos. O trabalho monográfico buscou, a partir das falas, compreender sob qual forma se dava a relação médico/paciente e o(a) companheiro(a) do(a) paciente. A pesquisa teve como base a reflexão das entrevistas onde os casais narravam sobre a vivência e a convivência com o vírus do HIV; como se dava a relação na esfera individual e social, sobre a sociabilidade e as dificuldades que se têm com a convivência com vírus no seu cotidiano em paralelo com suas percepções dos atendimentos especializados.

11 Relação sorodiscordante, sorodiferente ou sorodivergente é o termo referente à conjugalidades entre pessoas onde uma delas é portadora do HIV e a outra não.

12 O referido livro foi lançado na III Semana de Antropologia do PPGA/UFPB: O Ofício do Antropólogo, que ocorreu nos dias 19, 20, 21 e 22 de novembro de 2013.

A pesquisa do GRUPESSC apresentou dados importantes sobre os casais sorodiscordantes no estado da Paraíba abrindo assim, as portas para debates sobre conjugalidade, relações de gênero, reprodução, instituições, além de trazer à tona reflexões sobre os atendimentos e a humanização dos serviços especializados, incluindo capacitação de profissionais da área. Os resultados fomentaram debates amplos no que dizem respeito à realidade epidêmica e as relações conjugais sorodiscordantes, seja sobre riscos, estigmas, segredos, relações de gênero, serviços especializados ou sobre o papel das ONGs na vida dessas pessoas. Oportunamente destaco aqui as ONG/AIDS com bases religiosas que também faz parte desse cenário e que se caracteriza o campo de pesquisa deste trabalho.

A proposta desta dissertação foi aprofundar o estudo do papel das ONGs/AIDS e da religiosidade no enfrentamento do HIV. Trata-se de uma etnografia na Casa Nossa Senhora das Neves (CNSN), que funciona na cidade de João Pessoa-PB. Uma Casa Católica de Apoio e Acolhimento à Pessoas que Vivem com HIV/AIDS ligada a Arquidiocese da Paraíba que funciona desde 1996. Num contexto bastante particular vamos nos inserir na dinâmica da Casa, na convivência entre a equipe e seus usuários, buscando compreender e apreender as relações interpessoais e a influência da convivência com a vida das pessoas que a frequentam.

Neste trabalho autores como Galvão (2002), Ramos (2004), Farias e Dimenstein (2006), Spinelli Júnior (2006), Bastos, Ruiz e Araújo (2008) e Carvalho (2012), foram base para a pesquisa das ações sociais dos movimentos sociais de luta contra a AIDS. Dentre esses autores destaco Carvalho (2012) e Spinelli Júnior (2006), pois trabalharam com a temática do ativismo e com as ONGs e ONGs/AIDS da cidade de João Pessoa. Eles serviram como apoio para o esclarecimento das diferenciações sobre ONGs, ONGs/AIDS e outras ações de militância, além de fornecer material suficiente para apreendermos quais as conquistas da luta e entender o movimento de luta no Brasil e na cidade de João Pessoa.

De acordo com as leituras sabemos que o estado da Paraíba conta com a existência de Organizações Não Governamentais que trabalham direta ou indiretamente com o HIV/AIDS. Em 2006 sabia-se que haviam 26 organizações e que sua maioria se concentrava na capital (Spinelli Júnior, 2006). Uma das primeiras ONGs a trabalhar exclusivamente com a temática do HIV/AIDS na capital foi a Missão Nova Esperança, fundada em 2001, mas que atualmente está desativada por motivos não divulgados publicamente. Há na cidade outras ONGs/AIDS em funcionamento, como AMAZONA - Associação de Prevenção à AIDS e a Cordel Vida, que fazem parte do movimento Aids da cidade.

Este trabalho propôs uma etnografia, e como tal buscou-se inserir na realidade estudada, através da imersão da pesquisadora no campo de pesquisa, convivendo diretamente

com as pessoas da Casa e participando das suas atividades, o trabalho teve como apoio metodológico as observações diretas; participações em grupos de ajuda, oferecidos pela Casa; entrevistas gravadas e devidamente autorizadas com toda documentação necessária; além de conversas informais.

Inicialmente as visitas se limitavam aos dias de reunião dos grupos de escuta, porém, com o tempo foi se permitindo a participação em outras atividades da Casa, atividades estas que iremos conhecer ao longo deste trabalho. Inserida no campo por volta de 4 meses, participando diariamente das atividades da Casa, pudemos vivenciar as dinâmicas daquela realidade e ter acesso, mesmo que limitadamente, às particularidades do cotidiano desta instituição podendo assim chegar o mais próximo da visão dos que nela vive para então fazermos uma interpretação de suas vidas da forma mais geertziana possível: interpretando suas visões de mundo através de suas interpretações do mundo.

Partindo do olhar sob o ombro do nativo, conheci uma realidade complexa de significados, conflitos e ações que me permitiu escrever este trabalho no qual é composto por cinco blocos. O primeiro exponho minha trajetória na antropologia, nesta temática e as motivações que me fizeram realizar esta pesquisa. Entendendo a forma de ressignificação sobre a doença na vida das PVHA¹³, mostro como, a partir de debates e orientações, senti a necessidade de repensar o espaço da pesquisa de forma que nos mostrasse mais claramente como esse movimento de ressignificação é feito. Apresento também a história e a contextualização da temática das ONGs/AIDS, principalmente em João Pessoa, e a história da presente instituição.

No segundo bloco apresento as questões metodológicas e a experiência etnográfica, como foi pensada e realizada; a *performance* da pesquisadora, no sentido literal da palavra, mostrando as inquietações e estratégias no campo. Buscando analisar o campo a partir do desempenho e das ações dentro dele. No terceiro bloco problematizo os espaços de convivência e seus fluxos; suas dinâmicas e funcionamentos; os rituais que se apresentam dentro da Casa e suas formas de sociabilidade. No quarto bloco explico de forma interpretativa como a Casa relaciona os espaços de religiosidade, como essa religiosidade interfere e onde se faz presente na vida das pessoas que a frequentam; no quinto bloco busco compreender como o direito e a busca pela cidadania interage na vida e no cotidiano das pessoas dentro da Casa, para tentar perceber como esses elementos influenciam na dinâmica das pessoas na instituição, mostrando suas particularidades dentro desse universo. Por fim,

13 Pessoa que Vive com HIV/AIDS.

sem muita presunção, exponho os elementos principais de análise desta pesquisa, incluindo os argumentos apresentados ao longo do debate, com o intuito de apresentar considerações que contribuam com estudos desta temática. É mediante essa introdução que reitero o convite para a leitura desta etnografia.

2 REPENSANDO O ESPAÇO DA PESQUISA

A preocupação com o tema do presente estudo tem como influência a experiência de pesquisa realizada anteriormente pelo Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura da UFPB, intitulada “Casais sorodiscordantes no Estado da Paraíba: subjetividades, práticas sexuais e negociação do risco”. Na época, participava como estagiária e estava concluindo a graduação em Ciências Sociais. A pesquisa de campo acontecia nos hospitais Clementino Fraga e no Serviço de Atendimento Especializado (SAE) Materno-infantil do Hospital Universitário Lauro Wanderley da UFPB (HU). Eram feitas observações diretas e conversávamos com alguns usuários do serviço. Esta experiência foi o primeiro contato com a temática e com a realidade local.

As observações serviram para que se iniciassem os primeiros contatos com as pessoas que lá frequentavam e especialmente com os casais sorodiscordantes. Nesses primeiros contatos com a realidade estudada notamos que as nossas observações, naquele ambiente, eram estranhadas tanto pelos profissionais de saúde quanto pelas usuárias e usuários. O espaço se revelou um ambiente um pouco difícil para se fazer pesquisa socioantropológica. A dificuldade encontrada no hospital se tornou importante para trazer a problematização do espaço da pesquisa. No presente capítulo refletirei o ambiente de pesquisa e os percursos que tracei para pensar numa casa de convivência como um espaço para a construção desta etnografia.

Os primeiros contatos, na pesquisa do GRUPESSC, nossas estratégias iniciais eram de observações e os nossos olhares se focavam no cotidiano do hospital, nas pessoas que frequentavam e principalmente do SAE materno-infantil do Hospital Universitário Lauro Wanderley, onde tive mais oportunidade de observar. Os olhares atentos e estranhados com a nossa presença eram notáveis. Foi possível perceber naquele ambiente um pouco de tensão, talvez porque ali seja um espaço para o atendimento às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Todos já estavam um pouco estressados, ora pela demora no atendimento ou pela questão do segredo em relação a sua soropositividade. Ao entrarmos na área referente ao SAE, notamos que nossa presença incomodou, pois estávamos no espaço só observando. Porém, a partir do momento em que passamos a conversar com as pessoas nossa presença foi um pouco mais compreendida. Explicamos nossa pesquisa e nossas estratégias de campo que eram observar a rotina das consultas, conversar com as pessoas e ter acesso aos casais sorodiscordantes.

Considerando que o hospital ainda é um ambiente tradicionalmente relacionado aos estudos da área de saúde, a pesquisa socioantropológica acabou sendo difícil de ser

compreendida, seja por seus métodos ou suas orientações teóricas. Percebo que o contato com o atendimento médico ainda está direcionado à estudantes e pesquisadores da área da saúde e salvo a área da psicologia e de serviço social. O lugar se tornou um ambiente hostil no momento em que um colega da equipe entrou na consulta com um usuário e, mesmo com a autorização assinada pelo mesmo, foi expulso da sala pelo médico por não aceitar naquele local estudantes que não sejam da área de saúde. Depois dessa experiência, mesmo não sendo minha, a expectativa do campo se tornou um pouco mais tensa. Estar ali e ser estudante de ciências sociais era um desafio.

É válido considerar que no ambiente hospitalar a maioria das pessoas não se sente confortável. Como percebido nas observações da pesquisa anterior, notamos que as pessoas ficavam tensas, cansadas com as formas de abordagens e o tempo de espera das consultas e resultados. As pessoas vão ao hospital porque são obrigadas a estar, e sabemos que na vida daquele que vive e convive com o vírus do HIV a rotina hospitalar é uma das condições.

Muitas pessoas que conseguimos conversar vinham do interior para fazer suas consultas e exames. Elas ficavam no corredor e na sala de espera, muitas vezes, desde às cinco da manhã e só terminavam os exames e consultas quase meio-dia. O desgaste das situações acabavam por deixar as pessoas pouco receptíveis para uma abordagem. Com a experiência no hospital busquei um outro espaço de pesquisa, um lugar em que as pessoas pudessem ser mais receptíveis e que o ambiente permitisse uma melhor convivência. Obviamente existem outros locais onde as pessoas frequentam que não fazem parte de uma *obrigação*. Esses espaços garantem uma maior sociabilidade e oferecem novas formas de conviver com o vírus e com outras pessoas.

Busquei uma mudança no campo considerando que as pessoas que vivem com HIV/AIDS possuem vários espaços onde se pode viver e conviver com a sua patologia sem que ela seja o marco de sua identidade. Foi pensando nisso que orientei-me à uma instituição direcionada a temática do HIV/AIDS, mais especificamente, uma organização não governamental (ONG/AIDS).

2.1 Para além dos hospitais

Inicialmente arrisquei chamar o presente capítulo de “*despatologização parcial*” do espaço da pesquisa, porém, depois de alguns debates e reflexões sobre esse termo, chegamos a

conclusão que na verdade se tratava de uma busca de “*deshospitalização*”¹⁴ do ambiente e da realidade da epidemia, chegando assim às ONGs, por entender que são espaços onde se busca transformar a vivência das pessoas com o vírus, tirando um pouco o peso e o formato que se propõem os hospitais.

Para entender melhor essa ideia, vamos pensar nos espaços hospitalares. Para alguns autores como Martins (2003) a forma como os espaços clínicos tendem a tratar as pessoas priorizam a abordagem biomédica. A pessoa passa a ser observada enquanto um composto bio-orgânico e as atenções médicas passam a se limitar à patologia (Martins, 2003). As pessoas dentro do hospital são categorizadas a partir de sua doença.

O paradigma médico vem sendo refletido por alguns autores como Martins (2003), Queiroz (1986), Candeias (1971) e foi problematizado no meu trabalho monográfico¹⁵. Os autores fazem uma reflexão crítica sobre o paradigma médico que por se limitarem ao conhecimento bio-orgânico acabam por deixar de lado, ou mesmo ignoram, os aspectos socioculturais que a doença carrega (Santana, 2011). Candeias (1971) afirmou a importância das questões sociológicas para entender os aspectos socioculturais das doenças. Para a autora era necessário uma aproximação da medicina e da sociologia para se compreender as questões individuais e coletivas. Queiroz (1986), analisando o paradigma médico ocidental, relacionou a herança positivista do conhecimento à estrutura mecanicista da medicina e ao sistema econômico. Para o autor, a medicina, ao se adaptar aos interesses políticos e econômicos, principalmente no século XIX, assumiu o papel de manter os indivíduos aptos para o trabalho curando “doenças crônicas pela diminuição de fatores tais como poluição, alienação no processo de trabalho ou condições de ‘stress’ na vida urbana” garantindo a “competência produtiva” (Queiroz, 1986, p. 311).

Foucault, em seu trabalho *O Nascimento da Clínica* (2001), traz a discussão de como a medicina foi focando o estudo na doença em si, nas suas classificações, espaços e espécies. Esse foco, segundo ele, teve seu início no século XIX quando a medicina se tornou científica retraindo o corpo do sujeito a um tipo de organismo que carrega todo tipo de espécies. O corpo então se tornou “o lugar de uma justaposição, de uma sucessão, de uma mistura de espécies diferentes” (Foucault, 2001, p. 10), onde o médico, para estudar a doença, precisava abstrair o doente encarando-o como “um fato exterior em relação àquilo que sofre” (idem, p. 06).

14 Nesse momento gostaria de agradecer, prontamente, as orientações, os debates e as ideias da Prof.^a Marion Quadros e Prof.^o Russel Parry Scott.

15 Ver SANTANA, C.V. *POR UM NOVO ATENDIMENTO: Analisando os atendimentos ao portador do HIV/AIDS e as querelas dos casais sorodiscordantes do estado da Paraíba*. 2011, 68p. Monografia (Conclusão do curso) - Universidade Federal da Paraíba, Ciências Sociais, João Pessoa.

Fernandes (1993) em seu trabalho sobre as relações médico/paciente problematizou, a partir dos estudos de Foucault¹⁶, que os conhecimentos avançados sobre a anatomia fez surgir uma prática clínica focada nas “estruturas do organismo” onde suas atenções focaram nas lesões e explicações da doença, fazendo com que o sujeito ficasse desfocado nas relações. Dessa forma esse conhecimento trouxe uma autoridade médica, dando-lhe o poder de classificar o que é doença e saúde, autoridade esta baseada em experimentos laboratoriais, destituindo da experiência da doença o seu perfil subjetivo.

Segundo Foucault (2001) o Hospital, que no século XVIII era considerado um lugar de “criação da doença” — por suas condições precárias e por se tratar de local de acolhimento dos pobres sem família —, passa a ser repensado enquanto espaço onde também se controla os casos contagiosos, as doenças difíceis e complexas que a medicina a domicílio não conseguia conter. Sua estrutura é baseada nas divisões do médico e as doenças “agrupadas por ordens, gêneros e espécies, em um domínio racionalizado que restitui a distribuição originária das essências” (Foucault, 2001, p. 47).

Os hospitais tratam de doenças e as suas divisões se baseiam nas patologias. As pessoas são classificadas e separadas a partir dessas divisões, ou seja, a primeira característica a ser considerada do paciente é sua doença. O que nos faz refletir sobre a patologia enquanto marco da identidade do sujeito.

Ortega (2003) ao trabalhar com as bioescase contemporâneas — que ele conecta com as formas biopolíticas de controle do corpo; autorregulação e busca pela forma perfeita do corpo através da externalização das subjetividades — leva em consideração as formas de bioidentidades, ou as identidades somáticas, enquanto produto dos “procedimentos de cuidados corporais, médicos, higiênicos e estéticos” (2003, p. 60). Ao internalizarmos as práticas médicas, as regras corporais, higiênicas e estéticas acabamos por construir identidades pessoais, as bioidentidades baseadas nos pressupostos de saúde e doença. A subjetividade do discurso médico incorporado no cotidiano das pessoas acaba por formar o que o autor chama de “eu somático”.

No caso do HIV/AIDS, com os testes laboratoriais para o diagnóstico — iniciados em 1985 e implantados em 1992 nos Hospitais, COAS¹⁷ ou CTA¹⁸ — a prática de testagem e identificação dos pacientes, junto com a tendência biomédica de focar-se à doença, sua etiologia, diagnósticos e tratamentos, contribuíram para a formação da bioidentidade,

16 O Nascimento da Clínica.

17 Centro de Orientação e Apoio Sorológico.

18 Centros de Testagem Anônima.

chamada por Valle (2002) de “identidade clínica”. Identidade clínica é definida pelo autor como aquela identidade relacionada à experiência da doença e da saúde (Valle, 2002), como por exemplo: *soropositivo* e *soronegativo*.

Categories técnicas, tais como soropositivo e soronegativo, tornaram-se logo identidades sociais por meio das quais pessoas e indivíduos seriam associados, classificados e culturalmente representados (VALLE, 2002, p. 191).

Nesse sentido o processo de testagem anti-HIV se torna o momento limiar onde a pessoa sofre transformação da identidade construída em sua história de vida e passa a ser reconhecida por “pessoa afetada pela epidemia da AIDS” (Valle, 2002), o que nos remete a uma identidade patologizada.

A partir desse entendimento o autor defende que,

o hospital, a clínica ou o centro de testagem são basicamente espaços institucionais que operam como *foci* para processos mais abrangentes de medicalização e subjetivação, que podem ser reproduzidos em outros contextos, tais como em casa, na escola e áreas de vizinhança. Todos esses espaços sociais e institucionais estão normalmente conectados por uma rede de efeitos sociais e culturais na vida das pessoas (VALLE, 2002, p. 188).

O hospital, com seu tipo de organização enquanto serviço de saúde, reforça a patologização da identidade que é levada para outros ambientes sociais, como no caso das associações e organizações que tem como objetivo agrupar pessoas de determinada patologia.

Pensando nessa problemática e buscando reavaliar a pesquisa, a busca de um novo campo se tornou evidente. Nas ONGs/AIDS as pessoas se socializam, agrupam, relacionam por razão do elemento comum que é a própria patologia, porém, podemos concordar que alguns de seus objetivos é a ressignificação da vivência com o vírus. Nesse sentido as ONGs/AIDS se mostraram como o novo campo de pesquisa, pois elas fazem esse processo de ressignificação das identidades.

Gostaria de acrescentar aqui que essa idealização inicial de “despatologização¹⁹ parcial” veio refletir sobre as instituições que atribuem o elemento inicial de união à própria patologia, neste caso o HIV/AIDS, buscando também, dentro de suas propostas, algo que relativize a identidade da Pessoa que Vive com HIV/AIDS (PVHA) tirando de foco a identidade patologizada. Porém, percebemos que mesmo que se busquem a ressignificação, a própria patologia não se desvincula da pessoa. Sendo assim a despatologização propriamente dita não funciona, entretanto não podemos deixar de destacar o movimento de ressignificação

19 A ideia de despatologização foi produto de debates nas orientações com o Professor Scott.

da vivência e do foco da patologia sobre as identidades dessas mesmas pessoas que as ONGs/AIDS propõem fazer.

É certo que a decisão de se repensar o espaço da pesquisa partiu do entendimento de que as ONGs são espaços escolhidos pelos seus usuários que buscam uma outra forma de vivenciar sua condição sorológica, além de acrescentar às nossas observações o aspecto sociopolítico que o HIV/AIDS traz à vida dessas pessoas. No meu entender a ONG fornece um ambiente mais acessível à temática da experiência de vida daqueles que possuem o vírus do HIV além de nos apresentar a vida da PVHA fora do ambiente hospitalar.

Autores como Carlos Roberto de Castro e Silva (2009) acreditam que as ONGs/AIDS são articuladoras de novas redes sociais para a PVHA, e contribui para a superação física e psicossocial das consequências que o HIV acarreta na vida destas pessoas. O autor defende que as ONGs politizam a vida da PVHA, e ao se politizar o portador constrói uma visão crítica e ampliada de sua condição fazendo com que a experiência deixe de ser apenas individual e passe a ser coletiva, concomitantemente.

É válido lembrar que na luta contra a AIDS a Sociedade Civil Organizada e as ONGs foram as que mais se destacaram. Ações de luta e controle da AIDS foram por muito tempo ignoradas e proteladas pelas autoridades tanto no Brasil, quanto no mundo. Na década de 80, onde eram emergentes os governos conservadores de Margareth Thatcher (Reino Unido) e Ronald Reagan (EUA), a discussão que a doença trazia confrontava diretamente suas ideologias: a homossexualidade e o consumo de drogas (Bastos, 2006). Desse modo passaram a “desqualificar” a AIDS para que esta fosse considerada uma doença dos marginalizados. Como reação a essa tendência, o movimento *gay* norte-americano e europeu iniciaram campanhas que buscavam a orientação preventiva da doença (Idem, 2006). Para Adan e Herzlich (2001), o destaque na resposta à AIDS foram os Grupos de Apoio aos doentes que reivindicavam a doença enquanto assunto de uma coletividade e não somente de indivíduos.

No Brasil não foi diferente. Foram os grupos Gays que impulsionaram o surgimento do primeiro programa de AIDS no Brasil (Terto Jr., 2002; Maksud, 2007). Segundo Spinelli Júnior (2006), os primeiros grupos que surgiram no Brasil focados exclusivamente para a temática da AIDS foi na década de 80. Grupos como o Grupo Gay Paulista, Grupo Outra Coisa e Somos (parte do movimento gay paulista) e o Grupo Gay da Bahia foram os primeiros a fazerem trabalhos comunitários e distribuição de folhetos explicativos sobre a doença (Galvão, 2002; Carvalho, 2012). Desses grupos, os que vieram se formar depois, tinham sempre o perfil semelhante, e predominantemente em formato de ONGs (Spinelli Júnior, 2006). As primeiras ONGs brasileiras começaram a partir de 1985. Eram ONGs dedicadas

exclusivamente ao HIV/AIDS, configurando-se enquanto ONGs/AIDS²⁰.

As primeiras foram a GAPA-SP (Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS) e a casa de apoio ao portador e aos travestis (Casa de Apoio Brenda Lee); a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS) foi fundada por Hebert José de Sousa (Betinho) em 1986 no Rio de Janeiro; em 1989 o Grupo Pela Vidda (Valorização Integração e Dignidade do Doente de AIDS). As propostas dessas ONGs eram congregar portadores do HIV e fazer prevenção a AIDS (Galvão, 2002; Ramos, 2004; Farias e Dimenstein, 2006). Foram esses grupos que buscavam a melhoria de condições de vida daqueles que viviam/conviviam com o vírus.

A história dos movimentos sociais da luta contra a AIDS está diretamente ligada aos primeiros casos e situações em que os portadores estavam expostos. As pautas versavam a favor da não estigmatização, não discriminação do portador, a favor dos atendimentos especializados, políticas públicas de saúde, bem como distribuições de medicamentos.

Uma das características de uma ONG/AIDS e que, consequentemente, minimiza as fronteiras entre o público e o privado, é o fato de ela ser organizada e mantida pelas pessoas diretamente atingidas pela epidemia, gerando novas formas de atuação política e apresentando a vida privada na criação coletiva (SILVA, 1998, p. 134).

Outras questões mais pontuais sobre as ONGs estão ligadas à intervenções domiciliares e hospitalares, trazendo orientações psicológicas, políticas e jurídicas, servindo como auxiliadoras tanto para os hospitais e tratamentos, apoiando e acolhendo portadores e sua rede social mais próxima (Farias e Dimenstein, 2006).

No início da década de 90 o movimento social de luta contra a AIDS conquistou um espaço de destaque quando iniciou a afirmação que as pessoas podem viver com AIDS. Segundo Spinelli Júnior (2006) essa afirmação possibilitou a ação dentro do setor da saúde trazendo a AIDS enquanto um problema de saúde pública. O Movimento Aids²¹ possibilitou várias mudanças no que diz respeito à vivência com o vírus e à questão das políticas públicas de saúde ao portador (Farias e Dimenstein, 2006; Spinelli Júnior, 2006; Bastos, Ruiz e Araújo, 2008), porém as mudanças que as organizações tinham em pauta iam além das políticas públicas de saúde. Buscavam também a transformação do valor simbólico que a doença carregava e que marcava negativamente a imagem da pessoa portadora do vírus

20 Na literatura existem dois conceitos para a significação de ONGs/AIDS. Segundo Farias e Dimenstein (2006), podem ser consideradas ONGs/AIDS as que trabalham exclusivamente com a temática da AIDS ou ONGs que tem algum trabalho relacionado a AIDS, porém não a possui como foco principal. Spinelli Júnior (2006) considera as ONGs que não tem como foco principal o HIV/AIDS como ONGs Mistas. De acordo com ele, vamos considerar as ONGs/AIDS as instituições exclusiva à temática, e as ONGs mistas como instituições que trabalham com outras temáticas e com o HIV/AIDS.

21 À título de informação entende-se por “Movimento AIDS” as articulações de luta compostas tanto por organizações LGTB e Feministas, as ONG/AIDS e instituições religiosas e sindicatos (Carvalho, 2012).

(Spinelli Júnior, 2006; Carvalho, 2012). Para Spinelli Júnior (2006) um dos exemplos mais importantes da ressignificação da doença, está na expressão, citada por Herbert Daniel, “viver com Aids”, que veio para contradizer a ideia de morte iminente, afirmando então que pessoas vivem com o vírus. A partir daí iniciou o uso do termo “Pessoa Vivendo com HIV/AIDS” (PVHA).

Segundo Carvalho (2012),

[...] observamos o “Movimento AIDS” enquanto categoria nativa, sendo assim autocolocada, que pode congrega tanto organizações LGTB (*sic*) e Feministas como as chamadas ONG/AIDS. E ainda a participação de instituições, como entidades religiosas e sindicatos, em trabalhos de articulação, a exemplo do Fórum ONG/AIDS, pode ser tomada como forma de integração ao “Movimento AIDS” (CARVALHO, 2012, p. 70).

As ONGs e/ou Instituições que têm o trabalho voltado para essa realidade tiveram papel importante no deslocamento da patologia da pessoa como sua imagem principal. Nos hospitais, por exemplo, as alas de separação são de acordo com o agente nocivo. As repartições se distinguem pela doença que a pessoa carrega, gerando uma marca de identidade patológica. As ONGs, por sua vez, já pela sua história de busca pelos direitos humanos e cidadania, buscam fazer o movimento contrário, no sentido de superar a marca do HIV, trazendo a Pessoa como foco. Buscando diminuir a marca, porém, não totalmente, como num processo, que eu chamaria de *Despatologização Parcial*, já que as ONGs/AIDS são espaços onde, segundo Silva (2009), reforçam a identificação dos iguais, neste caso pela sua patologia, com o objetivo de transformar a vida dessas pessoas protegendo-as das consequências que o HIV carrega de tal forma que sua identidade, depois do diagnóstico, não se volte apenas para sua condição sorológica. Constituindo a biossociabilidade, que é definida por Ortega (2003) como

[...] uma forma de sociabilidade apolítica constituída por grupos de interesses privados, não mais reunidos segundo critérios de agrupamento tradicional como raça, classe, estamento, orientação política, como acontecia na biopolítica clássica, mas segundo critérios de saúde, performances corporais, doenças específicas, longevidade, etc. (ORTEGA, 2003, p. 63).

Porém, neste caso, ao contrário do que o autor afirma, a doença se torna um elemento de sociabilidade política também.

Além da transformação simbólica da doença, Perrusi *et al* (2013) afirma que o fenômeno da epidemia e o movimento AIDS acabou por transformar as relações médico/paciente. A politização e os movimentos de combate à AIDS veio não só exigir

melhorias nos atendimentos especializados, direitos humanos e qualidade de vida, mas também reivindicar o “tradicional” controle dos profissionais de saúde, principalmente os médicos, que possuem poder hierárquico e autonomia profissional de “coordenar a relação médico/paciente” (Perrusi *et al*, 2013, p. 155). Esse processo de formação e aperfeiçoamento nos serviços de saúde especializados para o HIV/AIDS foram resultados de grandes lutas do movimento contra a epidemia no Brasil.

É válido considerar aqui, que as primeiras ONGs formadas no Brasil, remete ao período de redemocratização da política do país. Como afirma Spinelli Júnior (2006), “os movimentos sociais nesse período produziram novos repertórios de direitos, com base no discurso de 'direito a ter direito'”. As primeiras formações, datadas nas décadas de 50 e 60, as ONGs eram consideradas 'clandestinas', e eram ligadas diretamente ao movimento social, Igrejas e sindicatos (Bastos, Ruiz e Araújo, 2008; Spinelli Júnior, 2006).

Na Paraíba, segundo o sociólogo Átila Andrade de Carvalho (2012), a primeira instituição a trabalhar exclusivamente com a AIDS foi a UVAS (União de Apoio ao Soropositivo). De acordo com o autor, por consequência do pouco tempo de funcionamento da UVAS, a GAV – Grupo de Apoio a Vidda foi considerada a primeira instituição registrada como ONG no estado. Esta última, formada em 1994 na cidade de Campina Grande, estado da Paraíba, nasceu diante experiências de pessoas que tinham ou que conheciam pessoas soropositivas. Seu formato era de grupo de estudo e era composto por pessoas que viviam com o vírus HIV, voluntários, estudantes secundaristas e estudantes universitários (Farias e Dimenstein, 2006; Spinelli Júnior, 2006; Carvalho, 2012).

2.2 ONG/AIDS em João Pessoa-PB

Em João Pessoa há algumas ONGs que trabalham com a temática do HIV/AIDS. Como primeiro passo para dar início a esta pesquisa, busquei listar as Organizações Não Governamentais que trabalhassem com pessoas soropositivas e que pudesse ser o 'novo' espaço de pesquisa. A primeira instituição cogitada foi a Missão Nova Esperança, pois na época da pesquisa com o GRUPESSC, ela atendia pessoas soropositivas e tinha alguns trabalhos voltados aos casais sorodiscordantes. Porém, depois de um tempo ela passou a atender crianças soropositivas.

Segundo Spinelli Júnior, em 2006 haviam vinte e seis organizações no estado da Paraíba e sua maioria estava localizada na capital João Pessoa. Destas, somente nove eram organizações direcionadas ao trabalho exclusivo do HIV/AIDS. Algumas delas ainda

funcionam, outras fecharam por diversos motivos. A primeira ONG de João Pessoa a trabalhar com o HIV/AIDS é o MEL — Movimento do Espírito Lilás, apesar de não trabalhar exclusivamente com a temática é considerada a mais antiga na temática da AIDS (Carvalho, 2002). Segundo Carvalho (2012) a ONG foi formada em 1992 e trabalha com questões da sexualidade homoafetiva e contra a homofobia. Outra instituição é o CUNHÃ coletivo feminista que atualmente trabalha com questões de direito e empoderamento feminino. Essas ONGs fizeram um papel importante na formação do cenário da luta contra a AIDS na cidade de João Pessoa.

Segundo os autores Spinelli Júnior (2006) e Carvalho (2012) há outras ONGs que compõem o cenário do movimento na capital: AMAZONA — Associação de Prevenção à AIDS²², ONG inicialmente direcionada a atividades de prevenção à AIDS para profissionais do sexo, atualmente trabalha com a população de baixa renda. Seu nome remete a frase “Amar a Zona”. Criada em 1996, com o apoio da ONG francesa ESSOR — Association de Solidarité Internationale²³, suas atividades são elaboradas de forma mais lúdica, utilizando métodos teatrais, dinâmicas e oficinas; a Missão Nova Esperança era uma ONG/AIDS voltada para assistência à Pessoa Vivendo com HIV/AIDS. Existente desde 2001, mais recentemente suas ações se destinavam ao apoio às crianças soropositivas, porém, segundo informações em redes sociais, a ONG desativou suas atividades, pertencendo a uma outra instituição não divulgada; Cordel Vida é uma ONG/AIDS criada em 2005, cujo trabalho é voltado para ações de prevenção e apoio às PVHA. Esta instituição é fruto da ação de pessoas que trabalhavam em ONGs mistas e que objetivavam focar suas atividades na temática do HIV/AIDS e na luta por direitos; há também o Centro de Cidadania, Ação e Integração Solidária (CAIS), cujo trabalho está voltado para o enfrentamento da AIDS, promovendo projetos com a economia solidária para a população carente. Em seu prédio está localizado o Centro de Testagem e Aconselhamento da cidade (CTA) (Spinelli Júnior, 2006; Carvalho, 2012).

É válido lembrar que há outros grupos institucionais ativistas que também participaram das discussões e do campo das ONGs/AIDS na cidade, como a gestão municipal DST/AIDS anterior e o Grupo Mulheres Lésbicas Maria Quitéria. Segundo Carvalho (2012), Roberto Maia, o antigo coordenador do Centro de Testagem e Aconselhamento DST/AIDS e do programa de DST/AIDS do município, foi fundador da ONG Cordel Vida e participou da Missão Nova Esperança, além de ter sido articulador do Fórum ONGs/AIDS da Paraíba até 2006 participando dos debates sobre a formação da Casa de Apoio, ajudando a promover o

22 <http://www.amazona.org.br/>

23 <http://www.essor-ong.org/pt/benvindo.html>

PAM²⁴ da capital. O Grupo Maria Quitéria fez parte do MEL, compõe o Fórum ONG/AIDS. O grupo trabalha enquanto ONG prestando serviços às pessoas soropositivas, oferecendo debates sobre cidadania, prevenção e direitos, e ainda o Movimento Nacional de Cidadãos PositHIVas (MNCP), grupo de mulheres soropositivas que articulam no âmbito nacional, porém, aparentemente possui um perfil “informal” na região (Spinelli Júnior, 2006; Carvalho, 2012).

Assim como afirmou o sociólogo Spinelli Júnior (2006), a articulação do movimento AIDS em João Pessoa se deu a partir de casas de convivências. A CNSN é uma das primeiras casas de passagem de João Pessoa (Carvalho, 2012). Para Carvalho (2012) o trabalho desenvolvido pela Ação Social Arquidiocesana (ASA), em 1996, vem compor as primeiras respostas à AIDS. Apesar de sua atuação não ser caracterizada enquanto ONG/AIDS, ela possui relações de diálogos muito próximos as ONGs, principalmente a MEL (Movimento do Espírito Lilás), CUNHÃ Coletivo Feminista e o CM8M — Centro da Mulher 8 de Março²⁵.

O MEL, O Grupo de Mulheres Lésbicas Maria Quitéria e a Casa de Convivência, por não terem projetos financiados no campo da AIDS, realizam o ativismo com base no apoio à PVHA. Atuam na rede através de discussões sobre garantia de direitos e participação em esferas públicas, como a realização do 1º de dezembro, participação no GT de adesão, ENONG, ERONG e nas reuniões do FOAP (CARVALHO, 2012, p. 102).

A Casa Nossa Senhora das Neves²⁶, espaço onde a pesquisa foi realizada, é uma instituição religiosa católica fundada em 1996 pela Arquidiocese da Paraíba. Seu objetivo é dar apoio às pessoas portadoras do HIV/AIDS servindo também como casa de passagem para pessoas de cidades próximas a capital. A instituição é mantida através de doações e apoios financeiros de pessoas e da FUNCEP-PB²⁷ (Costa, 2011). Localizada num bairro tradicional de João Pessoa, próximo ao hospital de referência para doenças infectocontagiosas, Hospital Clementino Fraga, ela funciona numa casa grande de muros altos de pedra e não possui qualquer tipo de identificação. Na fachada da Casa não existem indícios de que ali funciona uma ONG/AIDS. O portão da frente fica sempre fechado, só o portão lateral, que dá acesso à garagem, fica entreaberto para que as pessoas possam entrar. Por ser um portão lateral, não se vê a parte interna da casa, só a varanda e o grande corredor da garagem. É compreensível essa “neutralidade” da Casa, pois a história da AIDS é marcada por várias formas de discriminação da pessoa que vive com HIV.

24 Posto de Assistência Médica. Funciona no bairro de Jaguaribe na cidade de João Pessoa.

25 ONGs que tem foco na sexualidade e gênero, mas que também trabalham com a temática do HIV.

26 Nome fictício para preservar a identidade da instituição e seus usuários.

27 Fundo de Combate e Erradicação da Pobreza do Estado da Paraíba.

A Cáritas Arquidiocesana da Paraíba²⁸ foi “um dos instrumentos da ASA” (Costa, 2011, p.7). Baseada na ideia de caridade²⁹, ela propunha oferecer serviços de solidariedade “libertadora”, como afirma o autor. Era a Cáritas que mantinha a instituição. Em 1998 iniciou-se o programa de prevenção das DST/AIDS, junto com o recurso do Ministério da Saúde e o PN-DST/AIDS, houve também financiamento do MISEREOR³⁰, da Cáritas Brasil³¹ e de algumas doações de pessoas voluntárias (Costa, 2011). Com o fechamento da Cáritas, a instituição sofreu algumas transformações, chegando a ser desativada, porém, no ano de 2000 voltou a funcionar e passou a atender em média 250 pessoas. No final da década de 90, a Casa passou a atender mais pessoas.

Atualmente ela atende cerca de 400 pessoas que vivem com o HIV e sua grande maioria são pessoas de origem popular, beneficiários de programas sociais do governo federal como: Bolsa Família e ajuda do INSS. Chamada de Casa Nossa Senhora das Neves, hoje ela também recebe pessoas em tratamento, ou melhor, em alta hospitalar que necessitam de intervenção terapêutica e que se encontrem clinicamente debilitados ou em processo de recuperação (seja física, psíquica e social).

É certo que o movimento de resignificação da vida do PVHA, como já dito, vem no sentido de se tirar do destaque identitário a patologia. As ONGs/AIDS buscam potencializar a vida do público-alvo de modo que o enfrentamento se torne algo coletivo e, por vezes, politizado, no sentido de se fazer garantir a luta pelos direitos humanos e cidadãos. As instituições oferecem novas perspectivas de vida através da vivência e convivência de iguais e através do conhecimento e da amizade (Silva, 2009) para a possibilidade de uma melhor convivência com sua condição sorológica, e a formação de uma “consciência política” a favor da saúde e contra os impactos, físicos e psicossociais, da AIDS (Valle, 2002).

Como citado anteriormente, a concepção de “despatologização” foi perdendo a força quando notamos que a resignificação do foco da identidade não traz a desvinculação das orientações no discurso médico, nas instruções de medicalização e/ou no gerenciamento do risco. Foi percebido na Casa que há uma busca das pessoas repensarem suas vidas para além da sua condição sorológica, entretanto ela é parcial, pois a formação da própria Casa está na patologia e suas orientações estão voltadas à ela.

A Casa oferece apoio às pessoas soropositivas e suas redes sociais próximas;

28 Entidade Católica de ação social.

29 Cáritas quer dizer Caridade em Latim.

30 Organização ligada a Igreja Católica que combate a pobreza no mundo. Ver: <<http://www.deutsche-kultur-international.de/de/org/organisationen/misereor-bischoefliches-hilfswerk-ev.html>>

31 ver: <http://caritas.org.br/>

possuem uma pauta de reivindicação quanto à qualidade de atendimento de saúde dos portadores; oferecem apoio terapêutico, religioso; propõem reuniões de orientações e esclarecimentos de cidadania e política para seus usuários. A Casa de Passagem, auxilia também no controle e na prevenção das DST/AIDS. Dentro da realidade soropositiva a Casa age como papel importante no que diz respeito ao enfrentamento do diagnóstico, seja ajudando a compreender a enfermidade ou apoiando nos tratamentos, dando suporte psicológico, e ajudando em questões de direito do portador.

Na história das formações das ONGs/AIDS sabe-se que a sua ideologia está baseada na solidariedade. Segundo Valle (2002), o discurso de solidariedade sempre esteve presente nos movimentos contra a epidemia. Porém, foram as Organizações Não Governamentais que trabalhavam com o combate à AIDS que ao rejeitar, criticar, ressignificar as ideias assistencialistas que haviam nas décadas de 80 e 90, forneceram uma “sistematização” do pensamento de solidariedade, transformando-a em ideologia.

Na década de 90, junto com a formação das primeiras ações do Ministério da Saúde para com os acometidos pelo HIV e adoecidos de AIDS, como o Hospital-Dia (HD), o Serviço de Assistência Especializada (SAE) e a Assistência Domiciliar Terapêutica (ADT), as Casas de Apoio veio como instrumento de parceria com o estado que trabalha em cooperação ao SUS e a comunidade (Brasil, 1997).

A maioria das Casas de Apoio financiadas pela CN-DST/AIDS tem a sua origem nos trabalhos desenvolvidos por instituições religiosas que promovem a assistência biopsicossocial às pessoas carentes, ou na extensão de atividades preventivas junto a determinado segmento social (travestis, homossexuais, usuários de drogas, crianças soropositivas, egressos do sistema carcerário) (BRASIL, 1997, p. 09).

Como citei anteriormente, a CNSN é uma casa religiosa. Além dos grupos de escuta, existe alguns espaços de convivência fora dos espaços físicos da instituição, como passeios, comemorações, confraternizações de datas especiais, realização de orações/acolhimento religioso, principalmente na Igreja Santa Júlia³².

Durante minhas observações a instituição apresentou interesse em fazer um trabalho político, porém, nota-se que está se iniciando timidamente. A Casa é um espaço de convivência que, no discurso, valoriza relações igualitárias para a emancipação, mas no fundo há uma espécie de tutela. O acolhimento e o cuidado àqueles que não tiveram “sorte” na vida, traz uma relação diferenciada entre usuários e equipe. É válido ressaltar que na equipe da CNSN não há pessoa que vive com HIV. As motivações das pessoas em organizar a ONG é

32 Paróquia de apoio da Casa.

baseada na ideia da caridade cristã, na ajuda ao próximo. A meu ver, a tutela pode ser percebida, principalmente porque a equipe da Casa se encara como caridosos, que estão fazendo o bem, trabalhando a favor de pessoas necessitadas.

2.3 Os sujeitos da pesquisa

Nesta pesquisa, pude ter acesso a história de vida de diversas pessoas que frequentam a Casa. É importante ressaltar que as pessoas que frequentam a instituição vem de diversos segmentos da sociedade, porém, em sua maioria são pessoas de baixa renda. Não há uma predominância de pessoas do sexo feminino ou masculino, podemos dizer que foi percebido um equilíbrio se visualizarmos os perfis dos usuários a partir desse contexto.

O perfil dos entrevistados pode ser analisado sob as seguintes óticas: Sexo, Faixa Etária, Sexualidade, Sorologia e Estado Conjugal. Essas classificações podem ser categorizadas tanto no que se refere as perguntas diretamente realizadas, quanto as interpretações diante suas falas.

Buscando fazer uma leitura através de uma tabela, das 12 pessoas entrevistadas, notamos os seguintes perfis:

Entrevistados³³/ Perfil	Sexo	Faixa Etária	Sexualidade	Sorologia	Estado Conjugal
Jezebel	Mulher	40 anos	Heterossexual	Soro +	Casada
Pablo	Homem	36 anos	Heterossexual	Soro -	Casado
Abrão	Homem	37 anos	Homossexual	Soro +	União estável
Natan	Homem	34 anos	Homossexual	Soro -	União Estável
João	Homem	59 anos	Homossexual	Soro +	União Estável
José	Homem	50 anos	Homossexual	Soro -	União Estável
Anderson	Homem	32 anos	Heterossexual	Soro +	Solteiro
Vicente	Homem	50 anos	Homossexual	Soro +	Solteiro
Virgínia	Mulher	32 anos	Heterossexual	Soro +	União Estável
Cláudia	Mulher	42 anos	Heterossexual	Soro +	Solteira
Jonas	Homem	30 anos	Bissexual	Soro +	Solteiro
Miguel	Homem	49 anos	Homossexual	Soro +	Namorando

Tabela 1

33 Os nomes citados neste trabalho são fictícios para garantir a preservação das identidades das pessoas.

Como dito anteriormente, a maioria das pessoas que frequentam a Casa pertencem a classe popular. Esse questionamento não era diretamente feito nas entrevistas, mas foram percebidas tanto nas falas quanto na convivência com as pessoas e a participação na Casa. Nas observações percebi o modo de tratamento para com as pessoas que lá frequentavam. A Casa Nossa Senhora das Neves é vista pelo Padre coordenador como “Casa dos Pobres”. Tive a oportunidade de presenciar o momento em que um cartaz era exposto contando a história da Casa sendo nomeada de “a Casa dos Pobres”.

Percebemos, a partir do quadro, que a média de idade daqueles entrevistados estão na faixa dos 41 anos, sendo o mais novo com 30 e o mais velho com 59 anos. Daqueles que frequentavam a Casa, a idade variava entre 30 e 60 anos. Sendo perceptível um número considerável de idosos. Como os grupos eram divididos a partir do sexo e se formavam na medida em que as pessoas chegavam à casa procurando ajuda, estes possuem um perfil de idade bastante variado. Havia grupos onde encontramos pessoas com a idade média de 26 ou 30 anos até os 50 ou 60 anos.

Há um número maior de pessoas que aparentemente possuem idades entre 35 e 60 anos, o que corrobora com os novos perfis epidemiológico e nos traz uma questão sobre quais os fatores de haver pouca população abaixo dos 25 anos frequentando a Casa. Apesar de se encontrar uma pequena parcela jovem seu número ainda é inferior a quantidade de pessoas mais velhas. Talvez, a presença majoritária da população mais velha dentro da Casa seja pela proposta da própria instituição. Há outras ONGs na cidade que oferece, digamos assim, atividades direcionadas ao público jovem³⁴.

Sob a questão das conjugalidades, inicialmente procurei conversar com casais sorodiscordantes. Se prestarmos atenção na tabela acima, podemos contar com 3 casais. As entrevistas com os casais foram feitas individualmente, salvo o casal **João e José**. A entrevista fora realizada em conjunto, ou seja, os dois estavam presentes. Diante do inesperado, a entrevista que fora feita a partir da proposta do próprio casal, se apresentou bastante interessante, pois nos colocou numa posição menos distanciada. Essa entrevista permitiu que os assuntos fluíssem de forma mais harmônica e a conversa se tornasse menos “oficial”, no sentido de se colocar enquanto algo formalizado.

É necessário frisar que a instituição não só atende pessoas da capital. Há frequentadores das cidades vizinhas como Bayeux, Santa Rita e etc. Havia também pessoas naturais da Paraíba que passaram muito tempo em outros estados, mas que retornou depois

34 Entende-se por jovem, aqui, pessoas de idade entre 15 à 25 anos.

que descobriu a soropositividade e por entenderem que o tratamento hospitalar da cidade de João Pessoa é melhor do que das cidades em que estavam vivendo.

Se analisarmos bem a tabela acima, podemos notar que a predominância das entrevistas estão ligadas ao sexo masculino. E esse quadro reflete bem as disponibilidades das pessoas que buscaram contribuir com a pesquisa. Pude, realmente, participar das atividades na Casa, porém, aqueles que se propuseram trazer seu depoimento como contribuição foram em sua maioria homens. Este dado foi inesperado, pois imaginei que teria mais contato e teria mais aproximação com as mulheres na Casa. Entretanto, o campo veio se mostrando diferente do que meus conceitos preconcebidos estavam tendendo a me levar e, devo ressaltar também que, as entrevistas não foram os únicos meios de análise deste trabalho. Houveram conversas com a maioria das pessoas na casa, independentemente de sexo ou gênero.

Abaixo elenco alguns histórias de vida que serão destacadas ao longo do trabalho:

Jonas

Um rapaz de 30 anos. Sua história de vida é contada de forma muito desapegada, porém, nota-se certos receios na hora de falar sobre sua sexualidade. Jonas me conta sua descoberta da soropositividade de forma muito dolorosa. Na época em que lhe foi revelado o diagnóstico ele estava numa relação homoafetiva e morava em Fortaleza-CE. Contou-me que seu parceiro também estava soropositivo. Em seu depoimento ele nos conta que a descoberta foi muito difícil para ele. Pela sua falta de conhecimento sobre o HIV/AIDS ele não conseguia ver esperanças em continuar a vida, e só tinha em mente a imagem do Cazuza³⁵ em sua vida.

As “forças” que Jonas tirava “para viver” eram para ajudar seu companheiro que estava muito debilitado por conta da manifestação da AIDS. Sua convivência com o vírus só veio ter uma mudança quando, num grupo de ajuda, um amigo lhe mostrou que a vida pode continuar e que pode viver bem com o vírus. Foi nesse momento que todo o estigma que ele carregava de sua própria imagem foi desconstruída. Com essa experiência Jonas teve confiança em retomar sua vida, enfrentar o vírus e seguir com o tratamento para ter uma vida melhor.

Ele chegou a se separar de seu companheiro e foi morar noutro estado, buscando novas formas para se viver melhor, mas teve dificuldade, pois não conseguia ter acesso a um

35 Agenor de Miranda Araújo Neto, ou Cazuza, foi um cantor brasileiro que na década de 80 descobriu a soropositividade, falecendo em 1990 na luta contra a manifestação da doença (AIDS). Sua imagem debilitada foi muito publicizada pela mídia se tornando a referência estigmatizante para as pessoas que vivem com HIV/AIDS (<http://cazuza.com.br/>).

tratamento efetivo para sua patologia. Foi quando ele recebeu o convite do antigo companheiro para morar em João Pessoa. Nessa época ele teve um relacionamento heterossexual e chegou a se casar com a companheira. Porém, num momento de revelação de diagnóstico, ela quebrou o sigilo e trouxe à tona o segredo que Jonas sempre guardava consigo. Jonas nos conta que a vida em segredo é ruim, pois não gosta de viver fingindo “ser uma coisa que não é”, mas, ao mesmo tempo em que gostaria de mostrar à todos a sua condição, ele tem medo do preconceito e da discriminação. Para ele: **“a sociedade não quer saber que eu sou assim**. Porque a partir do momento que souber, vai haver preconceitos”. Jonas tem a Casa como o lugar para ser o que ele realmente é, sem ter que esconder sua verdadeira pessoa. A Casa lhe oferece espaço para ter apoio psicológico e fraternal.

João

Um senhor de 59 anos. Sua história de vida abarca sofrimentos com a descoberta, medo do estigma, discriminações, enfrentamento e luta. Ele está numa relação homoafetiva há 32 anos. Ele nos conta que sua contaminação aconteceu por conta de acidente de trabalho. Acredita que sua [antiga] falta de conhecimento sobre a doença foi o que facilitou sua contaminação. João afirma que o seu sofrimento não está ligado somente a vivência com o vírus, mas à reação da sociedade. Nos conta como ele se sentiu humilhado na época em que buscava respostas para sua saúde quando os médicos e seus estagiários o tratava, segundo ele, enquanto “cobaia”.

Seu maior constrangimento, atualmente, continua sendo o tratamento diferenciado das pessoas que sabem de sua soropositividade. E revela que para evitar discriminações ele, quando pode, separa seus utensílios antes que outros façam. Para João, a luta contra o preconceito ainda não acabou e tem muito caminho para seguir pois, por mais que a pessoa que vive com HIV/AIDS busque ter uma vida normal, sempre tem alguma coisa que trás o HIV como destaque de sua vida. Depois da descoberta ele teve mudanças em sua vida, mas busca frequentemente pela normalidade. Além disso sua busca pelo enfrentamento lhe levou a entrar na atuação política em prol da luta contra a AIDS e entrou no movimento LGBT. Inclusive ele se coloca como uma das pessoas que ajudaram na fundação desta Casa. Ele fez parte da formação da Casa em 1997 e também foi coordenador da UVAS.

Miguel

Senhor de 49 anos, Miguel nos contou um pouco sobre sua história de vida. Desde 1996 que descobriu sua soropositividade, quando morava em São Paulo. Sua desconfiança se deu pelo fato de estar perdendo muito peso. Ele era doador de sangue e por isso teve acesso fácil aos exames. Em seu depoimento ele dava muito valor a sua boa forma e sua saúde. Sempre afirmava que nunca contraiu alguma doença oportunista, demonstrando assim sua boa saúde e seu efetivo cuidado com ela. Miguel nos revelou ser homossexual, mas que não é uma pessoa de ficar “transando com todo mundo”, por isso não conseguia entender como contraiu o vírus, já que em sua vida nunca teve comportamentos “promíscuos”. Acredita ter contraído com um de seus parceiros, no qual teve relacionamento por 2 anos, por tê-lo visto num hospital de referência da cidade em que morava. Apesar de ter conseguido a aposentadoria no INSS, Miguel não acredita que a sorologia o tornou incapaz. Para ele sua vida é normal como de qualquer outra pessoa. Ele revela que se sente capaz de trabalhar e não se considera um deficiente.

Miguel considera a Casa como um lugar de refúgio. Ele a frequenta há 6 anos. Começou a participar para buscar amizades, pois na época em que voltou para João Pessoa não conhecia mais tanta gente. Para ele a casa é um lugar bom, pois as pessoas são tratadas como “normais”. Além de se poder fazer amizades, na Casa não é preciso se preocupar com preconceitos e discriminações. Além dela ser uma espaço onde se busca os direitos da PVHA.

Outra personagem a quem irei destacar aqui, não faz parte da lista de entrevistados. Sua história de vida será contada aqui de forma menos detalhada, por se tratar de uma pessoa que não pude ter acesso através do diálogo formal e gravado.

Ísis

Meu contato com Ísis faz parte da convivência na Casa. Sua história de vida se torna importante para ser destacada aqui, pois ela tem um perfil diferenciado lá dentro. Notava desde as primeiras visitas que ela se destacava diante as outras mulheres. Sua história de vida, vez por outra, se tornava um exemplo citado, ora pela equipe, ora pelas próprias colegas. Além de se portar como representante das mulheres soropositivas frequentadoras da Casa, portanto revelando sua identidade em público, ela também faz parte do grupo Cidadãs Positivas, junto com mais duas mulheres que frequentam a Casa.

Numa das reuniões tive a oportunidade de participar de uma leitura na qual ela fazia parte do meu grupo. Neste dia Ísis nos contou que para ela não foi fácil a descoberta da soropositividade e que a aceitação desta foi um processo longo e difícil. Por isso hoje ela utiliza sua experiência de vida para passar às pessoas (que também estão no processo de aceitação ou de recente diagnóstico) o quanto dá para se ter uma vida normal com HIV/AIDS e quais suas expectativas. Ela nos relatou que apesar de se ter passado 30 anos de HIV/AIDS o pensamento discriminatório continua forte. Ela citou sua preocupação com as campanhas de prevenção que, por vezes, reforça a discriminação e não ajuda a desconstruir o preconceito, porque se trabalha de forma muito superficial a questão da prevenção e não mostra como é a realidade de um soropositivo. E defendia a sobrevida e a possibilidade de uma vida normal, porém, com limitações de um doente crônico. Seu posicionamento dentro da instituição se refletiu como uma liderança. Ela sempre tinha uma ação ativa, incentivava as outras pessoas a participarem mais das reuniões e principalmente das ações em que se buscavam mais direitos e qualidade de vida ao portador (como reuniões de conselho com o Hospital Clementino Fraga, ou reuniões com gestores políticos e etc).

Estes personagens citados neste capítulo são componentes da pesquisa, porém, não foram as únicas pessoas que tive contato. Suas histórias de vida se tornam essenciais tanto para compreendermos as histórias dessas pessoas quanto para nos contextualizarmos um pouco mais com a realidade da CNSN e de seus frequentadores.

Diante do exposto apresento aqui as formas iniciais de interpretação do trabalho e do campo estudado. É importante lembrar que as formas de sociabilidade, espaços de convivência, ideias e contradições da instituição estudada são importantes para compreendermos melhor a realidade e os aspectos analíticos deste trabalho. Deste modo caminharemos para uma etnografia acerca de uma ONG/AIDS de base católica da cidade de João Pessoa-PB, e para isso apresento-lhes, a seguir, os aspectos metodológicos da pesquisa.

3 A EXPERIÊNCIA ETNOGRÁFICA

Sabemos que todo trabalho etnográfico pressupõe uma experiência do antropólogo em campo. Como temos visto frequentemente nos debates da disciplina, o *métier* do pesquisador é uma parte de suma importância no desenvolvimento e nos resultados do trabalho. Diante essa preocupação iremos adentrar no presente capítulo nos detalhes sobre a pesquisa realizada.

O presente trabalho tem como base as observações de campo, visitas e participações nas atividades da instituição estudada, conversas informais e entrevistas gravadas. Esse capítulo propõe descrever o que considere a *performance* da pesquisadora *no* campo. Como performance considero o sentido literal da palavra, que no dicionário está referido a uma palavra inglesa que significa o “desempenho em público” Ximenes (2000). Deste modo pretendo problematizar aqui as minhas ações metodológicas dentro do campo.

Os dados de pesquisa para esta dissertação são as 12 entrevistas gravadas e transcritas; os escritos do diário de campo das observações realizadas diariamente por 4 meses; relatos de conversas informais inseridas no diário de campo; participação da pesquisadora nas atividades da instituição estudada e vivência, convivência com as pessoas que a frequentam. Das entrevistas, sua maioria foi feita individualmente, apenas uma foi realizada com parceiros sorodiscordantes concomitantemente. Há entrevistas de três casais que estavam na realidade sorodiscordante, um deles de orientação heterossexual onde a mulher está soropositiva, e os demais em relação homoafetiva. Foi possível conversar com 6 pessoas que frequentam a Casa. Duas delas são mulheres, de 30 a 50 anos, e quatro homens que me permitiram conhecer um pouco das histórias de vida, experiências com o vírus e suas convivências na Casa.

É válido lembrar que a Casa é direcionada para receber pessoas HIV+. Os entrevistados soronegativos foram convidados para entrevistas quando estavam de visita na Casa. E apesar de terem, todas e todos, me recebido de forma muito positiva, conseguir esses dados e conquistar a confiança de todas as pessoas com quem pretendia conversar foi um caminho que me exigiu bastante reflexão para saber como agir, a quem abordar e como abordar.

Como dito anteriormente este trabalho focava, inicialmente, o estudo com casais sorodiscordantes, heterossexuais ou homossexuais. Entretanto na medida em que o campo se mostrava mais abrangente, fui transformando meu olhar e modificando minhas observações para a convivência na Casa onde o meu exercício antropológico, de *ver* e *ouvir*, estava voltado

a toda convivência na ONG, nos seus espaços, ocupações e significados. Mariza Peirano, em seu trabalho “A favor da etnografia” (1995) defendeu que as descobertas de campo, são “dependentes” do próprio campo, pois é este que se revela e que as inquietudes se revelam “no” pesquisador e não “ao” pesquisador, pois essas inquietudes são os próprios dados etnográficos que se encontram nas categorias nativas e nas observações do antropólogo.

Depois de definir que o espaço da pesquisa não seria em hospitais, entrei em contato com a coordenação da instituição que me propus estudar e busquei fazer minhas observações *de dentro* para que eu vivenciasse o cotidiano da instituição e convivesse com as pessoas que lá frequentam, para conhecer *de perto* as suas vidas. Minha intenção era “[...] viver uma experiência pessoal junto a um grupo humano com o fim de transformar essa experiência pessoal em tema de pesquisa que assumisse a forma de um texto etnográfico” (Goldman, 2006, p. 167).

Iniciei o campo acompanhando o cotidiano dos usuários na instituição buscando compreender a construção da vida a dois dentro de uma realidade sorodiscordante; a experiência e as significações da vivência e convivência com o vírus e a doença através de suas narrativas dentro da casa. Nas primeiras visitas à Casa assumi o papel de observadora por entender que, por mais que eu quisesse participar ou ter contato com as pessoas, era preciso paciência para que estas confiassem em mim, na pesquisa e se sentissem à vontade para contribuir com ela.

A intenção de ter a ação de observação era para “entrar” no campo de forma menos violenta, pois, sabia que ali era um ambiente bastante delicado, principalmente por se tratar de um espaço onde se recebe pessoas que vivem com o vírus do HIV, onde a preocupação com o segredo, preconceito e estigma é muito presente e há uma tensão entre a realidade dentro da Casa e fora dela.

Porém, a estratégia de observar tudo e todos, mesmo que de modo tímido, depois de algum tempo parecia deixar as pessoas inquietas. Eu sabia que para conseguir iniciar minha pesquisa, eu deveria ser aceita pelas pessoas a quem pretendia pesquisar, e essa aceitação demorou algumas visitas, principalmente porque a minha frequência na Casa me deixava mais próxima da equipe e não dos usuários. Os grupos se reuniam mensalmente, ou seja, a cada dia da semana era um grupo diferente de pessoas.

É importante dizer que as apresentações que a psicóloga da casa fazia antes de iniciar as sessões se tornaram muito importantes para a minha aproximação. Na época em que entrei no campo, a voluntária Janaína, psicóloga recém-formada que substituíva temporariamente a

psicóloga da Casa, estava responsável por coordenar as reuniões com os usuários³⁶. Janaína teve um papel muito importante para me introduzir nos grupos e esclarecer à todos sobre a pesquisa acadêmica no espaço. Ela, que fez seus estágios de conclusão de curso na Casa, soube como fazê-los compreender sobre a forma de participação na pesquisa. Ela se tornou, temporariamente, a ponte entre a Casa e a Universidade e, principalmente, entre as pessoas que ali frequentavam e eu.

Nas reuniões dos grupos pude ter acesso às falas dos presentes, porém, o meu silêncio começava a se tornar um elemento negativo naquele espaço. As reuniões aconteciam nas terças, quartas e quintas-feiras. Nas sextas acontecia as reuniões da Pastoral da AIDS, que contava com a presença da equipe da Casa, algumas pessoas que frequentavam os grupos da semana e pessoas interessadas na temática — algumas delas eram parentes, parceiros ou parceiras dos usuários da Casa. Depois de algum tempo de convivência na instituição as pessoas passaram a ficar mais receptivas.

É importante salientar que a dinâmica das reuniões é baseada na troca. Troca de relatos, experiências e vivências para, ora servir de exemplo aos outros, ora entrar como pauta de reivindicações da Casa. À vista disso todos depoimentos e experiências tinham significado de contribuição. Considerando que aquele espaço era um espaço voltado para a fala, para o compartilhamento, o meu comportamento estava quebrando a lógica estabelecida. Todos na sala sabiam que se tratava de uma pesquisa acadêmica, e por isso mesmo esperavam “mais” de mim. A troca de depoimentos e experiências no momento das reuniões era a dádiva a ser dada e trocada. As minhas observações eram seguidas de anotações no diário de campo e buscava sempre fazê-las de forma mais discreta possível, porque sabia que havia olhares para a minha caneta e papel. A curiosidade de saber o que estava escrito no “caderninho”.

Sabia que naqueles instantes também estava sendo observada. Eu era a observadora, mas também era observada. Sabia também que minha presença traria transformações nos comportamentos, logo minhas observações deveriam ser mais cuidadosas (Velho, 1978; DaMatta, 1978; Geertz, 2001). Algumas questões como “o que você estuda?!” , “porque você não fala nada?” começaram a fazer parte do cenário do debate. Buscavam saber qual o meu conhecimento sobre aquilo, como minha presença poderia modificar ou contribuir com a realidade deles. A partir desse *insight* eu entendi que se a regra era a troca, tornou-se necessário, então, fazer a ação, afinal, estava mesmo dentro da lógica da *reciprocidade*.

Neste momento a necessidade de oferecer os meus conhecimentos se tornaram

36 Nos próximos capítulos entraremos nos detalhes sobre a equipe da Casa.

importantes. Passei a levar algumas informações, revistas, leis que ajudavam a esclarecer os quereres dos participantes nas reuniões. Como os temas dos grupos eram divididos semanalmente, em cada reunião do grupo anotava os elementos importantes nos debates, buscava mais informações sobre esses elementos e então compartilhava com todos nas reuniões seguintes na medida em que o tema se revelava. Essa era a troca: O meu saber compartilhado com todos. Se a minha intenção foi de *estar dentro* da realidade para saber de *perto* e poder compreender a dinâmica das relações entre as pessoas e então aprender seus significados e valores, esta minha intervenção foi a escolha certa.

Mauss no Ensaio sobre a Dádiva, trabalhando com as regras dos rituais de troca e de contrato nas sociedades da Polinésia, Melanésia e do Noroeste americano, fez um apanhado de estudos sobre as prestações e contraprestações de “coisas sociais” que ficam em “movimento”, e buscou compreender “o caráter voluntário, por assim dizer, aparentemente livre e gratuito, e no entanto obrigatório e interessado, dessas prestações” (Mauss, 2003, p. 188). Ao fazer o estudo sobre os fenômenos de troca e de contrato o autor encarou as complexas ações e significações da voluntariedade e da obrigatoriedade que perpassa as relações dentro do ritual. Conseguiu acesso a essas relações percebendo suas constituições, sentidos e laços sociais, fazendo-nos refletir as atitudes da nossa sociedade, onde a regra básica “*dar, receber e retribuir*” se torna presente (Mauss, 2003).

De forma um tanto semelhante, estava eu em relação às trocas. A Casa e sua equipe me receberam enquanto pesquisadora, as pessoas compartilharam suas opiniões, valores, experiências e a minha contraprestação era de participar das atividades da Casa, de compartilhar meu conhecimento e minha experiência com eles. Então, não só participei dos debates dos grupos, contribuindo com os artigos que encontrava, tive que apresentar meus trabalhos acadêmicos, ajudar na organização das atividades e participar, junto à equipe, das suas confraternizações. A importância da minha participação nos grupos permitiu uma nova conjuntura das relações. Depois da minha retribuição um laço foi feito e a confiança foi estabelecida tanto pela equipe quanto pelas pessoas que frequentavam aquele espaço.

A pesquisa me levou a repensar minhas ações no campo, fazendo com que eu valorizasse não só as observações, mas minha participação nas atividades da Casa. A participação se tornou elemento de complementação das observações.

Este novo arranjo da pesquisa: de “observações participantes” para “participações observantes” tornou-se o elo principal entre pesquisador e colaborador. Eu estava propondo uma pesquisa com eles e por isso precisava da colaboração de todos. Precisava que eles compartilhassem comigo suas experiências de vida, logo esperavam de mim uma troca, uma

retribuição. As participações nas reuniões, as contribuições, as trocas, foram o elemento norteador para a pesquisa de campo se completar.

Se a observação participante, como afirmou Goldman (2006), é quando o antropólogo deixa de lado “a máquina fotográfica, o lápis e o caderno para participar do que está acontecendo”, e ainda passa a “tomar parte nos jogos dos nativos ou dançar com eles” (Malinowski *apud* Goldman, 2006, p.170), a transformação para a “participação observante” acabou por ampliar minha relação com as pessoas. As participações, mesmo que observantes, não eram realizadas em torno da observação. Não eram participações “mínimas e necessárias para que as observações fossem feitas” (Favret-Saada, 2005, p. 156). Eram, talvez, mais participações do que observações. A minha vontade era de ser aceita pela comunidade para tentar sentir, conhecer e compreender o pensamento e a dinâmica das pessoas. Não de uma forma forçada, de pura estratégia, mas que fluísse naturalmente. Segundo a antropóloga Ruth Cardoso (2011): “A prática de pesquisa que procura esse tipo de contato precisa valorizar a observação tanto quanto a participação. Se a última é condição necessária para um contato em que afeto e razão se completam, a primeira fornece a medida das coisas” (Cardoso, 2011, p. 218).

E foi nesse momento que a pesquisa ganhou corpo e a pesquisadora se materializou no espaço passando a ser um elemento interessante na Casa, não para todos obviamente, mas para aqueles que queriam contribuir com o conhecimento e fazer parte dessa construção.

O jogo de prestígio havia iniciado com as minhas contribuições e de repente a minha presença nas reuniões pôde trazer contribuições particulares para algumas pessoas. Como eu tinha experiência na temática da sorodiscordância, depois da minha intervenção algumas vezes fui abordada para orientar ou aconselhar aqueles que estavam em conjugalidade sorodiferente e não sabiam lidar com a situação.

É certo que com a participação no grupo foi possível criar um vínculo na ONG. A importância das observações e das participações foi de perceber e captar com mais franqueza as falas das pessoas, sem que elas se sentissem inibidas com perguntas que tenderiam trazer respostas prontas. A minha presença transformou o lugar e as reações das pessoas. A minha participação abriu as chances para as trocas. E com as trocas as pessoas se sentiram confortáveis em falar e participar da pesquisa.

Após criado o vínculo, eu não mais chegava às pessoas para convidar para uma conversa e/ou entrevista, eram elas que vinham a mim para colaborar com a pesquisa, oferecendo sua experiência de vida em forma de depoimentos. Inicialmente as entrevistas estavam direcionadas aqueles que viviam em uma relação sorodiscordante. Inicialmente sim,

porém, com as mudanças na dinâmica e na convivência com as pessoas da Casa, especialmente com a voluntariedade daqueles que queriam seu depoimento como parte da pesquisa, compreendi que ela estava muito mais ampla e que todos ali dariam muito suporte e contribuição para a pesquisa. Destarte passei a conversar e entrevistar todos (os disponíveis) e trabalhar com as questões sobre a vivência e convivência da ONG.

As primeiras conversas que tive na Casa buscavam focar a experiência da enfermidade e tentar compreender a relação sorológica e conjugal sorodiscordante, as perguntas buscavam tematizar sobre a descoberta do diagnóstico, as configurações e reconfigurações da vida pessoal e conjugal, as recepções das ideias e das identidades e as novas noções sobre o HIV/AIDS. Com a transformação da pesquisa pelo campo — da voluntariedade das pessoas, da abrangência do recorte³⁷ dos entrevistados, da convivência na Casa e das participações — busquei focar o tema sobre a Casa, a convivência nela, a importância dela para as pessoas e seu papel na vida. Assim a relação do indivíduo com a Casa foi incluída na entrevista, visto que o cenário de pesquisa era dentro dela e ela se fazia muito presente nos discursos e na própria relação da pesquisa.

Pela importância da discussão, não excluímos as problemáticas anteriores como o segredo, estigma, preconceitos, conflitos da relação médico-paciente. Essa temática foi incluída para se aprofundar um pouco mais, pois eram temas muitos frequentes, principalmente nas reuniões de grupo. Essa temática esteve presente na pesquisa anterior — pesquisa com o GRUPESSC e na minha monografia — contudo buscamos problematizar a importância da ONG no enfrentamento e no cotidiano da vida pessoal e social do portador e de seus/suas parceiros/parceiras. Buscamos introduzir o debate sobre a convivência com as pessoas, relações com a equipe, a relação com a religiosidade, o enfrentamento do diagnóstico, quanto ao seu funcionamento, opiniões, impressões e experiências.

As entrevistas acabaram por se enquadrar como algo formalizado da pesquisa. Buscava, na medida do possível, que as entrevistas fossem num lugar reservado. A maioria delas foram na sala de atendimento psicológico, que funciona numa das salas no fundo da Casa, ao lado da coordenação. Talvez o espaço da entrevista pode ter tido influência para as pessoas pensarem a conversa enquanto uma “terapia” e “orientações”. Porém, como uma estratégia para a desconstrução dessa confusão e de esclarecimento da pesquisa, as conversas sempre eram iniciadas com a pré-apresentação da pesquisa e com alguns esclarecimentos, além da explicação da importância dos termos de consentimento, anexado no final deste

37 Pessoas com relações sorodiscordantes.

trabalho, e a explicação do uso de gravador. Depois de esclarecido e assinado buscava, sempre, iniciar a conversa com um pequeno resumo da história de vida da pessoa, a fim de se contextualizar e familiarizar com sua história pessoal.

De todas as entrevistas que fiz, nenhuma delas foi tão simbólica quanto a primeira. Na entrevista que vou descrever aqui, sem ofuscar as outras que comentei, fez surgir os primeiros imponderáveis da pesquisa. Essa situação aconteceu no primeiro dia em que observei a reunião dos grupos. Quando fui apresentada ao grupo por Janaína e ela mesma me indicou as pessoas que se “encaixavam” no perfil da minha pesquisa. Um deles era Anderson (a primeira pessoa que entrevistei).

Anderson é um rapaz que descobriu sua soropositividade em 2010. Ele gostava muito de conversar e de utilizar o discurso científico e médico, apesar de parecer que entende tanto quanto eu sobre a medicina, ou seja pouco. Ele é aposentado e pertence à uma família de classe média da cidade de João Pessoa. Hoje, está divorciado da mulher com quem acredita ter contraído o vírus. Quando ele descobriu o diagnóstico, chegou a ficar internado, com sintomas da AIDS. Segundo seu relato descobrir o diagnóstico foi difícil, pois não queria aceitá-lo. Ele ainda conta que quando foi relevado seu diagnóstico, sua ex-mulher estava presente e teve uma reação negativa. Ele afirma que ela quebrou o sigilo de sua soropositividade e por isso acabou com o relacionamento. Anderson afirma que sua vida, hoje, é regada a cuidados alimentares e de cuidados com a saúde. Antes do diagnóstico não tinha uma vida saudável, hoje o cuidado faz parte da rotina do dia a dia — como comer bem e não perder noites —, viver uma vida sem cuidados é viver numa vida de risco, “não se cuidar é arriscar”. Anderson afirma que frequenta a ONG não faz muito tempo. Para ele a ONG é um lugar para o refúgio e convivência das pessoas soropositivas. Além do apoio de buscar o psicológico e social, ele encara a Casa enquanto direito do portador. Direito seu de usufruir.

Na entrevista, a primeira intervenção de Anderson, antes mesmo de ligar o gravador, foi de questionar a pesquisa e a palavra “sorodiscordante”. Para ele o uso dessa palavra é errado e deveria ser mudado. Ao perguntar sobre o que poderia substituí-la ele me disse “casal de sorologias diferentes”, nem mesmo casal “sorodiferente” foi considerado. Para ele o termo sorodiscordante traz um sentido negativo. Como se a pessoa que reconhecesse a palavra sorodiscordante, trouxesse consigo a negação da sorologia. Para ele a palavra “sorodiscordante” não tem sentido pois, ao se “discordar o parceiro está negando o outro”, ou seja, não há um relacionamento e sim a discórdia.

Ao afirmar que a palavra “sorodiscordância” não existia, porque sorodiscordante “é aquele que nega”, ele questiona a veracidade da pesquisa e num tom de propriedade afirmou

que a pesquisa nem mesmo poderia ser considerada antropológica, devido ao uso deste termo. Nesse momento tive que ficar quieta e ouvir o que ele tinha para me dizer, afinal de contas estava ali para isso mesmo.

A situação estava posta, era o primeiro imponderável da pesquisa. O que fazer nesse momento? Questioná-lo? Ou apenas silenciar com o que se diz? Eu sabia que existia um debate dentro das discussões acadêmicas e militantes sobre os termos da sorodiscordância e da sorodiferença e que a problematização sobre os termos é algo que ainda não está em consenso. O debate sobre como se referenciar os casais que são formados por pessoas de sorologias diferentes para o HIV vem se destacando.

Em 2002 Larissa Polejack e Liana Fortunado Costa, problematizaram a nomenclatura da *sorodiscordância*. As autoras se baseiam em Sherr e Delor³⁸ para defenderem a utilização do termo “*casais sorodiferentes*”. Para elas este termo traz como pano de fundo uma ideia de “diversidade e possibilidade de compor em conjunto”(p. 135). Segundo as autoras,

Sherr defende que a utilização do termo sorodiscordante traz já implícita a ideia de conflito, antagonismo, desarmonia e disputa. Para Delor, esse termo não é capaz de abarcar o contexto relacional, o projeto conjunto estabelecido na relação amorosa e as dinâmicas operantes na relação conjugal (SHERR, 1993; DELOR, 1996; *apud* POLEJACK e COSTA, 2002, p. 135).

Esse debate sobre as nomenclaturas ainda está em construção tanto no espaço acadêmico quanto na militância. Apesar do debate, ainda há inúmeros estudos sobre casais de sorologia diferentes que utilizam o termo da sorodiscordância. Em 2011, no Seminário de Casais Sorodiscordantes em João Pessoa³⁹, Maksud contra-argumentou sobre a problematização da ideia de “discordância” e “conflito”, citando Knauth em seu trabalho de 2002, onde afirma que toda relação social, afetivo-sexual é baseada no conflito, portanto, a sorodiscordância “que se faz jus a dois sujeitos, nos remete para a lógica da conjugalidade, relação social que em si já comporta um nível de tensão, negociação e ajustes” (p. 31).

Depois da intervenção de Anderson, busquei considerar quais as considerações sobre esses termos nas pessoas que eu estava entrevistando. Se minha pesquisa partia da preocupação em entender a vivência e convivência de casais sorodiscordantes, era preciso ter acesso a esses casais. E a preocupação em saber se consideravam estar nessa realidade tomou um lugar importante em meus questionamentos. Até que ponto as pessoas se reconheciam nessa situação, se problematizavam essa situação?

38 Ver Polejack e Costa (2002).

39 Este seminário teve as apresentações das mesas redondas publicadas no livro: Mônica Franch e Artur Perrusi (org.). Novas abordagens para casais sorodiferentes. João Pessoa: Grupessc/ Editora Manufatura, 2011.

E de fato, quando comecei a perguntar sobre o que entendiam sobre a sorodiscordância, as respostas foram variadas. Podemos notar essa diversidade em alguns depoimentos. Ao perguntar para algumas pessoas se entendiam alguma diferença entre os termos “sorodiscordante” e “sorodiferente” obtive essas respostas:

“Eu acho que no meu ver eu não acho muito diferente não, sorodiscordante. Porque de uma forma ou de outra é sorodiscordante. Eu não vejo de outra forma de se tratar ou chamar e falar... de outro tipo. De outra forma... acho que a mais correta seria essa: sorodiscordante. Entendeu? Não é igual antigamente quando as pessoas chamavam aquelas soropositivas de “aidéticas”” (Abrão, soropositivo, 37 anos).

“Sorodiscordante, seria o casal onde os dois teriam o vírus do HIV. Mas como a gente sabe que a própria constituição do vírus é diferente de pessoa para pessoa, então no caso aí seria sorodiscordante. E sorodiferente é quando uma pessoa tem e o outro não tem. Na minha concepção seria esses aí os termos” (Pablo, soronegativo, 36 anos).

“Eu acho que quando diz sorodiscordante, no meu entender, é melhor. Quer dizer... o que quero dizer com “discordante”? Porque você pode ter o HIV, e a outra pessoa não ter e tudo bem. Já sorodiscordante você já está dizendo que um é soropositivo e o outro não é, em relação ao HIV. Porque quando diz sorodiferente, tem vários tipos de sorologias. Tem outros tipos de doenças que também é através de... como se diz? de vírus. Não só existe o vírus do HIV. Existe o HIV, mas existe outros vírus. Esse termo sorodiscordante, veio mais para mostrar que eu sou portador do vírus HIV/AIDS e a outra pessoa não é, e convive comigo. É discordante na minha patologia, no meu tipo de vírus, mas a gente tem uma vida em comum, com todos os cuidados. Porque ao dizer “sorodiferente”, pode gerar dúvidas até para a pessoa... “o que quer dizer sorodiferente?! ” aí você pode explicar, “Não, é que você não tem o HIV e tem outros tipos de soro”. Então o sorodiscordante dá a entender que a pessoa não tem essa patologia e eu tenho” (João, soropositivo, 59 anos).

A partir desses depoimentos compreendemos que as palavras abrangem várias interpretações tanto no que diz respeito a soropositividade e a soronegatividade, quanto as variações do vírus do HIV. Deste modo podemos notar que essa problemática sobre a nomenclatura adequada não está formada, nem está em consenso e que algumas vezes nem fazem o mesmo sentido, podendo, até mesmo, não haver o mesmo reconhecimento pelas pessoas.

Anderson, abriu o debate sobre essa questão e outras questões. Ele é uma pessoa que gostava muito de conversar e via sua vida como exemplo para uma pesquisa acadêmica e para outras pessoas HIV+. Logo se prontificou a dar palestras e ajudar na realização da pesquisa. Demonstrou como a ONG se apresentava em sua vida, como ponto de apoio, lugar para a convivência com outras pessoas que estão na mesma situação que ele. Depois de algum tempo outras pessoas passaram a se prontificar em participar da pesquisa. Não eram apenas aqueles que se encontravam numa relação sorodiscordante que vinham até a mim.

Dentro de todo turbilhão de questões e dúvidas, a abrangência da minha pesquisa

passou, como dito anteriormente, a perceber a dinâmica e como as pessoas se afetavam ou se relacionavam com essa convivência. A vivência na Casa possibilitou ter a experiência da rotina, das relações e das conversas nos corredores, que se fizeram bastante importantes para a etnografia ganhar corpo. Foram nas conversas cotidianas com as pessoas (equipe e usuários) que pude preencher a lacuna e a dúvida de como seguir com a pesquisa, e qual sentido dar a ela.

Foram com as companhias do almoço e das reuniões que pude ver não só como eram as relações de amizades, mas os conflitos, as fofocas, as controvérsias, a relação entre a religiosidade e a ONG, as dinâmicas, os fluxos dos espaços e seus rituais. E como nem tudo são flores, presenciei um dia de conflito na Casa que gostaria de compartilhar aqui, pois este trouxe à tona um elemento bastante peculiar na Casa. Aconteceu num dia de visita, quando já havia conversado com um casal de informantes, Natan e Abrão.

Natan tem 34 anos e possui uma relação conjugal estável com Abrão há um ano. Soronegativo, ele é uma das poucas pessoas que não é portador do vírus e frequenta a Casa. Para ele foi importante sua participação e convivência na Casa, pois ele admitiu ter tido alguns preconceitos em relação a AIDS. Segundo suas palavras, ele teve outra visão sobre a doença quando passou a conhecer outras pessoas que viviam com o vírus e percebeu que nem todas tem a imagem estigmatizada como se tem no imaginário popular. Natan frequenta a Casa apenas para acompanhar seu marido Abrão, e tem uma boa relação com todas e todos.

Abrão é um rapaz de 38 anos. Descobriu sua soropositividade há 12 anos. Abrão já teve outras relações homoafetivas antes de Natan. Foi com sua primeira experiência homoafetiva que descobriu a soropositividade. Abrão admitiu que quando foi revelado seu diagnóstico não teve tanto desespero. Afirmou que já conhecia a doença, pois tinha uma pessoa na família com o vírus. Além de saber sobre o vírus, sabia como era os procedimentos médicos quando a pessoa estava soropositiva. De certa forma sua descoberta foi tranquila e pouco traumática. Desde os primeiros momentos de participação na lá dentro que ele teve um interesse especial na causa da AIDS. Ele já foi muito ativo no Movimento Aids porém, se afastou por consequência das “decepções políticas”. Para Abrão as ONGs tem um papel fundamental na questão do apoio ao portador, seja pelo apoio religioso e psicológico quanto pelo apoio material⁴⁰. Para ele é a Casa que dá o suporte necessário para a pessoa poder viver e conviver com o vírus, inclusive a considera como parte suporte para a adesão ao tratamento antirretroviral.

40 Neste caso ele se refere a distribuição de cestas básicas.

No dia em que fiquei na cozinha esperando o término do almoço para conversar com as pessoas Natan e Abrão me chamaram para ficar no quintal com todo mundo. Ficamos sentados em uma das mesas conversando junto com os outros frequentadores da Casa. Esse dia era de distribuição das cestas básicas, conseguidas por doações e por isso nem sempre, segundo uma das cuidadoras da Casa, conseguem montar cestas completas, ficando algumas pessoas sem alguns produtos. Uma das pessoas daquele dia foi Abrão.

Esse foi um infortúnio para Abrão e acabou por trazer um clima de tensão na Casa. Por ter recebido uma cesta com menos produtos, ele começou a criticar a administração da Casa e distribuições das cestas. As críticas foram ditas de forma que a administração da Casa ficou exposta e a cuidadora responsável irritada. O clima ficou tenso, pois estávamos, eu e outros usuários, no “meio” da discussão sem saber como reagir. De repente me vi numa posição de intermediária de conflitos.

Numa estratégia de ficar sem opinar ou sem fazer juízo de valor nas atitudes das pessoas, busquei apenas ouvir e relativizar o conflito de modo que não causasse mais estranhamento por parte de ninguém. Estava difícil permanecer naquela situação, pois eu acabava sendo a pessoa com quem se podia desabafar naquele momento, ou mesmo denunciar. Nesse instante algumas regras que pareciam não ocasionar tensões foram trazidas à tona. Tais como a não autorização da permanência dos usuários da Casa na cozinha e a separação dos utensílios domésticos, como por exemplo os talheres, os pratos e inclusive a pia onde se lavam esses utensílios.

Abrão afirmava que a cozinha era o espaço para quem não é portador, e num tom de denúncia afirmava que “quando ‘um de nós’ entra lá, leva bronca”, e questionava: “Eles acham que vamos contaminar alguma coisa? Dizem que não tem preconceito, mas tem sim”. Essas regras traziam inquietações no espaço e não pude deixar de pensar na tensão entre os espaços e a diferenciação dos sujeitos. Estamos lidando com uma instituição onde a equipe é formada por pessoas soronegativas para o HIV que acolhe pessoas portadoras do vírus.

Em momentos como estes percebemos a existência de conflito quanto ao *status* sorológico dos usuários e da equipe. Algumas indiretas como “só se sabe o que é ter o HIV, quem realmente tem”, ou como no caso da separação dos utensílios, onde um usuário ficou visivelmente irritado e acusou a equipe de preconceito, afirmando que essa separação era uma ação de evitar contaminação foi muito marcante.

Francamente, o que me chamou mais atenção foi que a proposta da instituição é o empoderamento das pessoas enquanto cidadãs e uma melhor vivência e convivência com o vírus, e esse acontecimento trouxe a mente uma dúvida: como se dá essa tensão entre os

espaços e essa separação das coisas?

Silva (2009), afirmou que essas organizações que são espaços onde se tem uma liberdade de expressão e principalmente onde se buscam exercícios de cidadania, não necessariamente são espaços que estão livres de conflitos, pois estas organizações também são compostas por tensões entre pessoas diferentes que possuem seu “tempo próprio no processo de enfrentamento”. Quando vemos que esses tipos de separações, que ora nos leva a pensar que nem todos da equipe compreende a doença e as formas de contaminação, esse ritual de separação se mostra relevante quanto a organização da Casa e por esse motivo é impossível passar despercebida. Essa atitude pode ser compreendida como uma forma de se trazer sempre em foco o elemento comum do agrupamento, que é o vírus do HIV, além de sempre colocar em cheque o risco nas relações interpessoais, criando uma tensão permanente entre os usuários e a equipe. Essa situação me fez refletir como o risco, nesse espaço aparece como um elemento que deve ser evitado à todo custo.

O interessante é que a separação ao mesmo tempo que traz à tona a contaminação pelo vírus ou pelas doenças oportunistas (como justificado pela cuidadora) trazendo o conflito entre os usuários, a Casa oferece outras formas de conviver com o vírus oferecendo reuniões de grupos de escuta, palestras de esclarecimentos, seções com a psicóloga da Casa, o acolhimento religioso, além da busca pelos direitos do portador.

No próximo capítulo iremos aprofundar nos debates que perpassam essa descrição e experiências na Casa, fazendo, sempre que possível, relação com a ONG, seu papel, conflitos para assim tentarmos desvendar suas particularidades.

4 A CASA E SEUS RITUAIS

A Casa Nossa Senhora das Neves possui uma forma específica de funcionamento e de uso dos espaços. Foram as observações que permitiram desvendar algumas regras dos espaços, alguns rituais de convivência e compreender um pouco a dinâmica das relações e do próprio funcionamento da Casa. É com o intuito de se fazer compreender que este capítulo apresentará as descritas características.

É certo que os espaços de convivência da Casa estão baseados na dinâmica do acolhimento. Quando as pessoas se descobrem portadoras do HIV, depois do diagnóstico no hospital, geralmente são indicadas à Casa, sendo ora orientadas pela equipe do Hospital Clementino Fraga, ora pelas próprias pessoas que frequentam a ONG, que vão levar seus exemplos de vida no Hospital afim de acolher pessoas recém-diagnosticadas. Quando orientadas, as pessoas que se descobriram portadoras do vírus, vão à Casa e passam pelo acolhimento fazendo, antes, um cadastro junto à coordenação. Depois do cadastro a pessoa é orientada a participar de algum grupo de escuta e caso necessite já tem atendimento com a psicóloga da instituição.

A psicóloga da Casa, Dr.^a Sofia, é quem orienta os debates dos grupos. As temáticas são pensadas previamente por ela e pela coordenadora da Casa. Os temas vão de acordo com as necessidades reivindicadas ou percebidas nas reuniões. Sempre com o intuito de fazê-los praticar ajuda mútua e desabafar. A psicóloga é a única componente da equipe da organização que possui formação profissional. O título de “doutora” que todos atribuem à ela nos remete a uma representação profissional da Casa. Dr.^a Sofia, por sua formação, compõe a parte profissionalizada da equipe da Casa.

A coordenadora da casa, Juliana, é responsável pelas demandas de dentro e de fora da casa, bem como das visitas hospitalares. Geralmente ela e a psicóloga fazem os acompanhamentos à algumas pessoas que passam por alguma dificuldade no hospital, ou de algum assunto que tenha relação com a sorologia. Das decisões e das responsabilidades é Juliana quem tem a palavra final. Sua presença na casa, algumas vezes, fica distante por conta dos afazeres externos. Quando a coordenadora não fica na Casa quem faz o acolhimento é Maria D'Ajuda. Não se sabe ao certo a função de Maria D'Ajuda, porém segundo conversas informais ela é funcionária da prefeitura e está “cedida” à Casa. O que se percebe é que ela tem um perfil de cuidadora da Casa e das pessoas. Há também um cuidador da Casa, o Jaime. Ele ajuda a Maria D'Ajuda em algumas funções, colabora com a cozinheira da Casa, faz pequenas ações para o funcionamento da instituição, inclusive ele também participa das

oficinas de artesanato que a Casa, vez por outra, promove.

4.1 A sociabilidade, os sujeitos e a ONG

A Casa Nossa Senhora das Neves se baseia na socialização entre pessoas diferentes que possuem um elemento em comum: a soropositividade para o HIV/AIDS. É uma espécie de sociação que se compõe na reunião de indivíduos que se unem com o propósito de satisfazer interesses pessoais e coletivos (Simmel, 1983). Sociação para Simmel é a forma que indivíduos se agrupam em unidades, estes grupos podem ser reunidos de diversas maneiras, mas sempre trazem o propósito da satisfação de seus interesses (Simmel, 1983).

Dentro da instituição há um cuidado especial no que diz respeito ao tratamento das pessoas. Nas observações e na convivência pude perceber que existe um tipo de evitação da classificação das pessoas pela doença. O elemento especial nas relações entre as pessoas na casa, principalmente no que tange a relação entre a equipe e os usuários, é o modo de tratamento. Busca-se chamá-los pelo nome num sentido enfático de valorização da pessoa, tentando a despatologização da identidade ou deixando um pouco de lado a identidade clínica de modo que incentive relações mais íntimas e humanas entre as partes.

É certo que a proposta não é excluir ou camuflar a condição sorológica, porém, pode-se notar que há uma busca em fazer com que a pessoa supere suas dificuldades de tal forma que a ela possa ter uma vida “*normal*”, já que o HIV é algo “*natural e faz parte da vida*”. Da mesma forma como afirmaram Emil, Seffner e Steil,

essa naturalização da AIDS desencadeia um processo de (des)naturalização da condição de humano, da ideia de vida como ‘naturalmente pura’, completa, sólida. Expressa a possibilidade de viver uma vida que é penetrada, atravessada, composta, uma vida de pessoas contaminadas (EMIL, SEFFNER e STEIL, 2011, p. 11).

Apesar de nos parecer estranho o uso da palavra *normal*, a ideia de normalidade está relacionada à história da AIDS que movimentou de forma conflituosa a ideia de “normais *versus* diferentes” e “saudáveis *versus* doentes”. É importante lembrar aqui que a história sobre a epidemia possui uma marca muito negativa e estigmatizante.

Segundo Bastos (2006) as afirmações quanto a origem do vírus e de como foi transmitida vem com uma bagagem extremamente racista e discriminatória. Discursos que defendiam relações sexuais entre humanos e chimpanzés e assim a transmissão do vírus para a humanidade e relações diretas da origem da doença à África, com o peso ideologicamente

racista é de extrema negatividade e foram esses pensamentos que contribuíram para essa forma de se perceber o HIV/AIDS e as pessoas portadoras dele. A partir deste pensamento iniciou-se o processo de estigmatização das pessoas portadoras, que na época de sua primeira década eram chamados de “os 4H”⁴¹: homossexuais masculinos, haitianos, hemofílicos e heroínômanos (Dependentes de heroína). Essas classificações dividiu o mundo entre os saudáveis e os doentes, e ainda entre vítimas e os culpados. Desse pensamento surgiu a imagem do HIV/AIDS como a doença do outro: o “outro” que possui comportamentos de risco, ou “desviantes”, portanto mais propensos a serem infectados (Polejack e Costa, 2002; Reis, 2004; Bastos 2006; Maksud, 2007; Perrusi e Franch, 2009).

Os primeiros casos, relatados oficialmente⁴², do HIV/AIDS no mundo foram nos Estados Unidos, no final da década de 70. O cenário dessa época estava efervescido pelo movimento gay, onde se exaltava o orgulho gay e a liberdade sexual. Casos estes, em população de sexo masculino de classe média, que acabaram servindo de base para a ideia de que a AIDS seria uma doença exclusiva à homossexuais masculinos, sendo então apelidada de “peste gay” e “câncer gay” pela mídia no mundo inteiro, e até nomeada, pela própria ciência, como GRID, *Gay-related immunodeficiency*⁴³ (Bastos, 2006; Galvão *apud* Maksud, 2007).

Essas versões de interpretação sobre a doença se mostraram perversas, segundo Bastos (2006), pois marcou equivocadamente e negativamente um conjunto de pessoas baseada em suas práticas sexuais, comportamentos e atitudes. Ao longo do tempo e do desenvolvimento da epidemia, a noção dos “4H” deu base para a ideia de Grupo de Risco. Os casos de HIV/AIDS começaram a ser diagnosticados em mulheres profissionais do sexo, em usuários de drogas injetáveis, hemofílicos e transfundidos. A ideia de Grupo de Risco fez com que as pessoas incluídas nele, fosse consideradas como as mais vulneráveis ao vírus (Polejack e Costa, 2002; Reis, 2004; Maksud, 2007). Mas o que podemos destacar aqui é que o HIV/AIDS sempre foi relacionado a questões morais. Mesmo com a mudança do perfil epidemiológico, as “pessoas de risco” eram aquelas que estavam à margem da ordem de uma vida moralmente aceita pela sociedade, por exemplo, as mulheres mais vulneráveis ao vírus eram as “solteiras”, “viúvas”, “separadas” (Maksud, 2007). Nesse sentido a sociedade sempre foi legitimada a direcionar de forma pejorativa os portadores do vírus e não à doença em si (Polejack e Costa, 2002).

O termo “grupo de risco” carregou consigo a mesma noção de “culpados” e

41 (Isaac Bashevis Singer *apud* Bastos, 2006, p. 30).

42 Oficialmente porque, para Bastos (2006), o vírus do HIV e as doenças acometidas por ele já existia na África Subsaariana, porém, nunca foi interesse de estudos e trabalhos para a Ciência Ocidental e a mídia.

43 Imunodeficiência Relacionada à Gays.

“vítimas”, pois aqueles que tiveram comportamentos sexuais de risco ou fizeram uso de drogas, são considerados com um papel “ativo” no acontecimento e o segundo grupo, por terem sido vítimas do acaso, são vistos de outra forma, com relação passiva ao acontecimento (Polejack e Costa, 2002; Maksud, 2007). O HIV/AIDS era visto pejorativamente, carregado de valor moral onde havia relação com a impureza e promiscuidade. A ideia de que o doente é algo que deve ser evitado, faz parte da imagem popularizada da doença. Ela representa a desordem, a ameaça à vida e etc., e isso faz com que não seja desejada e assim rejeitam aqueles que a carregam (Perrusi e Franch, 2009).

Com essa estrutura formada sobre o imaginário da doença a preocupação das pessoas que se descobrem HIV+, muitas vezes, está no medo do preconceito e discriminação. Para autores como Richard Parker e Peter Aggleton (2001), mais do que a própria doença, o maior obstáculo da convivência com o vírus é a estigmatização e a discriminação das pessoas que vivem com HIV/AIDS. É ainda, o estigma, o centro da luta contra a AIDS. Para os autores por mais que se tenham conquistado mudanças pertinentes e eficazes para o tratamento e vivência com o vírus, as pessoas necessitam dos recursos que vão mais para superar o impacto do estigma e da discriminação do que a própria doença.

É, aparentemente, conhecendo esse processo histórico que a Casa propõe a convivência superada e uma melhor aceitação da condição da vida em questão à nova patologia e a união de pessoas que procuram a mudança pessoal e coletiva da vida enquanto PVHA. Propõe uma sociabilidade⁴⁴ entre pessoas soropositivas como meio de tornar mais branda, se é que podemos assim considerar, a convivência com o HIV/AIDS e os elementos que ela carrega. Nesse sentido, as relações entre os usuários da Casa se baseiam numa *soroequidade* (Neves e Lima, 2011). Soroequidade esta, definida por Neves e Lima (2011), enquanto relação entre iguais no que se refere ao HIV.

4.2 Entre o puro e impuro: os espaços de circulação da Casa

Fazendo uma descrição da Casa, podemos compreender os fluxos da Casa — que se apresentou como um elemento bastante importante para entender as relações de poder e os rituais de separação. Diante das observações feitas na instituição, foi percebido que ela possui uma dinâmica particular regada por uma tensão permanente e muitas vezes despercebida. Cada espaço na Casa possui suas permissões e restrições.

44 Sociabilidade em Simmel (1983) é toda forma pelo qual se resulta a interação entre os indivíduos no processo de socialização seja por interesse material ou individual.

Ao chegarmos à Casa deparamos com uma casa de varanda relativamente grande, de muros altos e sem qualquer referência de instituição. De acordo com relatos da equipe, o aluguel da casa demanda grande parte do orçamento da ONG. Na sala está a recepção e a sala onde acontecem as reuniões dos grupos. Cada um pega nos fundos da Casa a cadeira para formar o círculo para que se inicie a reunião. A sala é um espaço relativamente grande, que comporta cerca de vinte pessoas. Este ambiente é composto por um bebedouro e uma estante enorme onde ficam algumas imagens religiosas, quadros e produtos de artesanato. É interessante ressaltar que estes materiais são produzidos por frequentadores da ONG.

Após a sala existem dois cômodos que abrigam usuários por sexo: masculino e feminino. No quarto feminino há um banheiro, para uso exclusivo das mulheres que estão de passagem. O cômodo masculino possui um computador para uso comum, porém, como fica no quarto, só quem se hospeda acaba tendo acesso a ele. Os dormitórios ficam sempre de portas fechadas, independente de se ter pessoas hospedadas ou não. Entre os dois aposentos há um banheiro comum.

Adiante encontra-se a cozinha, lugar bastante movimentado na casa, pois abrange uma grande área na qual concentram-se a equipe da ONG e é onde são distribuídas as cestas básicas. Na cozinha ficam guardados utensílios domésticos — talheres, copos, pratos, panelas, comidas. Fica também a dispensa e os produtos de limpeza e manutenção da casa. Entre a sala e a cozinha, há uma área onde fica a TV e alguns brinquedos.

Para se chegar aos fundos da casa há dois acessos, uma pela cozinha e outra pela garagem. A garagem se estende do portão da casa até os fundos, fazendo um grande corredor no lado direito da casa. No final da garagem existe um espaço com cobertura e grades, nele acontecem as atividades artesanais. Algumas pessoas ali se reúnem para a fabricação de produtos artesanais tanto para a casa quanto para uso pessoal. É lá onde se tem acesso ao quintal.

No quintal são feitas as refeições, salvo os dias de chuva que é preciso ir para o interior da casa. Nesse espaço ficam distribuídas as mesas de plástico com as cadeiras que, inclusive, são as mesmas usadas para as reuniões. O café da manhã e o almoço é servido nesse espaço, antes e depois das reuniões. Antes de cada refeição é feito o ritual de oração. Uma das pessoas da equipe, geralmente Maria d'Ajuda, faz a oração. Ainda no quintal, numa área que fica na lateral esquerda do fundo da casa, ficam as salas onde funcionam a coordenação — lugar de acesso restrito da equipe — onde entregam as medicações de necessidades pessoais; e a sala de atendimento psicológico, onde atende as pessoas individualmente.

Na varanda, na sala de reuniões e nos fundos da Casa vemos frequentemente a presença dos usuários. Podemos considerar estes espaços como os espaços de “passe livre”, onde todas e todos podem estar, passar e permanecer. É válido dizer que quem permanece mais são os usuários da Casa. A equipe frequenta quando há reunião, assim como os fundos que também é o lugar legítimo dos usuários. Aos quartos, só tem acesso livre a equipe e os hóspedes. A cozinha, por sua vez, não é um lugar de acesso livre. Somente a equipe e algumas pessoas, como os visitantes, podem entrar. Os usuários da Casa almoçam do lado de fora, no quintal, e a equipe dentro da cozinha. A cozinha é o espaço onde a equipe pode estar, passar, às vezes permanecer, porém, antes de tudo é o lugar legítimo da cozinheira, a “Tia”.

Buscando inspiração no trabalho de Emil e Seffner (2009) busquei fazer um mapa dos acessos da Casa para uma melhor visualização:



(Imagem 1: mapa dos acessos da Casa)

A partir das observações dos fluxos, das permissões e restrições, ficou mais claro que apesar da Casa tentar tirar de foco a patologia do indivíduo, há uma linha tênue nas relações entre equipe e usuários. Há espaços permitidos à todos, e outros que são restritos tanto ao usuário, quanto à equipe.

As permissões e restrições estão representadas na imagem 1 por cores. O vermelho representa o espaço que é exclusivo à equipe, os usuários não são permitidos entrar e/ou utilizar. Os verdes são os espaços livres e direcionado aos usuários. O amarelo é o banheiro comum, direcionado aos usuários, mas que é permitido para pessoas de fora que vão à Casa. Os espaços colorido de bege são os dormitórios e os de branco são os espaços de passagens como a varanda, garagem, coordenação e sala de psicologia.

Segundo relatos dentro da Casa todos são tratados igualmente, porém, nota-se uma espécie de tensão e de medo em relações de contato. Principalmente quando se trata do contato íntimo, como, por exemplo, dos fluidos corporais (cozinha e banheiro). A partir desse medo, que entendo como um medo de contaminar-se, ou arriscar-se, considero que existe um tipo de tabu do risco, principalmente por parte da organização da Casa. Esse medo é silenciado nos discursos ideológicos da equipe, porém, esse tabu se manifesta através do Ritual da Separação (Mary Douglas, 2012), que existe entre os espaços e os objetos utilizados na Casa.

A critério de informação, sabe-se que o HIV está presente no sangue, sêmen, secreção vaginal e leite materno, e a doença pode ser transmitida de várias formas, como pelo sexo sem camisinha; pela transmissão vertical (quando a mãe infectada passa pelo filho durante a gestação, parto ou amamentação); pelo compartilhamento de seringa ou agulha contaminada; transfusão de sangue contaminado; instrumentos que cortam e furam que não sejam esterilizados⁴⁵.

O tabu do risco, presente na Casa, acaba por criar a “tensão permanente” que não aparece sem qualquer razão. Esse medo e o silêncio pode ser compreendido desta forma, pois a equipe da ONG é composta por pessoas que não possuem o vírus do HIV. Suas motivações em participar da ONG partem de outras situações, que em alguns casos é por uma enfermidade ou dificuldade pessoal, e principalmente pela ideologia cristã que propõe ajudar pessoas em nome caridade, solidariedade e cidadania.

É necessário levar em conta também que na história da epidemia, os comportamentos sexuais foram focos principais de atenção. E esse foco aos comportamentos sexuais se tornou depreciativo para aqueles que estavam com o vírus, porque a maioria dos casos estavam concentrados em homens que faziam sexo com homens e profissionais do sexo. Muitas histórias e preconceitos que apareceram no início das descobertas sobre o HIV/AIDS, propagadas principalmente pelas mídias, ainda fazem parte do imaginário social sobre como é a doença ou como se contrai o vírus.

Segundo Richard Parker (2000), com a disseminação da infecção do HIV, na década de 1980, a falta de conhecimento sobre a doença e as associações das práticas sexuais e do uso de drogas com a transmissão do vírus, trouxe a foco o tema do comportamento de risco. O risco, dentro dessa realidade se torna um elemento permanente, principalmente no que diz respeito à relação entre pessoas de sorologias diferentes.

45 Ver: <http://www.aids.gov.br/pagina/formas-de-contagio>

Para os autores Perrusi *et al* (2013) essas percepções de risco faz parte da característica da nossa sociedade. Se baseando nas ideias de Beck (2008) e Luhman (2006) os autores afirmam que nossa sociedade é uma sociedade do risco. Para Perrusi *et al* (2013) essa característica nos influencia, principalmente na esfera da saúde, a conduzir nossas vidas a uma preocupação securitária, tornando a gestão do risco uma necessidade absoluta e estranha — já que o risco é uma probabilidade.

A sociedade do risco implica uma sociedade racionalizada, afirmando a racionalização do perigo. Desse modo, risco confunde-se com cálculo, técnica e um tipo de racionalidade adequada à otimização entre meios e fim (Webber, 2000), isto é, implica uma racionalidade instrumental (PERRUSI *et al*, 2013, p. 152).

Como citei acima, na Casa o medo do risco se manifesta através do ritual de separação nos espaços e nos instrumentos de uso pessoal onde, principalmente, se tem contato com as “secreções” e “extremidades” do corpo (ver imagem 1). Mary Douglas em seu trabalho Pureza e Perigo (2012) observa como as margens do corpo são consideradas perigosas.

Quando se trata do “toque” dentro da convivência na Casa, na maioria das vezes, na sala e no quintal, o abraço e a aproximação é “prova” de que não há diferenciação/discriminação entre as partes, porém, quando se trata do espaço da cozinha e do banheiro há um medo do contato. É notável que a relação do espaço da cozinha e do banheiro é especial por serem os espaços de acesso às extremidades. É o lugar vulnerável para se entrar em contato com os fluidos do corpo, que neste caso representa risco de contaminação.

Pereira (2001), no seu trabalho sobre os silêncios e as vozes de uma instituição analisando sobre o ritual de separação em Mary Douglas, considerou que “o puro e o impuro são fenômenos que transcendem a esfera da assepsia físico-biológica, pois constituem marcas que estabelecem coerência cultural, naturalizando e impondo posturas e maneiras de agir” (2001, p. 111).

O risco naquela realidade é algo ruim, principalmente para os portadores. A preocupação com o risco está presente na Casa o tempo todo. Há uma permanente “gestão do risco”, principalmente nas práticas discursivas das pessoas da Casa, sejam usuários ou organizadores. Esse controle está presente também quando se trata da adesão ao tratamento, ou do sexo seguro, para “não se ter o risco de ficar doente” ou “para não contrair um vírus mais forte”.

Entendo que, nesse sentido, essas preocupações com o risco se tornaram um tabu.

Em vista disso classifiquei como “tabu do risco”, podendo ser refletido na colocação de Robertson Smith, citado por Mary Douglas como “uso arbitrário feito pelo homem de coisas naturais, reforçado pelo temor a penalidade sobrenaturais” (Smith, 1889 *apud* Douglas, 2011, p. 23). Neste caso o risco na Casa, enquanto situação de perigo e de agir fora das orientações médicas e sanitárias, se arriscaria e/ou acarretaria a contaminação da doença.

Como foi notado no cotidiano da casa, existe restrições de uso da cozinha e do banheiro. A cozinha da casa, como já mencionado, tem acesso restrito e controlado. É um lugar bastante movimentado no qual a equipe se “refugia”, descansa e conversa nas horas vagas. Tereza, cozinheira da casa, é quem faz o café da manhã, o almoço e quem mantém a ordem daquele espaço. A relação dela com todos na Casa é de cordialidade. Todos a chamam de “tia Tereza”. O espaço da cozinha, funciona sob o comando dela. A organização da cozinha, onde são guardadas as coisas e como são divididas, é de responsabilidade dela. Quando tem algum evento da Casa, é ela também que prepara a comida.

É também na cozinha onde acontece o ritual de separação que me causou estranheza desde a primeira experiência. Os utensílios domésticos da casa são separados por cores, tipos e classificados por “deles” e “nossos”, inclusive a pia onde são lavados. Num determinado dia de reunião, quando fazia as primeiras entrevistas, fiquei na Casa até mais tarde. Como já havia passado a hora do almoço fui comer com o entrevistado na cozinha. Quando fomos pegar os talheres peguei o mesmo que o colaborador, os pretos. Neste instante, de forma discreta, me informaram que “os garfos da gente” eram os vermelhos, no momento não compreendi e continuei com os pretos. Logo após a cuidadora da Casa foi almoçar conosco e utilizou os talheres vermelhos.

Em outros momentos fiz o mesmo roteiro, pegava os mesmos utensílios dos usuários e comia lá fora com eles. Foram nesses momentos, inclusive, que consegui ter mais acesso às particularidades. Almoçávamos, todos do lado de fora da casa, nos fundos, depois da oração. Antes de almoçar, ajudava na organização do almoço e por fim almoçava junto com o pessoal. Aquele espaço já não era o espaço institucionalizado de assuntos tratados nas reuniões, era o espaço para distrações, fofocas, opiniões e curiosidades. As conversas fluíam de forma que a curiosidade não se limitava à pesquisa, mas abrangia a vida da pesquisadora também.

Depois de algum tempo fazendo esse roteiro — participando das reuniões, almoçando com o pessoal e fazendo entrevistas — houve um dia em que almocei junto com a equipe, dentro da cozinha. Ao pegar o talher preto fui alertada que estava usando os talheres errados — “os deles são os pretos, os nosso são esses aqui”. Entretanto, tentando fazer um exercício de relativização, busquei a compreensão da lógica dessa separação:

Depois da reunião as pessoas vão almoçar lá fora e as organizadoras da casa almoçam (separadamente) na cozinha, inclusive de talheres e pratos separados. Noutros dias eu almoçava com o pessoal frequentador da casa, hoje eu almocei na cozinha, como as outras organizadoras. É muito estranho, apesar de ter tentado levar de outra forma a situação, as pessoas serem diferenciadas de fato. Não são isoladas, mas suas coisas são divididas. Por um momento eu pensei que fosse discriminação, mas não sei se é por funcionalidade da casa ou por organização. Hoje eu notei que, a evitação das pessoas que frequentam a casa na cozinha é funcional, pois se houver muitos lá dentro a cozinha entra em desordem. Mas até hoje eu não compreendi os talheres. É estranho como fica evidenciado a diferenciação. Os talheres “deles” são pretos e os “nossos” são vermelhos (trecho do diário de campo).

Segundo Mary Douglas (2011), evitar a sujeira pode representar níveis de amizade. Amigos/amantes, qualquer pessoa que se relaciona intimamente, não tem ou não pode ter nojo da sujeira do outro. A caridade cristã é parecida, não se pode demonstrar repulsa à sujeira do pobre ou do doente que é prestado a ajuda. Como entender, então, a divisão dos talheres, pratos, esponjas e pia de lavar os utensílios usados pelos portadores, se a proposta de ação da Casa é justamente quebrar essa relação diferenciada das pessoas soropositivas? Mostrar-lhes que se pode ter uma vida “normal”?

As justificativas que recebi em relação as separações das coisas na casa, foi compreendida por mim, a partir da leitura de Mary Douglas (2011), como influência do “materialismo médico” que nossa sociedade ocidental está acostumada. Entendendo que estamos numa sociedade do risco é compreensível que as ações naquele ambiente se relacionam ao cuidado, à gestão do risco e, principalmente, à garantia da saúde perfeita. A meu ver, quando percebemos essa separação das coisas era justificada pelo risco de colocar numa situação de risco os usuários da Casa, e não de ser contaminado pelo vírus da AIDS, o risco é uma via de mão dupla. Em consequência disso evitam-se a “mistura”, o contato com os fluidos dos usuários no intuito de se evitar o perigo de contaminação.

Ao ser explicada que a separação era uma prevenção do risco de passar doenças oportunistas aos usuários, pude perceber também que nem todos na Casa compreendem as formas de se contrair o vírus. Ou seja, não há um esclarecimento sobre a patologia para todas as pessoas que trabalham na Casa. A explicação das separações está relacionada a higiene da Casa, que se relaciona diretamente à saúde e ao risco, que por conseguinte se relaciona ao tabu e às penalidades do risco.

Mas não só de separações se corporifica o tabu do risco. A Casa se caracteriza como uma ONG/AIDS de atenção e acolhida às PVHA e como pertencente a esse universo ela se baseiam no discurso securitarista médico. As falas e orientações estão relacionadas ao cuidado

e à gestão do risco. Mesmo que se busquem valorizar relações de equidade, os discursos de gestão do risco acaba por revalorizar a diferenciação sorológica entre a equipe e os usuários. Ora, se a proposta era ressignificar a convivência das pessoas com o vírus, buscando uma convivência enquanto pessoas “normais”, essa separação das coisas acaba por trazer à tona a doença enquanto elemento de diferenciação entre as pessoas da Casa. É perceptível como a Casa apreende o discurso médico, hospitalizante e securitarista para repassar, propagar e informar aos seus atendidos.

De certo, há relação de poder dentro da instituição. A equipe oferece o acolhimento e orientação, nesse sentido as relações são regidas pelos elementos de amizade, cumplicidade e ao mesmo tempo de obediência e subordinação.

Na visão de Maio Spellman Quirino de Farias e Magda Dimenstein,

As ONGs exercitam o biopoder ao situar o técnico na prática da execução de projetos e do disciplinamento corporal do portador do vírus HIV, que deve necessariamente aderir ao coquetel, ao uso de preservativos, à vida orgânica da instituição. Considera-se que a ONG está visivelmente ancorada na concepção médico-jurídica da melhoria da qualidade biológica dos portadores do vírus HIV (FARIAS e DIMENSTEIN, 2006, p. 172).

Os grupos de apoio podem evidenciar um espaço de autonomia, ajuda mútua e politização do indivíduo, porém, também se converte como espaço de reafirmações dos discursos médicos de prevenção, controle e de normatização da vida, onde as orientações, principalmente da psicóloga da Casa, são sempre regradas nesses discursos. Como parte do outro lado dos perfis de configurações das ONGs/AIDS traçadas por Spinelli Júnior (2006), essa outra atribuição que o grupo passa a possuir se encaixa no que ele classifica de perfil de ação de prevenção. A ação que busca garantir o controle da epidemia se baseando nas práticas discursivas médicas, como a propagação da ideia de sexo seguro, adesão ao tratamento, gestão de risco e qualidade de vida.

A partir da experiência em campo, pude notar algumas características que ganharam destaque no que se refere aos espaços oferecidos pela Casa. Espaços compostos pela religiosidade e direitos. Esses elementos complementam as relações dentro da Casa. Eles fazem parte da sua dinâmica e influenciam as percepções de seus usuários sobre a instituição.

Mesmo sendo, a religiosidade, um tema novo tanto na minha experiência acadêmica, não pude deixar de acrescentar neste trabalho as relações entre a Casa, sua religiosidade, e a dos seus usuários; como essa religiosidade se relaciona na dinâmica da Casa; como influencia

as pessoas e onde essa religiosidade se encaixa na vida dessas pessoas. Diante disso, entraremos no próximo capítulo na problematização dessa perspectiva da ONG.

5 A CASA E SEUS ESPAÇOS DE RELIGIOSIDADE

Há na instituição características importantes para percebermos o funcionamento dos espaços de religiosidade. A Casa ao mesmo tempo em que se apresenta como espaço institucionalizado para reivindicações e organizações politizadas para a melhoria de condições de vida dos portadores, ela se coloca enquanto casa religiosa, oferecendo apoio e conforto cristão para o enfrentamento da doença e de assistência psicológica. Ligada diretamente com à Arquidiocese da Paraíba, ela possui regras de condutas, rituais e simbologias baseada nesta religião. Em toda sua estrutura há sinais da religiosidade, tais como imagens da cruz e frases bíblicas. Sua ligação com a Igreja Católica influencia na convivência de seus usuários e usuárias.

Nas estratégias para o enfrentamento da AIDS, realizadas em instituições de foco a esta temática, a religiosidade vem se tornando um elemento de destaque. A busca do apoio religioso para uma melhor convivência com a soropositividade vem aumentando cada vez mais. Pesquisadores de saúde mental e o próprio atendimento psicológico vem dando destaque e importância do papel da religiosidade e/ou espiritualidade⁴⁶ como instrumento de apoio para as Pessoas que vivem com HIV/AIDS (PVHA). O chamado *Coping* ou enfrentamento, vem sendo caracterizado como o conjunto de estratégias comportamentais e cognitivas que os indivíduos assumem para gerir situações de dificuldades (Panzini e Bandeira, 2007). Este elemento vem sendo destaque para entender a busca pela religiosidade e/ou espiritualidade como fonte de apoio para o enfrentamento. Neste caso configura-se o *Coping* religioso, que traz a fé como um modo de lidar com os problemas cotidianos, buscando, através dela, a melhoria da qualidade da vida (Calvetti; Muller e Nunes, 2008). Para autores como Calvetti, Muller e Nunes (2008), quando um indivíduo se encontra num estado de enfermidade, este tende a desenvolver uma religiosidade ou espiritualidade como um instrumento de apoio social.

A religiosidade da Casa, além dos objetos simbólicos, se materializa nos momentos de oração que acontece antes de cada atividade. Funcionando como um ritual a oração vem dar “autoridade e legitimidade” a identidade religiosa da Casa, organizando, reforçando e orientando as pessoas presentes para os seus valores morais (Peirano, 2003). O jogo de informação para apresentar a estrutura católica está diretamente ligada a esses rituais de

46 Convém esclarecer que para Faria e Seidl (2006) religiosidade e espiritualidade são elementos diferentes. Sendo o primeiro “como adesão a crenças e práticas relativas a uma Igreja ou Instituição religiosa organizada” e o segundo uma “relação estabelecida por uma pessoa com uma força superior no qual ela acredita” (Lukoff, 1992, *apud* Faria, Seidl, 2006, p. 155).

oração⁴⁷. Esta característica religiosa se apresenta como um elemento de apoio ao enfrentamento da doença e a assistência psicológica sempre acompanha essa lógica. Nesse sentido o ritual de oração se apresenta como um conjunto de atos formalizados carregado de signos que transmite a linguagem e identidade da instituição. As orações mostram a essência da Casa, dão forma à ela e cria permanência. Para algumas pessoas esse aspecto religioso da Casa é importante, principalmente porque ela é encarada como um suporte psicológico para lidar com os considerados “momentos difíceis”. A religiosidade e o apoio psicológico, foram percebidos como elementos diferentes, mas que de alguma forma se misturam e completam.

5.1 Religiosidade e Militância: O papel da Igreja Católica

Na história de enfrentamento e luta contra a AIDS, podemos destacar, com justiça, a presença das instituições religiosas. As ONG/AIDS surgiram como resposta aos preconceitos e discriminações gerados pelo contexto de pânico que marcou o início da epidemia (Silva, 1998), porém, na história da epidemia no Brasil e suas respostas contra a AIDS, as instituições religiosas também fizeram parte do cenário de luta anti-AIDS. Entretanto, no contexto brasileiro da epidemia de AIDS, as relações entre a Política Nacional de DST e AIDS (PN-DST/AIDS), os movimentos de contracultura e a religião são pautadas em oposições diversas e nem sempre tiveram um diálogo fácil. Segundo o autor Luis Correa Lima (2007), para se falar de políticas pública de AIDS no Brasil é preciso conhecer o discurso e as ações da Igreja.

A Igreja católica, especialmente, tem um discurso bastante conservador quanto a sexualidade e a instituição familiar. A base ideológica da Igreja defende a santificação da união do homem e da mulher em prol da reprodução e da formação familiar, repudiando a “promiscuidade sexual”. A partir desse pensamento a Igreja, por muitas vezes, se tornou a principal instituição contra a ideia do “sexo seguro” (Lima, 2007).

As políticas públicas de prevenção que se baseiam nas concepções médicas de saúde busca a propagação da ideia de “sexo seguro” com o uso exclusivo da camisinha. Para contrapor esse pensamento, ou fazer uma ressignificação dessas ideias, os movimentos de contracultura vem desconstruindo essa instrumentalização das ações sexuais e defendem que o sexo é antes de tudo o “prazer”, chamando atenção assim para “outras concepções de sexo e do exercício sexual”, e por fim a ética religiosa, principalmente católica, que defende o não

47 Baseando nas leituras de Martine Segalen (2002) entendo ritual ou rito como “um conjunto de atos formalizados, expressivos, portadores de uma dimensão simbólica” (p. 31).

uso da camisinha, porém a abstinência sexual até o casamento, já que o sexo está indissociável à reprodução (Emil, Seffner e Steil, 2011).

O conflito entre o Ministério da Saúde, ONGs e a Igreja foi destacado por Luís Corrêa Lima (2007) com o depoimento, em 2003, do Cardeal da Igreja Católica, López Trujillo. Segundo o autor o Cardeal contestou o uso da camisinha, declarando que a mesma é permeável ao vírus da AIDS em 15 a 20% dos casos, sem contar as falhas por rompimento. Essas declarações causaram indignação do Ministério da Saúde que propunha o uso como prática de prevenção:

A resposta indignada do Ministério da Saúde foi que o látex não é permeável ao vírus, como mostra o microscópio eletrônico, e a camisinha corretamente utilizada só é ineficaz em menos de 5% dos casos. No mundo, a epidemia contamina um jovem a cada 14 segundos, somando 40 milhões de pessoas já infectadas, mais 20 milhões de mortos. Com este tipo de declaração, assevera, a Igreja presta um “desserviço” à humanidade (LIMA, 2007, p. 02).

A Igreja Católica, apesar das bases conservadoras, ainda se apresenta como uma instituição flexível. Segundo Lima (2007), a Igreja se deixa “interpelar com a realidade e procura dialogar em busca de soluções razoáveis”. O autor demonstra as flexibilizações da Igreja ao longo das décadas. Por exemplo na década de 1980 quando bispos norte-americanos reconheceram a diversidade da ideia de sexualidade na sociedade; na década de 1990, quando bispos franceses reconhecem o uso da camisinha quando pessoas em situação de risco estão em relacionamento.

É importante destacar a crescente presença das expressões religiosas no que diz respeito às respostas ao HIV/AIDS. Segundo Seffner e Múscari:

As confissões religiosas também habitam a esfera da sociedade civil organizada, dispõem de instituições diversas e, de forma variada, passaram a se envolver com pessoas vivendo com HIV/AIDS desde o início da epidemia, em geral para cuidado e apoio ao tratamento. Mas, nos últimos anos, muitas delas ingressaram no delicado terreno da prevenção às DSTs, onde residem as maiores diferenças entre as diretrizes das políticas públicas e os valores morais religiosos. O movimento não foi apenas feito pelas organizações religiosas. O Estado também passou a buscar organizações religiosas como parceiras em projetos específicos relacionados à AIDS, tanto em nível federal, a partir de diretrizes do Departamento de DST/AIDS e Hepatites Virais, como nos Estados, por via de ações específicas das coordenações locais de luta contra a AIDS (SEFFNER e MÚSCARI, 2012, p. 376).

Segundo Emil *et al* (2011), em 1998 a Política Nacional de DST e AIDS (PN-DST/AIDS) passou a dialogar mais com a Igreja Católica, mais especificamente o Conselho Nacional de Bispos do Brasil (CNBB). A partir desse diálogo criou-se a Pastoral da AIDS,

cujo objetivo foi dar apoio às políticas de prevenção e servir de base assistencialista (Seffner *et al*, 2008).

No fim da década de 1990, com a criação da Pastoral de DST/AIDS pelo Conselho Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB), a Igreja começou a se mostrar interessada na temática e na defesa da prevenção. No ano de 2000, a Igreja distribuiu folhetos explicativos em paróquias do Brasil destacando a luta contra o avanço da AIDS, escrito da seguinte frase: “as recomendações da medicina são: evitar o uso comum de seringas; evitar relações sexuais sem preservativo; e evitar transfusões sem conhecer a procedência do sangue” (Lima, 2007, p. 03).

A Igreja Católica, através da CNBB, sofria pressões da sociedade civil, conforme expressado em entrevista de Raldo Bonifácio, ex-diretor do PNDSTAIDS: “a Igreja Católica tinha sérios problemas em relação à epidemia, comentava-se sobre a dificuldade [da IC] em conferir respostas aos religiosos nas paróquias, alguns portadores do HIV” (ABIA, 2008). Assim, além do tradicional trabalho de assistência aos doentes, empreendido por muitas ordens religiosas a Igreja Católica passa a refletir sobre as possibilidades católicas de prevenção à epidemia (EMIL, SEFFNER e STEIL, 2011, p. 3).

Em estudo sobre as respostas religiosas à AIDS, Seffner *et al* (2012) deparou-se com a importância da ação católica da Pastoral das DST/AIDS no Brasil e demonstrou que a Pastoral vem se construindo como instrumento importante de controle e organização de ações para a luta anti-AIDS, seja na esfera da Igreja ou nas esferas governamentais e em outros níveis do poder público.

A critério de informação, segundo Múscari (2012), na medida em que as respostas à AIDS se constituíam, esferas religiosas se aproximavam do debate e se envolviam com o movimento. Em relação a essas participações, Seffner e Múscari (2012) afirmam que as participações das instituições iniciaram como forma de contrapor o posicionamento de um arcebispo do Rio de Janeiro, Dom Eugênio de Araújo Sales, que publicou em 1985 uma nota sobre a doença no qual descreveu ser “punição e castigo divino”.

Em São Paulo, em 1987, foi fundado o Centro de Convivência Infantil Filhos de Oxum, atendendo crianças soropositivas e cujo dirigente era um pai de santo; a Aliança Pela Vida — ALIVI, fundada em 1988 e de inspiração católica, orientada para o atendimento de adultos soropositivos; o projeto ARCA – Apoio Religioso Contra a AIDS, de 1987, promovido pelo Instituto de Estudos da Religião (ISER) e que buscava sensibilizar diferentes tradições religiosas para o enfrentamento da epidemia; e, no mesmo ano, o Projeto Esperança, ligado à Arquidiocese de São Paulo, mesclando atendimento jurídico, apoio religioso e distribuição de cestas básicas a soropositivos (SEFFNER e MÚSCARI, 2012, p. 381).

Segundo Hunt (2012), a religião vem sendo reconhecida pelos ativistas da luta contra a AIDS como um forte motivador para que as pessoas vejam o HIV/AIDS como um tema social de direitos humanos e saúde. Vários grupos religiosos, espalhados pelo mundo, vem se destacando na luta anti-AIDS. Grupos religiosos judaicos, muçulmanos e principalmente grupos de base cristã, como os católicos e protestantes (Hunt, 2012). Segundo Emil (2008), há por parte da Unaid e do Programa Nacional DST e AIDS do Ministério da Saúde do Brasil, um incentivo que reforça as participações das instituições religiosas no que diz respeito a participação na luta contra a AIDS.

Numa pesquisa realizada entre os anos de 2005 e 2010 de abrangência nacional sobre as Respostas Religiosas ao HIV/AIDS no Brasil, realizada pelos pesquisadores Dr.º Richard Parker (Columbia University), Dr.º Veriano Terto Jr (Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS/ABIA), Dr.ª Vera Paiva (Universidade de São Paulo/USP), Dr.º Fernando Seffner (Universidade Federal do Rio Grande do Sul/UFRGS) e Dr.º Luís Felipe Rios (Universidade Federal de Pernambuco/ UFPE) resultou num importante acúmulo de conhecimento sobre o papel da religiosidade no enfrentamento da doença.

A pesquisa desses autores objetivou o estudo das relações entre o trabalho programático de luta contra a AIDS, que inclui prevenção, tratamento, assistência e ativismo, com as instituições religiosas brasileiras e suas doutrinas e estruturas (Terto Jr. *et al*, 2008). Para os autores o Brasil é um dos poucos países que apresentam um complexo impacto da religião e das organizações religiosas na resposta ao HIV/AIDS e “seus sistemas de crenças, fatores organizacionais, redes e relações comunitárias têm moldado a resposta das instituições religiosas à epidemia de HIV/AIDS” (Terto Jr. *et al*, 2008, p. 03).

Além da proposta de acolhimento religioso, baseada nos ideais de caridade cristã, há uma proposta da Casa se apresentar enquanto espaço de organização política e busca pelos direitos da PVHA. Apesar de ter uma coerência nas ações caritativas a organização da Casa e principalmente os discursos defendidos pela equipe é que a Casa Nossa Senhora das Neves trabalha com ideais de solidariedade. Dentro da discussão sobre as ações de instituições religiosas serem caridosas e/ou solidárias, há uma parte da própria história da Igreja Católica que mostra como suas ações ora se convergem à tradicional ação de caridade, ora de uma ação, que se apresenta mais politizada que é a ação de solidariedade.

Sabe-se que no período de implantação da ditadura militar, a Igreja Católica no Brasil passou por processos de transformações, principalmente no que diz respeito ao pensar e ao agir.

A partir de 1920-1930, percebe-se em parte da América Latina a busca de uma nova cristandade, um catolicismo baseado nos problemas sociais que afetam o continente, nas relações sociais, que vai se consolidando anos depois, com a ocorrência de novas correntes teológicas e a própria penetração da filosofia e da sociologia marxista (RODRIGUES, 2005, p. 3)

Segundo Silva (2006), na época da ditadura militar no Brasil [1964-1985] as orientações teológicas e sociais da Igreja começaram a sofrer modificações. Inicialmente a instituição que contribuía para a manutenção da ordem política utilizando o “discurso anticomunista” e da “negação de conflitos sociais” passava a se preocupar com a camada explorada da sociedade. Baseado na ideia de “discutir os problemas sociais, valendo-se da literatura do evangelho e exigindo do poder público respostas às questões do cotidiano dos cidadãos”(Silva, 2006, p. 332), a Teologia da Libertação passou a ser a nova vertente que focou suas atenções nas lutas populares e nos excluídos sociais. A Teologia da Libertação se apresentou enquanto uma nova reflexão sobre a questão social, passando, a Igreja, olhar os pobres enquanto sujeitos de auto-emancipação e não mais enquanto objeto de caridade (Rodrigues, 2005).

5.2 A Religião e o Silêncio

Dentro de uma pesquisa acadêmica de base socioantropológica, não podemos descartar os detalhes que perpassam não só as falas das pessoas, mas seus atos silenciosos, seus “ditos” e os seus “não-ditos”. As observações na Casa buscaram compreender os comportamentos e as significações da vida e suas relações com a instituição. Dentro da realidade institucional, a religiosidade se fez destaque, porém, o silêncio no seu mais aspecto discreto foi se tornando um elemento de análise.

No texto *O Silêncio e a Voz*, de Pedro Paulo Gomes Pereira (2001), o silêncio pode ser entendido como

um dispositivo discursivo e devemos buscar entender as diferentes maneiras de não dizer, averiguar quem pode ou não falar, verificar quem fala por quem. Portanto, devemos entender os silêncios como partes integrantes das estratégias dos discursos (PEREIRA, 2001, p. 97).

A Casa independentemente de ser ligada à Igreja Católica, ela recebe pessoas de todos os tipos e credos. Porém, apesar de ser esclarecido a posição religiosa da Casa, deparamo-nos com os silêncios quando se trata da religiosidade dos usuários da Casa. Durante a pesquisa e de acordo com alguns depoimentos pude perceber que o elemento religioso

pessoal na casa, aparenta ser parte de um campo não discutido, ou seja, ele não oferece interferência nas participações de seus usuários e não é palco para debates.

Para entendermos melhor sobre esses silêncios, apresento aqui o depoimento de Miguel que afirma não ter religião definida. Preferindo não se prender à uma só Igreja, Miguel admite frequentar mais a Igreja evangélica, porém, prefere deixar essa questão da religiosidade no 'anonimato'. Segundo ele não há razão em entrar nesse assunto, já que não se sabe qual seria a reação das pessoas:

— *E sobre a religiosidade da casa, você se considera católico também?*

— *Não. Eu não tenho religião. Acredito muito em Deus mas... eu não sou muito apegado nesse negócio de religião, de igreja... de... eu frequento todas elas, eu vou em igreja evangélica, vou em igreja católica. Eu vou em todas elas.*

— *E sobre as pessoas de outras religiões aqui... ou mesmo você que não é muito apegado, se sente a vontade aqui nesse sentido?*

— *Eu me sinto, porque eu não falo. Mas acho que se eu falasse eles não... não... porque eu vou mais em igreja evangélica... se tiver 6 CDs lá em casa, todos são evangélicos. Mas também não comento, não.. (Miguel, soropositivo, 50 anos).*

Se pudermos inserir seu relato na realidade da Casa, servindo como sustentação do que foi visto nas observações em campo, podemos acreditar que o tema da escolha religiosa não entra em conflito entre os participantes da Casa, pois não é posto em evidência. Entretanto admitindo que dentro da Casa a tendência é explicitamente Católica, o silêncio se torna um instrumento de defesa para possíveis conflitos. Deste modo o silêncio acaba sendo o elemento de relação entre a religiosidade da casa e a religiosidade individual dos usuários.

O silêncio aparece aqui como um elemento que mantém a neutralidade das pessoas e da Casa. Ou melhor, aparece enquanto um instrumento que evita um conflito de ideologias religiosas. Se formos pensar nas particularidades religiosas de todos os seus usuários, vamos compreender que há várias escolhas e tendências religiosas.

5.3 Relações entre o apoio religioso e psicológico

A Casa deixa claro que sua proposta é o acolhimento religioso. Não foi percebido, diante as observações, uma cobrança quanto a adesão ao catolicismo. Podemos compreender que seja um perfil da própria Igreja Católica, pois se considerarmos a Igreja Evangélica a cobrança seria presente.

Segundo Ellison (1994) citado por Faria e Seidl (2006)⁴⁸, as pessoas geralmente procuram as instituições religiosas por serem tradicionalmente identificadas enquanto espaço de apoio emocional, assistencial e de caridade. Ao procurar um espaço religioso como um apoio social e emocional, a própria religiosidade se torna um elemento auxiliar para a convivência com o vírus do HIV (Calvetti, Muller e Nunes, 2008).

Na fala de Abrão, já apresentado neste trabalho, podemos demonstrar como a religiosidade se apresenta na qualidade de um elemento de equilíbrio para o enfrentamento da doença e dos obstáculos sociais que ela carrega.

“Quando o portador descobre que tem o vírus, precisa de uma ONG que dá um apoio a você. Um apoio psicológico, religioso. Precisa de uma convivência com uma pessoa que passa pela mesma situação que você. Assim você conhece outras pessoas que já passaram por essa fase de descobrimento, passaram por essa fase. Ai a pessoa olha e vê que tem gente com 10, 15, 20 ou 25 anos com o vírus e vive bem. E quando é você que descobriu há um ano, ou meses, você vai vendo que realmente não é o fim” (Abrão, soropositivo, 37 anos).

O apoio da ONG e o acolhimento religioso acabam por se complementar, tornando-se dois elementos indispensáveis para o enfrentamento da nova condição da pessoa HIV+. Para os autores Araújo *et al* (2012), quando o indivíduo HIV+ recorre a religião, ele interage com a comunidade religiosa deixando os efeitos de segregação social e estigmas trazendo para si a sensação de segurança, e ainda, como afirmou Faria e Seidl (2006),

o favorecimento de emoções e sentimentos de conforto, sensação de força, poder e controle, disponibilidade de suporte social e senso de pertencimento, facilitação da aceitação da doença, alívio do medo e da incerteza perante a morte (Faria e Seidl, 2006, p. 157).

Na leitura que Faria e Seidl (2006) fizeram de Parganete (1990), concluíram que as pessoas atribuem à Deus os aparecimentos e as resoluções de seus problemas que lhes acometem, e assim recorrem a Ele para obter apoio emocional e comportamental.

Na fala de Abrão, podemos perceber que há essa busca de Deus:

“Eu não tenho a carteirinha daqui de João Pessoa não. Quando a pouco a passagem acabava a gente vinha a pé e cansava. Ai a gente pedia muito à Deus. Que Deus nos desse ou mostrasse alguma forma para que a gente não sofresse tanto, sabe? Para a gente conseguir, pelo menos uma moto cinquentinha. A gente dizia assim e hoje a gente tá de moto. Mas foi através de quê? De muita oração, de muito pedido da gente. A gente pedia a Deus. Depois a gente começou a pedir aqui, na oração que a Casa faz. Desde a época que a gente chegou aqui a gente

48 Ellison, C. G. (1994). Religion, the life stress paradigm, and the study of depression. In J. S. Levin (Ed.), Religion in aging and health (pp. 78-121). Thousand Oaks: Sage.

agradeceu muito a Deus. A gente pediu a moto, um negócio da cirurgia dele que tinha um negócio atrapalhando. Eu to aqui de oração. Já saiu o negócio da cirurgia dele. Só está para marcar o médico. [...] Isso aí são coisas que a gente ora aqui e Deus está concedendo. E um dos planos da gente é esse, da gente ter o comércio da gente, a casinha da gente, ter transporte da gente... o outro é... a gente adotar um menino. Ou menino ou menina. Uma criança, mas para isso a gente vai ter que ter a casinha da gente primeiro” (Abrão, soropositivo, 37 anos).

Nesse segundo momento de sua fala, podemos identificar qual lugar a religiosidade ocupa em sua vida. A religiosidade tem um papel específico no que diz respeito ao enfrentamento da AIDS. Ao perguntar sobre seu posicionamento religioso ele responde da seguinte maneira:

“Hoje eu me considero que eu nem sou muito católico, nem sou muito evangélico. Eu sou muito temente a Deus. Entendeu? Participo de orações aqui. Participo do terço dos homens⁴⁹. Boto aqui meus pedidos, faço as minhas preces. To conseguindo minhas preces aqui. Peço para mim e para ele [companheiro] também. E as coisas estão acontecendo, sabe?” (Abrão, soropositivo, 37 anos).

Diante sua colocação podemos dizer que a religiosidade se caracteriza não só por um ponto de apoio para o enfrentamento da sua patologia, mas se torna um elemento metafísico de conquistas materiais e se amplia para as conquistas da vida. Não há ligação a apenas uma religião determinada. Na vida de Abrão e seu companheiro a ligação à Deus, a espiritualidade, faz com que sua vida se torne menos dolorida e menos “pecadora”.

“Também frequento a Igreja Evangélica, o irmão dele é pastor. A gente vai para a Igreja. Oramos lá. A gente é muito temente a Deus. A gente sabe que a palavra de Deus abomina o homossexualismo e o pecado, mas graças a Deus a gente procura... a gente está sempre procurando Deus. A gente não tá muito no mundo assim não, como a gente tava quando a gente namorava não. A gente já não ia para a boate, era às vezes, e quando a gente ia era para ficar na frente ali, tomando uma cervejinha para dormir” (Abrão, soropositivo, 37 anos).

Em alguns casos podemos perceber a religiosidade como recurso para o equilíbrio emocional e como orientação moral. Na conversa com uma usuária da Casa, ela demonstra que a religiosidade vem compor sua nova fase da vida, fase esta que a soropositividade a fez enfrentar:

“A minha vida mudou muito depois do diagnóstico. E a vida dele [do marido] também foi uma vida difícil né? Ele teve uns caminhos errados... Ele era meio drogado, sabe? Ele teve esse lado. Aí quando eu falei para ele, ele disse: “mas já tive tanto problema em minha vida”... aí ele disse para mim que foi o satanás, “olhe, independente do resultado, porque tenho bastante coisa para fazer. Eu

49 Terço dos homens é uma atividade da Casa onde se reúnem os homens que frequentam-na para fazerem uma roda de oração e preces.

queria mesmo saber o resultado, e dependendo do que sair no resultado eu vou saber se foi Deus ou o Diabo que te colocou na minha vida. Se der positivo, eu lhe mato” (Virgínia, soropositiva, 32 anos).

Na fala de Virgínia, que é evangélica, a religiosidade ora fica numa posição de porto seguro, ora como orientação da vida (Emil e Seffner, 2009).

“Eu agora estou no caminho do Senhor, porque antes eu vivia nas baladas. Mas eu vivo conversando com o pastor e eu digo a ele que eu acredito muito na coisa do destino, embora ele diz que não. Às vezes a gente tá cego ou não sei o que. Ao invés de eu entrar em depressão, eu tenho uma cabeça muito forte” (Virgínia, soropositiva, 32 anos).

Segundo Silva (2009) quando as pessoas se descobrem com alguma doença crônica, como no caso AIDS, cuja cura ainda não foi descoberta, faz com que os acometidos enfrentem de várias formas tal situação. Os doentes crônicos confiam nas “medidas, ou nos manejos clínicos para o controle do vírus no organismo” (Silva, 2009, p. 34), mas também atrela a confiança de superação, de enfrentamento à “uma força que lhes proporcionem equilíbrio físico e emocional”, neste caso a “religião ou espiritualidade” (Silva, 2009, p. 34).

Segundo Araújo *et al* (2012),

Essas pessoas, ao frequentar uma determinada religião culminam por aceitar e aprendem a conviver com o HIV/AIDS, tendo visto que, a fé que esses indivíduos possuem dá a esperança de cura juntamente com o tratamento medicamentoso auxiliando no enfrentamento de problemas pessoais, sociais e emocionais apresentando como consequência maior adesão ao tratamento com antirretrovirais (ARAÚJO *et al*, 2012, p. 11).

Indiscutivelmente há outras considerações sobre o elemento de religiosidade da Casa. Nem todo mundo que frequenta a Casa o toma como elemento principal de sua escolha em participar. Para algumas pessoas isso é apenas um detalhe, pois apesar de se ter uma orientação religiosa, há valorização da ciência médica e psicológica para os tratamentos e orientações dos usuários. A casa oferece apoio e as pessoas estão ali procurando ajuda tanto psicológica quanto material, e a religiosidade não aparece como foco. Como o caso de Jonas.

Jonas é soropositivo há três anos. A descoberta da sua soropositividade se deu quando estava em um relacionamento com um rapaz. Os dois eram soropositivos. Depois desse relacionamento foi casado com uma mulher e esta ao saber de sua soropositividade quebrou seu sigilo, fazendo com que perdesse seus amigos e sua vida social. Segundo Jonas foi por esse motivo que ele se isolou da sociedade. Na época em que descobriu ele sofreu muito e chorava bastante, pois não tinha esperanças na vida. Segundo ele isso se deu por conta de sua falta de conhecimento sobre o HIV/AIDS. Jonas acreditava que uma pessoa soropositiva não

vivia por muito tempo e tinha o corpo estigmatizado, relacionado à imagem do cantor Cazuza. Em suas palavras: Um “cara Magro, perto da morte, com o corpo coberto de manchas e feridas”. Hoje ele busca ser o exemplo para outras pessoas, no sentido de mostrar que se pode viver bem sendo portador do vírus.

Para Jonas a vida em segredo é ruim, pois gostaria que as pessoas pudessem saber o que ele tem, porém, o seu medo de sofrer preconceitos ainda é maior. Para ele “a sociedade não quer saber que eu sou assim”, porque a partir do momento que souber vão reagir com discriminação. O seu sofrimento da vivência com o vírus é psicológica. Ele tem depressão e a Casa, para ele, é onde obtém conforto, se tornando sua “válvula de escape”. Para Jonas, as pesquisas acadêmicas são importantes para o esclarecimento, pois a ignorância é o pior obstáculo para o enfrentamento da doença. Pois “pior que a própria doença é o desconhecido”.

Segundo Jonas:

“Foi um amigo quem indicou a Casa. Quando eu vim para a Casa não sabia o que eu ia encontrar. Foi quando conheci a Juliana, falei da minha situação, que eu já havia passado por vários psicólogos no Clementino. Porque as psicólogas do Clementino são todas loucas, e aí o que acontece, ela pegou e me indicou a doutora Sofia e eu permaneci na Casa por conta do meu tratamento com a psicóloga doutora Sofia. A questão da cesta básica, da religião, da amizade, do trabalho terapêutico e os trabalhos artesanais para mim são coisas secundárias. A minha ligação com a Casa é muito mais relacionada à doutora Sofia em si e ao tratamento que faço com ela. Mas surgiu, óbvio, alguns amigos, poucos e... uma convivência possível” (Jonas, soropositivo, 30 anos)

Jonas também acredita que o elemento de religiosidade da Casa não interfere em sua participação. Segundo o mesmo:

“Eu tenho uma estrutura religiosa muito forte, não sou católico, não sou protestante, não sou espírita, mas o que acontece é que eu não percebo a Casa interferindo na tua religiosidade apesar de ser uma casa explicitamente católica. Você está me entendendo? Eu acho que eles, como equipe, são bem identificáveis do que eles são... mas eles não impõe não, entendeu? E a pessoa precisa saber lidar com isso né? Eu não preciso aceitar coisas que eu não concordo, mas é preciso aprender a suportar. Existem coisas que não condiz com o que eu acredito, mas isso para mim é irrelevante” (Jonas, soropositivo, 30 anos).

Porém, apesar de Jonas não considerar a tendência católica da Casa como um elemento de influência em sua opinião e/ou necessidade para frequentá-la, podemos perceber em suas falas um espírito religioso que define suas ações de pecado e de solidariedade:

“Eu acho o seguinte, a postura da casa é ajudar e isso é feito. Emocionalmente, fisicamente, só não botam no colo porque não são mais bebês entendeu? Mas o resto acontece. Então assim... a religião influi? Acho que influi. Você faz o bem, quando você precisa fazer o bem. Existe uma escritura que diz: “se você sabe que precisa fazer algo bom e você não faz, você está pecando” (Jonas, soropositivo, 30 anos).

A religiosidade aqui, aparece enquanto aspecto positivo do trabalho da Casa. É ela quem carrega o aspecto humanitário. E ainda acaba por trazer à tona o aspecto moral também, pois quando você precisa “fazer o bem” está moralmente correto, pois assim não está pecando.

Além da ligação com a religião trazer o aspecto humanitário da Casa como sua essência, podemos perceber que apesar de afirmarem que a religiosidade da Casa não interfere no trabalho em suas participações, essa religiosidade influi quando se depara com a avaliação da instituição, no sentido de trazer uma carga de confiabilidade em suas ações:

Então eu acho que a casa faz isso [o apoio]. Independente de religião. Isso não existe. Eu acho que a religião deixa de existir a partir do momento em que eu não sou bom para você. Em nenhum aspecto. Não importa o que eu seja, eu não posso fazer o mal à você, entendeu? E a Casa se propõe a ajudar e ajuda” (Jonas, soropositivo, 30 anos).

Quando, nas entrevistas, eu questionava sobre a importância do papel das ONGs/AIDS, a religiosidade da Casa se destacava enquanto elemento de prestígio e de confiança:

“Eu conheci outra ONG, mas não foi uma convivência. Ela não foi uma ONG que — eu não quero citar o nome da ONG — mas não foi uma ONG que demonstrava ter uma participação ativa dentro da história.[...] Ela não era evidente. Entendeu? Então eu percebi isso logo, não havia coisas voltadas para gerar um ação. Não havia ação. Ela funcionava porque... você sabe que aqui no Brasil quem entende dos trâmites, da lábia, da política, de como funciona uma ONG, você faz do jeito que quiser fazer né? E aqui na Casa não. Aqui na Casa é... as meninas têm um compromisso ético e moral com a causa da coisa, né? Não é uma questão financeira, não é uma questão de bem estar material, religioso e pessoal de quem trabalha na casa. Entendeu?” (Jonas, soropositivo, 30 anos).

Não só Jonas teve essa reação. Em outra conversa, outro usuário da Casa demonstrou em seu relato que o aspecto religioso da Casa acabava por dar créditos em face à descrença nas Organizações Não Governamentais:

“Tem umas [ONGs] que ajuda, como essa daqui que ajuda. Mas tem outras que é só para ter dinheiro, para arrecadar dinheiro, para querer dinheiro. Tem muitas dessas que a gente vai mesmo que rola muito dinheiro. Eles fazem projetos, fazem

muitas coisas... Mas aqui não, aqui eles ajudam. Aqui eles ajudam. Aqui eu não vejo neles o sentido de querer algum lucro ou alguma coisa, mas tem muitas ONGs que eles querem ganhar dinheiro”.

[...]

“Porque no sentido que eles falam que ajudam, mas no fundo no fundo tem interesse. Né? Aqui não na Casa já é diferente. Já que tem um pouco da Igreja no meio. Né? Eles não... querem a gente aqui no sentido de querer ganhar dinheiro ou alguma coisa assim. Na maioria das ONGs sim” (Miguel, soropositivo, 50 anos).

Tentando compreender como se dá essa confiabilidade na Casa, podemos esperar que a ligação da instituição com a Igreja vem influenciar a partir da histórica interpretação da religiosidade enquanto elemento de pureza e honestidade. O próprio Cristianismo, segundo Giddens (2000), vem sendo, na sociedade ocidental, a orientação moral para muitas pessoas, não somente para a vida na terra, mas para a vida após à morte.

O que percebemos dentro desse debate da religiosidade e do papel de assistência psicológica que a Casa oferece, é que ambas as características ora se completam, ora são elementos que se distanciam, porém, estão sempre se relacionando. Para algumas pessoas na casa é a própria religiosidade que oferece o conforto e o apoio psicológico. Talvez a própria psicologia exercida dentro da Casa (e me refiro ao atendimento da psicóloga) já faz esse diálogo com a religiosidade, até porque todas pessoas que compõe a equipe tem relação direta com a Igreja Católica. Deste modo, a relação com a religiosidade e o apoio psicológico na casa sempre estará aproximada, suas modificações só se apresentam diferenciadas de acordo com o ponto de vista daqueles que a recebem.

6 A CASA E A DEFESA DOS DIREITOS DA PVHA

Dentre outros aspectos que a Casa veio nos revelando a sua participação nos debates políticos que projetam à uma ação político-militante se tornou um elemento de destaque na sua organização. A Casa que se apresenta como uma ONG/AIDS, oferece não só o apoio psicológico e religioso, mas também apoio dentro do movimento pelos direitos. Os usuários tem apoio da Casa quanto à organização de manifestações em busca de direitos, como a ajuda de custo nas passagens em transportes públicos⁵⁰, por vezes, são acompanhados em audiências jurídicas, ou tem orientações de como proceder em casos de direitos violados, participam de reuniões com gestores públicos no Hospital Referência da cidade, além de fazerem parte da rede de ONGs/AIDS que existe em João Pessoa⁵¹. Assim, o papel da Casa se configura como um lugar onde as pessoas podem buscar não só uma ajuda individual, mas também coletiva.

Durante as visitas, a Casa propôs a formação de uma comissão para formar uma frente parlamentar em prol dos portadores de HIV/AIDS, para isso indicou a busca de apoios políticos e formações de projetos que incentivam a participação e a visibilidade dos usuários. Diante disso, nos parece que a Casa está buscando novos meios de ajuda para as pessoas que frequentam a casa. Buscando não só oferecer consultas psicológicas, orientações de cidadania, mas acompanhamentos jurídicos e políticos. Segundo a coordenadora a ideia é que se forme também, através de estagiários de direito, um conselho jurídico na Casa para tirar dúvidas e ajudar as pessoas que necessitam, criando assim, uma ponte entre as universidades e a ONG.

As referências discursivas presentes na Casa são de que a luta anti-AIDS é um problema da humanidade e a participação deve partir de todos. A revelação da sorologia para a sociedade acaba sendo um meio de avançar na luta. Por esse motivo há certa cobrança nos usuários de mais participação e visibilidade. Entretanto, se para alguns essa visibilidade é positiva para o movimento, para outros o segredo ainda é um meio de proteção às ações discriminatórias da sociedade.

Com as observações tivemos acesso aos sentimentos daqueles que queriam que sua sorologia estivesse resguardada. Podemos notar que ao preferirem o segredo à exposição de sua imagem, alguns usuários legitimam a ação política da Casa considerando o apoio

50 As ações reivindicativas deu resultado na Lei nº 11.409 de 7 de abril de 2009 da Prefeitura Municipal de João Pessoa que concede gratuidade no sistema de transporte coletivo de passageiros aos portadores de HIV/AIDS e aos acompanhantes de portadores de deficiência física com acentuada dificuldade de locomoção.

51 Articulação AIDS da Paraíba e o Fórum de ONG/AIDS da Paraíba.

necessário para as reivindicações de forma a garantir seu segredo. A Casa age em prol da luta os representando para proteger sua imagem na sociedade, ou seja, para garantir que o segredo da sorologia seja mantido.

Segundo Silva (2009), “as ONGs/AIDS têm sido um lugar de acolhimento, de compreensão e de pressão política na construção de um sistema de saúde com qualidade de atendimento associado à luta pelos direitos humanos” (SILVA, 2009, p. 724). Por conseguinte, o papel da Casa acaba por se estabelecer como promotora da formação da rede social de suporte ao portador e como elemento de politização dos vínculos afetivos e ainda como instrumento de intermédio do indivíduo com o movimento social de luta contra a doença (Silva, 2009).

6.1 As ONGs/AIDS como lugares de busca de direitos

Na história dos movimentos sociais de luta contra a AIDS, podemos perceber que inicialmente as ONGs e instituições de luta contestavam diretamente as ações, ou melhor, as “inércias” do poder público frente à epidemia. Na medida em que as políticas públicas foram criadas e praticadas, principalmente como resultados das pautas destes movimentos, as ONGs/AIDS se tornaram parceiros do Estado, tanto na elaboração de novas políticas, quanto na execução delas (Spinelli Júnior, 2009).

Assim como a maior parte do tecido movimentalista brasileiro, os atores envolvidos na luta contra a Aids cambiaram, ao longo das duas últimas décadas, sua postura em relação ao Estado. Num primeiro momento foram contestadores do Estado, que era visto como concentrador, censor e ilegítimo, em termos de representatividade social, para, ao longo do processo de abertura política e de mudanças institucionais, passarem a tomá-lo com um interlocutor privilegiado para o alcance de suas demandas e reivindicações (SPINELLI JÚNIOR, 2009, p. 121).

Ainda, Spinelli Júnior (2009), cita as formas de intervenções que as ONGs/AIDS possuem dentro do movimento. Estratégias que versam nas perspectivas de “assistência, prevenção e visibilidade”. Essas ações e posicionamentos se organizam na luta contra a AIDS e na busca de garantias da qualidade de vida e dos direitos ao portador passando por essas perspectivas.

Além de buscarem as mudanças e melhorias no que diz respeito aos serviços de saúde, participando de reuniões com o Hospital Referência Clementino Fraga, junto com outras ONGs, a Casa oferece um espaço de apoio/assistência. As atividades da ONG incluem hospedagem aos usuários que vem do interior, oficinas, acolhimento religioso; ajudas mensais

de cestas básicas, apoio psicológico; visitas domiciliares e hospitalares; distribuição de medicamentos; refeições de café da manhã e almoço; ajuda e suporte para questões de direitos cidadãos e principalmente sessões mensais de grupos de escuta e palestras.

Como afirma Silva (2004), as ONGs são organizações civis que se formaram, principalmente, no período da redemocratização política no Brasil, principalmente, depois da ditadura militar de 1964. Quando se refere às ONGs/AIDS, para o autor, o caso é emblemático pois, são organizações que, por um lado, reivindicam políticas públicas efetivas em relação a epidemia, por exemplo, a distribuição gratuita dos remédios para o tratamento antirretroviral, e por outro lado, são espaços onde se trabalha com temas considerados tabus em nossa sociedade como a morte, o sofrimento e a sexualidade.

Segundo Silva (2004) os movimentos sociais, ao longo da história, tinham como característica principal o movimento de “subjetividade”. Esse movimento, refere o autor, são formas de reivindicações onde as lutas por direitos partiam de histórias de vida de pessoas e/ou comunidades e se aproximavam para um objetivo coletivo. Para o autor:

As ONGs/AIDS ocupam um lugar híbrido, pois elas resgatam aspectos reivindicatórios (medicação e atendimento ambulatorial, etc), mas também são marcados pela busca de respeito e a legitimidade de expressão da diversidade de modos de vida, herdeiras que são dos movimentos feminista, negro e ecológico (SILVA, 2004, p. 16).

Nesse sentido as ONGs/AIDS acabam por fazer parte desse movimento, que focaliza na luta de um grupo de pessoas que buscam uma melhoria na qualidade de vida que inicialmente se faz particular, mas com a identificação dentro do grupo e a construção da solidariedade, esse interesse particular se torna um elemento da coletividade.

O advento da AIDS trouxe à tona, tanto a questão das sexualidades quanto, e talvez mais impactante para a reflexão, a questão das discriminações e preconceitos àqueles comportamentos que são considerados desviantes, ou seja, que não se enquadram nos ditos comportamentos normais, comportamentos que a nossa sociedade aceita.

Segundo Miranda (2008),

Com a aids, percebemos que a desigualdade, o preconceito, a discriminação, o racismo também são doenças graves, que acometem grande parcela da sociedade brasileira. Entendemos que garantir, assegurar e promover saúde significa combater tanto os males causados por vírus, bactérias e afins como aqueles provenientes de valores morais conservadores, segregacionistas e reacionários. Aprendemos que saúde e dignidade são as duas faces de uma mesma realidade. E que lutar por saúde é antes de tudo lutar pela dignidade humana, no sentido mais amplo e irrestrito que esse termo pode possuir (MIRANDA, 2008, p. 17).

É a partir dessa realidade que as ONGs/AIDS se tornam um espaço de reivindicações e luta por direitos onde a AIDS e os direitos humanos se relacionam inseparavelmente. Por estes motivos, percebemos que nas formações dessas ONGs a proposta geral é compor um apoio físico, jurídico e psicológico com a finalidade de encorajar as pessoas soropositivas “à reivindicação da efetivação e garantia de seus direitos e torná-las capazes de identificar e reagir de forma pró-ativa diante de uma situação de violações de direitos” (Miranda, 2008, p. 21).

6.2 O Apoio Físico

O apoio físico da Casa se remete ao espaço de acolhimento, como a hospedagem àqueles que vêm do interior para fazer acompanhamento médico no Hospital Referência Clementino Fraga. Ela também oferece alimentação, reunião de grupos de escuta, distribuição de alguns remédios do cotidiano das pessoas e a doação de cestas básicas.

Essas cestas básicas se apresentaram como um elemento de tensão entre as minhas observações e a equipe da Casa. Numa das observações de campo, a equipe tentou me dar explicações sobre a distribuição das cestas. Algumas vezes o discurso de defesa sobre a distribuição buscava a rejeição da classificação desta ação da Casa enquanto ação de assistencialismo. E essa rejeição me aparentou uma forma de defesa da Casa, pois o assunto nunca foi mencionado pela minha pessoa.

Pode-se compreender essa preocupação da equipe em explicar e rejeitar a ação enquanto assistencialista, afinal, desde a década de 90, com a expansão das ações afirmativas e as formações das ONGs, a ideologia assistencialista passou por uma série de críticas. Para Ruth Cardoso (2004) a crítica à ideia assistencialista foi tão forte que a palavra ainda gera medo naqueles que trabalham em ONGs ou instituições de apoio. A crítica quase causou a extinção da palavra, e mais (!), criou uma confusão entre assistencialismo e assistência, fazendo com que as duas fossem “desqualificadas”.

De acordo com Cardoso (2004) a visão assistencialista prevê as necessidades das pessoas em vulnerabilidade social e propõe as doações para suprir essas carências, a partir dessas doações espera-se que essas pessoas possam superar suas dificuldades de trabalho, saúde, ou seja, todos os obstáculos sociais sozinhas. Sua proposta inicial era combater a pobreza e diminuir as desigualdades, porém as ações foram se mostrando ineficaz. Eram

ações que criavam relações de submissão e não ofereciam instrumentos de superação das carências da população-alvo (Cardoso, 2004).

O que foi percebido na vivência da Casa é que a distribuição das cestas se tornou essencial para algumas pessoas. Estas cestas fazem parte das doações dos frequentadores da Paróquia Santa Júlia, Igreja Católica localizada no bairro da Torre, na cidade de João Pessoa-PB. Para alguns usuários as cestas se tornam o meio de garantia de alimentação regrada e balanceada, se caracterizando como um suporte para uma convivência melhor com o vírus já que, segundo eles, no tratamento é preciso não só tomar os remédios, mas ter uma alimentação equilibrada e saudável.

“Eu acho que a Casa, para muita gente, ajuda muito, porque tem muita gente que vive com um salário mínimo para pagar luz, pagar aluguel... Então ajuda muito. Apesar de que as pessoas nunca estão satisfeitas né? Eu preciso como os outros precisam. Se eu não tivesse isso aqui eu não tinha como me manter” (Miguel, soropositivo, 50 anos).

A visão sobre as cestas básicas parece consenso mesmo para quem não necessita, pois na fala de um usuário podemos perceber essa característica:

“Essa cesta básica que o pessoal recebe aí, eu graças a Deus tenho até condições de manter, mas tem pessoas que realmente não tem! Não tem trabalho, não tem condições. O que adianta você está tomando o coquetel fortíssimo, se você vai passar fome?! E o que acontece? Muita gente está morrendo por isso. Porque não tem como se alimentar. Se eu não me alimentar bem, eu não resisto a essa medicação não, porque ela é fortíssima. Eu sei porque eu tomo. Eu sei como é!” (João, soropositivo, 59 anos).

A partir das falas acima, podemos perceber que as cestas se tornam um elemento importante para as pessoas. Elas esperam receber e contam com essa ajuda para garantir – ou ao menos buscar garantir – sua qualidade de vida. Mesmo que Casa tenha o perfil assistencialista, a exemplo dessa ação, vimos anteriormente que suas ações não se resumem a doações de cestas e distribuição de remédios.

Os grupos de Escuta na Casa também se destacam quanto a ação de acolhimento e apoio físico. As pessoas vão à casa, primeiramente, para participar das reuniões. Na Casa são o total de 8 grupos, cujo os nomes são: ESCUTA I e ESCUTA II (homens); ESCUTA I e ESCUTA II (mulheres); VIVA MULHER; AMAR A VIDA e BEM COM A VIDA I e BEM COM A VIDA II. Cada dia da semana um grupo se reúne e trabalha com temas diversos. A Casa inicia suas atividades a partir das oito da manhã e estende até as duas da tarde.

Os grupos têm o papel de fazer com que os usuários contem suas experiências diárias para que a partir de sua fala, os seus companheiros e a psicóloga da Casa possam ajudar e/ou

orientar. Frequentemente nas reuniões há grandes debates sobre quebras de sigilo vivenciadas por eles. Alguns casos relatados eram quebras de sigilo feito pelos próprios profissionais de saúde, parentes e amigos. Há exemplos de casos de pessoas que foram tratadas com indiferença ou com “diferença” em clínicas e hospitais por serem portadores.

Essas reuniões se tornaram elementos de destaque na Casa e interessante para esta pesquisa. Nelas percebi como a ação da fala se torna importante não só para o enfrentamento pessoal do HIV/AIDS, mas como funciona como apoio para se manter a adesão ao tratamento, além de ajudar na autoestima da PVHA, formação de cidadania e fazer da conversa um importante papel de corrente de ajuda para outros, além de se tornar o meio de organização para as ações políticas.

6.3 Da conversa à luta pelos direitos

Muito das atividades na Casa nos remete ao trabalho de Luana Emil, Fernando Seffner e Carlos Alberto Steil sobre o Ritual da Acolhida numa Casa católica em Santa Catarina (2011). O ambiente nos propõe o “encontro ou comunicação entre o mundo da Aids e o mundo católico, principalmente a partir do referencial dos Direitos Humanos” (Emil *et al*, 2011, p. 15). Os grupos de escuta oferecidos pela Casa caracterizam-se enquanto espaço de politização. Neles os temas dos direitos humanos são os mais debatidos. É um espaço para conscientização da condição de aprendizado dos direitos do portador e para explicitação das querelas, dos anseios, aflições e das dificuldades.

A conversa se apresenta como uma forma de interação e convivência, ou seja, da própria sociabilidade na Casa, e vai mais além, não só a fala se torna o elemento transformador, mas, como afirmou Emil, Seffner e Steil (2011), a própria “ação de falar” traz uma essência moral de contribuição positiva e política para a realidade local.

“A Casa foi o primeiro contato com ONG de apoio e é onde eu me identifiquei muito. Melhorei 100%. Porque no início quando você descobre o diagnóstico, vem logo o sufocamento né? A questão do HIV te faz pensar que vai morrer amanhã. Por mais informações que você tem, você se pensa: “Eu já tô morto” ou “será que vou morrer”? E você nunca pensa que vai acontecer contigo. “não vai acontecer comigo, não”. Depois de soropositivo eu tive “TB” né. Eu já estava soropositivo quando fiquei 22 dias internado. Fiquei 22 dias internado, cheguei a 49 kg! Hoje eu recuperei, estou com 60kg. Graças a Deus estou aqui” (Vicente, soropositivo, 50 anos)

É “a partir da fala, da troca de experiência e informação” que “os usuários se ajudam a enfrentar seu problema comum” (Emil e Seffner, 2009, p. 12), pois é esse o espaço de

“permissões”. É o lugar legitimado para a pessoa ser o que realmente é e falar sobre isso.

A AIDS trouxe uma diferença e uma dificuldade para a sociedade em relação ao trato dos doentes. A epidemia põe a luz os estigmas e preconceitos, mas ainda mais profundamente põe a luz a pessoa, e não “o doente”. As pessoas vivem com HIV/AIDS, reclamam, falam, circulam, andam, agem, são vistos, a visibilidade desses que se esperava invisíveis ou limitados a condição de doentes gera também o que se chamou o “impacto da AIDS”, ou seja, as mudanças e as possibilidades de repensar as condições de estar-no-mundo ou melhor de viver no mundo assumindo condição de humanos interpelados por coisas que atuam na nossa formação (produção) de pessoa (EMIL e SEFFNER, 2009, p. 12-13).

Segundo frequentadores da instituição a convivência é fundamental para o rearranjo da vida após o diagnóstico. No depoimento de um colaborador ele afirma que,

“[...] o caminho para você chegar lá, é muito sofrido e muito... se você não tiver acompanhamento psicológico, se não tiver uma cabeça boa, você não consegue. Aí o quê que vem fora isso? quando você descobre aí vem o preconceito da família, de amigos... quando descobrem que você é né... o preconceito da sociedade em si. Aí muita gente que já não está trabalhando de carteira assinada descobre, ou quem está desempregado descobre e pensa “ah como vou sobreviver agora?” e uma coisa que está dificultando muito... porque não adianta você... o que salva realmente, aliás, a medicação salva, entendeu? Mas a gente levar a medicação corretamente você vai ter um prazo de vida muito mais longo, mas o que sustenta não é só a medicação. Você tem que ter o apoio de alguém. Você tem que ter acompanhamento de psicólogo. Tem que ter acompanhamento de pessoas que lhe abracem, e te ajude da forma como você é, sabe? Por isso que existe essas ONGs” (Abraão, soropositivo, 37 anos).

É perceptível, analisando as falas dos usuários entrevistados que a Casa aparece como o lugar onde se pode exercer a ação política diante o movimento anti-AIDS:

“Eu comecei o meu primeiro trabalho em relação ao HIV foi no UVAS, União Voluntária a Apoio ao Soropositivo, uma que seu coordenador faleceu há um ano e meio atrás, de HIV também. E eu quero ver se levo a frente essa casa. Aí eu comecei aqui nessa Casa, porque essa Casa de ela vem da Cáritas Arquidiocesana, né? Eu conversei lá com T. P., que naquela época era da Cáritas. Inclusive teve um tempo, quando chegou esse novo arcebispo o Don Aldo Pagoto, que era muito duro, a casa chegou a fechar. aí essa nova equipe abriu que é a continuação da outra só que com outro nome, agora é [Casa Nossa Senhora das Neves], lá era Cáritas Arquidiocesana” (José, soropositivo, 59 anos).

Além do mais nas falas abaixo podemos perceber que a Casa vem também como apoio político para as pessoas, seja para se informarem sobre seus direitos, seja para lutarem por eles:

“A Casa trabalha sempre sobre os remédios, sobre a prevenção, sobre o hospital, o atendimento. A Casa sempre mostra para os portadores que a vida não acabou.

Porque tem pessoas que estão descobrindo, que são recentes. Por isso é muito importante as reuniões daqui” (Natan, soronegativo, 34 anos).

Além de oferecer um espaço onde se pode aprender sobre como conviver com o vírus, é um lugar onde se pode compartilhar experiências de vida que servem de inspiração para outras pessoas. E os depoimentos feitos nos grupos, as querelas debatidas, se tornam elemento de pauta para a busca pelos direitos. É a partir das reuniões em grupo que as pessoas se organizam para participar da luta pela melhoria da qualidade de vida.

“Eu estou voltando para a Pastoral. Eu não fazia parte não, mas eu to voltando para um, que é um grupo que estão tentando criar aqui na Casa para ficar debatendo em certos tipos de coisas no hospital. No hospital lá, fomos atrás de algumas coisas” (Abrão, soropositivo, 37 anos).

A Casa junto com alguns usuários e outras ONGs/AIDS da cidade participam de reuniões junto a administração do Hospital Clementino Fraga e alguns gestores públicos – como já comentado neste trabalho. De acordo com a fala abaixo, a participação da Casa permite que a instituição seja, para os usuários, um apoio importante para suas reivindicações:

“O lado positivo da Casa é essa aproximação das pessoas vivendo, porque aqui você conhece mais gente. Na rua você não conhece quase ninguém. Eles lutam pelos nossos direitos, às vezes vai no hospital reclamar das coisas. Então sempre estão procurando arrumar de algum jeito de ajudar” (Miguel, soropositivo, 50 anos).

Assim como Neves e Lima (2011) consideraram sobre as formas de agrupamentos de pessoas a partir da doença, entendendo a Casa como um espaço que “facilita o autorreconhecimento” da pessoa soropositiva, pois auxilia a conviver com a doença e se constitui um espaço onde se debate os problemas acometidos por ela. Para os autores Emil, Seffner e Steil (2011),

No enfrentamento que não se dá somente pelo conteúdo da fala, mas pela própria ação de falar, de afirmar-se com tendo “isso”, compartilhando essa condição de pessoas vivendo com HIV/AIDS. As falas são fundamentais na composição do ritual, pois é a partir delas que os sujeitos se ‘transformam’. Neste espaço/tempo é permitido e se permite ser uma pessoa com HIV/AIDS, falar desde esse lugar (EMIL, SEFFNER e STEIL, 2011, p. 15).

Esses espaços acabam por se constituir espaços não só para busca por direitos sociais, mas também para “troca de experiências que resultam no estabelecimento de laços de amizade” (Neves e Lima, 2011, p. 07).

6.4 A amizade, solidariedade e o exemplo de vida

Uma questão bastante peculiar que vem fazendo parte da conjuntura dessas organizações são os laços de amizade. As ONGs oferecem, a partir da perspectiva da amizade, formação de uma solidariedade, promovendo assim a identificação entre iguais para que, juntos, possam enfrentar as dificuldades que o HIV/AIDS traz para a vida dessas pessoas (Silva, 2009).

As pessoas quando se descobrem soropositivas, além de se depararem com o desafio de conviver com a patologia crônica, elas precisam encarar as implicações que possuem ligação com o HIV/AIDS, nesse sentido a Casa além de oferecer uma nova perspectiva de vida, é o espaço onde, se tem oportunidade de conhecer novas pessoas que estão passando pelo mesmo problema:

“[...] Já vi pessoas casarem aqui, se conhecer aqui e casar. Já vi pessoas se separar também. Já o lado positivo deles é essa, a aproximação das pessoas vivendo. Aqui você conhece mais porque na rua você não conhece quase ninguém. É isso. (Miguel, soropositivo, 50 anos).

Nos grupos oferecidos na instituição, podemos perceber a formação de bons encontros, que para Silva (2009) podem ser definidos como: “espaços de troca e de potencialização da força de agir do sujeito, capazes de ultrapassar as barreiras do individualismo e vislumbrar na esfera pública possibilidades de se atingir a felicidade” (Sawaia, 2001 *apud* Silva, 2009, p. 274).

As reuniões dos grupos de escuta são baseadas num tipo de ritual de troca. Nas leituras de Simmel (1983), podemos dizer que a conversa pressupõe “um caminho de ida e volta” e para esse mesmo autor, “entre todos os fenômenos sociológicos, com a possível exceção de ‘olhar um para os outros’, a conversa é a forma mais pura e elevada de reciprocidade” (1983, p. 177).

A realização de bons encontros é desencadeada pelos vínculos afetivos que tomam forma através das amizades. As pessoas, ao chegarem à ONG, falam de si, de seus temores, de seus anseios e vão criando intimidade (SILVA, 2009, p. 724).

Nesse sentido os depoimentos e experiências se tornam instrumentos de apoio para o enfrentamento da vida com o vírus e compartilhá-los é a forma de contribuir para que outros possam enfrentar junto. A conversa é a própria dádiva. Para Simmel (1983),

[...] ouvir e contar história, etc., não é um fim em si mesmo, é apenas um vínculo da animação, da harmonia e da consciência da “reunião”, pois não só fornece um conteúdo do qual todos podem participar igualmente, como também é uma dádiva particular do indivíduo ao grupo [...] (SIMMEL, 1983, p. 177).

É a partir da troca de informações, numa relação estabelecida de “soroequidade”, que esses indivíduos conseguem melhor se adaptar e aceitar as transformações que estão por vir (Neves e Lima, 2011). Também é o espaço onde seu depoimento se torna o exemplo para outras pessoas e a amizade se torna um elemento de força e solidariedade entre eles:

“Se você fosse pesquisar aqui tem muitos que já aconteceu isso na vida desses portadores. e... quando o portador descobre e tem o apoio de um ONG, né? Que dá um apoio a você, psicológico, né? Religioso... de convivência com a mesma pessoa que você. Conheci outras pessoas que já passaram por essa fase de descobrimento, passaram por essa fase de... que a pessoa olha e vê que tem 15, 25 anos...10 e 20 anos...e vive bem. Você que descobriu há um ano, meses e você... entende? Você vai vendo que realmente não é o fim” (Abrão, soropositivo, 37 anos).

O “estar” na Casa, enquanto “ação performática” constitui-se como a prática de humanização ou de (in)formação de pessoas humanas” (Emil, Seffner e Steil, 2011, p. 15). Essa ação se torna “um atributo intrínseco tanto à ação quanto à fala, que permite comunicar, fazer, modificar e transformar” (Peirano, 2003). É um espaço onde se pode “estar no meio de pessoas em que você possa ser o que você realmente é”:

*“o medo do preconceito é um problema para mim. Eu, às vezes... assim, gostaria de viver falando o que eu realmente sou. Para mim é mais fácil, não gosto de viver escondido atrás de uma cortina, entendeu? Mas eu... **a sociedade não quer saber que eu sou assim.** Porque a partir do momento que souber, vai haver preconceitos, incrivelmente, mas vai haver, então eu só me sinto à vontade quando estou na casa. Em qualquer outro canto eu me sinto extremamente camuflado, com medo, assustado, né?”*

[...]

“a Casa é de fato uma casa de convivência. É uma casa de esperança para mim porque eu não sei como seria lidar com os meus momentos emocionais se eu não tivesse a Casa, porque eu não tenho amigos aqui... não tenho família aqui...” (Jonas, soropositivo, 30 anos).

Podemos dizer que, de acordo com as leituras de Silva e Silva (2011) as reuniões em grupo é um espaço que se pretende não só a conscientização da doença, mas um novo arranjo da vida, onde as pessoas possam criar uma nova convivência a partir das amizades e do acolhimento na Casa, criando assim um laço onde a solidariedade se torna o elemento de ligação entre as partes.

Muitos partem da necessidade particular de querer falar sobre sua atual condição, transformando seu exemplo de superação num elemento coletivo. A sua experiência de vida

passa a ser um instrumento que pode ser posto como o exemplo para os outros e para as possíveis ações políticas da ONG.

Um exemplo disso está a posição de Ísis. Soropositiva há anos, sua experiência como PVHA se tornou um exemplo para outras pessoas. Ela é um símbolo de representação e sua sorologia é publicizada como um elemento de politização para as reivindicações da própria comunidade. Numa conversa informal, ela afirmou que teve dificuldades nos primeiros momentos em que descobriu seu diagnóstico e que só foi superado através do “processo de aceitação”. Hoje ela compartilha sua experiência para mostrar as outras pessoas que “dá para se ter uma vida normal com o HIV”.

Como alegou Carvalho (2011), quando o indivíduo torna a experiência de ser PVHA em uma questão pública, ele transforma essa experiência em uma atuação política enquanto fundamento que possibilita construir respostas eficazes frente à epidemia. Quando Ísis transforma seu processo de aceitação num exemplo para outras pessoas, também passa a transformar a visibilidade num processo de consciência política da sua condição. A experiência de vida serve para dar forças para aqueles que estão descobrindo a soropositividade e a visibilidade de sua sorologia se torna um elemento que legitima as reivindicações para as políticas públicas em relação ao portador.

Essa questão da visibilidade enquanto elemento de luta no Movimento Aids é trabalhada por Spinelli Júnior (2006) enquanto protagonismo do ativismo do Campo Aids. Neste caso, e não só Ísis é exemplo disso – visto que no Movimento Aids no Brasil e principalmente em João Pessoa a visibilidade é comum – o Campo Aids transforma uma condição de saúde em luta por cidadania e direitos (Spinelli Júnior, 2006; Carvalho, 2011).

Segundo Spinelli Júnior (2006) essas ações de visibilidade tem o intuito de fazer circular pelos espaços de luta os discursos utilizados no movimento que subalternam o próprio portador, fazendo com que o mesmo crie um novo posicionamento em relação a sua condição sorológica tornando esta condição parte do processo de reivindicação dos direitos e questões que lhes afetam diretamente e ainda, geram “práticas solidárias e novos comprometimentos ético-políticos com a questão da Aids por parte de pessoas soronegativas” (Spinelli Júnior, 2006, p. 132).

6.5 A Convivência e a transformação da vida

Na dimensão nativa podemos entender as diversas interpretações sobre a casa de apoio. A partir dos discursos dos usuários, algumas modificações são perceptíveis em suas

vidas. A transformação da vida quando se descobre HIV+ e suas novas formas de entender essa condição vem com um elemento intermediário que é a convivência na Casa. Palavras como “abertura” e “quebra” podem ser elementos bastante importantes para compreender as visões dos usuários da Casa sobre a instituição na qual participa.

Em algumas falas observamos que a Casa propicia a perda de alguns elementos negativos que poderia dificultar a vida da PVHA causando a “quebra” dos preconceitos e o ganho no novo conhecimento:

*“Eu acredito que hoje eu sou bem menos neurótico do que quando eu entrei, entendeu? Em relação a doença, em relação aos preconceitos. Eu tinha muitos problemas, muitos bloqueios porque apesar de ter uma vida maluca assim, com homem e com mulher... Porque essa vida não é muito normal né? Então o que acontece? Eu tinha muito preconceito em relação a andar em esferas onde tem homossexuais declarados ou afeminados. Eu nunca achei muito legal isso. Mas aqui, meio que, isso foi **quebrado** sabe? Eu já encontrei várias vezes, dentro do Clementino, pessoas desesperadas. Naquele momento que você pode dar uma palavra. Ajudar a pessoa, não é? O sexo e a opção sexual, a roupa e o estético cai por terra, entendeu? Você vê a pessoa como um ser vivo, um ser humano, como qualquer outro que está num momento de desespero, sem chão, em crise, sem vida, sem esperança. O que ele é, o que ele faz e deixa de fazer, não tem importância” (Jonas, soropositivo, 30 anos).*

A Casa se apresenta como o local que oferece o conhecimento para “quebrar” preconceitos, trazendo a pessoa para um momento limiar entre a vida soropositiva sem conhecimento e com conhecimento e, conseqüentemente, melhor.

Quando o conhecimento é estabelecido a mente se “abre” para o mundo. Essa “abertura de horizontes” traz uma nova concepção de vida para o portador e também para aqueles que convivem. A convivência traz o conhecimento que faz a desconstrução das antigas visões preconcebidas, transformando a visão de mundo dessas pessoas:

*“Eu fico feliz né... de estar aqui, de aprender nessa Casa. Apreendi muita coisa aqui. Aqui eu abri minha mente para certas coisas. Principalmente para isso né? Para as pessoas também. Me **abri** mais. Porque aqui, realmente, é uma casa de acolhimento. Ela acolhe você. Você pode chegar aqui triste, abatido, você sai alegre com as pessoas. Por que eu vejo aqui até as próprias pessoas que são e vivem alegres, vivem sorrindo. Não vivem no canto. Porque eu tenho uma visão também disso, que a pessoa que tem HIV, ela não é uma pessoa presa. Não é uma pessoa cabeça baixa. Ela pode estar sorrindo, ela pode estar brincando, ela pode sair, ela pode se divertir, ela pode namorar” (Natan, soronegativo, 34 anos).*

Além de ser um lugar que você pode aprender a viver e conviver com o vírus, é um lugar onde você tem o apoio para passar pelo processo de “aceitação” da vida após o

diagnóstico. A Casa se configura como o espaço de se ter exemplos para se quebrar preconceitos e iniciar o processo de aceitação da vida soropositiva.

“Eu venho à Casa uma vez na semana. Mas as reuniões do grupo é uma vez por mês. Quando eu estou querendo arrancar algumas cabeças eu venho todo dia para a Casa. Porque a Casa para mim é como se fosse uma ilha de refúgio, entendeu? Então eu venho para cá porque eu não tenho família aqui, o meu amigo trabalha o dia todo” (Miguel, soropositivo, 50 anos).

Na ONG as pessoas entram em contato com outras realidades, seja ela portadora ou não. Ficar bem consigo mesmo e com sua condição sorológica é mostrar ao outro, que está “chegando”, que a vida não acaba por aqui.

“Foi um amigo que me indicou a casa e me trouxe aqui. Nem era aqui, era em outra casa lá perto, lá em baixo. Eu estou aqui como um engenheiro multiplicador né? É quando você ajuda outra pessoa que está passando por isso” (Vicente, soropositivo, 50 anos).

A casa é local de aprendizado. De acordo com um usuário “as ONGs existem para apoiar as pessoas soropositivas, porque não basta só a medicação”. A pessoa precisa estar saudável psicologicamente, economicamente e socialmente.

“Eu comecei a frequentar a Casa para ter um meio de sair, conhecer outras pessoas. Porque ele [ex-companheiro] é aposentado e eu era também e a gente ficava muito tempo dentro de casa. Eu abri um salão mas já estava atrapalhando de eu ir para a casa da minha mãe nos finais de semana e então fechei de novo. Mas foi por isso que eu vim parar aqui, para procurar um meio de conhecer pessoas” (Miguel, soropositivo, 50 anos).

Podemos compreendê-la como um espaço onde, respectivamente, propõe um local para o aprendizado, apoio psicológico e religioso, suporte para o enfrentamento e, por vezes, como um lugar de refúgio do mundo “lá fora”, se aproximando a um forte de proteção às dificuldades do dia a dia.

Ao mesmo tempo, não podemos nos esquecer de que o espaço da ONG não é o espaço privado da família e nem dos amigos e vizinhos; não é também um serviço público, mas um espaço público que permite alternativas de construção de relações mais livres do estigma e da discriminação (SILVA, 2009, p. 724).

Ao se oferecer como um local de acolhimento e proteção à PVHA, as redes sociais são vistas como lugares de refúgio, onde se constrói o sentimento de solidariedade e é também o ambiente que oferece suporte para o enfrentamento da doença. Esse suporte é

baseado numa confiança mútua, principalmente, quando se trata de fragilidade na situação de doença, onde a realidade dessas pessoas é, por vezes, sobrecarregada de processos estigmatizantes, rupturas sociais e até mesmo de isolamento (Silva, 2009).

Sem a pretensão de desconsiderar o papel e a importância que as ONGs/AIDS e, mais precisamente, a Casa tem na vida dessas pessoas, tenho que salientar que apesar da Casa se apresentar como o local de apoio e refúgio, por vezes, podemos chegar a crer que esse acolhimento, ao invés de trazer-lhes a autoconfiança ela acaba abraçando as pessoas a ponto de parecer que sem o intermédio da Casa, as conquistas e os direitos não seriam alcançáveis.

7 Considerações Finais

Dentro das observações e conversas obtidas no trabalho de campo, incluindo as entrevistas gravadas, podemos entender que a Casa Nossa Senhora das Neves fornece não só um espaço institucionalizado para as pessoas que Vivem e Convivem com o HIV/AIDS, mas se apresenta como um local de formação de conhecimento, formação política, lugar de refúgio e de proteção para a vida complexa que o portador passa a ter quando descobre seu diagnóstico.

A instituição estudada propõe acolhimento e apoio não só a pessoas que vivem com o HIV/AIDS, mas também a sua rede social próxima. Suas atividades incluem apoio terapêutico, religioso, reuniões em grupo para debates do cotidiano e de pautas de luta, oferecem palestras e orientações quanto a prevenção, além de hospedagem àqueles que residem nas cidades vizinhas.

A experiência etnográfica nesta casa católica nos permitiu compreender como os acometidos pelo HIV/AIDS transformam e ressignificam suas vidas tirando do eixo, mesmo que parcialmente, sua identidade clínica focando assim nas relações de amizade e ações políticas. Podemos ponderar sobre como um espaço religioso e político, concomitantemente, pode contribuir para a vivência com o vírus e quais as formas de interferência podem causar nas vidas dessas pessoas.

O aspecto religioso da Casa oferece um conforto psicológico às pessoas que frequentam a Casa e segurança quanto ao compromisso da instituição. Visto que para muitos a religiosidade se relaciona diretamente com o emocional. A religiosidade se torna um componente de destaque quanto ao enfrentamento da doença, se caracterizando como o *coping* religioso. Esse *coping*, ou enfrentamento, é a própria estratégia do indivíduo para gerir as situações de dificuldades (Panzini e Bandeira, 2007).

Quanto ao apoio psicológico e religioso da Casa, as pessoas ora veem essa relação indissociável, ora como elementos que não influenciam diretamente em suas perspectivas de enfrentamento, porém, foi notado que mesmo não havendo, por parte de algumas pessoas, a procura direta ao aspecto religioso da Casa, é esse elemento que torna uma instituição de confiança. Sua característica religiosa lhes dá créditos diante a descrença em outras instituições não governamentais que, vez por outra, apresenta incompetência ou desvios. Nesse sentido, a religiosidade e o apoio psicológico, na Casa, acabam por se complementar, tornando-se dois elementos indispensáveis para o enfrentamento da nova condição da pessoa HIV+.

Diante a inserção à dinâmica da Casa Nossa Senhora das Neves, e as experiências de contato da pesquisadora com a vivência na ONG, descobrimos que há dois elementos que se dialogam intensamente: a religiosidade e a ação política/militante. Considero a forma como se conectam essas duas características diferenciada de outras ONGs/AIDS. No caso desta, há o oferecimento de um espaço de convivência, baseado no acolhimento religioso, que como consequência da sua dinâmica e do próprio contexto da epidemia, se tornou um espaço político e de militância.

A Casa se coloca como representante político dos seus usuários e organizador dos mesmos. Seus usuários também podem contar com o apoio na busca de direitos. As reuniões em grupo oferecem o momento de compartilhar as experiências e informações sobre a doença materializando um ritual de troca. Os debates partem sobre preconceito, discriminação, quebras de sigilo até o direito ao passe-livre, assistência social e à moradia. Os temas se baseiam nas querelas dos próprios usuários, que servem de base para os planejamentos das pautas e das possíveis ações políticas da Casa. As ações da ONG prometem ir além das suas paredes e se colocam como intermédio para reivindicações de pautas da luta anti-AIDS. Juntamente com as redes de ONGs/AIDS da cidade, ela participa de reuniões e atividades que buscam garantir a melhoria na qualidade de vida das PVHA.

Por se destacar como um local de segurança para quem a frequenta, as relações interpessoais estão baseadas na perspectiva da amizade. A amizade se baseia na confiança e na seguridade de que a relação dentro da casa não será abalada nem pela quebra do sigilo, nem pela diferenciação de tratamento. A amizade e a confiança se tornam, então, um exercício político. É a partir dela que as pessoas vão lutar de forma coletiva a favor daquilo que parte do individual.

A amizade se apresenta como intermédio para a formação da solidariedade. Solidariedade esta, que faz com que os indivíduos se conectem e se identifiquem para o melhor enfrentamento da doença. A troca de experiências acaba por se configurar como a dinâmica para a formação da solidariedade e o próprio ato de falar, como o instrumento de transformação de suas identidades e de motivações para o enfrentamento. As reuniões de grupo acabam por trazer uma conscientização da doença para os usuários, fornecendo oportunidade de rearranjos da vida a partir a experiência exposta. A experiência exposta nas reuniões, ou melhor, nos depoimentos tornam-se exemplos de vida para outros usuários.

Muito embora reconheçamos a Casa como uma instituição harmoniosa e de sucesso, foi possível constatar que os espaços da Casa nem sempre significam espaços para convivência, pois ao ser revelado os fluxos da Casa, notamos que há rituais de separações que

demonstra a tensão entre os portadores e os não portadores, ou seja, os usuários da casa e a equipe. Esse movimento de separação acaba por colocar em xeque os conhecimentos e o pensamento da equipe, que em discurso defende a não diferenciação das PVHA.

Diante disso concluímos que por mais que se busquem uma equidade nas relações, há uma linha tênue que divide “nós” dos “eles”, fazendo uma lacuna entre as partes, preenchida com a relação de poder. É necessário levar em consideração, também, que essa tensão existente entre as partes, pode ser compreendida, se pensarmos nas formas como a doença fora compreendida desde o início da epidemia, ou seja, através do discurso do medo e da insegurança.

Porém, além de se caracterizar enquanto instrumento de defesa para as dificuldades da vida de uma PVHA, a Casa se torna o local para a busca e planejamento de ações políticas, onde sua própria vida se torna o exemplo para os outros colegas. As conquistas na vida, a melhora de sua imagem, de sua saúde e seu exemplo pessoal se torna o símbolo da luta contra os preconceitos e discriminações.

Como orientação do Ministério da Saúde a Casa propõe “oferecer assistência multidisciplinar aos portadores do HIV e/ou doentes de AIDS sem recursos financeiros ou apoio familiar, promovendo a sua reintegração à família e à sociedade” (Brasil, 1997, p. 08). Nesse sentido as ações da Casa e de seus representantes contribuem para a melhoria na qualidade de vida das PVHA.

De acordo com os próprios usuários a Casa tem um significado importante em suas vidas. A instituição é vista como um ambiente para se aprender sobre a vida com HIV, oferecendo oportunidades para “quebrar” preconceitos, apoiando o processo de aceitação da vida soropositiva, fazendo com que a pessoa modifique sua visão sobre o próprio vírus, além de permitir que “abram-se os horizontes” para a qualidade de vida. Fornecendo além do apoio religioso, um intermédio para as ações e busca de conquistas políticas e de direitos à PVHA. Se caracterizando, assim, como um elemento que se coloca como essencial para essa conquista. Fazendo-nos pensar que há sempre uma necessidade de ONGs ou Instituições como esta se colocar como intermédio e autor dessas lutas.

Referências

- ADAM, Philipe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru, SP: EDUSC, 2001, 146p.
- ARAÚJO, Vanessa Galdino; GUILLEN, Franciele de Oliveira; PUPULIN, Aúrea Regina Telles; AMADEI, Janete Lane. Pessoas vivendo com HIV/Aids: Influência das crenças na qualidade de vida e adesão ao tratamento . In: **Anais Eletrônico da VI Mostra Interna de Trabalhos de Iniciação Científica**, Maringá, Outubro, 2012.
- BASTOS, Francisco Inácio. **Aids na Terceira Década**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006. 104p.
- BASTOS, Valéria Carneiro; RUIZ, Erasmo Miessa; ARAÚJO, Fábio Ângelo L. V. de., ONGs/Aids: as múltiplas faces do diálogo com o Estado e a Sociedade Civil. **CSOnline – Revista Eletrônica de Ciências Sociais**, Ano 2, Volume 4, Agosto 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia de recomendações: casas de apoio em HIV/Aids Coordenação Nacional de DST e Aids**. - Brasília : Ministério da Saúde, 1997.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico DST-AIDS (versão preliminar)**, ano IX, nº 1, Brasília, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: Relatório de Situação/Paraíba**. Brasília : Ministério da Saúde, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: Relatório de Situação/Paraíba**. 5. ed. Brasília : Ministério da Saúde, 2011.
- BRITO, A.M. de, CASTILHO, E.A. de e SZWARCOWALD, C. L. AIDS e infecção pelo HIV no Brasil: uma epidemia multifacetada. **Rev. da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical** 34(2): 207-217, mar-abr, 2000.
- CALVETTI, Prisca Ücker, MULLER, Marisa Campio; NUNES, Maria Lúcia Tiellet. Qualidade de vida e bem-estar espiritual em pessoas vivendo com HIV/Aids. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 3, p. 523-530, jul./set. 2008.
- CAMARGO JR., Kenneth Rochel de. Debate sobre o artigo de Fry et al. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, 2007.
- CANDEIAS, Nelly. Sociologia e medicina. **Rev. Saúde Públ.**, S. Paulo, 5:111-27, 1971.
- CARDOSO, Ruth. Sustentabilidade: o desafio das políticas sociais no século 21. **São Paulo Perspec.**, São Paulo, v. 18, n. 2, abri./jun. 2004. p. 42-48.
- CARDOSO, Ruth. Aventuras de antropólogos em campo ou como escapar das armadilhas do método. (cap. 4 A Aventura antropológica II). In: Ruth Cardoso: **Obra reunida**. 1 ed. São Paulo: Mameluco, 2011.

CARVALHO, Atila Andrade de. **O Campo das ONG/AIDS: etnografando o ativismo em João Pessoa**. João Pessoa, 2012, 123f. Dissertação (Mestrado em Sociologia). João Pessoa: Centro de Ciências Humanas, Letras e Arte. Universidade Federal da Paraíba. 2012.

COSTA, Tarcísio Duarte da. AIDS, MOVIMENTOS SOCIAIS E EDUCAÇÃO POPULAR. **Revista Lugares de Educação**, Bananeiras, v. 1, n. 1, p. 24-34, jan.-jun. 2011. Disponível em <<http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rle>>

DA MATTA, Roberto. O ofício do etnólogo ou como ter “Anthropological Blues”. In: NUNES, E. (org.). **A Aventura Sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e Perigo**. 2 ed., São Paulo: Perspectiva, 2012.

EMIL, Luana. O Global e o Local da resposta Católica à AIDS. **Boletim ABIA**, Rio de Janeiro, n. 56, Nov., 2008.

EMIL, Luana; SEFFNER, Fernando. Ritual de acolhida: etnografia de uma casa católica de atenção à pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Anais: VIII Reunião de Antropologia do Mercosul**. 2009. 18p.

EMIL, Luana; SEFFNER, Fernando e STEIL, C. A. Dinâmicas entre catolicismo e AIDS: processos de reprodução, transformação e (in)formação. **RECHS – R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde**. Rio de Janeiro, v5, n.1, Mar., 2011.

FARIA, Juliana Bernardes e SEIDL, Eliane Maria Fleury. Religiosidade e enfrentamento em HIV/aids. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 155-164, jan./abr. 2006.

FARIAS. Maio Spellman Quirino de; DIMENSTEIN, Magda. Configurações do ativismo anti-aids na contemporaneidade. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 165-174, jan./abr. 2006.

FAVRET-SAADA, Janne. Ser afetado (tradução de Paula de Siqueira Lopes). **Cadernos de Campo**, n. 13, p. 155-161, 2005.

FERNANDES, J.C.L. A Quem Interessa a Relação Médico Paciente?. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, 9 (1): 21-27, jan/mar, 1993.

FOUCAULT, M. **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Forense, 2001.

GALVÃO, J. **1980-2001: Uma cronologia da epidemia de HIV/AIDS no Brasil e no mundo**. RJ-ABIA, 2002.

GEERTZ, C. “Do ponto de vista dos nativos”: a natureza de entendimento antropológico. In: **O saber local**, 4a ed. Petrópolis, Vozes, 2001, pp.85-107.

GIDDENS, Anthony. Religião. In: **Sociología**. Alianza Editorial. Madrid. 2000. pp. 549-567.

GOLDMAN, Márcio. Alteridade e Experiência: Antropologia e Teoria Etnográfica. **Etnográfica**, Vol. X (1), 2006, pp. 161-173.

HUNT, Mary E. (tradução de Carlos José Beltrán Acero). Aids e religião na pós-modernidade. **Mandrágora**, v.18. n. 18, 2012, p. 107-118.

KAHHALE, Edna Peters *et al.* **HIV/AIDS**: Enfrentando um sofrimento psíquico. São Paulo: Cortez, 2010. p.144.

LIMA, Luís Corrêa, Políticas Públicas e Conflito Moral: a Igreja Católica e a camisinha. **Rev. do Depto. de Serviço Social**. Puc – Rio. 2007.

MAKSUD, I. **Casais sorodiscordantes**: conjugalidade, práticas sexuais e HIV/Aids. 2007. 271f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

MAKSUD, Ívia. HIV/AIDS, a pesquisa e a intervenção: um debate sobre a sorodiscordância. In **Novas Abordagens para Casais Sorodiferentes**. Ogs. Mônica Franch ... [et al] – João Pessoa: GRUPESSC/ Editora Manufatura, 2011. pp. 29-49.

MARTINS, P.H. Introdução; Sociedade, dádiva e paradigmas médicos; Utilitarismo e desumanização da medicina. In: MARTINS, P.H. **Contra a desumanização da medicina**: crítica sociológica das práticas médicas modernas. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003. Cap. 1 e 2, p.27-186.

MAUSS, Marcel. ENSAIO SOBRE A DÁDIVA: Forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

MÚSCARI, Marcello. A construção simultânea da resposta à Aids e às presenças do religioso no espaço público: Reflexões a partir do 1º seminário aids e religião do rio grande do sul. **Debates do NER**, Porto Alegre, ano 13, n. 22 p. 281-303, jul./dez. 2012.

NEVES, Ednalva Maciel; LIMA, Débora Arruda Campos de Andrade. SOCIABILIDADE DA AIDS: algumas reflexões sobre sociação a partir da doença e dos movimentos sociais **Caos – Revista Eletrônica de Ciências Sociais**, n. 18, set, 2011, p. 21-31.

ORTEGA, F. Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. **Cadernos saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 11 (1): 59 - 77, 2003.

PAIVA, Vera; PERES, Camila; BLESSA, Cely. Jovens e adolescentes em tempos de Aids reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, 2002. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 16 maio 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642002000100004>.

PANZINI, R.G.; BANDEIRA, D.R. Coping (enfrentamento) religioso/espiritual. **Rev. Psiqu. Clín.** 34, supl 1; 126-135, 2007.

PARKER, Richard. **Na Contramão da AIDS**: sexualidade, intervenção, política. Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: ed. 34, 2000.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. **Estigma, discriminação e Aids**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. (Coleção ABIA. Cidadania e Direitos, nº 1).

PEIRANO, Mariza . **A favor da etnografia**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1995.

PEIRANO, Mariza. **RITUAIS: Ontem e Hoje**. Ciências Sociais, Passo a Passo 24, Rio de Janeiro, Ed: Zahar, 2003.

PEREIRA, Roberto Gomes. O Silêncio e a Voz. In: Roberto Kant de Lima (Organizador), **Antropologia e direitos humanos 2** – Prêmio Associação Brasileira de Antropologia Fundação Ford, Niterói: EdUFF, 2001.

PERRUSI, Artur, FRANCH, Mônica. Casais sorodiscordantes no estado da Paraíba: reflexões a respeito da negociação de risco. In: **XIV Congresso Brasileiro de Sociologia, 2009**, Rio de Janeiro (RJ). Publicações do XIV Congresso Brasileiro de Sociologia, 2009.

PERRUSI, A. *et al.* Viver é muito perigoso: Risco e sorodiscordância. IN: PERRUSI, Arthur; FRANCH, Mônica (Orgs). **Casais (IM)possíveis: um estudo socioantropológico sobre sorodiscordância para HIV/AIDS**. João Pessoa: Ed. da UFPB, 2013.

POLEJACK, L.; COSTA, L.F. Aids e Conjugalidade: o desafio de con(viver). **Rev. Impulso**, Piracicaba – SP, 32:131-39, set-dez, 2002.

QUEIROZ, M. de S. O paradigma mecanicista da medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. **Rev. Saúde Públ.**, S. Paulo, 20; 309-17, 1986.

RAMOS, Sílvia. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**. 9(4):1067-1078, 2004.

REIS, Renata Karina. **Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS**. 2004. 154f. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo.

SANTANA, C.V. **POR UM NOVO ATENDIMENTO: Analisando os atendimentos ao portador do HIV/AIDS e as querelas dos casais sorodiscordantes do estado da Paraíba**. 2011, 68f. Monografia (Conclusão do curso) - Universidade Federal da Paraíba, Ciências Sociais, João Pessoa.

SEFFNER, F., SILVA, C.G.M., MAKSUD, I., GARCIA, J., RIOS, L.F., NATIVIDADE, M., BORGES, P., PARKER, R., and TERTO JR., V.: Respostas religiosas à AIDS no Brasil: impressões de pesquisa acerca da pastoral de DST/AIDS da Igreja Católica. **Ciencias Sociales y Religión/Ciências Sociais e Religião**, 10(10):159-180, 2008.

SEFFNER, F.; MÚSCARI, M. Presença religiosa nas políticas públicas de enfrentamento à AIDS no Brasil: Um estudo de caso. **Estudos Teológicos**, São Leopoldo, v. 52, n. 2, jul./dez. 2012, p. 374-388.

SEGALEN, Martine. **Ritos e rituais contemporâneos**. Rio de Janeiro: ed. FGV, 2002. 165p.

SILVA, Carlos Roberto de Castro e. **A politização da dor e indignação: o processo de**

fortalecimento dos modos singulares de participação de agentes comunitários de uma ONG/AIDS da grande São Paulo. São Paulo: s.n., 2004. – 138 p. Tese (doutorado) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Departamento de Psicologia Social e do Trabalho. 2004.

SILVA, Carlos Roberto de Castro e. A amizade e a politização de redes sociais de suporte: reflexões com base em estudo de ONG/Aids na grande São Paulo. **Saúde soc.**, São Paulo, v.18, n.4, dez. 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902009000400015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 20 fevereiro 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902009000400015>

SILVA, Josicleide Maciel da; SILVA, Carlos Roberto de Castro e. HIV/Aids e violência: da opressão que cala à participação que acolhe e potencializa. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 20, n.3, Set. 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 16 fevereiro 2014. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902011000300010>

SILVA, Claudia Neves da. Igreja católica, assistência social e caridade: aproximações e divergências. **Sociologias**, Porto Alegre, ano 8, no 15, jan/jun 2006, p. 326-351.

SILVA, Cristina Luci Câmara da. ONGs/Aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 14(Sup.2):129-139, 1998.

SILVA, Silvia Fernandes Ribeiro da; PEREIRA, Márcio Roberto Pinho; NETO, Renato Motta; PONTE, Mauriclécio Franco; RIBEIRO, Ilana Farias; COSTA, Paola F. Torres Ferreira da; SILVA, Sônia Leite da. Aids no Brasil: uma epidemia em transformação. **RBAC**, vol. 42(3): 209-212, 2010.

SILVA, Paulo Emanuel. **AIDS e religiosidade**: influências intersubjetivas aos acometidos pela epidemia. João Pessoa, 2009, 127f. Dissertação (Mestrado). João Pessoa: Centro de Ciências Humanas, Letras e Arte. Universidade Federal da Paraíba. 2009.

SIMMEL, Georg. Sociabilidade: Um exemplo de sociologia pura ou formal. In: **Sociologia**. São Paulo: Ática, 1983, pp. 165-181.

SPINELLI JUNIOR, Vamberto Fernandes. **De Redes e Campos**: configurações movimentalista em saúde. 2006. 128 p. Dissertação (Mestrado em Sociologia). João Pessoa: Centro de Ciências Humanas, Letras e Arte. Universidade Federal da Paraíba. 2006.

TERTO JR. Veriano. Homossexualidade e saúde: desafios para a terceira década de epidemia de HIV/AIDS. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 147-158, junho de 2002.

TERTO JR. Veriano; MUÑOZ-LABOY, Miguel; GARCIA, Jonathan; MAKSDUD, Ívia; PAIVA, Vera; GONÇALVES, Cristiane; ALMEIDA, Vagner de; RIOS, Luis Felipe; SEFFNER, Fernando; PARKER, Richard. Religiões Brasileiras e suas Respostas à AIDS no Brasil: as ações institucionais para enfrentamento do HIV/AIDS nas tradições católicas, evangélicas e afro-brasileiras. **Boletim ABIA**, Rio de Janeiro, n. 56, Nov., 2008.

VALLE, C. G. do. Identidades, Doença e Organização Social: Um Estudo das “Pessoas Vivendo Com HIV e AIDS”. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 179-210, junho de 2002.

VELHO, Gilberto. Observando o Familiar. In: NUNES, Edson de Oliveira – **A Aventura Sociológica**, Rio de Janeiro, Zahar, 1978.

XIMENES, Sérgio. **Minidicionário Ediouro da Língua portuguesa**, 2ª ed. reform. São Paulo: Ediouro, 2000.

RODRIGUES, K. P. A Solidariedade e a Mediação da Igreja Católica no Processo de Enfrentamento da Questão Social: um estudo sobre a referência da Teologia da Libertação. **Anais da II Jornada Internacional de Políticas Públicas**, São Luís – MA, 23 a 26 de agosto 2005.

Apêndice A – ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PARCEIRO(A) SOROPositivo(A)

1. (apresentação) Qual seu nome?
2. (sobre o diagnóstico)
3. Como e quando começou a frequentar a ONG?
4. Porque você frequenta a ONG?
5. Como foi o diagnóstico?
6. Quando? Onde foi?
7. Quem deu a notícia?
8. Qual sua opinião sobre a forma que ficou sabendo do resultado?
9. Estava sozinho(a) ou acompanhado(a)?
10. *(se for de outra cidade) De onde você veio?*
11. *Porque veio para João Pessoa?*
12. Quantos anos você tem?
13. Onde nasceu?
14. O que você sentiu quando recebeu o diagnóstico?
15. Quando você descobriu, já tinha relacionamento com seu parceiro(a)?
16. Você contou a (sua) parceiro (a)? foi logo que ficou sabendo ou demorou?
17. *não? Porque?*
18. Qual foi a reação de seu (sua) parceiro(a)?
19. Como se conheceram?
20. Há quanto tempo vocês estão juntos?(casamento ou namoro)
21. O que mudou na vida à dois depois do diagnóstico?
22. Já se separaram alguma vez? Porque?
23. O que vocês faziam e que não fazem mais?
24. O que vocês não faziam que agora fazem?
25. (questão da camisinha, ou higiene e etc)
26. e com relação a vida social, amigos, família?
27. Algum amigo sabe da sua soropositividade? Ou alguém da família?
28. (se sim) Como foi a reação deles? O que eles pensam sobre seu relacionamento?
29. Você já sabia o que era o HIV? Ou a AIDS?
30. Já conhecia alguém soropositivo? Ou que tinha relacionamento com alguém soropositivo?
31. O que você pensava sobre pessoas soropositivas?

32. O que você pensava sobre essas pessoas terem relacionamentos? E filhos?
33. E sobre os relacionamentos sorodiscordantes, o que pensava sobre isso?
34. E atualmente? O que pensa sobre isso? O que mudou no seu pensamento?
35. Vocês pretendem ter filhos (ou mais filhos)? Porque?
36. Se for para descrever sobre seus sentimentos sobre sua vida? O que diria?
37. Como é conviver com uma pessoa soronegativa?
38. e sua relação com seu parceiro?
39. E o que vocêalaria sobre seu parceiro?
40. O que você diria para as pessoas sobre o relacionamento sorodiscordante? Sobre sua experiência de vida? E com o vírus?
41. Tem mais alguma coisa que você gostaria de falar?
42. Ou algo que gostaria de me perguntar?

Apêndice B - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA PARCEIRO(A) SORONEGATIVO(A)

1. (apresentação) Qual seu nome?
2. (sobre o diagnóstico)
3. Onde e como conheceu seu parceiro(a)?
4. Como começaram o relacionamento?
5. Quantos anos você tem?
6. Quando começaram a namorar já sabia que era soropositivo(a)?
7. você estava junto no dia do diagnóstico?
8. *(se sim)* o que achou da revelação do diagnóstico?
9. Onde foi? Quem contou?
10. *(se não)* quando seu parceiro(a) te contou da soropositividade?
11. Onde foi e como foi?
12. O que você sentiu quando soube da soropositividade de seu parceiro(a)?
13. Você conversou com alguém depois que soube? (Se não, porque?)
14. O que mudou na vida à dois depois do diagnóstico?
15. Já se separaram alguma vez? Porque?
16. O que vocês faziam e que não fazem mais, ou o que vocês não faziam que agora fazem?
17. (questão da camisinha, ou higiene e etc)
18. e com relação a vida social, amigos, família?
19. O que seu parceiro significa para você?
20. Vocês tem filhos? Pretendem ter (mais)? Porque?
21. Onde vocês moram?
22. Você frequenta a ONG?
23. Sim? Quando começou a frequentar? (não? Porque?)
24. Quantas vezes você vem com seu parceiro(a)?
25. Você costuma participar das consultas médicas?
26. Você tem algum atendimento junto com sua parceira? De psicólogo ou algum outro tipo?
27. Você já sabia o que era o HIV? Ou a AIDS?
28. Já conhecia alguém soropositivo? Ou que tinha relacionamento com alguém soropositivo?
29. O que você pensava sobre pessoas soropositivas?

30. O que você pensava sobre pessoas com HIV terem relacionamentos? E filhos?
31. E sobre os relacionamentos sorodiscordantes?
32. E atualmente? O que pensa sobre isso? O que mudou no seu pensamento?
33. Vocês pretendem ter filhos (ou mais filhos)? Porque?
34. Se for para descrever sobre seus sentimentos sobre sua vida, o que diria?
35. Como é conviver com uma pessoa soropositiva?
36. e sua relação com seu parceiro?
37. E o que vocêalaria sobre seu parceiro?
38. O que você diria para as pessoas sobre o relacionamento sorodiscordante? Sobre sua experiência de vida? E com o vírus?
39. Tem mais alguma coisa que você gostaria de falar?
40. Ou algo que gostaria de me perguntar?

Apêndice C – ROTEIRO DE ENTREVISTAS FOCO NA CASA E OUTRAS ONGS

Introdução

Gostaria que o senhor(a) me contasse um pouco sobre sua vida antes do diagnóstico.

Onde você mora? Sempre morou neste lugar?

Onde nasceu? Quando?

O(a) senhor(a) trabalha?

Possui o benefício?

Há quanto tempo descobriu a soropositividade?

Diagnóstico

Como o(a) senhor(a) descobriu a sorologia?

Como foi que o senhor fez? Porque fez o teste?

ONG/ Casa

Como você conheceu a casa?

Como soube da existência da casa?

Porque você quis vir a esta casa?

Quando foi que você veio à casa pela primeira vez? Como foi?

Faz quanto tempo que você frequenta a casa?

Já parou de vir alguma vez?

Você vem para cá quantas vezes? qual é a frequência?

Além das reuniões de grupo, você tem outras atividades na casa?

Você já se hospedou na casa? Alguma vez precisou?

Se precisasse, você poderia se hospedar?

Você conhece outras casas de apoio? Ou outras ONGs?

O que você acha da casa? Qual sua opinião sobre ela?

O que você acha de diferente dessa casa para as outras?

Quais os pontos positivos?

E quais as dificuldades?

Alguém da sua família (ou companheiro(a)) frequenta a casa? Como é a participação?

Como é o seu relacionamento com os organizadores da casa?

E com as outras pessoas que frequentam a casa?

O que você acha do trabalho da casa?

ONG/Conjugalidade/ sorodiscordância

Quais mudanças você acredita que a casa trouxe na sua vida?

E na sua relação conjugal? Ajudou? Melhorou?
A casa faz orientações sobre o relacionamento?
E sobre a sorodiscordância? Quais são as orientações?
Você conhece outros trabalhos que a casa oferece?

Religiosidade

você sabe quem é que organiza a casa?
Você considera a Casa uma casa religiosa?
Como é a relação da religiosidade da casa?
Você é uma pessoa religiosa? Qual sua religião?
Como é sua relação com a religiosidade da casa?
E como é a relação das pessoas que tem religiões diferentes?

A sorodiscordância

O que você entende por casais sorodiscordantes?
Como seu/sua parceiro(a) soube da sua soropositividade?
Qual foi a reação dele(a)?
mudou algo na relação de vocês depois do diagnóstico?
Como vocês lidam com a soropositividade? Quais cuidados, etc...?
mais pessoas sabem da relação e da sorodiscordância? Família, amigos?
Como é a reação das pessoas quando sabem?

Sobre a ONG e Pesquisas

O que você acha dos trabalhos das ONG? Ou casas de apoio?
Para você qual é o papel delas?
Como você avalia? O que acha de positivo?
Você vê algum efeito nos trabalhos dessas instituições? (mudanças, conquistas...etc)
O que você pensaria em mudar?
Sobre as pesquisas realizadas pelas Universidades/faculdades o que acha?
Você vê algum efeito nessas pesquisas? (mudanças, conquistas, retornos...etc)
Gostaria de perguntar algo? Ou de acrescentar?

Anexo 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o(a) senhor(a) para participar, como voluntário(a), da pesquisa **CASAIS SORODISCORDANTES: um estudo no campo da experiência da enfermidade**, que está sob a responsabilidade da pesquisadora CLAREANNA VIVEIROS SANTANA, cuja residência é na rua Nelson Roberto de Amorim, nº 357, Castelo Branco III, João Pessoa, Paraíba, CEP 58050-630, e-mail clareannasantana@yahoo.com.br, celular pessoal (83) 8879-0787.

Esta pesquisa está sob a orientação do professor do programa de pós-graduação em antropologia da UFPE Russell Parry Scott, cujo telefone para contato é (81) 2126-8286, e-mail antropologia.ufpe@gmail.com.

Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, no caso de aceitar a fazer parte do estudo, rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável.

Em caso de recusa o(a) senhor(a) não será penalizado(a) de forma alguma.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

A pesquisa CASAIS SORODISCORDANTES: um estudo no campo da experiência da enfermidade é uma pesquisa que será realizada pela pesquisadora Clareanna Viveiros Santana, estudante do mestrado do programa de pós-graduação da Universidade Federal de Pernambuco.

A pesquisa pretende fazer um estudo sobre a experiência de vida de casais sorodiscordantes, e busca compreender as significações da doença e das formas de vivência e convivência com o vírus do HIV. A pesquisa se dará a partir de observações do cotidiano na ONG e em outros espaços de convivência. Sua participação será feita de forma voluntária através de entrevistas que podem durar até duas horas. Deixando claro que as perguntas não expõem o entrevistado a nenhum risco.

Por se tratar de uma pesquisa que estuda a experiência de pessoas que possuem relacionamentos sorodiscordantes as perguntas focarão nas questões do cotidiano, na vida à dois, a sorodiscordância, bem como a vida social (amigos, família), atendimentos, convivência na ONG. Vale esclarecer desde já que só a pesquisadora terá acesso as entrevistas e que a sua identidade será preservada, ou seja, suas declarações não serão identificadas.

Sua participação será importante para a realização dessa pesquisa e poderá abrir portas para os debates sobre conjugalidade, relações de gênero, reprodução e instituições, além de trazer à tona reflexões sobre os atendimentos e a humanização dos serviços especializados, incluindo capacitação de profissionais da área, e principalmente sobre melhores compreensões da sorodiscordância. Por isso desde já, agradecemos sua participação!

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: Avenida da Engenharia s/n – 1o Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepcas@ufpe.br.

(assinatura da pesquisadora)

Anexo 2 - CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo CASAIS SORODISCORDANTES: um estudo no campo da experiência da enfermidade, como voluntário(a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento.

João Pessoa, _____ de _____ de 2013

Assinatura