

## Movimento social de mulheres com HIV/AIDS: uma experiência entre cidadãs “positivas” do Rio de Janeiro, Brasil

Social movement of women with HIV/AIDS:  
an experience between positive citizen from Rio de Janeiro, Brazil

Luciana Corrêa de Sena Cajado <sup>1</sup>

Simone Monteiro <sup>2</sup>

**Abstract** *Faced with the historical role of organized civil society in the social responses to AIDS and the global health governance, this paper analyzes the biography of women living with HIV/AIDS, members of the National Movement of Positive Citizens (MNCP), a national network of HIV-positive women. We used a qualitative approach with observations about the actions of the MNCP in Rio de Janeiro and individual interviews with eight members of the MNCP about their motivations and experiences in the movement. Most of the respondents were older than 50 years and had been diagnosed in the 1990s. Their biographies have been marked by social and gender inequalities. Their entry into the MNCP resulted from the need for HIV post-diagnosis support and in health services ill-equipped to receive them. The movement contributed to the reconstruction of social identity, access to information on care and social support. According to the findings, the actions of the movement do not prioritize the feminist movement's agenda and coping with AIDS-related stigma and HIV vulnerability. Faced with the current global and national context of increased biomedical interventions in AIDS policies and declining resources for the social movement, the study fosters reflections on the challenges of organized civil society in local social responses to the AIDS epidemic.*

**Key words** HIV/AIDS, Gender, Social movement, Social support

**Resumo** *Diante do papel histórico da sociedade civil organizada nas respostas sociais à aids e na governança global em saúde, o artigo analisa a biografia de mulheres com HIV/aids, integrantes do Movimento Nacional das Cidadãs Positivas (MNCP), uma rede nacional de mulheres soropositivas. Utilizou-se abordagem qualitativa, com observações das ações do MNCP no Rio de Janeiro e entrevistas individuais com oito integrantes do MNCP, sobre suas motivações e experiências no movimento. A maioria das entrevistadas tinha mais de 50 anos e foi diagnosticada na década de 1990. Suas biografias foram marcadas por desigualdades sociais e de gênero. A entrada no MNCP resultou da necessidade de suporte pós-diagnóstico do HIV e do pouco acolhimento nos serviços de saúde. O movimento contribuiu para reconstrução da identidade social, acesso a informação sobre cuidado e apoio social. Segundo os achados, as ações do movimento não priorizam pautas do movimento feminista e o enfrentamento do estigma da aids e das condições de vulnerabilidade ao HIV. Frente ao atual contexto, global e nacional, de recrudescimento de intervenções biomédicas nas políticas de aids e da redução de recursos para o movimento social, o estudo fomenta reflexões sobre os desafios da sociedade civil organizada nas respostas sociais locais a epidemia de aids.*

**Palavras-chave** HIV/AIDS, Gênero, Movimento social, Apoio social

<sup>1</sup> Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Av. Aluizio da Silva Gomes 50, Novo Cavaleiros. 27930-560 Macaé RJ Brasil. cajadoluciana@gmail.com

<sup>2</sup> Laboratório de Educação em Ambiente e Saúde, Instituto Oswaldo Cruz, Fiocruz. Rio de Janeiro RJ Brasil.

## Introdução

Desde o surgimento da aids, na década de 1980, a sociedade civil organizada atuou nas respostas sociais à epidemia<sup>1,2</sup>. No Brasil, as primeiras organizações envolvendo pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA) foram determinadas por intensa mobilização no contexto da democratização do Estado. Isso implicava em colocar o assunto numa disputa de espaço que não priorizava temas macroestruturais ou ligados às minorias<sup>3</sup>, buscando operar na governança global em saúde. Governança refere-se aqui aos padrões de articulação e cooperação entre atores sociais e políticos e arranjos institucionais, os quais coordenam e regulam transações que interferem nos sistemas político-econômicos. Para isso, utilizam mecanismos tradicionais de agregação, como os partidos políticos e articulação de interesses, como redes sociais informais<sup>4</sup>, visando oferecer soluções inovadoras que, na governança global, aplicam-se aos desafios transnacionais, como o caso da aids<sup>5</sup>.

É possível identificar ondas históricas de mobilização social em face do HIV. Entre 1985 e 1991, a resposta social brasileira esteve relacionada, sobretudo, à criação das primeiras Organizações Não Governamentais do campo da aids (ONG/aids) baseadas em apoio social e *advocacy*, pressão política e pesquisa aplicada. No decorrer dos anos 1990, houve o crescimento do ativismo transnacional e a ênfase na luta pela garantia de cuidados pelo Estado. No início dos anos 2000, observa-se uma fragmentação no trabalho das ONGs<sup>1,3,5,6</sup>, seguida, a partir de 2011, de uma redução significativa de investimentos no movimento social. Tais mudanças refletem as atuais diretrizes globais de resposta à aids, adotadas pelo governo brasileiro, centradas na ampliação da oferta do teste do HIV e no tratamento como prevenção<sup>7</sup>. A despeito dos benefícios do acesso ao teste e aos recursos biomédicos, tal enfoque tem sido dissociado de investimentos em ações estruturais e na participação autônoma das ONGs, visando o enfrentamento do estigma e das condições de vulnerabilidade ao HIV<sup>8,9</sup>.

A atuação histórica do movimento social de aids no Brasil<sup>1,3,6</sup> exemplifica de que modo a constituição de redes sociais em saúde pode contribuir para o desenho, mediação e alcance de políticas públicas<sup>10,11</sup>. Compreende-se que a constituição dessas redes surge de inquietações e incômodos dispersos que se agregam em mobilização coletiva e assumem uma organização social com liderança, valores e metas relativas às reivindicações do grupo<sup>12-14</sup>.

Diante da relevância das respostas sociais à aids e da escassez de estudos nacionais sobre a vivência de integrantes desses movimentos<sup>15-18</sup>, este trabalho visa trazer o olhar de mulheres soropositivas acerca de sua experiência no Movimento Nacional de Cidadãs Positivas (MNCP), no Rio de Janeiro. O MNCP é uma rede nacional de mulheres vivendo com HIV/aids que surgiu no contexto de feminização da epidemia no Brasil, com o propósito de mobilizar, fortalecer e integrar mulheres soropositivas em território nacional. Em 2000, constituiu-se um grupo cooperativo e consultivo de mulheres com HIV/aids, no Rio de Janeiro, visando o resgate da cidadania, autoestima e melhora da qualidade de vida. Em 2004, o MNCP foi formalizado, tendo representantes de vários estados<sup>19</sup>. A rede não tem sede e não se institucionalizou como organização social; as relações são sustentadas por meio virtual e encontros periódicos.

## Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo, caracterizado pelo foco nas relações, representações e intencionalidade dos seres humanos, visando à descoberta de seus códigos sociais. A abordagem metodológica foi informada pelos fundamentos do interacionismo simbólico, cujo foco está nos processos de interação que ocorrem no espaço social e no caráter simbólico das ações. Nessa perspectiva, os papéis sociais são mutáveis e adaptáveis a partir da demanda social exigida na atuação cotidiana dos atores sociais, que surge das relações<sup>20-22</sup>.

As mulheres aqui retratadas são identificadas como atores sociais, protagonistas de palcos sociais. A partir de observações das atividades do MNCP e entrevistas individuais com oito mulheres do movimento, buscou-se identificar suas motivações para integrar o MNCP, o tipo de atuação e os significados atribuídos por elas ao movimento.

Após ciência de lideranças do MNCP, em junho de 2014, a primeira autora do artigo (LC) iniciou as observações das atividades do núcleo no Rio de Janeiro, na sede de uma ONG. Durante um ano, manteve conversas informais e acompanhou as atividades do MNCP. A observação tornou-se 'participante' à medida que a inserção e permanência no campo favoreceram a convivência, a apreensão de dados não explicitados<sup>23</sup>, o acesso a documentos, bem como a construção de laços de confiança com as mulheres da rede.

Com base nas indicações de uma liderança da

rede e de participantes da pesquisa, bem como em critérios definidos (maior de 18 anos, com ao menos dois anos de diagnóstico e com participação no MNCP), dez mulheres foram convidadas a participar da entrevista, oito aceitaram, sendo duas fundadoras do movimento. Considerando os critérios de saturação do sentido<sup>24</sup> e os registros de observação, tal universo foi suficiente para responder as questões do estudo. Nas entrevistas, gravadas após autorização, foram abordados: perfil social, relações afetivo-sexuais, conhecimento sobre aids, práticas de cuidado, discriminação, apoio social, trajetória no MNCP e significados da rede social.

Na análise dos dados, orientada pelo modelo de Análise de Conteúdo Temática<sup>25</sup>, foram identificados os núcleos de sentido referentes a três eixos temáticos, gênero, cuidado e movimento social. No presente artigo, priorizou-se a identificação de categorias empíricas desses eixos relativos às relações afetivo-sexuais e de gênero, momento do diagnóstico, situações de discriminação, apoio social e participação no movimento social. A pesquisa integra um estudo mais amplo e foi aprovada pelo CEP da ENSP/Fiocruz. Os nomes utilizados são fictícios.

## Resultados

### Perfil das entrevistadas e relacionamentos afetivo-sexuais

Como indicado no Quadro 1, a faixa etária das entrevistadas variou entre 38 a 79 anos, predominando aquelas com mais de 50 anos. A maioria reside na Zona Norte do Rio de Janeiro. Duas completaram o ensino superior, cinco concluíram pelo menos o ensino médio e uma não concluiu o fundamental. A escolaridade teve

impacto na inserção no mercado de trabalho, ao longo da vida: as ocupações profissionais (em geral com baixa remuneração) foram em funções administrativas, vendas e ensino, em estabelecimentos ou negócios próprios. No momento da entrevista, grande parte recebia o benefício de prestação continuada e estava ausente do mercado de trabalho, sobretudo em função do diagnóstico do HIV. Somente uma exercia atividade remunerada numa ONG/aids. As condições de vida relatadas indicam que essas mulheres pertencem às camadas de baixa renda.

Nas trajetórias das relações afetivo-sexuais, todas vivenciaram alguma violência psicológica e/ou física, cujo agressor era o parceiro, bem como relações extraconjugais, crises de ciúmes e uso prejudicial de álcool pelo parceiro; em parte, toleradas diante do ideal de manutenção da família. Em geral, entre aquelas com menor escolaridade, como Rita e Nara, a naturalização da opressão de gênero foi identificada pela não problematização da imposição do parceiro para que elas se dedicassem às tarefas do lar e ao cuidado dos filhos, desde que ele provesse os bens materiais da família. Entre aquelas com maior escolaridade (Betânia, Cassia e Adriana), observou-se que a atividade laboral possibilitou a autonomia financeira e favoreceu a ruptura de relacionamentos conjugais conflituosos. Tal achado reitera que o trabalho pode ser um instrumento na reocupação de um espaço social das mulheres e uma fonte de autonomia e criação de novas normas de vida<sup>26</sup>.

Todas relataram apenas relações heterossexuais ao longo da vida e, em geral, sem prevenção das infecções sexualmente transmissíveis pela não percepção do risco, pela dificuldade de negociar o uso do preservativo nas relações conjugais estáveis e/ou por ser uma prática incomum na época. A infecção do HIV resultou, sobretudo,

**Quadro 1.** Características gerais das mulheres entrevistadas no estudo.

Nome*	Idade	Ano do diagnóstico	Escolaridade	Ocupação	Estado civil	Benefício
Adriana	56	1993	ESI	Trabalho do lar	União instável	Sim
Betânia	79	1990	ESC	Trabalho do lar	Solteira	Sim
Cassia	38	1994	ESC	Ativista em ONG	Casada	Sim
Elza	47	1993	ESI	Trabalho do lar	Casada	Sim
Marisa	40	2013	EMC	Trabalho do lar	Solteira	Sim
Nara	50	1995	EFI	Trabalho do lar	Solteira	Não
Roberta	58	1996	ESI	Trabalho do lar	Solteira	Sim
Rita	56	1999	EMC	Trabalho do lar	Solteira	Sim

Legenda: ESC: Ensino Superior Completo; ESI: Ensino Superior Incompleto; EMC: Ensino Médio Completo; EFI: Ensino Fundamental Incompleto.

de relações sexuais desprotegidas com maridos (hoje já falecidos devido à aids) ou parceiros insatáveis. Duas atribuem a infecção à transfusão de sangue, uma delas num episódio de abortamento clandestino. O contexto de descoberta do HIV, a maioria na década de 1990, deu-se pelo adoecimento próprio ou do parceiro, no pré-natal e numa triagem para doação de sangue; apenas Rita descobriu no contexto de uma avaliação rotineira da saúde.

Após o diagnóstico, três voltaram a ter relacionamentos afetivo-sexuais e revelaram para os parceiros. A opção pela solidão e abstinência sexual relatada pelas demais (solteiras, no momento da entrevista) foi associada, especialmente, ao HIV e corrobora evidências da literatura<sup>27</sup>. Hoje, elas avaliam ter maior clareza sobre o exercício dos direitos sexuais e reprodutivos, porém, ainda afirmam limitações no agenciamento das relações afetivo-sexuais e dos riscos de reinfeção. Por exemplo, embora relatem não ter restrições ao preservativo, nem sempre conseguem convencer seus parceiros do uso<sup>28</sup>.

#### **Do diagnóstico do HIV à entrada no MNCP**

Até serem diagnosticadas, todas as entrevistadas se percebiam quase imunes à aids por não terem práticas consideradas desviantes (relações homossexuais, prostituição e uso de drogas), ainda associados à epidemia. Ficaram surpresas com o diagnóstico do HIV. Segundo os relatos, após a confirmação da infecção, não receberam acolhimento, escuta e/ou abordagem das condições de vulnerabilidade à aids. Salienta-se que o aconselhamento pós-diagnóstico faz parte das diretrizes nacionais, mas sua implementação segue como desafio<sup>29</sup>.

Diante do não acolhimento do serviço de saúde e do receio da descoberta da soropositividade, as entrevistadas buscaram suporte com familiares (parceiro, mães, avós, irmãs), organizações religiosas e o movimento social de PVHA (não necessariamente o MNCP). A busca pelo movimento social foi motivada por experiências prévias em espaços coletivos (movimento estudantil, ONGs, grupos de convivência em outros serviços de saúde) e contatos com ativistas, nesses contextos. A fala de Elza ilustra a demanda pela convivência entre pares e a troca de experiências:

*Eu precisava saber o que eu tinha, né, e eu precisava de amigos e amigas que tivessem a mesma coisa que eu, pra me sentir acolhida, por que eu era sozinha, meu [companheiro] não deixava eu falar sobre o assunto. [...] Tava muito carente de infor-*

*mação, [...] como que as pessoas tavam vivendo, o quê elas estavam fazendo? (Elza)*

Apoio semelhante ocorreu em situações de discriminação associadas ao HIV. Marisa procurou uma ONG e foi bem acolhida na ocasião de violação de sua privacidade no atendimento da Clínica da Família. Elza teve seu muro repintado pela ONG após sua casa ter sido pichada como ‘a casa da aids’, quando participou de campanha de prevenção na mídia, na década de 1990.

Além do apoio social do movimento, a entrada na organização favoreceu o encontro e convivência com pessoas que partilham de uma marca comum (o HIV), produzindo reflexões sobre a reconstrução de suas identidades sociais pós-diagnóstico<sup>22</sup> e a mudança de papéis sociais a partir dessa nova condição. Os convites para participar de pesquisas e reportagens da mídia experimentadas por todas, ilustra como o pertencimento ao movimento pode demandar e favorecer o exercício de uma identidade construída de pessoa soropositiva e ativista. A fala de Elza revela: “Eu deixo de ser uma dona de casa anônima pra ser uma referência, né [...] Eu posso contribuir”.

Ainda que tenha havido a construção identitária de mulher soropositiva, hoje, a maioria não assume sua condição sorológica publicamente. Frente ao receio do estigma da aids, prevalece o silêncio ou a revelação para poucos. Salienta-se que os dilemas e receios da revelação do diagnóstico não foram abordados nas rodas de conversa observadas. Segundo as entrevistadas, não há estímulo ou ações do movimento centradas no enfrentamento do estigma do HIV. Embora esteja presente na carta de princípios do MNCP<sup>19</sup>, o tema não tem sido problematizado.

#### **Atividades e sentidos atribuídos ao movimento**

A permanência no MNCP foi definida pelo vínculo estabelecido e pelos significados atribuídos ao espaço. Algumas se apresentam como ‘militante’ ou ‘ativista’, como Cassia, Elza e Betânia, com protagonismo no movimento. A despeito dos diferentes usos e atributos, as designações ‘ativista’ e ‘militante’ são aqui utilizadas como sinônimos, diante da forma indiferenciada nos discursos das entrevistadas. Rita que participa há menos tempo também afirma seu interesse na atuação política da organização e na luta pelos direitos das mulheres soropositivas, assumindo recentemente o papel de suplente entre as lideranças. Já Roberta frequenta as reuniões para ob-

ter informações e prefere não compartilhar suas experiências. Há ainda as ‘participantes transi-tórias’, como Adriana e Nara, cujo interesse é a ampliação da rede social e convivência entre pares, dentro e fora do MNCP, “rever algumas pessoas que você, às vezes, perde. E a esperança de, de repente, [risos] encontrar alguém, [...] ser um relacionamento” (Adriana). Ambas frequentam o espaço de modo irregular.

A despeito das variações no tipo de envolvimento das entrevistadas com o MNCP, a convivência com outras PVHA intensifica a troca de experiência e o estabelecimento de uma rede social de apoio. No entanto, poucas se implicam no ativismo político. Durante o período do estudo, foram raras as participações das entrevistadas em espaços de mobilização promovidos pelo MNCP, em parceria com outros movimentos sociais, tais como: seminários regionais do movimento, Grupo de Trabalho sobre a Feminização de DSTs no Rio de Janeiro (composto por representantes das Secretarias Municipais de Saúde e Educação, da Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres, da Gerência de DST/aids e outras ONGs HIV/aids) e Audiência Pública sobre direitos sexuais e reprodutivos a mulheres soropositivas, na Assembleia Legislativa do Rio de Janeiro.

Para as entrevistadas, um aspecto que compromete a maior participação no movimento diz respeito aos efeitos negativos para o autocuidado, devido às ocupações assumidas. O depoimento de Roberta ilustra: “Um dos motivos que me fez dar uma parada também, foi isso. Vai aqui, vai ali, viaja pra cá, não sei o quê. Ai... É desgastante”. Nesse contexto, há ainda a sobrecarga decorrente do papel assumido na dinâmica do cuidado dos outros e na assunção de tarefas domésticas, numa perspectiva de naturalização do cuidado como trabalho feminino. O HIV surge então como uma ‘nova condição’, a qual implica em conciliar o cuidado de terceiros e o autocuidado, bem como a participação no movimento.

Outro fator que pode interferir na relação das mulheres com o movimento refere-se à capacidade de mobilização do próprio movimento social. O fato do MNCP não conseguir atrair um número significativo de mulheres e haver uma sobrecarga de trabalho entre poucas integrantes, como atestado por algumas lideranças, estimula um questionamento sobre seus objetivos e estratégias de atuação. Durante o trabalho de campo, observou-se que os temas de discussão, nas rodas de conversa, eram pré-definidos numa agenda anual e contavam com a participação de convida-

dos ‘especialistas’. Todavia, grande parte do tempo da roda era de compartilhamento de histórias de vida das participantes, o que comprometia e limitava o tempo de debate de temas e questões políticas sobre direitos e cuidado das PVHA.

Essa análise necessita considerar a conjuntura das políticas de saúde e da participação das organizações na sociedade civil, no país. Como referido na introdução, essa última década foi marcada por uma redução no apoio financeiro aos projetos das ONGs, bem como pela perda do protagonismo do movimento social na formulação de políticas e no controle social. Espaços que antes garantiam a mobilização social de pautas relativas às insatisfações das PVHA, hoje têm dificuldades de desenvolvê-la e tampouco têm condições de absorver as demandas de apoio social e acolhimento em cenários de convívio coletivo<sup>16</sup>. Elza avalia o próprio movimento na atualidade:

*Cidadãs Positivas é um movimento interessante, ele tá meio enfraquecido por conta mesmo da atualidade. [...] a aids vira uma doença crônica e ninguém tá se importando mais com isso e a mulherada também não tá se importando.* (Elza)

Outras entrevistadas partilharam da visão do enfraquecimento do movimento. Porém, há um consenso de que, após o diagnóstico, o movimento exerceu o papel de apoio social em suas vidas, possibilitando ressignificar o modo de lidar com a ‘nova’ realidade pessoal de convivência com o vírus. Elas acreditam que esse espaço ainda guarda esse potencial.

*Por que ela [a mulher] se empodera. Ela tem as informações, eu acho que isso ajuda ela até mesmo olhar de uma outra forma. Eu acho que isso, em si, diferencia a mulher sem informação nenhuma, de uma mulher que tá no movimento, que tá empoderada, tá sabendo o que quer, o que busca, o que luta, tem os seus alvos, tem o seu objetivo....* (Cassia)

Algumas sugerem que a participação em espaços coletivos (e não especificamente no MNCP) interfere positivamente na forma como lidam com o cuidado, pela possibilidade de se atualizar, trocar informações e fortalecer o autocuidado. O caráter político do movimento, voltado para luta de direitos e enfrentamento do estigma, poderia estar mais presente nesse conjunto de contribuições ao cuidado, mas não aparece de modo claro. Nas rodas de conversa, os poucos relatos de insatisfação com a assistência, que desencadearam movimentos individuais de busca por melhoria, ilustra a falta de ênfase na mobilização social da organização.

### Feminino, mas não feminista

Com base nas observações das atividades do MNCP e nos depoimentos, constata-se que o movimento, embora feminino, não é feminista. As pautas sobre implicações das normas de gênero e da luta por direitos sociais, sexuais e reprodutivos das mulheres são pouco abordadas. São escassas as reflexões acerca das relações de poder estabelecidas, do controle dos corpos e dos contextos de desigualdades sociais e de gênero, na vida cotidiana. Hoje, a atuação do MNCP, no Rio de Janeiro, parece ter o olhar mais direcionado ao debate da garantia de assistência e cuidados específicos às mulheres soropositivas, o que ainda não garante a materialização de uma participação efetiva na construção de políticas públicas, como já descrito.

De acordo com algumas entrevistadas, prevalece no movimento um caráter mais 'preventivista', sendo priorizadas pautas como: reprodução assistida, prevenção de cesárea eletiva, garantia de fórmula láctea contínua para filhos de mulheres soropositivas e oferta e incentivo do preservativo e outros métodos contraceptivos, pelos serviços públicos de saúde. Pautas feministas, como a discussão da descriminalização e legalização do aborto, não apareciam nas rodas mensais e poucas vezes abordou-se a violência contra as mulheres nas discussões. Quando o tema surgia, dava-se o enfoque, na maioria das vezes, à oferta da terapia pós-exposição às vítimas de violência. Apesar disso, ambas as temáticas (experiências de aborto e violência) estiveram presentes no relato das trajetórias de vida das entrevistadas. As dimensões do corpo, quando debatidas, eram restritas aos efeitos da lipodistrofia e a necessidade de lutar pela correção cirúrgica gratuita. A garantia de emprego, no contexto do HIV/aids, não foi trazida às rodas, embora tenha sido problematizada nos depoimentos e referida como pauta, no documento oficial do encontro regional do movimento, em 2014.

### Discussão

A trajetória das entrevistadas reitera que as desigualdades sociais e de gênero, somadas ao estigma da aids, ampliam a vulnerabilidade das mulheres ao HIV, ao limitar o exercício da sua capacidade de agência<sup>30</sup> e transformação da realidade. A despeito do recorte geracional, dado que a maioria das entrevistadas foi infectada na década de 1990, estudos recentes revelam poucas

mudanças nos contextos de vulnerabilidade ao HIV das mulheres<sup>31,32</sup>.

Frente à surpresa e os receios provocados pelo diagnóstico do HIV, nem todas as entrevistadas encontraram o acolhimento que esperavam nos serviços de saúde, indicando a ausência ou limitação das ações de aconselhamento, bem como a falta de oferta de grupos nos serviços de saúde. Como preconizado, o aconselhamento tem o potencial de favorecer a escuta ativa entre usuário e profissional, do mesmo modo que os serviços podem fomentar o diálogo entre usuários sobre expectativas e angústias do futuro, construção de relações e desenvolvimento de autonomia, a partir de encontros nos serviços<sup>33</sup>.

Na busca de outros apoios sociais após o diagnóstico, além de alguns familiares, as entrevistadas recorreram aos movimentos sociais, como o MNCP. Valla<sup>34</sup> define o apoio social enquanto um dispositivo coletivo que busca atender as necessidades (emocionais, financeiras, por exemplo) de pessoas que integram grupos em associações, clubes, igreja, etc. Para o autor, tal demanda decorre, entre outras razões, de limitações do Estado em garantir a oferta de serviços de qualidade e o estado de bem-estar.

Segundo os relatos, o envolvimento com organizações (não exclusivamente o MNCP) parece ser parte importante do processo de reconstrução de identidades pós-diagnóstico e da rearticulação de relações<sup>22</sup>, criando novas redes sociais. As redes sociais em saúde representam uma forma de ação coletiva, resultado de um processo social mais amplo, cuja atuação defende interesses comuns, formas de apoio e pode identificar novas práticas políticas<sup>11</sup>. Isso reitera que a participação em coletivos de PVHA guarda papel relevante no compartilhamento e administração da vida com HIV/aids, incluindo acesso a informações sobre o tratamento e exercendo o papel de rede social.

Todavia, as análises sugerem que o movimento pouco aborda aspectos estruturais associados às vulnerabilidades sociais, antes e após o HIV, como as desigualdades sociais e de gênero. Tal perspectiva, historicamente, caracterizou a resposta não governamental a aids<sup>1</sup>. O corpo feminino e sua autonomia, por exemplo, são discutidos apenas quando o debate se direciona para modificações secundárias aos tratamentos, à doença e às consequências para as relações pessoais. Nesse sentido, a natureza das práticas do coletivo, no contexto de um movimento de mulheres, dissociada do movimento feminista, parece dificultar a criação e ampliação de redes sociais com outros movimentos e a problematização

da dimensão estrutural. Como defende Stotz<sup>11</sup>, a construção de agendas comuns nessas redes e a tomada de decisões coletivas, caracterizam o estabelecimento de alianças e a possibilidades de mudança social.

A ausência de pautas feministas no MNCP pode ser compreendida, em parte, pela resistência histórica da inclusão do HIV no movimento feminista. Segundo Barbosa<sup>35</sup>, a dificuldade da aproximação e parceria entre os movimentos de mulheres soropositivas e os movimentos feministas resultou na ausência de temas relevantes do feminismo nos debates do movimento de HIV/aids. Ademais, houve pouca elaboração por parte das feministas sobre as questões sociais que atravessam a epidemia. Tendo por base o movimento social de mulheres com HIV/aids no México, Amuchástegui<sup>36</sup> avança nessa discussão ao destacar que, ao contrário dos grupos gays, que já se organizavam politicamente antes da aids, a maioria das mulheres infectadas não fazia parte de movimentos sociais. Após o diagnóstico do HIV, algumas se inseriam em ONGs mistas (que eram majoritárias) e não em organizações de mulheres.

Frente ao foco num movimento social de mulheres soropositivas, cabe salientar que a vulnerabilidade feminina ao HIV ganhou visibilidade pelo aumento de casos de HIV/aids entre as mulheres na década de 1990; seguido de uma certa estabilização do crescimento de casos depois de 2000. Diante desse contexto, a operacionalização da governança desdobrou-se em políticas públicas de aids voltadas para o público feminino, como o Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de aids e outras DST<sup>37</sup>, lançado em 2007.

Na avaliação deste Plano<sup>38</sup> foram identificadas conquistas, como estabelecimento de parcerias, fortalecimento de algumas ONGs, integração com instâncias do governo que atuam com mulheres e sensibilização de gestores. No entanto, houve poucos avanços no enfrentamento das desigualdades sociais e de gênero associadas à vulnerabilidade dessa população ao HIV e das situações de violência física e sexual, presente no cotidiano de várias mulheres<sup>31</sup>. A descontinuidade do plano tem comprometido o alcance de suas ações. Na atualidade, as ações programáticas de aids para mulheres estão centradas na prevenção da transmissão vertical do HIV, a partir da política de testagem no pré-natal e parto<sup>39</sup>. Destaca-se a ausência de programas governamentais voltados para os direitos sexuais e reprodutivos das PVHA e de ações de prevenção do HIV para mulheres fora do período gravídico.

Sobre o enfrentamento do estigma da aids, chama a atenção que mesmo sendo integrante de um movimento social, grande parte das entrevistadas afirma não revelar o diagnóstico do HIV atualmente. A ocultação do diagnóstico decorre, na maioria das vezes, do medo das situações de discriminação, violência e marginalização social. Tal receio indica as tensões ainda presentes entre a esfera privada (não revelar o diagnóstico do HIV para evitar discriminação e violência) e a esfera pública (importância da visibilidade do HIV para o enfrentamento do estigma, a despeito do direito ao sigilo)<sup>32</sup>. Apesar da sua relevância, a origem e persistência do estigma relacionado ao HIV e os meios para enfrentá-lo não foram abordados nos debates e ações observadas no âmbito do MNCP.

Nos estudos sociológicos sobre o estigma, Goffman<sup>22</sup> assinala que é em relação a esse 'grupo-de-iguais' (os estigmatizados), que é possível discutir a história natural e a carreira moral do indivíduo estigmatizado. No entanto, se o aspecto não é abordado, as experiências e os meios de enfrentá-lo deixam de ser compartilhados. Não à toa, a maior parte das entrevistadas não percebe neste cenário um espaço para desconstrução do estigma.

Outro ponto refere-se às barreiras que o MNCP tem encontrado na articulação de dois aspectos fundamentais: a atuação na esfera política e no apoio social às PVHA. A importância da atuação política do MNCP, na luta por direitos e melhorias no cuidado das PVHA, é reconhecida por algumas entrevistadas. Mas a participação efetiva se reduz a poucas integrantes, gerando uma sobrecarga para um grupo minoritário.

Segundo os relatos, uma das limitações para ampliar a participação no movimento é a dificuldade em conciliar as tarefas do ativismo com as atividades domésticas e de cuidado a terceiros (avós, pais, filhos, maridos, netos). Tais funções, presentes na vida cotidiana das entrevistadas, antes e após o diagnóstico do HIV, tendem a ser socialmente percebidas como uma prática feminina. Essa configuração de funções, de acordo com a literatura sobre a moral e ética do cuidado (*care*)<sup>40</sup>, corresponde a um lugar historicamente ocupado pelas mulheres e pouco reconhecido pela sociedade enquanto uma atividade laboral. Destaca-se que essas situações, associados às desigualdades de gênero, não foram objeto de discussão nas rodas de conversa ou demais ações do MNCP. Tal lacuna revela um aspecto potencial a ser explorado como estratégia do movimento, como indicam outros trabalhos com mulheres soropositivas<sup>15</sup>.

Com base nos achados, depreende-se que o MNCP parece não estimular entre as mulheres a prática do ativismo, embora várias delas tenham experiência de participação anterior. Parece haver pouco investimento do movimento na proposição do enfrentamento das condições de vulnerabilidade social que atravessam o cotidiano das mulheres. Uma entrevistada sugeriu que a organização promovesse a expansão da escuta sobre os problemas e conflitos vividos pelas mulheres soropositivas. A partir desse entendimento, poderiam ser definidas ações concretas capazes de transformar diferentes setores da vida das pessoas, incluindo a formulação de políticas<sup>33</sup>. Como assinalado, as atuais ações programáticas do Estado têm priorizado o acesso a testagem e tratamento, principalmente no pré-natal.

A atuação das repostas não governamentais à epidemia de aids, principalmente na segunda década do século XXI, revela limitações e não tem mais a mesma capacidade de operar na governança em saúde, ao nível nacional e global, como em outros momentos históricos. São evidentes as dificuldades de manutenção das ONGs, diante da falta de recursos e a redução da valorização do seu papel no controle social e na formulação de políticas. Hoje, no Brasil, não tem sido incomum ONGs/aids prestarem serviços relacionados às demandas das políticas governamentais, como o caso da ampliação da testagem, para tratamento e prevenção. Tal situação é preocupante, dado que o que confere autoridade a resposta da sociedade civil organizada é o debate e as tensões que ela promove, capazes de agregar temas e perspectivas que possivelmente não seriam consideradas na agenda nacional ou mundial<sup>5,8,9</sup>.

Por fim, vale destacar que, dada a inexistência de uma sede do movimento, a troca de informações e manutenção do apoio entre as integrantes do MNCP é sustentada mais por uma rede social virtual, e menos por encontros presenciais. A rede social virtual é uma ferramenta da contemporaneidade que guarda potencialidade singular. Para Machado<sup>41</sup>, esse recurso tem importância para a organização e articulação dos coletivos, como na formação de novos movimentos sociais e formas de ativismo. Talvez essa tecnologia não esteja sendo usada em todo o seu potencial pelo MNCP, mas esse aspecto teria que ser mais bem explorado em estudos futuros.

## Considerações finais

Os resultados do estudo reiteram alguns dos atuais desafios do movimento social de aids em termos de seu histórico papel no enfrentamento das condições de vulnerabilidade ao HIV, no controle social e na luta por direitos e qualidade do cuidado das PVHA. A despeito dos limites do estudo – associados ao recorte populacional, geracional e regional, ao número de entrevistas e ao aprofundamento de outros aspectos da trajetória biográfica –, a análise sugere ser oportuno que o MNCP reflita sobre suas estratégias de atuação, dentro de uma perspectiva política macroestrutural. No campo da ampliação das lutas de atores sociais ‘coletivos’, talvez faça mais sentido buscar a unificação das lutas em rede. É importante reconhecer suas agendas particulares, mas não deixar de valorizar a vivência em comum de um contexto geral de negação de direitos<sup>42</sup>.

Em suma, é preciso buscar alternativas de atuação diante da fragmentação e enfraquecimento dos movimentos sociais no campo da aids, visando resgatar o seu papel no desenvolvimento de respostas aos desafios da epidemia no país. Espaços de ativismo político favorecem o desenvolvimento de ações para lidar com o sofrimento psicossocial, compreender a opressão coletiva e mobilizar a cidadania, em uma direção que apoia a reinvenção pessoal e de contextos intersubjetivos. É essa lógica de reconstrução da própria identidade e da relação interpessoal que poderá colaborar na redução da vulnerabilidade à morbimortalidade. São espaços que convidam à ampliação da consciência em direção à emancipação coletiva e da chamada de emancipação psicossocial. Há um papel imprescindível de ajuda mútua, mas também de esclarecimento sobre direitos básicos e reconstrução de cenários de rupturas ocorridas devido à aids<sup>17</sup>.

Frente ao atual contexto de recrudescimento de intervenções biomédicas, nas políticas de aids, e da redução de recursos para o movimento social, o estudo fomenta reflexões sobre os desafios da sociedade civil organizada nas respostas sociais locais à epidemia. Entre eles, a importância de se repensar em como transformar as práticas em termos de apoio social e participação política, nos movimentos sociais e nos dispositivos de saúde do cuidado. Tais propostas devem ter como eixo central a compreensão dos processos de desigualdades sociais e de gênero que atravessam as trajetórias dos atores sociais.



## Colaboradores

LCS Cajado foi responsável pelo desenvolvimento do estudo, pela análise dos dados e pela redação do artigo. S Monteiro participou da concepção do estudo, orientação metodológica, revisão da análise dos dados e redação do artigo.

## Referências

1. Parker R. Grassroots activism, civil society mobilization, and the politics of the global HIV/aids epidemic. *Brown Journal of World Affairs* 2011; 17(2):21-37.
2. Altman D. *Poder e Comunidade*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, Abia, IMS/UERJ; 1995.
3. Ramos S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a aids, a saúde da mulher e a saúde mental. *Cien Saude Colet* 2004; 9(4):1067-1078.
4. Santos MH. Governabilidade, Governança e Democracia: Criação de Capacidade Governativa e Relações Executivo-Legislativo no Brasil Pós-Constituinte. *Dados* 1997; 40(3).
5. Donato MR. *O Papel da Sociedade Civil na Governança Global da AIDS* [dissertação]. Recife: Universidade Federal de Pernambuco; 2012.
6. Galvão J. *Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro, São Paulo: ABIA, Ed. 34; 2000.
7. UNAIDS. *The Gap Report. Documents*. Genebra: UNAIDS; 2014.
8. Kippax S, Stephenson N. Beyond the distinction between biomedical and social dimensions of HIV: Prevention through the lens of a social public health. *Am J Public Health* 2012; 102(5):789-799.
9. Monteiro S, Brigeiro M, Villela W, Mora C, Parker R. Desafios do tratamento como prevenção do HIV no Brasil: uma análise a partir da literatura sobre testagem. *Cien Saude Colet*. No prelo 2018.
10. Marques E. *Redes sociais, segregação e pobreza*. UNESP: São Paulo; 2010.
11. Stotz E. Redes Sociais e Saúde. In: Marteleto RN, Stotz E, organizadores. *Informação, saúde e redes sociais: diálogos de conhecimento nas comunidades da Maré*. Rio de Janeiro, Belo Horizonte: Ed Fiocruz, Ed UFMG; 2009. p. 27-41.
12. Montañó C. A sociedade civil como arena de lutas no processo de transformação social. In: Montañó C. *Terceiro Setor e questão social: Crítica ao padrão emergente de intervenção social*. 6ª ed. São Paulo: Cortez; 2010. p. 257-280.
13. Santos M. O retorno do território. *Territorio y Movimientos Sociales*. *OSAL* 2005; 6(16):255-261.
14. Nunes JH. Interacionismo Simbólico e Movimentos Sociais: enquadrando a intervenção. *Sociedade e Estado* 2013; 28(2):257-277.
15. Carvalhaes F. *Subjetividade e aids: A experiência da doença e da militância na trajetória de vida de mulheres HIV+ vista sob a perspectiva dos estudos de gênero* [dissertação]. Assis: Universidade Estadual Paulista; 2008.
16. Farias MS, Dimenstein M. Configurações do ativismo anti-aids na contemporaneidade. *Psicologia em estudo* 2006; 11(1):165-174.
17. Castro-Silva CR. A amizade e a politização de redes sociais de suporte: reflexões com base em estudo de ONG/aids na grande São Paulo. *Saúde Soc* 2009; 18(4):721-732.
18. Silva JM, Castro-Silva CR. HIV/aids e violência: da opressão que cala à participação que acolhe e potencializa. *Saúde Soc* 2011; 20(3):635-646.
19. Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas (MNCP). *Carta de Princípios do Movimento Nacional de Cidadãs Posithivas*. Salvador: MNCP; 2007.
20. Flick U. *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. Porto Alegre: Artmed; 2009.

21. Carvalho V, Borges LO, Rego D. Interacionismo Simbólico: Origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. *Psicol. Cienc. Prof.* 2010; 30(1):146-161.
22. Goffman E. *Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Guanabara: Rio de Janeiro; 1988.
23. Velho G. *Individualismo e cultura: notas para uma Antropologia da Sociedade Contemporânea*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 1994. p.121-132.
24. Gaskell G. Entrevistas individuais e grupais. In: Bauer M, Gaskell G, organizadores. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes; 2002. p. 64-89.
25. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, organizadora. *Pesquisa Social Teoria, método e criatividade*. 33ª ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2013. p. 79-108.
26. Brito J. Trabalho e Saúde Coletiva: o ponto de vista da atividade e das relações de gênero. *Cien Saude Colet* 2005; 10(4):879-890.
27. Maksud I. O discurso da prevenção da Aids frente às lógicas sexuais de casais sorodiscordantes: Sobre normas e práticas. *Physis* 2009; 19(2):349-369.
28. Paiva V, Latorre M, Gravato N, Lacerda R. Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/aids em São Paulo. *Cad Saude Publica* 2002; 18(6):1609-1620.
29. Mora C, Monteiro S, Moreira CO. Formação, práticas e trajetórias de aconselhadores de centros de testagem anti-HIV do Rio de Janeiro, Brasil. *Interface (Botucatu)* 2015; 19(55):1145-1156.
30. Ortner SB. Poder e Projetos: reflexões sobre a agência. In: Conferências e diálogos: saberes e práticas antropológicas, 25ª Reunião Brasileira de Antropologia, 2007; Goiânia, p. 45-80.
31. Barbosa R. Prevenção para as mulheres: desafios e perspectivas na resposta ao HIV. *Boletim ABIA* 2016; (61):24-28.
32. Monteiro S, Villela W, Fraga L, Soares P, Pinho A. The dynamics of the production of aids-related stigma among pregnant women living with HIV/aids in Rio De Janeiro, Brazil. *Cad Saude Publica* 2016; 32(12):e00122215.
33. Brigagão J, Nascimento VL. Grupos como estratégia de cuidado na promoção de saúde. In: Moreira A, Oliveira P, Piani P, organizadores. *Cuidado e saúde: Práticas e sentidos em construção*. Belém: Pakatatu; 2014. p. 195-209.
34. Valla V. *Religião e Cultura Popular*. Rio de Janeiro: DP&A Editora; 2001.
35. Barbosa R. Feminismo e aids. In: Parker R, Galvão J, organizadores. *Quebrando o silêncio: mulheres e aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA/IMS/UERJ; 1996. p. 153-165.
36. Amuchástegui A. *Neoliberal governance in the HIV/aids epidemic among Mexican women: vulnerability overrides citizenship* [comunicação oral]. In: 3º International Association for the Social Sciences and Humanities in HIV Conference: Rhetoric and Reality. Stellenbosh, África do Sul, julho 2015.
37. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de aids e outras DST*. Brasília: MS; 2007.
38. Rocha S, Vieira A, Lyra J. Silenciosa conveniência: mulheres e aids. *Revista Brasileira de Ciência Política* 2013; (11):119-141.
39. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Protocolo para a prevenção de transmissão vertical de HIV e sífilis*. Brasília: MS; 2010.
40. Arango L, Molinier P. *El trabajo y la ética del cuidado: la carreta social*. Medellín: La Carreta Editores, Universidad Nacional de Colombia; 2011.
41. Machado JA. Ativismo em rede e conexões identitárias: novas perspectivas para os movimentos sociais. *Sociologias* 2007; 9(18):248-285.
42. Santos S, Oliveira L. Igualdade nas relações de gênero na sociedade do capital: limites, contradições e avanços. *Revista Katálysis* 2010, 13(1):11-19.

---

Artigo apresentado em 02/10/2017

Aprovado em 06/03/2018

Versão final apresentada em 24/05/2018