

Eu não sou uma ameaça

MULHERES, HISTÓRIAS E A VIDA COM HIV

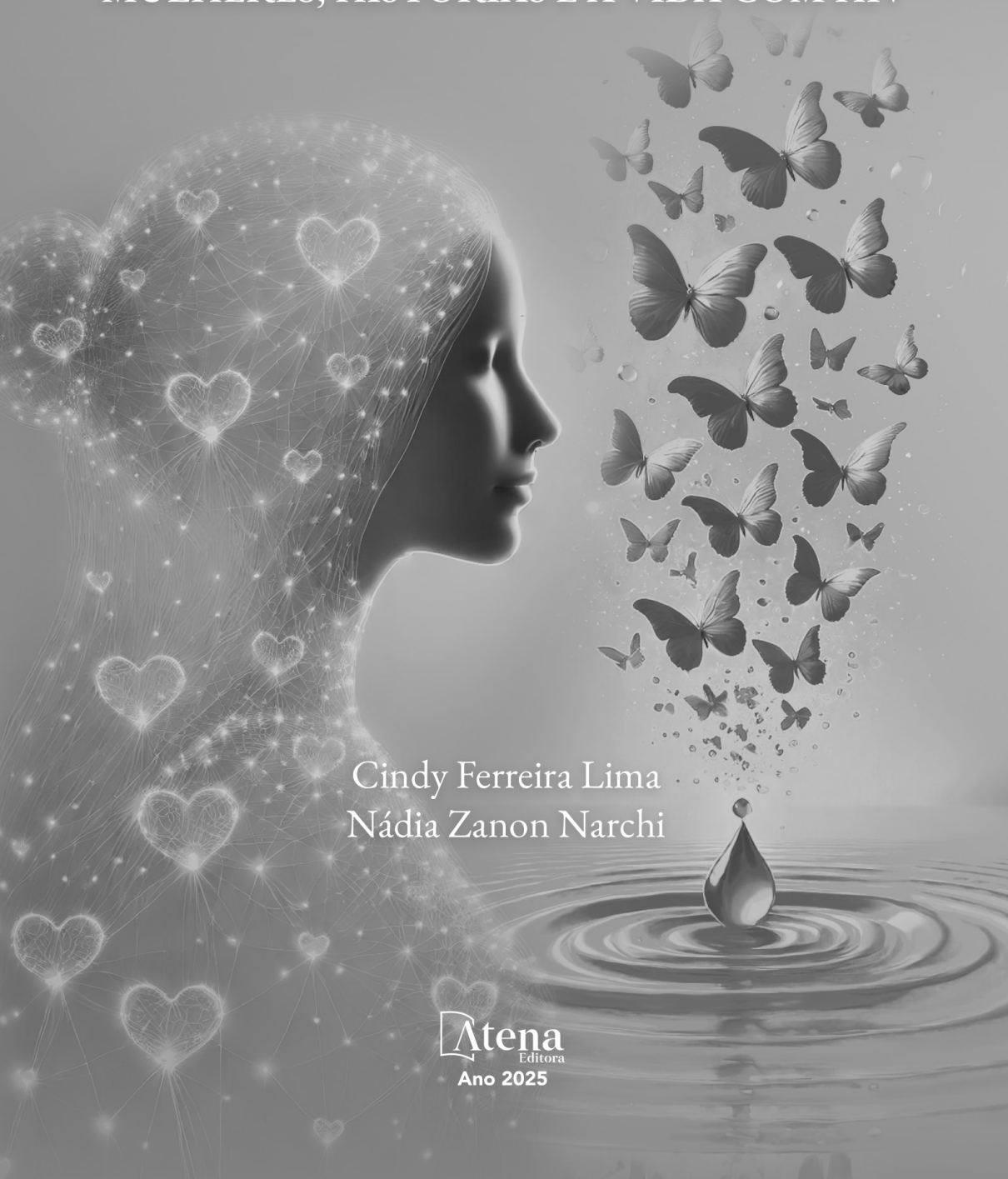


Cindy Ferreira Lima
Nádia Zanon Narchi

Atena
Editora
Ano 2025

Eu não sou uma ameaça

MULHERES, HISTÓRIAS E A VIDA COM HIV



Cindy Ferreira Lima
Nádia Zanon Narchi

Atena
Editora
Ano 2025

Editora chefeProf^a Dr^a Antonella Carvalho de Oliveira**Editora executiva**

Natalia Oliveira

Assistente editorial

Flávia Roberta Barão

Bibliotecária

Janaina Ramos

2025 by Atena Editora

Projeto gráfico

Copyright © Atena Editora

Luiza Alves Batista

Copyright do texto © 2025 O autor

Nataly Evilin Gayde

Copyright da edição © 2025 Atena

Thamires Camili Gayde

Editora

Imagens da capa

Direitos para esta edição cedidos à Atena Editora pelo autor.

iStock

Edição de arte

Open access publication by Atena

Luiza Alves Batista

Editora



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição *Creative Commons*. Atribuição-Não-Comercial-NãoDerivativos 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0).

O conteúdo da obra e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva do autor, inclusive não representam necessariamente a posição oficial da Atena Editora. Permitido o *download* da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos ao autor, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Os manuscritos nacionais foram previamente submetidos à avaliação cega por pares, realizada pelos membros do Conselho Editorial desta editora, enquanto os manuscritos internacionais foram avaliados por pares externos. Ambos foram aprovados para publicação com base em critérios de neutralidade e imparcialidade acadêmica.

A Atena Editora é comprometida em garantir a integridade editorial em todas as etapas do processo de publicação, evitando plágio, dados ou resultados fraudulentos e impedindo que interesses financeiros comprometam os padrões éticos da publicação. Situações suspeitas de má conduta científica serão investigadas sob o mais alto padrão de rigor acadêmico e ético.

Conselho Editorial**Multidisciplinar**

Profª Drª Ana Paula Peron – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
Profª Drª Anelise Levay Murari – Universidade Federal de Pelotas
Prof. Dr. Benedito Rodrigues da Silva Neto – Universidade Federal de Goiás
Prof. Dr. Cirênio de Almeida Barbosa – Universidade Federal de Ouro Preto
Prof. Dr. Cláudio José de Souza – Universidade Federal Fluminense
Profª Drª Daniela Reis Joaquim de Freitas – Universidade Federal do Piauí
Profª Drª. Dayane de Melo Barros – Universidade Federal de Pernambuco
Profª Drª Débora Luana Ribeiro Pessoa – Universidade Federal do Maranhão
Prof. Dr. Douglas Siqueira de Almeida Chaves – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Profª Drª Elane Schwinden Prudêncio – Universidade Federal de Santa Catarina
Prof. Dr. Ferlando Lima Santos – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Profª Drª Fernanda Miguel de Andrade – Universidade Federal de Pernambuco
Prof. Dr. Gianfábio Pimentel Franco – Universidade Federal de Santa Maria
Prof. Dr. Helio Franklin Rodrigues de Almeida – Universidade Federal de Rondônia
Prof. Dr. Igor Luiz Vieira de Lima Santos – Universidade Federal de Campina Grande
Prof. Dr. Jesus Rodrigues Lemos – Universidade Federal do Delta do Parnaíba – UFDPAr
Prof. Dr. Jônatas de França Barros – Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Prof. Dr. José Aderval Aragão – Universidade Federal de Sergipe
Prof. Dr. José Max Barbosa de Oliveira Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
Profª Drª Juliana Santana de Curcio – Universidade Federal de Goiás
Profª Drª Livia do Carmo Silva – Universidade Federal de Goiás
Prof. Dr. Luís Paulo Souza e Souza – Universidade Federal do Amazonas
Profª Drª Magnólia de Araújo Campos – Universidade Federal de Campina Grande
Prof. Dr. Marcus Fernando da Silva Praxedes – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
Prof. Dr. Maurilio Antonio Varavallo – Universidade Federal do Tocantins
Profª Drª Renata Mendes de Freitas – Universidade Federal de Juiz de Fora
Profª Drª Suely Lopes de Azevedo – Universidade Federal Fluminense
Profª Drª Taísa Ceratti Treptow – Universidade Federal de Santa Maria
Profª Drª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande
Profª Drª Vanessa da Fontoura Custódio Monteiro – Universidade Federal de Itajubá
Profª Drª Welma Emidio da Silva – Universidade Federal Rural de Pernambuco

Eu não sou uma ameaça! Histórias de mulheres que vivem com HIV

Autoras: Cindy Ferreira Lima
Nádia Zanon Narchi

Revisão: Os autores

Diagramação: Nataly Evilin Gayde

Correção: Yaiddy Paola Martinez

Indexação: Amanda Kelly da Costa Veiga

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

L732 Lima, Cindy Ferreira
Eu não sou uma ameaça! Histórias de mulheres que vivem
com HIV / Cindy Ferreira Lima, Nádia Zanon Narchi. –
Ponta Grossa - PR: Atena, 2025.

Formato: PDF

Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader

Modo de acesso: World Wide Web

Inclui bibliografia

ISBN 978-65-258-3162-6

DOI: <https://doi.org/10.22533/at.ed.626252804>

1. Autobiografia. 2. HIV. I. Lima, Cindy Ferreira. II.
Narchi, Nádia Zanon. III. Título.

CDD 808.06692

Elaborado por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166

Atena Editora

Ponta Grossa – Paraná – Brasil

Telefone: +55 (42) 3323-5493

www.atenaeditora.com.br

contato@atenaeditora.com.br

DECLARAÇÃO DO AUTOR

Para fins desta declaração, o termo 'autor' será utilizado de forma neutra, sem distinção de gênero ou número, salvo indicação em contrário. Da mesma forma, o termo 'obra' refere-se a qualquer versão ou formato da criação literária, incluindo, mas não se limitando a artigos, e-books, conteúdos on-line, acesso aberto, impressos e/ou comercializados, independentemente do número de títulos ou volumes. O autor desta obra: 1. Atesta não possuir qualquer interesse comercial que constitua um conflito de interesses em relação à obra publicada; 2. Declara que participou ativamente da elaboração da obra, preferencialmente na: a) Concepção do estudo, e/ou aquisição de dados, e/ou análise e interpretação de dados; b) Elaboração do artigo ou revisão com vistas a tornar o material intelectualmente relevante; c) Aprovação final da obra para submissão; 3. Certifica que a obra publicada está completamente isenta de dados e/ou resultados fraudulentos; 4. Confirma a citação e a referência correta de todos os dados e de interpretações de dados de outras pesquisas; 5. Reconhece ter informado todas as fontes de financiamento recebidas para a consecução da pesquisa; 6. Autoriza a edição da obra, que incluem os registros de ficha catalográfica, ISBN, DOI e demais indexadores, projeto visual e criação de capa, diagramação de miolo, assim como lançamento e divulgação da mesma conforme critérios da Atena Editora.

DECLARAÇÃO DA EDITORA

A Atena Editora declara, para os devidos fins de direito, que: 1. A presente publicação constitui apenas transferência temporária dos direitos autorais, direito sobre a publicação, inclusive não constitui responsabilidade solidária na criação da obra publicada, nos termos previstos na Lei sobre direitos autorais (Lei 9610/98), no art. 184 do Código Penal e no art. 927 do Código Civil; 2. Autoriza e incentiva os autores a assinarem contratos com repositórios institucionais, com fins exclusivos de divulgação da obra, desde que com o devido reconhecimento de autoria e edição e sem qualquer finalidade comercial; 3. A editora pode disponibilizar a obra em seu site ou aplicativo, e o autor também pode fazê-lo por seus próprios meios. Este direito se aplica apenas nos casos em que a obra não estiver sendo comercializada por meio de livrarias, distribuidores ou plataformas parceiras. Quando a obra for comercializada, o repasse dos direitos autorais ao autor será de 30% do valor da capa de cada exemplar vendido; 4. Todos os membros do conselho editorial são doutores e vinculados a instituições de ensino superior públicas, conforme recomendação da CAPES para obtenção do Qualis livro; 5. Em conformidade com a Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD), a editora não cede, comercializa ou autoriza a utilização dos nomes e e-mails dos autores, bem como quaisquer outros dados dos mesmos, para qualquer finalidade que não o escopo da divulgação desta obra.

Ao meu amor, meu pai, Sr. Geraldo Lima (*in memoriam*), que desde a infância acreditou em meu potencial, orgulhou-se dos meus esforços e me chamava de minha Doutora, quando nem mesmo eu acreditava que isso fosse possível!

Ao meu querido Reginaldo Condini Santiago, por todo o caminho que percorremos juntos para construção deste sonho e consolidação desta realidade!

A história do HIV no Brasil atravessa décadas, transformando-se ao longo dos anos, permeada pela medicalização e pelo apagamento de debates sobre desigualdades e direitos. Na trajetória do vírus no país, sua definição como um problema de saúde pública, o foco em respostas clínicas e a consolidação de dados epidemiológicos tiveram extrema importância para avançar nos cuidados de saúde. Entretanto, o olhar para as subjetividades, as investigações que fazem interface com ciências sociais e humanas e ações integradas do sistema de saúde se fazem necessárias para inteirar as demandas, cada vez mais complexas, das pessoas que convivem com o vírus.

A feminização da epidemia do HIV intensificou a exigência da perspectiva integral e singular, considerando aspectos como sexualidade, reprodução, o estigma social e as barreiras no acesso aos serviços de saúde. Essas que são apenas algumas das questões que perpassam as vidas das mulheres e estão sujeitas à sistemas sociais que promovem a opressão de gênero. Nesse contexto é absolutamente preciso refletirmos sobre as interseccionalidades que incidem sobre essas mulheres: como os marcadores sociais da diferença - raça, classe social, identidade de gênero, orientação sexual e outras dimensões identitárias – podem estar interligados impactando diretamente a vivência relacionada ao HIV e o acesso à cuidados.

As vozes das mulheres nos permitem traduzir, de modo simbólico, os múltiplos significados de vivenciar a infecção e conviver com o vírus, revelando medos, contrariedades, resiliências e esperanças. Assim, este livro busca trazer à tona reflexões a partir das experiências de mulheres, denotando a complexidade da convivência com o HIV, as dinâmicas na vivência da sexualidade nesse contexto, os desafios da maternidade soropositiva e as dificuldades encontradas na articulação com os serviços de saúde.

Essa investigação, conduzida com rigor científico, sensibilidade e cuidado, aponta para adversidades relacionadas à soropositividade e sobre os enfrentamentos das mulheres em suas interações sociais e com os serviços de saúde, que compõem o pano de fundo para discussão de como a infecção pode estreitar ou alargar laços afetivos, inclusive da rede familiar; e como equipamentos de saúde podem representar suporte ou perpetrar estigmas e violências, vulnerabilizando ainda mais as mulheres. A autora reuniu sua expertise acadêmica com refinada habilidade socioemocional e interpessoal para conduzir entrevistas profundas e significativas, cujas narrativas versam sobre invisibilidades, desvelando temas íntimos que foram confidenciados pelas mulheres.

Mais do que a produção e a translação de conhecimento, esta obra é um convite. Um convite para enxergar a vida que existe e acontece por trás

das estatísticas; e um convite para profissionais de saúde, gestores, ativistas e toda a sociedade no sentido de construir espaços de vivência, convivência e cuidado mais acolhedores. Que esta leitura inspire mudanças, mobilize reflexões e, sobretudo, fomente novas representações sociais acerca da soropositividade para o HIV, mitigando estigmas e promovendo respeito e dignidade às mulheres que convivem com o vírus.

Acima de tudo a Deus, por ter me permitido sonhar e concretizar este sonho, enviando anjos pelo caminho.

À Nossa Senhora, que, em sua bondade, acalmou meu coração quando o caminho ficou difícil e foi minha fortaleza para a superação dos desafios.

À minha amada mãe, Cleide Alves Ferreira, por ser meu exemplo de força e obstinação.

Aos meus irmãos Sandy F. Lima e Cidy Augusto F. Lima, por serem luz e alegria para o meu coração.

Aos meus filhos peludos Xiny, Boneca, Mauro, Akira e Pipoca, por terem me dado tanto amor e desanuviado tantos dias nublados, com seus aconchegos no colo ou companhia nas longas horas de escrita.

Ao meu querido João Quadros, que chegou como luz, iluminando ao tudo ao meu redor, promovendo tamanha mudança, que resultou inclusive na publicação deste livro e na criação desta linda capa. Meu presente de Maria.

Aos meus tios, Armando A. Leme, Aparecida da S. Leme e Marlene Leme por tantas comidas e risadas que tornaram os dias leves.

À minha prima Anaiara Leme e as afilhadas Myrla e Myllena, por me propiciarem momentos lúdicos para o alívio do estresse.

Aos meus queridos Raul Rego e Lucca Heissig, por serem crianças tão especiais, que me motivaram a enfrentar os desafios, independente das dificuldades, e às mães Rubia Rego e Ana Luiza Heissig por torcerem por mim e acreditarem na minha capacidade.

Aos meus amigos de vida Anderson Vitor e Amanda Matias, por estarem sempre ao meu lado ao longo de tantos anos: por terem sorrido comigo nas alegrias; e me segurado nos momentos mais difíceis.

Aos meus amigos de caminhada profissional Dennys de Souza, Lucas Cavalheiro, Wilson Campos e Cleo Chinaia, por terem me apoiado nos momentos de construção desta tese, oportunizando-me momentos para a escrita e discussões sobre a temática, que tanto a enriqueceram.

À minha aluna Letícia Graça, por ter percorrido todo o período de construção da tese ao meu lado, discutindo dados, opinando sobre os textos e elaborando trabalhos; seu apoio foi fundamental.

Aos meus colegas de pós-graduação Michele Trintinália, Marcelo Brito e Rafael Pimentel e ao Prof. Dr. Edemilson Antunes, à Profa. Dra. Joyce Camargo, e, de modo muito especial, à Profa. Dra. Fernanda Marçal, por toda partilha e disponibilidade em me ensinar pesquisa e a trilhar os caminhos difíceis deste contexto de aprendizagem no Brasil.

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

“Alguma coisa aconteceu comigo. Alguma coisa tão estranha que ainda não aprendi o jeito de falar claramente sobre ela. Quando souber finalmente o que foi, essa coisa estranha, saberei também esse jeito. Então serei claro, prometo. Para você, para mim mesmo. Como sempre tentei ser. Mas por enquanto, por favor, tente entender o que tento dizer.”

Caio Fernando Abreu

TÍTULO: EU NÃO SOU UMA AMEAÇA! Mulheres, histórias e a vida com HIV.

INTRODUÇÃO: A soropositividade para o HIV apresenta desafios significativos para as mulheres que vivem com o vírus, especialmente quando se considera a interseção com o gênero feminino. Questões complexas emergem, redefinindo a vida e experiências das Mulheres Que vivem com HIV (MVHIV). Durante a trajetória da infecção, temas como sexualidade e maternidade podem gerar estresse e emoções negativas, alimentados pelo medo da transmissão e do julgamento social associado à revelação do diagnóstico. Apesar das políticas públicas destinadas a apoiar as Pessoas Que vivem com HIV (PVHIV), o estigma persiste na sociedade, inclusive nos serviços de saúde, décadas após o início da pandemia. **OBJETIVO:** Este estudo tem como objetivo compreender como as MVHIV significam e experienciam a vivência da sexualidade, da maternidade após a descoberta da infecção. **MÉTODO:** Utilizou-se a Observação Participante e Análise Temática Qualitativa, com o apoio do *software* Iramuteq. A análise incluiu a Classificação Hierárquica Descendente e Análise Fatorial de Correspondência de entrevistas narrativas de dez MVHIV em idade reprodutiva, assistidas em um SAE da cidade de São Paulo entre fevereiro de 2022 a fevereiro de 2023. As entrevistas, com duração média de 53 a 70 minutos, foram validadas com as participantes após a transcrição. A pesquisa recebeu aprovação dos comitês de ética da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, nº 3.139.029 e da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, nº 3.081.173. **RESULTADOS:** Duas categorias principais surgiram: “Mudanças de vida após a descoberta da sorologia positiva para o HIV” e “Interações sociais após a descoberta da sorologia positiva para o HIV”, cada uma com cinco subcategorias temáticas. A primeira abordou a autopercepção das mudanças na vida, enquanto a segunda explorou as interações sociais pós-diagnóstico. A falta de diálogo na prática assistencial impactou a qualidade de vida das MVHIV, especialmente nas questões de sexualidade e maternidade, contribuindo para a persistência de tabus tanto entre os profissionais quanto entre as mulheres. A desconstrução do preconceito e estigma relacionados ao HIV demanda a contínua capacitação dos profissionais de saúde, promovendo ambientes acolhedores e assistência empática para proporcionar segurança às PVHIV. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** A convivência com o HIV gera uma série de demandas emocionais, que impactam de modo expressivo a qualidade de vida. A atuação dos profissionais de saúde é crucial na desconstrução de medos e dúvidas das MVHIV sobre a vivência da sexualidade e maternidade. A estigmatização praticada na prática assistencial prejudica a vida das mulheres, reforçando a necessidade de configurar os espaços de assistência como ambientes acolhedores e seguros. O HIV deve ser compreendido como uma infecção crônica tratável, possibilitando alta qualidade de vida com adesão ao tratamento antirretroviral em todas as esferas, incluindo a sexual e reprodutiva.

PALAVRAS-CHAVE: Mulher; Sexualidade; Maternidade; Infecção por HIV; Profissionais de saúde.

TITLE: I AM NOT A THREAT! Women, stories and life with HIV. **INTRODUCTION:** HIV seropositivity presents significant challenges for women living with the virus, especially considering its intersection with the female gender. Complex issues emerge, redefining the lives and experiences of Women Living with HIV (WLHIV). Throughout the course of infection, topics such as sexuality and motherhood can generate stress and negative emotions, fueled by fear of transmission and social judgment associated with revealing the diagnosis. Despite public policies aimed at supporting People Living with HIV (PLHIV), stigma persists in society, including in healthcare services, decades after the onset of the pandemic. **OBJECTIVE:** This study aims to understand how women living with HIV (WLHIV) perceive and experience sexuality and motherhood after being diagnosed with the infection. **METHOD:** Participant Observation and Qualitative Thematic Analysis were used, with the support of the Iramuteq software. The analysis included Descending Hierarchical Classification and Correspondence Factorial Analysis of narrative interviews with ten reproductive-age WLHIV, assisted in a Specialized Assistance Service (SAE) in São Paulo city from February 2022 to February 2023. The interviews, averaging 53 to 70 minutes in duration, were validated with the participants after transcription. The research received approval from the ethics committees of the São Paulo Municipal Health Department, no. 3,139,029, and from the School of Nursing of the University of São Paulo, no. 3,081,173. **RESULTS:** Two main categories emerged: “Life changes after discovery seropositivity for HIV” and “Social interactions after the discovery of seropositivity for HIV,” each with five thematic subcategories. The first addressed self-perceptions of life changes, while the second explored post-diagnosis social interactions. The lack of dialogue in healthcare practices impacted the quality of life for WLHIV, especially in matters of sexuality and motherhood, contributing to the persistence of taboos among both professionals and WLHIV. Deconstructing prejudice and stigma related to HIV requires continuous training of healthcare professionals, promoting welcoming environments and empathetic assistance to provide safety for PLHIV. **CONCLUSION:** Living with HIV generates a series of emotional demands, which significantly impact quality of life. The role of healthcare professionals is crucial in dismantling fears and doubts that WLHIV have regarding the experience of sexuality and motherhood. The stigmatization practiced in care practices harms women’s lives, reinforcing the need to configure care spaces as welcoming and safe environments. HIV must be understood as a treatable chronic infection, enabling a high quality of life with adherence to antiretroviral treatment in all spheres, including sexual and reproductive health.

KEYWORDS: Woman; Sexuality; Maternity; HIV Infection; Healthcare Professionals.

AFC – Análise Fatorial de Correspondência
AI – Antropologia Interpretativa
AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CAPS – Centro de Atenção Psicossocial
CHD – Classificação Hierárquica Descendente
CNR – Consultório na Rua
COVID-19 - Doença Infecciosa causada pelo Vírus SARS-CoV-2 (Coronavírus)
DST – Doença Sexualmente Transmissível
EC – Estudo de Caso
EEUSP – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
EN – Entrevista Narrativa
FMUSP – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
IST – Infecção Sexualmente Transmissível
MVHIV – Mulheres que Vivem com HIV
OP – Observação Participante
PeP – Profilaxia Pós Exposição
PrEP – Profilaxia Pré Exposição
PVHIV – Pessoa Que vivem com HIV
SAE – Serviço de Atendimento Especializado em DST e HIV/Aids
SMS-SP – Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo
STLV III – Simian T Lymphotropic Virus Type III
SUS – Sistema Único de Saúde
TARV – Terapia Antirretroviral
TCLE – Termo Consentimento Livre e Esclarecido
TV – Transmissão Vertical
UNIFESP – Universidade Federal de São Paulo
USP – Universidade de São Paulo

1. TRAJETÓRIA PESSOAL/PROFISSIONAL E ESCOLHA DO TEMA.....	1
2. INTRODUÇÃO	4
2.1 O VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA (HIV)	4
2.2 HISTÓRIA DO HIV NO BRASIL E NO MUNDO	4
2.3 ORIGEM DO TERMO “GRUPO DE RISCO” COMO BASE DO ESTIGMA E PRE- CONCEITO	6
2.4 POLÍTICAS PÚBLICAS ASSOCIADAS	7
2.5 EPIDEMIOLOGIA, VULNERABILIDADE E FATORES DE RISCO – AS CARACTE- RÍSTICAS E OS SIGNIFICADOS DO HIV NO BRASIL.....	8
3. JUSTIFICATIVA	11
4. OBJETIVO.....	12
5. CAMINHO TEÓRICO-METODOLÓGICO	13
5.1 TIPO DE PESQUISA E REFERENCIAL TEÓRICO	13
5.1.1 PESQUISA QUALITATIVA	13
5.1.2 ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA.....	13
5.2. REFERENCIAL METODOLÓGICO E COLETA DE DADOS	15
5.2.1 ESTUDO DE CASO (EC).....	15
5.2.2 ENTREVISTA NARRATIVA	16
5.2.3 OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE E DIÁRIO DE CAMPO	18
5.2.4 LOCAL DO ESTUDO	19
5.2.5 AMOSTRA	20
5.3 ANÁLISE DE DADOS	21
5.3.1 SOFTWARE IRAMUTEQ	21
5.3.2 ANÁLISE TEMÁTICA.....	23
5.4 ASPECTOS ÉTICOS	24
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	25
6.1 OBSERVAÇÕES SOBRE O CENÁRIO DE ASSISTÊNCIA – GRAN-TOUR.....	25
6.2 RECRUTAMENTO DAS PARTICIPANTES	33

6.3 AS ENTREVISTAS NARRATIVAS	35
6.3.1 ANÁLISE A PARTIR DO SOFTWARE IRAMUTEQ.....	45
6.3.2 SUBCATEGORIA “IMPRESSÕES” APÓS A DESCOBERTA DIAGNÓSTICA	51
6.3.3 SUBCATEGORIA “RELAÇÕES INTERPESSOAIS APÓS O DIAGNÓSTICO”	57
6.3.4 SUBCATEGORIA “PERCEPÇÕES DA VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO” ...	62
6.3.5 SUBCATEGORIA “CONVIVÊNCIA SOCIAL APÓS O DIAGNÓSTICO” ..	75
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	93
REFERÊNCIAS	96
APÊNDICE	108
ANEXO	174
SOBRE AS AUTORAS	178

1. TRAJETÓRIA PESSOAL/PROFISSIONAL E ESCOLHA DO TEMA

Desde criança, recebi incentivo dos meus pais para me dedicar aos estudos. Nasci e cresci em uma região marcada por alta vulnerabilidade socioeconômica, localizada no extremo sul de São Paulo, com poucas opções de lazer e cultura. Meus pais, embora somente tenham cursado até o Ensino Médio, sempre me transmitiram a visão de que a formação acadêmica era uma importante ferramenta para ampliar as possibilidades de futuro, além de me instruir e proteger de situações potencialmente danosas, que aconteciam e acontecem com frequência na região.

Estudei em uma escola estadual próxima à casa da minha avó materna e, após me formar no Ensino Médio, ingressei no curso de Ciências Biológicas da Universidade Paulista, contemplada com bolsa integral pelo programa “Universidade para Todos”, que considero uma importante ferramenta de mudança, para ampliação das possibilidades de vida para jovens de baixa renda. Durante a graduação, conheci o laboratório de Reprodução Humana, do Departamento de Cirurgia da Disciplina de Urologia, da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e fui convidada pelo professor responsável para fazer iniciação científica. Meu tema de pesquisa, que tinha por objetivo analisar polimorfismos em receptores hormonais ovarianos, oportunizou-me observar no dia a dia do laboratório, a dificuldade enfrentada por pessoas que convivem com HIV (PVHIV) para conseguir assistência reprodutiva, que, naquela época, ainda seguia a recomendação absoluta para utilizar as técnicas *in vitro* para reprodução.

Com a justificativa do risco de contaminação pelo compartilhamento de tanques de criopreservação de amostras, as PVHIV que recorriam ao ambulatório de reprodução humana da universidade, naquela época, eram direcionadas a outro serviço assistencial. Entretanto, a justificativa para esse referenciamento me intrigava. Ao concluir a graduação em 2010, ingressei no programa de mestrado daquele departamento, mas, devido ao não atendimento de PVHIV, não pude pesquisar sobre este tema como desejava. Nesta mesma época, descobri que o HIV havia cruzado o caminho do meu melhor amigo de infância, tornando-se uma força motriz para ampliar o meu desejo em compreender melhor o vírus e seus reflexos sobre a vida das pessoas que com ele convivem.

Embora a Graduação e o Mestrado em Ciências Biológicas tenham me permitido ingressar na área de reprodução humana, sentia que ainda faltava algo. Eu gostava muito da prática assistencial, do contato com os casais, mas tive que me resignar com a atuação laboratorial. Sempre tive fascínio com o tema de saúde reprodutiva, principalmente com o ciclo gravídico-puerperal e, somente no mestrado, descobri que minha paixão estava no contato assistencial, muito além da prática laboratorial. Foi então que conheci a graduação em Obstetrícia e, apenas com a leitura a respeito do curso, no site Universidade de São Paulo (USP), soube que era o que queria fazer.

Durante o Curso de Obstetrícia da USP, novamente me deparei com dilemas relacionados à saúde sexual e reprodutiva de PVHIV. Ao cursar as disciplinas de estágio, algumas situações me inquietaram durante a prestação de assistência a mulheres que vivem com HIV (MVHIV). Situações como o direcionamento a serviços especializados, para aquelas que recebiam o diagnóstico sorológico reagente para vírus no pré-natal e, até mesmo, o constrangimento pelo desrespeito ao sigilo durante a internação no pós-parto, com discussão do caso da puérpera em quarto compartilhado; dentre outras tantas situações constrangedoras. Por essas e outras vivências, decidi que era hora de me aprofundar nesta temática.

Após conversa com a Profa. Dra. Dulce Maria Rosa Gualda, minha orientadora durante a iniciação científica na graduação, desenvolvi um projeto no qual, por meio de revisão integrativa, busquei conhecer como as MVHIV viam a possibilidade de gerar filhos biológicos. Os resultados deste estudo me instigaram a aprofundar a pesquisa. Foi então que entrei em contato com um Serviço de Atendimento e Acompanhamento multidisciplinar aos pacientes com DST e HIV/Aids (SAE) e recebi autorização para realização de visitas técnicas a fim de conhecer na prática as demandas apresentadas por PVHIV. Todos esses aprofundamentos tinham por objetivo, da minha parte, estruturar-me física e psicologicamente para integrar esta realidade para a realização do projeto de doutorado, algo que previa ser imensamente desafiador.

De forma inquietante, tanto nos estágios do Curso de Obstetrícia quanto nas visitas técnicas ao SAE, pude constatar que, mesmo após décadas de pesquisas, a realidade assistencial ainda não contempla as necessidades sexuais e reprodutivas das mulheres, mantendo-se muitas questões ainda ligadas ao estigma e preconceito, pelo que percebo, entranhadas na assistência.

Pude observar na prática que a falta de abertura dos profissionais para o diálogo sobre sexualidade e reprodução é algo rotineiro na prática assistencial nos diferentes serviços da rede de assistência, sendo frequente o encaminhamento a unidades específicas, como os SAE's e centros de referência especializados, para realização de simples testagem rápida ou orientações relativas ao uso de Profilaxia Pós Exposição (PEP) ou Profilaxia Pré Exposição (PrEP). Tal realidade dificulta a adoção de medidas preventivas de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST). Não apenas pela dificuldade em adotar as medidas preventivas, mas principalmente pelo não conhecimento destas, devido à negligência de informações por parte dos profissionais. Quando se trata do atendimento às mulheres, essa dificuldade torna-se ainda mais exponencial. A busca de assistência, seja para testagem em razão de algum evento adverso, como uma relação sexual sem preservativo, quanto para aquelas que sabidamente convivem com o HIV, o encaminhamento a unidades específicas é quase automático, fato que acredito reforçar a segregação, tanto social, quanto assistencial. Além disso, no dia a dia, via mulheres chegando ao SAE, com histórias bizarras sobre o atendimento que receberam nos serviços externos, no momento do diagnóstico. Embora

creia que a delimitação de assistência ao HIV a serviços especializados possa colaborar para a ocorrência de segregação, potencializando a discriminação – até mesmo do próprio serviço – compreendo a dinâmica que resulta nesta recomendação, haja vista o despreparo da grande maioria dos profissionais sobre o tema.

Minhas experiências durante a formação acadêmica em Obstetrícia, agregadas à vivência em uma região marcada por grande vulnerabilidade socioeconômica, na qual cenas de violência doméstica, abandono parental e adoecimento feminino dentro do lar são comuns, semearam os questionamentos que originaram este trabalho. Durante a realização do mesmo, vi a ratificação desta percepção na realidade e o quanto é urgente o aprimoramento da prática assistencial não apenas para melhora da qualidade de vida de MVHIV, mas também e, principalmente, para prevenção de novos casos derivados do desconhecimento das mulheres sobre o risco de contágio e as várias possibilidades de prevenir as IST's. Associado a isso, a possibilidade de realizar o trabalho na região onde nasci e cresci é algo importante para mim, já que a esperança de contribuir para melhoria da qualidade de vida de pessoas em situação de vulnerabilidade por meio da realização de pesquisa científica ratifica em mim a visão de que a educação pode mudar o mundo e ampliar as possibilidades de um futuro melhor. É, portanto, uma felicidade poder compartilhar o conhecimento que – graças a uma série de políticas públicas na área da educação – adquiri em minha trajetória acadêmica, e o fato de poder partilhá-lo na minha região de origem torna esse trabalho ainda mais especial.

2. INTRODUÇÃO

2.1 O VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA HUMANA (HIV)

O HIV permanece como agente de infecção responsável por uma pandemia há mais de quatro décadas. Além dos efeitos biológicos que tal infecção pode causar, conviver com o HIV possui infinitos significados condicionados à experiência daqueles que possuem o vírus, o que tem origem na história de como ele surgiu na sociedade e na vivência das pessoas.

A estigmatização, o preconceito e a discriminação de PVHIV tiveram origem a partir de crenças sociais baseadas nas características das primeiras populações acometidas. Ao longo do tempo, os tratamentos e os medicamentos para o HIV evoluíram, transformando a sentença de morte agregada à descoberta da infecção presente nos primeiros anos da pandemia, em, atualmente, uma condição de doença crônica que pode ser tratada, resultando na melhoria da qualidade de vida. Entretanto, as crenças sociais em torno da infecção não acompanharam a evolução do tratamento e o preconceito e a discriminação continuam a permear a vida destas pessoas, o que causa grande sofrimento.

Muito embora a infecção em si já possua alta carga de significados, uma série de fatores pode influenciar essa experiência. Os que se descobrem soropositivos para o HIV criam seus fios de significados que, por vezes, possuem sentidos distintos daqueles soronegativos com quem convivem.

Tendo em mente que esses valores são singulares e levando em conta a intenção de compreender os significados que as MVHIV atribuem à sua vida, ao longo deste estudo abordarei dados gerais, buscando aprofundar-me nas informações da literatura que discuta a feminização da infecção.

Ao longo da revisão de literatura, abordarei a história do HIV no mundo e como ela chegou ao Brasil; as bases que deram origem ao estigma e ao preconceito que perduram até os dias atuais; a criação de políticas públicas voltadas a garantir o direito à assistência e, também, evitar a prática de discriminação e preconceito em meio à sociedade; a epidemiologia da infecção e, por fim, as características de vulnerabilidade e fatores de risco que o HIV possui no Brasil. Depois, abordarei como isso tem afetado a vida de MVHIV, principalmente na vivência da sexualidade e da maternidade e em como a interação com os serviços e profissionais de saúde influenciam a vivência destas experiências.

2.2 HISTÓRIA DO HIV NO BRASIL E NO MUNDO

A infecção pelo HIV, responsável pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), permanece ao longo das últimas décadas no cenário de discussão de políticas públicas de saúde como uma epidemia em curso que necessita de atenção.

Acredita-se que este vírus tenha se originado da mutação de um retrovírus não patogênico em primatas, denominado Simian T - Lymphotropic Virus Type III (STLV III), que

possivelmente foi transmitido ao ser humano por meio de mordidas ou ingestão de carne malcozida (Moraes, 2014).

Ao infectar o organismo humano, o HIV ataca o sistema imunológico, causando uma progressiva disfunção gerada pela destruição de linfócitos T CD4, células extremamente importantes nos mecanismos de defesa do organismo que, com seu declínio, fica vulnerável a infecções e doenças oportunistas, resultando na patologia conhecida como AIDS (Lôbo *et al.*, 2018). Entretanto a progressão biológica da infecção até a doença pode ser bastante lenta, durando em torno de cinco a dez anos (Brasil, 2018).

Os primeiros casos foram descritos oficialmente em 1981 nos Estados Unidos (Cezar; Draganov, 2014), com a cepa nomeada como HIV-1, identificada na região litorânea da América do Norte e África Central. Entretanto, acredita-se que a infecção tenha surgido muitos anos antes. Existem indícios de que cepas do HIV tenham surgido décadas antes no continente africano, dando origem à cepa do HIV-2, circunscrita à África Oriental (Grmek, 1995). Esta cepa era menos virulenta e agressiva e, cerceada por outros vírus existentes, como a varíola, ficou fora do foco de investigações por um longo período (Forattini, 1993; Grmek, 1995).

A explicação do motivo pelo qual o vírus foi identificado em solo americano se baseia em dados históricos que relatam a origem da epidemia do HIV no continente africano, mas, devido às ondas de imigração, foi levada para os Estados Unidos, Europa e Haiti entre as décadas de 1960 e 1970 (Cezar, Draganov, 2014; Moraes, 2014). Embora a cepa encontrada na África possa ser mais antiga, a investigação do HIV entrou em foco quando o vírus foi descrito em solo americano após o advento de tecnologias médicas e laboratoriais que tornaram possível a identificação de vírus de RNA, o que permitiu a identificação oficial da primeira cepa do HIV-1, altamente virulenta e letal, sendo que a africana foi a segunda a ser descoberta (Forattini, 1993; Grmek, 1995; Moraes, 2014).

Em solo brasileiro, os primeiros casos documentados ocorreram em 1982, em São Paulo, e possuíam características similares à infecção nos demais países americanos (Brasil, 2013; Mendonça; Alves; Campos, 2010). Diante do cenário alarmante produzido pela AIDS em solo nacional, profissionais de saúde começaram a se mobilizar em torno dos pacientes acometidos. Infelizmente, sem conhecer o comportamento viral, suas manifestações e, sem tratamentos eficientes, não havia muito o que contribuir para a melhora do prognóstico. Neste contexto, foi criado o primeiro Centro de Tratamento de AIDS no Hospital Emílio Ribas, em São Paulo, que até os dias atuais é tido como referência no tratamento de HIV/AIDS no Brasil e na América Latina (Cezar; Draganov, 2014; Mendonça; Alves; Campos, 2010).

Uma série de eventos ligados ao avanço da medicina e de novos tratamentos associados a mudanças de comportamento social culminaram na descoberta do HIV e no surgimento da AIDS. O desenvolvimento da técnica de transfusão sanguínea, a mistura de plasma para hemotransfusão, procedimentos clínicos inadequados em regiões

africanas como, por exemplo, o compartilhamento de seringas pela escassez do insumo, a supressão de outros vírus como a varíola ou a tuberculose, associados ao aumento das viagens internacionais, uso de drogas injetáveis e de novas formas de práticas sexuais são situações que potencializaram a capacidade de o vírus infectar novos hospedeiros além da forma habitual (Grmek, 1995).

A constatação de tais fatores permite verificar que tanto a face biológica quanto a social são importantes fontes de informação para a análise da infecção de modo integral e, somente a partir dela, podemos vislumbrar as diversas dimensões que devem ser abordadas a fim de propor estratégias eficientes para o controle da epidemia e melhoria da qualidade de vida das PVHIV.

2.3 ORIGEM DO TERMO “GRUPO DE RISCO” COMO BASE DO ESTIGMA E PRECONCEITO

Nos anos iniciais da epidemia pelo HIV, o estigma social foi construído em torno das populações-chave que eram, até aquele momento da história, as mais afetadas. Nela, se encontravam atores sociais que atribuíram face à AIDS: em sua maioria homossexuais, hemofílicos, haitianos, heroinômanos e *hookers* (nome dado em inglês a profissionais do sexo); o que foi denominado pela sociedade como “5H” (Brasil, 2013; Souza; Moraes; Flores, 2018).

Devido à obscuridade que rondava as formas de infecção, em 1983 o vírus começou a ser diagnosticado em crianças, mulheres e em homens heterossexuais. Neste período, também começaram a surgir os primeiros casos de infecção entre os profissionais de saúde. Com o avanço na população em geral, o sentimento de medo tomou proporções alarmantes, pois o desconhecimento sobre o vírus e sobre suas formas de transmissão, somado à origem da doença em grupos com especificidades de comportamento, deram origem à crença moralista que associava a infecção a certos comportamentos, o que impulsionou o estigma social e a discriminação de soropositivos (Brasil, 2013; Cortés, 2019). Dessa forma, as características atribuídas pela sociedade às populações-chave se tornaram a base de origem do preconceito em torno da infecção, fomentando a criação do termo “grupo de risco”.

Acho importante salientar que o estigma social em torno da infecção perdura até os dias atuais e, assim como no passado, permanece como uma significativa barreira que dificulta a percepção da população em geral a respeito de sua suscetibilidade à infecção, o que impacta a prevenção. Assim, associar a infecção a comportamentos específicos concretiza a crença de um falso sentimento de proteção naqueles que não se julgam suscetíveis.

A conscientização da população em geral sobre os reais riscos de contrair o vírus ainda hoje configura-se como um desafio. A busca pela criação e ampliação de políticas

públicas que visem garantir a assistência à saúde e o direito de não sofrer estigmatização e preconceito foi no passado e, é no presente, uma importante ferramenta para o controle da epidemia, seja pela conscientização de todos a respeito da necessidade de prevenção, seja para desconstrução social da visão negativa a respeito da infecção pelo HIV.

2.4 POLÍTICAS PÚBLICAS ASSOCIADAS

A partir do cenário de origem da epidemia no Brasil, uma série de atores civis e políticos começaram a se articular de forma a pressionar o governo a adotar medidas eficazes no combate à epidemia e no controle da infecção. Por meio de diversas mobilizações sociais e discussões acadêmicas, surgiram as primeiras propostas de políticas públicas que, ao longo dos anos, tornaram-se referência mundial no combate à infecção por HIV/AIDS (Agostini *et al.*, 2019).

Mesmo com estas providências voltadas para o tratamento de PVHIV, cunhadas ao longo de décadas de epidemia, o país acumula cerca de 41.000 novos casos de infecção por ano (Brasil, 2022). Tal fato é alarmante, tendo em vista que algumas das medidas mais efetivas para prevenção foram categoricamente atacadas com a redução de recursos para campanhas de prevenção, pela proibição do uso de termos que caracterizam as populações-chave (Paiva; Antunes; Sanchez, 2020) e pelo desmonte de ferramentas importantes na divulgação de informações confiáveis, como a desativação dos meios de comunicação que mantinham publicações diárias sobre temas relacionados ao HIV e às IST's, como o portal *Aids.gov.br* (Brasil, 2019; Caleiro, 2019). A atuação do governo vigente até o fim do ano de 2022 promoveu o desmonte das políticas públicas de assistência a PVHIV, com enfraquecimento, quiçá quase extinção, de campanhas de conscientização, extinção da pasta dos programas de HIV/AIDS para o Departamento de Doenças Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis do Ministério da Saúde, o que promoveu repercussão, não apenas nos meios de comunicação, mas também no financiamento do programa, já afetado pela promulgação da Proposta de Emenda à Constituição 95/2016 (Lima *et al.*, 2022a).

As PVHIV enfrentam questões que vão muito além de conviver com o vírus circulando em seu organismo; a marca estigmatizante, criada no imaginário social (Brasil, 2013; Souza *et al.*, 2018), tem grande impacto na permanência da epidemia, pois além de as pessoas não se enxergarem como suscetíveis – por crença de suscetibilidade resignada a determinados grupos – muitos, por medo de se descobrirem infectados, tendem a não realizar a testagem, resultando em diagnósticos tardios, o que se configura um importante problema de saúde pública (Marani *et al.*, 2019), pois sem tratamento a pessoa pode ter seu sistema imunológico deprimido, descobrindo o HIV apenas quando a AIDS já se instalou. Além disso, o desconhecimento do *status* sorológico pode resultar na transmissão sexual a parceiros, o que potencializa o crescimento da carga viral. Compreender o impacto de que a visão social da infecção pelo HIV possui é de vital importância quando observamos tais fatos.

Embora o risco de contaminação seja maior em populações-chave, como homens que fazem sexo com homens, mulheres trabalhadoras do sexo e mulheres transexuais, tem-se observado o aumento do número de casos entre jovens de ambos os sexos e em mulheres heterossexuais que vivem em relações estáveis, confrontando, assim, a visão da infecção associada ao “comportamento de risco” (Castro *et al.*, 2018; Lôbo *et al.*, 2018; Pereira *et al.*, 2019; Souza; Moraes; Flores, 2018). A partir dessa realidade, constata-se que a ideia de “grupos ou comportamentos de risco” não possui, por si, fundamento para crença do risco restrita e traz o desafio de como promover a desconstrução desse imaginário social, ou seja, associar o HIV a comportamentos sexuais, haja vista que a epidemiologia já mostra há alguns anos que a vulnerabilidade à infecção está sujeita a uma série de fatores que vão além da orientação sexual das pessoas.

2.5 EPIDEMIOLOGIA, VULNERABILIDADE E FATORES DE RISCO – AS CARACTERÍSTICAS E OS SIGNIFICADOS DO HIV NO BRASIL

Conforme destacado, atualmente se observa um aumento significativo do contágio entre os jovens, em torno de 40% dos novos casos acontecem em pessoas entre 15 a 24 anos (Brasil, 2022; Castro *et al.*, 2018; Ribeiro *et al.*, 2023). Tendo em mente que a maior parte dos infectados têm entre 20 e 34 anos (Brasil, 2018; Pereira *et al.*, 2019) e que aproximadamente de 60% a 70% dos casos de AIDS ocorrem em pessoas entre 25 e 39 anos (Brasil, 2018 e 2020) e que a fase assintomática da infecção tem longa duração, é possível inferir que boa parte das infecções ocorreram na adolescência e/ou juventude (Brasil, 2018 e 2019).

Com base em um artigo de revisão integrativa de literatura, realizado como referência para a construção desta tese (Lima *et al.*, 2021a), verifica-se que questões socioeconômicas são fatores de vulnerabilidade importantes que potencializam o risco à infecção pelo HIV no Brasil e no mundo (Amaral *et al.*, 2023; Calazans; Pinheiro; Ayres, 2018; Lima *et al.*, 2021a e 2022a), pois a globalização do mercado econômico contribui para o aumento das desigualdades socioeconômicas da população mundial. Nessa perspectiva, questões políticas promovem impacto sobre a renda que resulta na diminuição do poder aquisitivo e no consequente menor acesso à saúde, educação e segurança. O menor investimento do poder público contribui para o aumento de problemas relacionados à saúde e à criminalidade, comprometendo a realização de campanhas educativas e expandindo o uso de drogas ilícitas, favorecendo a ocorrência de práticas de risco para a infecção (Carvalho *et al.*, 2018; Lima *et al.*, 2021a, 2022a; Schramm; Paes-Souza; Mendes, 2018).

Aspectos socioeconômicos também se relacionam com a adesão e a manutenção do tratamento com as terapias antirretrovirais (TARV). A falta de compreensão sobre a doença agregada às dificuldades financeiras de transporte até as unidades de saúde para a realização de consultas e retirada de medicamentos afetam sobremaneira a adesão e a

manutenção do tratamento de PVHIV, especialmente aquelas com baixo poder aquisitivo e educacional (Amaral *et al.*, 2023; Lima *et al.*, 2021a; Pinto *et al.*, 2017).

No Brasil, desde o primeiro caso, houve predomínio de homens entre os infectados. Com o passar dos anos, ocorreu crescimento no número de infecções entre mulheres, com predomínio de infectadas em relações heterossexuais monogâmicas (Brasil, 2017 e 2018; Huan *et al.*, 2016; Lima *et al.*, 2021a, 2022b). Em 2021, as mulheres já correspondiam a 53% de todos os infectados do planeta (Rourke; Farley; Atkinson, 2017; UNAIDS, 2017). No Brasil, no mesmo ano, foram registrados 381.793 novos casos, sendo que destes, 115.333 eram mulheres, o que corresponde a 30,2% da população brasileira que convive com o HIV (Brasil, 2021; Muniz; Tótaro; Pereira, 2023).

O aumento da ocorrência de infecção entre mulheres em idade reprodutiva e a distribuição de TARV pelo Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2017; Lima *et al.*, 2023) tem contribuído para o aumento de sua expectativa de vida (Sousa *et al.*, 2019). No entanto, o processo de feminização do HIV associado às questões culturais e à romantização das relações afetivas torna as mulheres mais suscetíveis à contaminação em decorrência da crença na fidelidade e do falso sentimento de proteção presente nas relações estáveis (Lima *et al.*, 2021a; Villela; Barbosa, 2017).

Tal fato se comprova quando se verifica que o pré-natal é uma importante ferramenta para o rastreamento da infecção entre as mulheres (Lima *et al.*, 2017). No Brasil, entre 2000 e 2018 foram notificados mais de 116 mil casos de HIV em gestantes. As características predominantes encontradas nessas mulheres são: cor de pele parda, Ensino Fundamental incompleto, faixa etária de 20 a 24 anos e baixa renda (Brasil, 2018 e 2019), corroborando com os dados da literatura que destacam as características socioeconômicas como principais fatores de vulnerabilidade (Lima *et al.*, 2021a).

Em 2006, 0,4% das parturientes brasileiras tinham diagnóstico positivo para o HIV e, destas, 59% desconheciam este diagnóstico antes da gestação (Gonçalves; Piccinini, 2007). Com a ampliação da testagem entre gestantes, como parte do protocolo de assistência pré-natal, o rastreio tem sido mais efetivo em identificar a soropositividade antes do parto. A introdução de TARV, quanto mais precoce durante a gestação, resulta em maior segurança para saúde da mulher e em menor risco de transmissão vertical (TV) (Astuti *et al.*, 2020; Brasil, 2007; Brasil, 2012; Brasil, 2022; Cavalcante *et al.*, 2021; Costa *et al.*, 2020).

Cabe a reflexão de que o desejo pela maternidade não se baseia apenas na individualidade feminina. O papel da mulher como responsável pelo cuidado dos filhos e da família está presente na estrutura social (Lima *et al.*, 2022b). Com base nisto, deve-se compreender que o *status* sorológico da mulher não altera a expectativa social e que, na maioria dos casos, o desejo pela maternidade vai além das escolhas individuais. Capacitar profissionais, oferecendo-lhes suporte psicológico para enfrentamento de tabus é importante para a mudança do cenário de atenção à saúde de soropositivos. A construção de novas formas de assistir, desprovidas de preconceito, muitas vezes cunhado na estrutura social,

deve permitir a visão das pessoas para além da infecção, reduzindo as taxas de abandono por parte dos soropositivos (Colvin *et al.*, 2014; Lima *et al.*, 2017; Silva; Motta; Bellenzani, 2019).

Muitas mulheres têm pouco conhecimento sobre o que o vírus pode promover ao organismo de fato. Assim como a infecção, a maior incidência de TV ocorre no cenário de alta vulnerabilidade socioeconômica (Costa *et al.*, 2020; Lima *et al.*, 2022b). A falta de conhecimento sobre exercício saudável da sexualidade, métodos contraceptivos diversos e a eficácia do tratamento para prevenção da TV são fatores que contribuem para ocorrência de agravos à saúde das mulheres e de seus bebês (Lima *et al.*, 2021a, 2022b, 2017; Silva; Motta; Bellenzani, 2019).

As dificuldades financeiras também contribuem para falta de adesão ou manutenção do tratamento. Como citado anteriormente, dificuldades financeiras impedem que as mulheres se dirijam ao serviço de saúde para retirada de antirretrovirais ou para consultas. Além disso, a falta de uma dieta básica e de frequência alimentar adequada resultam na ingestão de medicamentos potentes em organismos sem os nutrientes adequados, o que compromete a manutenção da saúde.

Tais questões são frequentemente apresentadas por PVHIV durante a assistência e comprometem seriamente o tratamento. Essa realidade acaba por dificultar não só a adesão ao tratamento, mas também a prevenção da TV e manutenção do bem-estar materno (Lima *et al.*, 2017). Como ressaltado, a compreensão do contexto social, objetivando a identificação de fatores que possam influenciar na adesão ao tratamento é fundamental, pois possibilita traçar medidas preventivas a fim de evitar o abandono (Lima *et al.*, 2022a, 2023).

3. JUSTIFICATIVA

É possível observar, com base na literatura científica sobre o assunto, que MVHIV sofrem estigma e preconceito por parte da sociedade. Tal realidade também está presente no campo da assistência à saúde. Essas são questões que justificam a realização deste estudo, que busca compreender de modo mais profundo o significado que a sexualidade, a maternidade e a interação e importância que os profissionais dos serviços de saúde têm na vida de MVHIV. Tal compreensão poderá contribuir para a melhoria do cuidado e, conseqüentemente, da qualidade de vida dessas mulheres.

4. OBJETIVO

Este estudo tem como objetivo compreender como as MVHIV significam e experienciam a vivência da sexualidade, da maternidade após a descoberta da infecção.

5. CAMINHO TEÓRICO-METODOLÓGICO

5.1 TIPO DE PESQUISA E REFERENCIAL TEÓRICO

5.1.1 PESQUISA QUALITATIVA

Optei pela pesquisa qualitativa pois esta tem como foco principal a interpretação de fenômenos oriundos de experiências pessoais e de interações sociais (Leininger, 1985; Minayo, 2014) que acontecem dentro de um ambiente natural mutável, no qual os aspectos culturais e históricos são incontornáveis (Guerra, 2014).

De acordo com Minayo, “[...] o particular e o singular não existem, a não ser por sua participação no universal. Mas que também o geral e universal só se realizam nas totalidades parciais [...]” (Minayo, 1993, p. 72). Partindo deste pressuposto, a análise de experiências individuais ou de grupos é importante, pois, além de apresentar o contexto particular dos participantes, possibilita a compreensão do comportamento destes na sociedade. A partir de um processo analítico e exploratório, os dados obtidos por pesquisas qualitativas descrevem o contexto em que o objeto de estudo ocorre, permitindo a interpretação das experiências dos participantes na situação em que vivem (Gualda *et al.*, 2017; Lüdke; André, 1986).

Neste tipo de pesquisa, a preocupação do pesquisador deve estar focada no processo e não no produto. A maneira como o problema afeta a dinâmica dos envolvidos deve ser o objetivo de compreensão do pesquisador, mais do que o problema em si. Além de analisar o ponto de vista dos participantes, os estudos desta natureza permitem uma análise interna das situações vivenciadas (Merighi & Praca, 2003).

A escolha da pesquisa qualitativa como base epistemológica se justifica pelo meu desejo em compreender os significados e a experiência de MVHIV com relação à vivência de sua sexualidade, das suas expectativas em torno da maternidade e de como ocorre a sua interação com os profissionais nos serviços de saúde. A partir disso, procurei identificar pontos que possam ser aprimorados na prática do diálogo no contexto de assistência à saúde das MVHIV.

Ainda segundo Minayo (2014), estudos que buscam a compreensão da realidade vivenciada necessitam de um arcabouço teórico que oriente a construção da pesquisa. Desta forma, adotei a Antropologia Interpretativa como referencial norteador.

5.1.2 ANTROPOLOGIA INTERPRETATIVA

Viver com HIV possui uma teia de significados que podem ser analisados em diferentes âmbitos como o imaginário social, o cenário assistencial e, principalmente, o posicionamento pessoal. Tais sentidos são perceptíveis na observação e análise dos símbolos e podem ser apreendidos tanto no diálogo social sobre a infecção e no serviço

de saúde, quanto nas crenças das MVHIV e, ainda, no discurso que estas apresentam quando refletem sobre como a assistência recebida por parte dos profissionais de saúde influenciaram nas crenças que possuem acerca de sua saúde sexual e reprodutiva após a descoberta da infecção.

A escolha pela Antropologia Interpretativa (AI) de Clifford Geertz como referencial teórico deste estudo se baseou no conceito de cultura por ele defendido:

O homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu, assumo a cultura como sendo essas teias e a sua análise; portanto, não como uma ciência experimental em busca de leis, mas como uma ciência interpretativa, à procura do significado. É justamente uma explicação que eu procuro, ao construir expressões sociais enigmáticas na sua superfície (Geertz, 2008, p. 4).

O conceito de cultura de Geertz como uma ciência interpretativa de significados traz ainda uma importante reflexão relacionada à sua forma de interpretação. Para ele, “se você quer compreender o que é a ciência, você deve olhar, em primeiro lugar, não para as suas teorias ou as suas descobertas; você deve ver o que os praticantes da ciência fazem” (Geertz, 2008, p. 4). A escolha deste referencial teórico se justifica, portanto, utilizando esse conceito de cultura: uma teia de significados que se constituem em uma ciência interpretativa, cuja compreensão só pode ser alcançada olhando diretamente para aqueles que a praticam. Acredito que para compreender a experiência de MVHIV na vivência da sexualidade, maternidade e interação com os profissionais dos serviços de saúde, faz-se necessário analisar os sentidos que elas atribuem a estes aspectos de sua vida, a partir das suas narrativas.

A AI, também conhecida como hermenêutica, tem sido bastante utilizada em pesquisas na área da saúde cujo objeto de interesse são os significados que o ser humano atribui à realidade na qual está inserido (Vaghetti; Padilha; Maia, 2006). A partir da interpretação que as pessoas atribuem às suas práticas sociais, busca-se descrever a realidade vivenciada, em uma tentativa de compreender comportamentos e experiências diferentes das que o pesquisador experiencia em seu cotidiano (Geertz, 2001).

Segundo Geertz (2008), para que se possa realizar uma análise profunda dos sentidos atribuídos às estruturas significantes que constituem as teias da cultura é necessário esforço por parte do pesquisador em buscar observar todas essas estruturas, buscando descrever e analisar minuciosamente o que está sendo vivenciado e, ao mesmo tempo, refletindo criticamente sobre os conceitos vividos, além do superficial. A este processo deu-se o nome de descrição densa.

A descrição densa neste estudo foi a base para análise dos discursos narrados pelas participantes, assim como da reflexão referente aos dados colhidos a partir da observação participante e do diário de campo. A exposição e análise das narrativas tornou-se a linha central da teia de significados, nessa busca pela compreensão da experiência das MVHIV. Entretanto a atenção profunda sobre os significados da assistência – dentro do cenário em

que esta é ofertada às mulheres e na forma como elas elaboram as informações verbais e não verbais recebidas no serviço de saúde – compõem as linhas adjacentes, completando a imagem da teia, sob a luz da análise pela AI.

Geertz (2001) define que a organização da vida social se sustenta a partir de símbolos que podem ser interpretados e correspondidos, de modo a formular práticas e princípios de acordo com os sentidos interpretados. A AI concentra-se na interpretação dos significados dos mais diversos contextos sociais em que a pessoa está inserida e de seu esforço para adequar-se à diversidade social destas conjunturas. Tal interpretação visa à compreensão de que a construção das formas de viver a vida das pessoas está diretamente ligada ao processo em que sua vida acontece (Stake, 1999). No que tange à saúde da MVHIV, o contexto de interesse deste trabalho está ligado ao serviço de saúde e à percepção sobre a contribuição da assistência recebida em relação à sexualidade e à maternidade.

Geertz (2008) ilustra um trecho de sua pesquisa publicada em 2008 com uma narrativa envolvendo um judeu, um berbere e um francês, e a importância de se analisar a base social do objeto de interesse, de modo a identificar quadros desiguais de interpretação que se denotam nestas figuras sociais. A análise da situação em amplitude, com estruturas de significação provenientes de cada um dos atores, permitiu a compreensão de modo abrangente da situação narrada. A partir desta reflexão, com base no objetivo e no referencial teórico propostos, elegi o referencial metodológico de Estudo de Caso (EC) que me pareceu adequado para abordar os diversos parâmetros desta pesquisa.

5.2. REFERENCIAL METODOLÓGICO E COLETA DE DADOS

5.2.1 ESTUDO DE CASO (EC)

O EC possibilita analisar o contexto em que determinado fenômeno ocorre a partir das diversas nuances presentes no cenário social em que o sujeito ou o grupo está inserido (Andrade *et al.*, 2017). Para realização de um EC, faz-se necessário delimitar um objeto de interesse, a partir do qual se buscará analisar a articulação entre suas dimensões individuais e sociais (Kimura; Merigui, 2003).

A partir da metodologia do EC pode-se compreender tanto um objeto de interesse específico quanto formular generalizações a partir deste. A depender da forma como se estabelece esse objeto, pode-se ampliar a dimensão de compreensão que este permitirá fazer em nível social (Sanches Peres; Santos, 2005). Entende-se que o conceito de EC não se prende a uma unidade; ele pode ser aplicado a um único caso, quando este apresenta características atípicas; ou a grupos e instituições quando a característica interpretativa das relações é o foco (Lüdke; André, 1986; Minayo, 2014).

De acordo com Lüdke e André (1986), um EC tem por característica a busca pela descoberta de elementos significativos, enfatizando a interpretação destes sentidos em um determinado contexto. A partir da interpretação, busca-se retratar a realidade vivenciada

de forma completa e profunda, utilizando-se de uma grande variedade de fontes de informações, de modo a revelar a experiência dos sujeitos de modo natural. A partir da análise, o EC possibilita representar pontos de vistas divergentes no contexto social em que os sujeitos estão inseridos, permitindo a compreensão da dinâmica do objeto do estudo.

Segundo Stake (1999), os EC's se dividem em intrínseco, instrumental e/ou coletivo, não sendo possível traçar uma linha divisória rígida entre eles, por causa de interesses simultâneos que podem se apresentar no decorrer da pesquisa. O EC intrínseco busca análise da singularidade do caso. O instrumental e/ou coletivo analisa o caso para fornecer *insights* sobre o objeto de interesse e seu contexto, possibilitando uma análise mais apurada de algum aspecto tido como generalizado e aceito no contexto social (Kimura; Merigui, 2003). Segundo estes autores, o EC é definido pelo interesse do pesquisador em casos específicos, chamando atenção para o que pode ser compreendido por eventos particulares que neles ocorrem.

O EC possibilita a adoção de múltiplos métodos de coleta de dados, permitindo ao pesquisador abordar uma variedade de aspectos de um mesmo objeto de interesse. Para realização de um EC podem-se adotar diversas técnicas como: análise documental, entrevistas, observação de campo, diários, entre outros. Estas devem ser eleitas de acordo com o objetivo da pesquisa, de forma a possibilitar a compreensão do objeto a partir dos dados (Andrade *et al.*, 2017; Lüdke; André, 1986).

Diante do objetivo deste estudo, adotei ambas as modalidades indicadas por Stake (1999) em sua classificação dos tipos de EC. Ao analisar o caso da perspectiva da mulher sobre sua sexualidade e maternidade, utilizei o modo intrínseco, e ao analisar o contexto de sua interação com os profissionais dos serviços de saúde, adotei o modo instrumental. Como métodos para realização deste estudo utilizei a entrevista narrativa (EN) e a observação participante (OP) com o uso de um diário de campo.

Assim, a EN permitiu a análise da experiência das MVHIV com relação à sua sexualidade e maternidade e a OP possibilitou a observação e descrição da linguagem não verbal emitida durante a entrevista e do ambiente em que ocorre a interação da mulher com os profissionais no serviço de saúde. Ambas as estratégias consistem em recursos importantes para compreensão das experiências vivenciadas pela mulher.

5.2.2 ENTREVISTA NARRATIVA

A escolha da EN como método de coleta se deu por seu potencial de obter dos sujeitos suas experiências, permitindo-lhes construir livremente sua história, elegendo pontos importantes de acordo com sua escolha. O roteiro utilizado está apresentado no APÊNDICE B.

A EN é uma técnica de pesquisa em saúde que permite acessar os significados atribuídos à experiência dos sujeitos e seus esquemas interpretativos da realidade

vivenciada, a partir do fenômeno de adoecimento. O adoecimento é tido como uma quebra da rotina, do curso natural da vida. A atitude de narrar a experiência de adoecer permite aos sujeitos reorganizarem elementos significativos em seu mundo, de modo a propiciar reflexão sobre maneiras ativas de restaurar a normalidade da realidade. Por meio da narrativa, os sujeitos podem contar suas experiências passadas, projetando-as para o futuro, permitindo refletir sobre seus sentidos, reordenando os acontecimentos, buscando explicações para tais fatos. O ato de contar a própria história libera as tensões nela presentes, permitindo alívio ou, ao menos, familiarização com acontecimentos e sentimentos que perturbam a vida real (Lira; Catrib; Nations, 2003).

A estrutura da EN deve ser aberta para que não se perca a objetividade, apresentando os objetos de interesse da pesquisa ao narrador, permitindo-lhe, assim, identificar o objetivo do estudo. É interessante o estabelecimento de um ponto de início da narrativa, sendo comum em projetos que têm o processo saúde-doença como objeto de interesse, nesses casos, parte-se de como se originou a doença (Minayo, 2014). Assim, como marco inicial da narrativa, aponte o momento da descoberta da infecção e solicitei que a participante escolhesse um codinome de sua livre escolha e que possuísse significado na sua história.

Para a realização das entrevistas, escolhi o esquema sugerido por Jovchelovitch e Bauer (2015). Nele, os autores estabelecem fases para nortear a obtenção das narrativas. Na preparatória, deve-se realizar a pesquisa de campo e formulação das questões de interesse da pesquisa (exmanentes). Na inicial, deve-se estabelecer o ponto inicial da narração. Na de narração central, desenvolve-se a narrativa, sem interrupções, apenas realizando encorajamentos de modo não verbal, ou por vezes utilizando-se da fala do narrador para continuidade. Na de perguntas, deve-se apenas utilizar a frase “o que aconteceu então?”, sem fazer questionamentos sobre contradições ou atitudes. Neste ponto, deve-se partir das questões exmanentes para as imanentes, que são questões que surgem da própria narrativa. Na conclusão, é permitido fazer perguntas com o uso do “por quê”. Neste ponto, deve-se parar de gravar e imediatamente realizar anotações sobre o que foi observado na linguagem não verbal durante a realização da entrevista. A EN e a OP são técnicas complementares para compreensão do contexto em que ocorre a narrativa.

A escolha pela técnica de EN permitiu que a mulher, a partir do conhecimento sobre o objetivo do estudo, construindo sua narrativa de modo a apresentar o que é relevante para ela em sua história, elencasse de acordo com sua ordem de prioridade as experiências vivenciadas e relacionadas ao tema.

Todas as EN foram gravadas em gravador de áudio, para posterior transcrição. Após transcritas, foram realizadas a textualização e transcrição do texto, que consistiu na clarificação do contexto temático, com a supressão das intervenções realizadas pelo entrevistador, dos assuntos aleatórios e sem correlação direta com o tema da pesquisa, conferindo domínio do narrador, em voz única e ativa na primeira pessoa. Neste ponto foram realizadas interferências do entrevistador na elaboração textual, na busca de elucidação

do contexto de interesse. A interferência foi mínima e teve por objetivo, tornar o texto atraente para o leitor, respeitando tanto a história, quanto a oralidade original do narrador. Na fase de transcrição, o texto foi organizado de modo a transmitir uma leitura fluída, constituindo a fase final do processo. O texto narrativo foi apresentado em dois momentos para conferência com a participante: o primeiro, após transcrição bruta, para verificação das falas na íntegra; e depois a versão final, já submetida à transcrição. Apenas após anuência da participante, o texto passou a compor a pesquisa (Meihy, 1996).

As participantes foram abordadas no ambiente do serviço de saúde e convidadas a participar da pesquisa. Com o aceite, foi realizada a pré-entrevista, de modo a preparar o encontro em que ocorreu a gravação (Meihy, 1996). Durante essa fase, foram apresentados os objetivos do estudo, e a mulher foi informada sobre a gravação para posterior transcrição. Depois, foram agendados, conforme sua escolha, o dia e horário para realização da entrevista no ambiente do serviço de saúde.

Para realização das entrevistas, utilizei uma sala reservada, que se encontra na parte posterior do imóvel do serviço. Para acessá-la é necessário cruzar uma porta que leva a uma antessala, que separa a sala em questão de um longo corredor que acessa os consultórios. A sala foi climatizada de modo a desconstruir a imagem de consultório e seus móveis foram adequadamente organizados para promover um ambiente agradável, que remetesse a uma conversa informal. Tudo isso foi feito para desvincular a imagem da pesquisadora de uma profissional de saúde.

As EN propriamente ditas foram realizadas entre fevereiro de 2022 a fevereiro de 2023, todas em um único encontro. Com relação à sua duração, mantive a regularidade, respeitando situações em que a narrativa necessitasse de maior tempo. Cada entrevista foi transcrita, transcriada e validada pelas participantes, sendo o material utilizado somente após a anuência delas (Meihy, 1996).

5.2.3 OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE E DIÁRIO DE CAMPO

Como descrito, a utilização da OP teve por objetivo analisar a linguagem não verbal emitida pela mulher durante sua narrativa, assim como o contexto em que as interações entre mulheres e serviço de saúde ocorreram.

De acordo com Minayo (2014), a OP tem por objetivo manter o observador presente dentro do contexto social, com a finalidade de realizar uma investigação científica. Por meio da observação e do contato direto com os participantes, o observador participa do cenário social, de modo a compreendê-lo internamente, ao mesmo tempo em que colhe dados sobre os participantes para análise. Ao observar o cenário social, o observador participa do processo de construção de significado dos elementos, sendo transformado e transformando o contexto.

A principal vantagem deste contato é a vivência da experiência, que possibilita a verificação do objeto na prática. Outra vantagem inerente à OP se refere à proximidade do pesquisador à perspectiva do participante. A inserção do pesquisador permite que este apreenda a visão de mundo dos participantes, compreendendo a forma como eles enxergam a realidade que os cerca, assim como suas ações (Lüdke; André, 1986).

A partir dos dados coletados pela OP, construí diários de campo, que foram formulados a partir da descrição de situações e contextos por mim observados. Tais observações podem ser descritas de duas formas: *Grand-tour*, quando se objetiva a descrição de ambientes, situações que envolvem interações, entre outros; *Mini tour*, quando o objetivo está na descrição de sentimentos e significados atrelados à experiência dos indivíduos (Spradley, 1980).

Utilizei, assim, para construção dos diários de campo o roteiro sugerido por Spradley (1980), que consiste em nove passos para a descrição de observações *Gran tour*: Espaço; Atores; Atividades; Objeto; Ações; Eventos; Tempo; Realizações; Sentimentos. Com relação às observações *Mini tour*, os passos são semelhantes; entretanto, no momento da descrição, deve-se analisar a partir da perspectiva do indivíduo, sobre um objetivo específico, como a descrição detalhada de sentimentos, experiências, entre outros.

Por meio das observações presentes nos diários de campo, associadas ao conteúdo das EN, busquei identificar os elementos que deram origem ao objetivo desta pesquisa. Espero que esses achados possam contribuir para o fortalecimento da comunicação entre profissionais e mulheres, permitindo a percepção de melhora da assistência recebida por elas (Carvalho; Borges; Rêgo, 2010; Carvalho *et al.*, 2007; Dupas; Oliveira; Costa, 1997; Spradley, 1980).

Conforme salientado, os dados foram registrados em diário de campo, no formato de descrição densa, com notas reflexivas, experiências pessoais da pesquisadora e avanços no campo. A observação atentou para os seguintes aspectos: como os processos investigados se organizam na prática e como funcionam; quais as incongruências entre o que é dito à pesquisadora nas entrevistas e o que é feito; como se processam as relações hierárquicas, as relações entre pares e entre opostos; quais são os símbolos e sinais significativos para a pesquisa que estão sendo emitidos e naturalizados no cotidiano em observação. Os dados coletados por meio da EN e OP foram complementares e permitiram a análise da teia de significados de modo abrangente, ou seja, de acordo com o conceito de cultura proposto por Geertz (2008).

5.2.4 LOCAL DO ESTUDO

Como citado na apresentação deste trabalho, o estudo foi feito no SAE Cidade Dutra (Figura 1). Primeiramente realizei visitas técnicas a este serviço que é responsável pela assistência a pessoas com DST/AIDS naquela região.

Figura 1 – Foto do SAE Cidade Dutra.



Fonte: <https://www.encontracidadedutra.com.br/sae-dst-aids-cidade-dutra/>.

O SAE fica localizado no extremo sul de São Paulo, em zona relativamente próxima ao autódromo de Interlagos e à represa de Guarapiranga, na região da Subprefeitura da Capela do Socorro, que possui em média 690 mil pessoas cadastradas (SMS, 2011). Segundo dados da Secretaria Municipal de Saúde do município de São Paulo, em 2015, esta região apresentou o maior número de mortes por AIDS da cidade, assim como altas taxas de gestação em mulheres soropositivas (SMS, 2017). Em 2021, foi a terceira colocada em mortes por doenças infecciosas, sendo a sexta colocada por mortes notificadas por AIDS (SMS, 2022).

Importante informar que os SAE's têm função de suporte ambulatorial. Estes equipamentos de saúde são responsáveis pela orientação, tratamento e acompanhamento clínico de pacientes soropositivos e de acordo com suas necessidades devem direcioná-los a serviços de assistência secundária e/ou terciária. Os SAE's devem fornecer suporte psicológico para a pessoa com HIV, assim como para os seus familiares. Tal suporte tem por objetivo oferecer apoio no processo de aceitação e elaboração da doença, mas também no caso da família, em ter um membro que vive com o vírus HIV ou doente de AIDS (Silva, 2007).

Após a realização das visitas técnicas, propus a realização do estudo na unidade, considerando a localização deste SAE na região com o maior índice de mortes por HIV da cidade, com altas taxas de gestação e com população vulnerável do ponto de vista socioeconômico.

5.2.5 AMOSTRA

Segundo Minayo, Deslandes e Gomes (2018, p. 43) “A pesquisa qualitativa não se baseia em um critério numérico para garantir sua representatividade... a amostragem boa é aquela que possibilita abranger a totalidade do problema investigado em suas múltiplas

dimensões”. Apenas quando se atinge a saturação dos dados pode-se estabelecer o número necessário de entrevistas.

Alguns princípios e conceitos gerais sugerem que o volume de entrevistas atingiu a saturação dos dados quando não aparecem novas informações, novos temas, nova codificação e percebe-se a capacidade de replicar o estudo. Dessa forma, uma boa amostragem possibilita uma coleta de dados densa, consistente e rica em detalhes (Fusch; Ness, 2015; Nascimento *et al.*, 2018).

Partindo desta premissa, entrevistei dez mulheres, até o alcance deste ponto. Entretanto, este número poderia ser aumentado caso novos elementos surgissem a partir das narrativas. Segundo Nascimento *et al.* (2018), quando o roteiro é adequado, o ponto de saturação é atingido em no máximo 15 entrevistas.

A amostra foi formada por MVHIV em idade reprodutiva, ou seja, na faixa etária de 15 a 49 anos, de acordo com a classificação da OMS (2009), com ou sem filhos e usuárias do SAE. A presença de mulheres sem filhos nos possibilitou conhecer como elas lidam com sua sexualidade e se a infecção por HIV alterou de algum modo seu desejo de ser mãe.

5.3 ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados em pesquisa qualitativa deve ocorrer concomitantemente ao processo de coleta. O método para assegurar que a saturação de dados foi atingida consistiu na construção de uma grade de saturação, na qual os principais tópicos que respondem diretamente ao objetivo foram listados, permitindo, assim, a observação da recorrência de informações. Todas as transcrições foram submetidas ao processo de transcrição e, após a anuência da participante, foram organizadas em um único *corpus* textual, submetido ao *software* Iramuteq de análise de dados qualitativos.

5.3.1 SOFTWARE IRAMUTEQ

Com o avanço tecnológico, uma série de ferramentas computacionais têm sido desenvolvidas a fim de colaborar com a análise de grandes volumes de dados, algo frequente na análise de dados quantitativos. Um pesquisador francês chamado Pierre Ratinaud, com o propósito de desenvolver uma ferramenta tecnológica gratuita, disponível para utilização da população científica mundial, criou o *software* Iramuteq, que tem sua base em outro *software* estatístico, chamado R¹ e se utiliza da linguagem computacional Python². O Iramuteq traz a proposta de promover apoio no processo de análise de dados qualitativos, possibilitando a organização de grande volume de dados textuais, gerenciamento e tratamento estatístico de textos, otimizando o tempo dispendido neste processo (Magno; Gonçalves, 2023; Silva; Ribeiro, 2021).

¹ Software estatístico R – acesso em: www.r-project.org.

² Linguagem computacional Python – acesso em: (www.python.org).

O *software* Iramuteq foi desenvolvido inicialmente em língua francesa e no Brasil, a partir da parceria com a equipe do Laboratório de Psicologia da Comunicação – LACCOS da Universidade Federal de Santa Catarina, com apoio de diversas organizações e grupos de pesquisa que desenvolveram um dicionário léxico em língua portuguesa, possibilitando a expansão do uso do *software* em território nacional. Além da colaboração no desenvolvimento do dicionário, a equipe do laboratório supracitado utiliza o *software* em suas pesquisas e busca colaborar com sua difusão, mantendo um espaço em seu site com informações sobre o *software* e disponibilização de um kit de instalação, que contém *software*, tutorial e referências (Silva; Ribeiro, 2021).

O *software* fornece uma amplitude de testes, partindo de análises textuais clássicas até formas mais específicas, como a verificação de similitude das narrativas e a classificação da frequência de vocábulos, assim como a identificação do contexto em que estes surgiram na narrativa, por meio da análise dos fragmentos de textos selecionados pelo *software*. Outras possibilidades de teste são a elaboração de nuvens de palavras, e a identificação de palavras de única citação, denominadas no programa como “hápax”. A análise dos “hápax” permite ao pesquisador tanto a visualização de palavras grafadas de modo incorreto, a verificação de vocábulos oriundos de dialetos regionais, quanto de termos simbólicos importantes que podem surgir do discurso da participante, e é obtida a partir da aplicação da análise léxica clássica (Magno; Gonçalves, 2023).

Como já citado, a análise de dados qualitativos se iniciou no momento da transcrição dos áudios. Muito embora eu tenha adotado este *software* na análise dos dados, este apenas serviu de apoio ao processo analítico, pois, antes mesmo da submissão ao *software*, a análise já havia sido iniciada. A aplicação do *software* teve por objetivo auxiliar na organização textual e delimitação de similaridades, entretanto, apenas a partir da minha experiência sobre a temática e sobre o contexto de coleta de dados, foi possível a determinação de categorias e a compreensão de significados codificados no texto.

Para a realização deste estudo, as narrativas foram organizadas em único *corpus* textual, separadas apenas pela linha de codificação e organizadas em parágrafo único, sem uso de símbolos gráficos, não reconhecidos pelo *software*. O *corpus* foi organizado em formatação específica apenas para aplicação ao *software*, não tendo sofrido nenhuma alteração no contexto narrado pela participante. Na linha de codificação das narrativas, utilizei apenas a delimitação de numeral que representou a participante, não havendo necessidade de outras codificações de análise (Souza *et al.*, 2018).

Dentre os testes adotados no estudo, foram utilizados a Análise Léxica Clássica, com foco na análise de “hápax”, que consiste na identificação de palavras com uma única citação, de modo a permitir a identificação de erros de digitação que possam afetar a análise textual, mas, principalmente, de dados peculiares que sobressaem de uma das narrativas; a Classificação Hierárquica Decente (CHD), também chamada de método de Reinert, tem por objetivo identificar ideias contidas nas narrativas que compõem o *corpus*.

Esta análise no *software* organiza o *corpus* e possibilita a formação de classes a partir de segmentos de texto com palavras ou formas semelhantes entre si e agrupadas. O resultado é apresentado no formato de um dendrograma, que dispõem graficamente as palavras mais frequentes, com destaque para as mais relevantes.

Para validação da análise, é necessário a verificação do teste, com correspondência de uso de mais de 70% dos segmentos textuais produzidos; a Análise Fatorial de Correspondência (AFC) tem por finalidade a associação dos textos com as variáveis, possibilitando a análise da produção textual em função das variáveis de caracterização, tornando visual esta caracterização, devido à distribuição das palavras e cores distintas; a Análise de similitude tem por finalidade a identificação das ocorrências combinadas entre as palavras e seu resultado, demonstrando a conexão, de forma visual, do grau de relação dentro do *corpus* (Camargo, 2005; Camargo; Justo, 2016; Marchand; Ratinaud, 2012). Por fim, embora não componha a base de análise, construí nuvens de palavras representativas de cada uma das narrativas para ilustrar a página de apresentação da participante (Souza *et al.*, 2018).

Toda esta etapa correspondeu às fases iniciais de organização do texto. Após a realização dos testes, a partir do dendrograma, observei a relevância das palavras identificadas, e analisei os fragmentos de texto que a continham, buscando a agregação de significados contidos, identificando os núcleos de sentido.

Na análise do dendrograma, produzido pela CHD, foram indicadas as repartições, que consistem em grandes subdivisões do *corpus*, de acordo com a similaridade dos textos, que deram origem às categorias. Já as classes, que são subdivisões dentro das repartições, deram origem às subcategorias, detalhando o conteúdo temático contido nas narrativas. Estas etapas compuseram a aplicação da técnica de análise temática.

5.3.2 ANÁLISE TEMÁTICA

Após validação da versão final pela participante, o texto foi submetido à análise temática. Nesta etapa, o conteúdo foi analisado exhaustivamente de forma a identificar padrões semelhantes que deram origem a categorias temáticas (Gualda, 2003; Lüdke; André, 1986; Minayo, 2014; Spradley, 1987).

Após o processo de exaustivas leituras das narrativas na íntegra, associadas à análise dos resultados dos testes de CHD e de Similitude, alguns temas surgiram. O *corpus* textual foi submetido ao *software* Iramuteq, destacando-se duas categorias, com cinco subcategorias. Após a decodificação completa, submeti os dados à análise de uma segunda pesquisadora, que conhecia a temática e os objetivos do estudo desde o início das transcrições. Após a dupla codificação, confirmei a saturação dos dados e as entrevistas foram então encerradas (Nascimento *et al.*, 2018).

O método de análise adotado foi a temática, que consistiu na identificação dos núcleos de sentido que compuseram a comunicação, de modo que sua presença e

frequência tiveram relevância para o objetivo do estudo. As etapas de análise consistiram na leitura exaustiva do material, na pré-análise, fase em que se retomaram os objetivos do estudo, confrontando-os com o material coletado, na codificação a partir da submissão do *corpus* textual ao *software* Iramuteq e, por fim, no tratamento e interpretação dos resultados a partir do referencial teórico (Minayo, 2014).

5.4 ASPECTOS ÉTICOS

Tratando-se de pesquisa com seres humanos, o estudo atendeu aos requisitos propostos pelo Conselho Nacional de Saúde. Após autorização do SAE Cidade Dutra e da Coordenadoria Regional de Saúde Sul para desenvolvimento do estudo, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) e da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (SMS-SP), conforme Resolução 466/2012 (Brasil, 2013), sendo aprovado em ambos os comitês, sob o parecer 3.139.029/2019 (ANEXO I).

Durante a realização da pré-entrevista, foi informado à mulher que sua participação estaria condicionada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). Todas as mulheres participantes do estudo possuíam idade superior a 18 anos, não sendo por isso aplicado a nenhuma delas os termos destinados a menores de idade.

O TCLE foi assinado em duas vias nas quais foram apresentados os objetivos e os procedimentos metodológicos da investigação, assegurando-se de que as informações seriam tratadas de forma anônima e serviriam exclusivamente para fins científicos. Participaram do estudo apenas as mulheres que apresentaram disponibilidade, interesse e concordância com o caminho metodológico da presente investigação.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 OBSERVAÇÕES SOBRE O CENÁRIO DE ASSISTÊNCIA – GRAN-TOUR

O prédio em que o SAE funciona possui duas portarias, sendo uma próxima ao estacionamento, para entrada de funcionários que acessam o prédio pela cozinha; e outra que conta com uma área externa, com algumas árvores e espaço para acesso, facilitando a entrada de pacientes debilitados que venham de carro ou ambulância. Esta entrada dá acesso à recepção, imediatamente em frente à porta, centralizada, em uma disposição predial que possui formato de U, constituída de dois corredores com cadeiras organizadas ao lado esquerdo.

No corredor direito, localizam-se duas salas de enfermagem para realização de coletas laboratoriais, procedimentos e observação, uma sala de vacinação, um expurgo, uma sala para esterilização de material e uma sala de acolhimento e testagem. Ao final, temos a sala de regulação para agendamento de exames e consultas externas e uma porta que dá acesso à área restrita, onde se localiza a sala de reunião, o refeitório, os banheiros internos e a sala da equipe de limpeza.

Ao lado esquerdo da recepção, temos a farmácia; e no corredor esquerdo temos várias cadeiras à direita e nove consultórios à esquerda, que atendem infectologia, oftalmologia, psiquiatria, ginecologia, saúde do homem, pediatria e assistência social, além dos banheiros para uso dos pacientes. Ao final do corredor, do lado direito, temos o consultório de odontologia. Na parte central do prédio, temos o arquivo, a sala de vigilância epidemiológica, o estoque, a gerência e o setor administrativo.

Como descrito, em 2017 iniciei uma série de visitas ao local, na intenção de me aproximar da temática para melhor delineamento do problema de pesquisa. Nesse período, o SAE estava sob gestão de um enfermeiro, com o apoio do farmacêutico responsável técnico da farmácia. Neste momento, como se tratava de algo informal, não fui autorizada a interagir com os pacientes, apenas podia observar-lhes a rotina. Busquei, então, identificar possíveis atores dentre os profissionais que pudessem me elucidar, por meio de suas vivências dos atendimentos às MVHIV, a realidade dessa população.

Para a realização das observações propriamente ditas, primeiramente me concentrei nas áreas estratégicas, nas quais havia maior trânsito de pessoas, elegendo a área da recepção, farmácia e corredores – tanto dos consultórios, quanto das salas de atendimento de enfermagem. Ficava aproximadamente de uma a duas horas em dois destes espaços a cada visita e mais duas horas interagindo com os profissionais da unidade nos diferentes setores. Fiz isso por cerca de cinco meses, uma vez por semana, alternando os dias e horários.

Desde as primeiras visitas, em mais de um episódio, pude observar que as pessoas que buscam o SAE apresentam-se intimidadas: falavam baixo ao chegar à recepção, demonstravam certo incômodo quando questionadas em voz alta sobre seus

dados pessoais, observavam com frequência o ambiente ao redor, na expectativa de ser reconhecido. Tal comportamento era nítido, tanto em pessoas que se dirigiam à unidade apenas para testagem quanto para os que já possuíam matrícula no serviço.

Ouvi por vezes reclamações dos pacientes sobre a profissional médica que atende no serviço, pela sua falta de empatia e cordialidade no atendimento, algo que os impactava logo que saíam do consultório. De modo específico, no âmbito da saúde da mulher, participei de algumas consultas com a ginecologista e com a enfermeira. Pude observar nessas ocasiões um diálogo truncado, sem muita liberdade para dúvidas e questionamentos, algo que me intrigou.

Não identifiquei durante as observações em consultórios, a abordagem de orientações específicas sobre contracepção, apenas a recorrência da pergunta sobre se utilizavam contraceptivos e, caso a resposta fosse positiva, de que tipo. Experiências como essa podem ter me influenciado a não verificar orientações sobre a saúde reprodutiva.

Logo nas primeiras explorações do campo, iniciei o delineamento das perguntas de pesquisa que pudessem me orientar a construir os objetivos do estudo, desejando compreender as experiências das MVHIV após a descoberta de seu diagnóstico, em relação aos significados atribuídos à sexualidade, à maternidade e à interação com os profissionais dos serviços de saúde. Tal interesse adveio justamente da dificuldade de diálogo e acolhimento observados, algo que fomentou em mim o interesse em compreender melhor como as MVHIV percebiam este cenário.

Após a delimitação do tema de pesquisa, suspendi as visitas e comecei a escrita do projeto, que foi submetido ao pleito de ingresso ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da EEUSP, sendo aceito em 09/2018, marcando o início de estudos.

No ano de 2019, realizei os créditos requeridos pelo Programa de Pós-Graduação, participando de disciplinas que fortaleceram minha compreensão a respeito do caminho metodológico que deveria seguir para a realização do estudo.

No começo de 2020, iniciei minhas primeiras incursões no serviço de saúde, já com o projeto aprovado pelos comitês de ética da EEUSP e da SMS-SP, retomei as visitas ao serviço, desta vez, buscando maior interação, tanto com profissionais como com as pacientes. A redução do número de funcionários; a falta de empatia da profissional médica que atendia no campo da infectologia; os horários rígidos de coleta de exames e a localização da unidade em uma região de acesso relativamente difícil configurou-se um grande problema para a manutenção da adesão dos pacientes ao tratamento, de modo especial das MVHIV. Isso pois elas sempre relataram não haver com quem deixar os filhos, ou medo de perder o horário do colégio da criança pela demora no atendimento, bem como a queixa do atendimento desqualificado, que não permitia qualquer diálogo para explanação de dúvidas, fato que impactava diretamente a adesão ao serviço.

Por diversos momentos, eu permanecia apenas sentada nas áreas comuns observando o trânsito dos pacientes pelos corredores do SAE, entrando e saindo de

consultórios, da sala de vacinas, farmácia etc. Nessa nova inserção, o serviço já estava sob uma nova gestão, também de uma enfermeira. Logo em março de 2020, tivemos a chegada da pandemia de COVID-19 no Brasil e, por questão de segurança, a gerente me pediu para suspender as visitas até que a situação se normalizasse. Assim, durante todo o ano de 2020 e até a metade de 2021, fiquei impedida de ingressar no campo. Apenas após a liberação da vacinação para a população em geral, e com a vacinação de toda a equipe, e também minha, recebi aval para regressar, porém, com a ressalva de que deveria postergar a realização das entrevistas para um momento mais seguro.

No ano de 2020, também teve início a implantação de um projeto de intervenção no serviço, gerenciado pela Faculdade de Medicina da USP (FMUSP), cujo enfoque era o atendimento de pacientes em abandono de tratamento com antirretrovirais, além de casos recém-diagnosticados. Tal projeto, embora gerenciado pela FMUSP, é financiado por uma organização sem fins lucrativos, chamada Aids Healthcare Foundation, que tem atuação em 45 países, na luta pelo direito ao tratamento e combate do estigma e preconceito a PVHIV (<https://www.aidshealth.org/>). Trata-se de uma pesquisa, que tem por objetivo principal a compreensão das principais barreiras indicadas por PVHIV para início ou manutenção do tratamento com antirretrovirais. A equipe que participou do projeto passou por dois estágios em sua constituição; a primeira, formada por dois enfermeiros, quatro profissionais multidisciplinares (formações na área da saúde), um coletor de dados e 40 horas médicas. Tal constituição permaneceu entre janeiro de 2020 a dezembro de 2022, quando passou por reformulação e drástica redução da equipe, que, agora em 2023, possui apenas um enfermeiro, um profissional multidisciplinar, um coletor de dados e 30 horas médicas. A partir de então, a equipe atua com a realização de buscas ativas de pacientes em abandono de tratamento e aconselhamento de recém-diagnosticados, de modo a garantir a retomada da medicação e o reinício breve, de acordo com cada caso.

Por vezes me sentava nas cadeiras dispostas no corredor dos consultórios médicos, quase sempre nas cadeiras que se aproximavam da sala do projeto acima citado – localizada à esquerda da farmácia e à direita dos banheiros, no início do corredor esquerdo – e ficava ali observando o desenrolar da rotina do serviço. Um dos grandes entraves que pude identificar nessas ocasiões foram as múltiplas discussões com a profissional médica que realiza o seguimento clínico do tratamento de HIV dos pacientes no SAE. Por diversas vezes, vi MVHIV saindo do consultório chorosas, de cabeças baixas ou alteradas, muitas vezes discutindo, caminhando pelo corredor, em busca de alguém que as acolhesse e escutasse sobre o desalento sentido na consulta.

Observava também a interação com outros funcionários, que tentavam contornar a situação, mas frequentemente justificavam as condutas da médica com comentários de julgamento sobre a adesão dos pacientes ao tratamento. Nunca me foi permitido acompanhar a consulta com a profissional em questão. Nas conversas de corredor, ouvia comentários sobre a forma com que a médica atendia, com falas marcadas por

estigmatização e condutas preconceituosas, algo que trazia uma grande carga emocional, criando um ambiente de espera tenso sobre o que encontrar durante o atendimento.

Em uma tarde, ouvi um grupo de MVHIV conversando sobre como descobriram seus diagnósticos. Havia na conversa três mulheres, todas elas afirmaram ter descoberto o diagnóstico durante o pré-natal, sendo que duas disseram ter se contaminado por meio do parceiro. A interação transcorreu livre, ante a sala da ginecologista, eu apenas acompanhava à distância. Esse foi o primeiro momento em que objetivamente ouvi relatos que concordavam diretamente com a literatura científica sobre a temática.

Descobri, após diálogo com a equipe, que a principal barreira institucional abordada pelos pacientes em abandono de tratamento era a forma como a médica tratava os pacientes, pois tinha condutas de julgamento, preconceito, além de não permitir questionamentos sobre a infecção e não explicar os resultados dos exames. Em alguns casos, a médica até mesmo negligenciava explicação de conceitos, como, por exemplo, o de carga viral indetectável, algo que possui grande importância para as PVHIV, já que se configura em um estado em que não mais é possível a transmissão viral, e se reduz de modo drástico os agravos que podem ser ocasionados ao organismo, pela exposição deste ao processo inflamatório sistêmico que ele sofre, na ausência de tratamento (Silva; Duarte; Lima, 2020).

Outra questão também frequente era as dificuldades relatadas pelos pacientes para a coleta de exames, já que o horário era bastante restrito, entre 7h e 7h30; aqueles que chegavam à unidade após esse horário eram orientados a retornar em outro dia. Não se questionavam as dificuldades para chegar ao local, como por exemplo o deslocamento que haviam realizado, algo importante levando-se em consideração que o SAE possui grande área de abrangência, que compreende até a região de Engenheiro Marsilac, localizada a aproximadamente 22 km da unidade e de difícil e escasso acesso ao transporte público.

Ao longo do ano de 2022, o serviço recebeu uma série de novos profissionais, o que mudou alguns aspectos do atendimento. O horário de coleta de exames foi ampliado, facilitando a coleta ao longo do dia.

Em relação à equipe que trabalha no SAE, aqueles que atuam na recepção possuem entre 15 e 35 anos de funcionalismo público, sendo todos com mais de 50 anos de idade, o que me parece dificultar muito o diálogo com o público relativamente jovem que procura o serviço.

Dentre os profissionais de enfermagem, a unidade saltou de um para quatro enfermeiros, com idade entre 30 e 45 anos. A equipe recebeu um aumento importante em sua reconfiguração, com mescla de técnicos e auxiliares de enfermagem de diversas faixas etárias. Pude observar que estes profissionais, mesmo fazendo parte do SAE há longa data, não parecem compreender as nuances que a infecção por HIV promove na saúde mental do indivíduo e, até mesmo, desconhecer conceitos básicos, o que por vezes explica uma série de comportamentos do paciente, inclusive o abandono do tratamento.

Já em relação à equipe de atendimento da farmácia, as filas para retirada de medicação são momentos marcantes do dia. Os pacientes habitualmente levam os

remédios para 30 a 90 dias e têm autorização para essa retirada por duas ocasiões com a mesma receita. Isto frequentemente resulta em situações de conflito, pois, se perderem a data da consulta médica, precisam ser orientados na farmácia a buscar atendimento pela equipe de aconselhamento da unidade, para que seu caso seja verificado e haja liberação de medicações. Tais orientações demandam tempo e tornam morosa a velocidade do atendimento, que deveria ter por foco a dispensa da TARV, exigindo por vezes que o paciente seja direcionado à recepção novamente, que, por sua vez, deverá indicar qual é o profissional que vai atendê-lo naquele dia, levando ainda mais tempo de espera.

Um ponto crítico, que foi sendo modificado ao longo do tempo, foi a forma de acolhimento dos pacientes para realização de testagem rápida de sorologias. Logo no início das visitas para elaboração do estudo, em 2017, eram comuns entrevistas e coleta de amostra de sangue com a porta da sala de testagem aberta, o que obrigava o paciente a contar sua intimidade, sob o risco de ser ouvido pelas pessoas que aguardavam no corredor. Com o passar dos anos, essa realidade foi modificada, após minhas múltiplas conversas com os profissionais sensibilizando-os sobre a necessidade de privacidade.

Em um determinado dia, observei uma movimentação diferente na unidade, após a chegada de uma puérpera ao serviço. O gerente se dirigiu à sala do projeto e pedi autorização para participar da conversa. Na discussão do caso, o gerente informou à equipe que a puérpera em questão havia sido recém-diagnosticada para HIV após o parto e que vinha encaminhada da maternidade. Ele relatou que ela não havia tido avaliação da última sorologia na gestação e que a testagem rápida na maternidade só havia acontecido horas depois do parto, após a amamentação por livre demanda já ter sido instituída. Como se tratava de um caso muito complexo, por envolver uma série de cenários de assistência e o não cumprimento do que está previsto em manuais e protocolos do Ministério da Saúde, além de ser algo bastante recente para a mulher, optei por não a abordar, apenas acompanhei-a durante o trajeto assistencial.

Durante a consulta de acolhimento, foi verificado que ela fez todo o acompanhamento pré-natal corretamente e coletou sorologias, sendo as duas primeiras não reagentes para HIV, no 1º e 2º trimestres. Ela se mostrou bastante alterada, até porque, segundo ela, só pode ter soroconvertido por causa de uma traição do companheiro, que até então não havia sido testado (ele foi encaminhado para testagem e recebeu o diagnóstico reagente). Quando abordada a necessidade de coleta de exames de carga viral do recém-nascido, a mulher pareceu entrar em choque, não conseguia responder a nenhuma das perguntas feitas pelos profissionais. A equipe, composta de assistente social, enfermeira e médica do projeto, realizou o aconselhamento de modo amplo, explicando conceitos da infecção, formas de transmissão e efetividade da TARV. Ao final da consulta, a paciente referiu estar mais tranquila, porém com receio do resultado do teste do recém-nascido.

No dia seguinte, compareceram à unidade, a mulher e o companheiro, trazendo o bebê. Foram coletados exames laboratoriais e ela foi orientada a seguir para consulta

pediátrica. Nessa consulta, a criança foi avaliada, sendo prescrita PEP e Sulfametoxazol + Trimetropina, como primeira barreira preventiva e agendado retorno para cinco dias (Brasil, 2013). Nesse dia, o diagnóstico de HIV do recém-nascido foi estabelecido, devido à carga viral detectável na sua amostra sanguínea. Neste momento, foi realizado novo aconselhamento da família, em especial da mulher, disponibilizando locais para busca de apoio psicológico e de rede de apoio de famílias com histórias de vida similares.

Dois meses depois, conversei com essa mulher que aguardava pela consulta do bebê, expliquei sobre meu estudo e a convidei para participar. Ela agradeceu, afirmou achar muito interessante minha proposta, mas que não gostaria de falar sobre isso, pois ainda doía muito. Perguntei se me autorizava a utilizar o relato da minha observação nas suas consultas, ao que ela assentiu; mais tarde, no mesmo dia, ela assinou o TCLE consolidando a autorização.

Durante as observações, por diversos momentos presenciei discussões que ocorreram na recepção, seja por queixa na demora no atendimento, ou por questionamentos invasivos à intimidade do paciente em um ambiente não adequado. A equipe de recepção por diversas vezes interpelou a gerência sobre a necessidade de uma área de triagem privativa dos pacientes, haja vista as inúmeras discussões e ofensas transcorridas, ouvindo a promessa de uma solução, mas que por hora, não havia o que ser feito. Essas situações ocorriam de modo rotineiro e configuraram uma questão de estresse importante, tanto para funcionários quanto para os pacientes, pois gerava exposição e constrangimento.

Ao longo dos diversos momentos em que realizei a observação participante, pude perceber nuances sutis que surgiram em momentos da assistência, como as diferentes posturas dos profissionais em relação ao atendimento de pacientes que demonstravam alto grau de vulnerabilidade ou comportamentos que pudessem ser tratados como polêmicos. Dentre as diversas situações que presenciei, destaco as que se relacionam diretamente ao atendimento de MVHIV.

Apresento três situações que me tocaram de modo especial durante as observações e trazem aspectos interessantes relacionados à assistência ofertada. A primeira delas, trata-se de uma mulher, multigesta, não aderente ao tratamento, nem mesmo durante o período gestacional. Em um dado dia, conversando com o enfermeiro responsável pelo acompanhamento das gestantes, ouvi que mais uma vez a mulher havia engravidado e que não entendia como alguém podia ser desleixada assim. Questionei-o sobre a história da mulher, e ele respondeu que ela morava em um barraco em região de invasão, que os filhos mais velhos se encontravam sob tutela da avó, a quem recorria solicitando apoio quando engravidava, sendo a atual gestação a 6ª, tendo história de dois abortamentos. Ao verificar o prontuário, identifiquei uma série de registros em que constava muita dificuldade de a mulher em lidar com seu diagnóstico, que o marido havia falecido por AIDS e que havia descoberto sua infecção desta forma. Fazia uso de substâncias psicoativas, a mãe a trazia ao SAE sempre que era informada sobre o abandono do tratamento da filha, principalmente durante as gestações.

Participei de um dos atendimentos em que o enfermeiro acionava a mãe para que trouxesse a filha. Ao observá-las entrar pela recepção, ouvi a mulher falando que não gostava daquele lugar. Nesse momento, eu nem mesmo sabia que se tratava dela. Quando entramos no consultório, me sentei em uma cadeira lateral à mesa. Durante a consulta, o enfermeiro chamava a atenção da mulher de modo contundente, apontando a todo momento todos os riscos a que ela estava expondo o bebê em seu ventre. A mãe participava do diálogo com o mesmo discurso condenatório, ao passo que a mulher só ouvia, com o olhar vidrado na parede. Ao final, a mulher foi direcionada à sala de coleta de exames, sendo novamente sabatinada pelo técnico que também a conhecia. Durante a coleta, uma enfermeira entrou na sala, deu um abraço na mulher e começou a perguntar com um tom suave sobre o porquê ela havia abandonado o tratamento de novo. Nesse momento a mulher respondeu que não queria estar ali, que o remédio dava muito enjoos e dor de estômago, mas que não queria que o bebê carregasse essa cruz. A enfermeira falou que ia ajudar com isso, mas que não queria que ela sumisse do SAE novamente, a mulher se comprometeu a ir às consultas, mas disse não querer mais passar com o enfermeiro. A enfermeira, então, respondeu que ela mesma a atenderia.

No mesmo dia, consegui um encaixe com a infectologista, que iniciou medicações para alívio dos sintomas queixados. Enquanto aguardava a mãe pegar a medicação na farmácia, observei à distância a enfermeira sentada ao lado da mulher no corredor dos consultórios, ela conversava com ela segurando sua mão, não conseguia ouvir o teor da conversa. Ao final, a enfermeira novamente a abraçou e se despediram. Acompanhei o prontuário da gestante por um período e pude ver que ela compareceu a três atendimentos consecutivos com a enfermeira e mais dois com a ginecologista; logo após, teve seu parto cesáreo, com carga viral ativa, mas muito menor do que no exame coletado no dia em que participei da primeira consulta.

A segunda situação que me chamou atenção se deu com uma mulher transgênero, que aqui chamarei por Lírio, que vivia em situação de área livre, com histórico de abuso de substâncias psicoativas e/ou álcool, algo frequente entre pessoas com essa história. Observei-a no primeiro dia em que veio ao SAE, trazida por uma colega. Bastante acanhada, durante o atendimento com a Assistente Social, Lírio informou que veio de outro Estado para São Paulo, para tentar a vida, já que sua família não a aceitava e que o pai a colocou para fora de casa e, sem ter onde ficar, quando a amiga a convidou para vir para São Paulo, ela aceitou. Ao chegar em São Paulo, morava em uma república com várias outras mulheres e, como não conseguiu emprego, foi-lhe sugerido que voltasse a fazer programas. Assim, ingressou no mundo da prostituição. Como logo começou a usar substâncias psicoativas, não conseguia arcar com o aluguel, tendo que sair da república e se estabelecer em uma praça próxima ao SAE. Quando sua amiga veio fazer o teste e deu positivo para HIV, ela decidiu se testar também, recebendo o mesmo diagnóstico. Foi explicado todo o processo de tratamento, necessidade de uso diário da medicação e oferecido apoio para busca de

um Centro de Assistência Psicossocial (CAPS). Ela agradeceu e disse que ia pensar. E foi embora após coletar exames, agendar consulta e retirar TARV.

Dias depois, voltou dizendo que a prefeitura havia levado sua medicação embora, se queixou que sempre aconteciam coisas do tipo e que não poderia ficar com a medicação porque morava na rua. Foi então sugerido o acompanhamento da equipe do Consultório na Rua (CNR), que poderia guardar sua medicação e fazer a dispensação assistida. Ela aceitou e começou seu acompanhamento com o CNR. Passados alguns meses, vejo Lírio adentrar ao SAE bastante alterada, pedindo para ver os resultados de seu exame. Ela foi atendida pela aconselhadora, que disse não ser possível o atendimento desta forma, sem agendamento, mas que veria o que era possível ser feito. Minutos depois, a enfermeira chamou Lírio ao consultório, perguntei se poderia acompanhar o atendimento, ao que ambas assentiram. Durante a consulta, Lírio repetiu várias vezes que sabia que estava errada, mas que precisava ver seus exames, pois havia mordido o pênis de um cliente que quis lhe fazer mal. A enfermeira para acalmá-la lhe mostrou os resultados, que denunciavam o abandono do tratamento de HIV. Lírio respondeu que não queria mais que o CNR a atendesse, que eles a expunham e entregavam o remédio sem cuidado, e que isso afastava os clientes e fazia com que as outras garotas comentassem seu caso. Após muita conversa, foi combinado que ela iria levar medicação todas as semanas, reduzindo assim as incursões do CNR em seu território de trabalho. Foi questionado se ela desejaria ir para um lar provisório, que poderia ser tentada essa alternativa, mas ela negou. Disse que gostava de estar com as meninas e usar suas coisas, que não ia para nenhum lugar. Coletados novos exames, foi agendado retorno com a médica, ao qual Lírio faltou.

A terceira situação também se tratava de uma mulher jovem, cisgênero, com necessidades especiais e que residia em situação de área livre. Neste caso, chamarei a paciente de Orvalho. Orvalho tem um comportamento bastante infantilizado, embora tenha por volta de 30 anos. Tem uma filha que mora com a avó. Quando a encontrei, estava em um lar temporário para mulheres vítimas de violência. Veio acompanhada pela equipe do lar, para retomada de tratamento. Foi atendida pela aconselhadora, que a sensibilizou sobre a necessidade de tomada da TARV e os riscos de adoecer se não o fizesse. Em sua mente infantil, ela repetia que os homens eram maus com ela, mas que a tia do bar deixava ela guardar suas coisas lá, então ia deixar lá os remédios. A acompanhante do lar lembrou-a que ela estava na casa, e ela sorriu e disse que a tia ia guardar para ela.

Enquanto estive no lar, a equipe trazia Orvalho às consultas com regularidade, porém, segundo a acompanhante, ela saía aos fins de semana e não retornava, tinha um namorado que a acompanhava no uso de substâncias psicoativas na rua e que sempre era difícil seu retorno à unidade; porém, mesmo estando na rua, levava seus remédios, pois dizia que não queria adoecer. Após dois meses, Orvalho abandonou de vez o lar e passou a ser também acompanhada pela equipe de CNR. Em quatro meses após a primeira consulta no SAE, Orvalho atingiu a carga viral indetectável e se manteve assim até a última vez que

verifiquei seu prontuário, cerca de 10 meses depois. Continuava com os atendimentos na rua, já não vinha mais ao SAE, relatava que era difícil, que os motoristas não lhe davam carona, mas que seguia as orientações recebidas pelos profissionais, dentro do que era possível para ela compreender.

A descrição das três situações traz uma visão abrangente, mas também focada, demonstrando as diferentes cenas assistenciais às quais as MVHIV estão suscetíveis no SAE. A análise deste cenário me possibilitou refletir e, até mesmo, antecipar os possíveis temas que poderiam surgir na história das MVHIV, de modo que estes pudessem ser corroborados ou refutados a partir das experiências narradas.

6.2 RECRUTAMENTO DAS PARTICIPANTES

Realizei 10 entrevistas com MVHIV assistidas no SAE. Apenas no começo de 2022, pude finalmente começar o processo de recrutamento, algo que descobri ser bastante desafiador. Mesmo com a vacinação liberada, encontrei muita dificuldade em conseguir o aceite das MVHIV para participarem da pesquisa. Muitas alegavam que se sentiam em risco de permanecer muito tempo no serviço de saúde devido à crença de serem mais suscetíveis, devido à baixa imunidade. Apenas após minha aproximação da equipe do projeto, consegui ter mais liberdade e aceite por parte das MVHIV ao meu convite.

Ao participar mais ativamente da assistência, ofertando auxílio nas marcações de consulta, orientações sobre onde se direcionar para resolução de dúvidas, elucidando confusões de conceitos a respeito da infecção, fui aos poucos me tornando parte do cenário e menos estranha às MVHIV, o que reduziu a desconfiança sobre a minha figura naquele lugar, querendo adentrar áreas tão íntimas das suas histórias.

A escolha das participantes se deu de modo aleatório. Durante as observações no campo, quando algo me chamava a atenção, aguardava a realização da atividade a qual a mulher havia vindo executar: fosse uma consulta, coleta de exames ou retirada de TARV; então, me aproximava e me apresentava, questionando se poderíamos conversar por alguns minutos. Ao aceitar, nos direcionávamos para uma sala disponível, onde eu explicava minha proposta de pesquisa, os objetivos do meu projeto, a forma como a entrevista seria realizada, a duração média e a total garantia de sigilo.

Houve questões recorrentes durante a apresentação da minha proposta. Muitas delas me perguntavam em que local seria realizada a entrevista, quem leria a história, se o nome apareceria em algum lugar, se a médica da unidade leria, se eu contaria a alguém o que me disseram etc. Explicava ponto a ponto cada questionamento, de modo a transmitir segurança sobre a confiabilidade do processo e a seriedade da minha proposta. Fiz o convite a 18 MVHIV, entretanto apenas 15 marcaram a entrevista, das quais apenas 10, de fato, cederam a narrativa. As demais não compareceram, ou, então, compareceram apenas na consulta e apresentaram alguma justificativa para não participar do processo. Muitas delas

solicitaram mais de uma marcação. Na terceira entrevista, mudei a estratégia e defini a data das seguintes entrevistas de maneira a coincidir com um dia em que a mulher já tivesse de vir ao SAE, deixando um pouco menos livre a escolha, evitando que marcassem a visita apenas para conversar comigo. Essa mudança facilitou a participação, mas não incidiu diretamente naquelas que, após reflexão, identifiquei que aceitaram mais por simpatia do que por interesse de fato. Falar sobre suas vivências é algo bastante desafiador, quando se trata do HIV, vemos uma série de questões que permeiam as experiências, lembranças ligadas a decepções afetivas, sensação de abandono latente, as memórias, enfim, frustrações por algo ocorrido em suas trajetórias de modo inesperado e que lhes impactou gravemente a vida social. Revisitar os momentos dolorosos da descoberta do diagnóstico, os conflitos que foram gerados a partir da descoberta, os medos imaginários criados em torno da infecção, são situações desafiadoras no processo de narrar, que acredito ter sido a principal causa da recusa velada. Apenas uma mulher me falou abertamente que não gostaria de falar sobre o assunto, como relatado anteriormente.

A experiência de ouvir as MVHIV mobilizou uma série de emoções em mim. Por vezes, rimos durante as narrativas, em outras, ofereci-lhes papel para secar as lágrimas, enquanto eu segurava o choro. Ouvir essas histórias conduziu-me a uma série de reflexões, que, antes, dificilmente faria. A vivência do preconceito, a dor causada pela não escuta e falta de acolhimento, o medo do abandono por causa da infecção; questões tão intensas, que muitas vezes passam despercebidas por quem nunca esteve próximo a alguém que vive essa realidade. Por mais que a certo tempo participasse da rotina do serviço, ouvi-las me trouxe um panorama totalmente novo sobre a temática, mesmo que a literatura já me indicasse tal realidade, estar integralmente presente na escuta dessas histórias modificou a minha vida e a forma como penso a assistência à saúde das mulheres, independentemente de seu *status* sorológico.

Por escolha metodológica, decidi apresentar fragmentos das entrevistas, de modo a permitir a compreensão da linha de raciocínio, a partir dos textos, da análise temática, destacando os tantos contextos que me foram apresentados. Após leitura exaustiva das narrativas, realizei análises com o *software* Iramuteq, que colaborou com a categorização temática.

Os resultados da análise foram apresentados após as descrições das observações participantes do diário de campo, inerentes a cada participante, com a descrição das categorias e dados organizados pelo *software* Iramuteq. A utilização do software se deu na etapa de agrupamento dos textos com similaridade, previsto na análise temática de Minayo (2014). As entrevistas na íntegra estão apresentadas no APÊNDICE C para compreensão do contexto global das narrativas. Entretanto, elas foram descritas em quase totalidade nos resultados, em formato de fragmentos.

6.3 AS ENTREVISTAS NARRATIVAS

Todas as entrevistas foram realizadas nas dependências do SAE, como previsto no método. Além da escuta da narrativa, foi realizada a observação participante durante todo o processo, objetivando a dimensão do indivíduo, denominada de *mini tour* (Spradley, 1980).

Assim que adentrávamos na sala, eu organizava as cadeiras de modo que ficassemos próximas uma da outra, olhando-nos diretamente. Pedia licença para iniciar a gravação e deixava o dispositivo posicionado de modo que não interferisse no ambiente. Retomava antes do início da narrativa os objetivos da pesquisa e, em seguida, solicitava a elas que escolhessem um codinome, uma palavra que tivesse significado em sua história, a partir da descoberta de seu diagnóstico. Essa escolha se tornou o disparador do começo das narrativas e se mostrou uma boa estratégia, já que a partir da palavra, as mulheres discorriam sobre suas histórias, explicando o motivo do codinome ter sido “abraçado”.

As entrevistas tiveram duração entre 53 e 70 minutos, havendo certa homogeneidade entre o tempo transcorrido nas diferentes narrações. A seguir, apresento a descrição do diário de campo a respeito de cada entrevista e, no campo de análise, destaco passagens simbólicas de cada narrativa que deram origem às categorias e subcategorias temáticas.

Entretanto, te faço um convite bastante importante, ao final do texto, nos apêndices, anexo as entrevistas na íntegra. A partir da leitura total dos textos narrativos, é possível absorver as emoções que foram transmitidas no processo narrativo, posso garantir que tratar-se-á de um momento que te suscitará emoções fortes, mas a experiência permite compreender de modo mais profundo, o quanto essa vivência é singular e difícil. Desta forma, te convido a fazer esta leitura, tenho certeza que te causará uma série de reflexões importantes.

Participante AMOR

Amor é uma mulher alta, de voz doce e presença marcante. Parda, 34 anos, mãe de três filhos, descobriu o HIV na terceira gestação. Iniciou seu tratamento em outra unidade e, como mudou-se para região do SAE Cidade Dutra, realizou a transferência do acompanhamento. Conheci a Amor por meio de uma conversa com uma das funcionárias do SAE. Conversando sobre meu projeto, a profissional mencionou ter atendido uma paciente com uma história de vida bem interessante e que acreditava que pudesse se beneficiar em contar sua história. Aproximadamente um mês depois, essa profissional me disse que a paciente havia concordado em participar, porém que eu deveria entrar em contato com ela, e assim o fiz.

Apresentei-me como doutoranda da USP, expliquei-lhe que a profissional havia me indicado o nome dela, e que pedi para que eu entrasse em contato. Contei-lhe um pouco sobre meu projeto e perguntei se ela tinha interesse em participar, ao que ela aceitou.

Marcamos por duas vezes, porém, devido à pandemia de COVID-19, o encontro foi adiado. Até que em uma tarde, chega ao SAE, uma mulher, com um sorriso no rosto, porém, um olhar triste. Com suas roupas estilosas, chamou-me a atenção o boné que tanto lhe caía bem, mas que dificultava ver seus olhos, que se escondiam na sombra.

Direcionamo-nos à sala, e com um riso nervoso ela me disse não saber por onde começar, e que a história seria comprida. Rimos, e respondi que histórias boas trazem consigo o benefício de nos transcender na percepção do tempo. Acalmei-a e pedi apenas que me contasse o que desejasse, da maneira que lhe viesse à memória. Pedi-lhe, então, que escolhesse seu codinome, algo que pudesse ajudar a começar sua narrativa, ela sorriu e começou a me contar sua história.

Passado algum tempo, a Amor me procurou em dois novos momentos. No primeiro, ressaltou o retorno do quadro depressivo, bastante exacerbado e que o ex-marido continuava a entrar em contato. Atrélava a depressão a esta procura, o que a deixava bastante triste e irritada. Chegou a discutir com a irmã por causa disso. Sentia-se bastante culpada, pois seu quadro emocional começou a afetar o cuidado com os filhos, algo que a incomodava bastante. Ao término da conversa, foi orientada a marcar com psiquiatra da unidade e, caso houvesse alguma situação aguda, procurar o pronto atendimento em saúde mental. Algum tempo depois, em contato telefônico, relatou a melhora do quadro, e que, aos poucos, retornava à rotina diária. Porém não havia comparecido à consulta psiquiátrica na unidade.

No segundo momento, Amor me relatou que o ex-marido havia cometido suicídio. Que poucos dias antes ele havia entrado em contato, tentando reatar o relacionamento, ao que respondeu não ter interesse, que estava namorando e não desejava manter contato e que a aproximação dos dois deveria apenas ser atrelada a temas relativos ao filho. Bastante emocionada, relata tudo o que ele lhe disse, com certa tensão na voz. Disse que no dia do suicídio, ele tentou entrar em contato pela manhã, mas, que devido ao trabalho, não pode atender. Ele enviou mensagem dizendo que ela não podia tê-lo abandonado, que a amava muito e ao filho também, que desejava que ela o encontrasse com vida para que pudesse ajudá-lo. Após diversas ligações da sobrinha dele, atendeu ao telefone, enquanto a menina aos berros dizia que não conseguia descê-lo, que ele estava gelado. Ela imediatamente foi para casa deles e insistiu com os policiais para que a deixassem entrar e vê-lo, mesmo lhe sendo dito que ele ainda estava suspenso na corda que o enforcou. Descreveu com muitos detalhes a cena que viu, quando entrou e o viu sendo solto da corda, assim como os eventos seguintes. Parecia estar pensando apenas nele, sem falar de si enquanto narrava. Ao ser provocada por mim sobre isso, respondeu que não tinha mais nada com ele, que estava tranquila. Quando lhe perguntei como se sentia em relação aos sentimentos e história que tiveram, ela apenas abaixou a cabeça e disse que o amava, mas que era muito difícil. Quando questionei sobre o atual namorado, relatou que estão bem, que frequentam a igreja, que durante certo tempo sentiu-se preocupada por ele ser adicto de substâncias

psicoativas e álcool, mas que residem juntos há três meses, e que ele praticamente não sai de casa, que seus filhos o amam profundamente e que o neném o chama de pai.

Ao final deste encontro, compartilhei com ela a sugestão de que buscasse tornar-se o centro de sua narrativa, de modo a se ver como a grande protagonista que é. Ela sorriu, me abraçou e agradeceu novamente, reafirmando que nossas conversas sempre lhe faziam bem. E, assim, nos despedimos.

Participante BORBOLETA FÊNIX

Borboleta Fênix é uma mulher branca, de olhos verdes, cabelos claros e encaracolados. Tem 34 anos e uma filha criança. Conheci-a no dia em que descobriu tanto seu diagnóstico, quanto a gestação da segunda filha; naquele momento com cinco semanas e dois dias, durante a pandemia. Chegou bastante aflita e tímida à recepção, questionando quais seriam os procedimentos a partir do que estava descrito em sua carta de encaminhamento. A unidade encontrava-se relativamente vazia no período da tarde. Durante a abordagem para abertura do prontuário, o recepcionista fez uma série de perguntas em um tom de voz alto, o que aparentemente incomodava a mulher, levando-a a olhar o entorno discretamente. Terminada a abertura, foi encaminhada com prontuário em mãos à sala de testagem. Solicitei autorização dela para acompanhar o atendimento, ao que assentiu, então, ingressei em sala e fiquei observando o processo de acolhimento. O profissional que a acolheu explicou os procedimentos para realização de testagem rápida de diversas sorologias e deu início aos referidos testes. Enquanto aguardava a finalização destes, iniciou o processo de coleta de dados. Neste ponto, a paciente relatou os fatos ocorridos no dia, desde a revelação diagnóstica na UBS, que a deixou atordoada, a indagação ao parceiro e sua reação desesperada em relação a si, deixando-a e ao filho em segundo plano. Em contrapartida, seu único pensamento girava em torno de como salvar a si e ao bebê, enquanto percorria o caminho que a levava ao SAE. O profissional passou a oferecer-lhe orientações sobre o diagnóstico e como se daria o tratamento durante a gravidez, esclarecendo todas as dúvidas expressas no momento. Ao final do atendimento, a mulher encontrava-se claramente aliviada e tranquila. Foi direcionada a sala de enfermagem onde coletou exames de carga viral, CD4, sorologias e genotipagem do vírus HIV, e, então, dirigiu-se à recepção, onde realizou agendamento de ginecologia.

Após 4 meses, encontrei-me com Borboleta Fênix no SAE aguardando consulta de pré-natal, dessa vez, com a barriga aparente pela gestação. Neste momento, convidei-a para conversar em sala reservada, ao que aceitou. Durante a conversa, que se tratava da pré-entrevista, apresentei-me como doutoranda da USP e expliquei que estava desenvolvendo minha pesquisa na unidade. Descrevi os objetivos do projeto e que necessitava que mulheres que convivem com HIV pudessem me contar suas histórias, com enfoque na sexualidade, maternidade e em como a assistência recebida influenciava

a vivência destas experiências após o diagnóstico. Expliquei sobre a garantia de sigilo, informei que a entrevista seria gravada, e que, caso aceitasse participar, gostaria que escolhesse seu codinome, como descritor de algo muito simbólico após a descoberta do diagnóstico. Disse-lhe que meu intuito futuro era que essas histórias pudessem contribuir para que outras mulheres tivessem a oportunidade de ler e perceber, que, embora fosse um cenário desafiador, era possível viver com HIV e ter experiências que potencializassem o crescimento pessoal. Após explicação, a Borboleta Fênix agradeceu o convite, disse achar muito importante esse compartilhamento de histórias e que gostaria de ter tido esse referencial no momento do diagnóstico, aceitando, assim, o convite. Agendamos a entrevista, que teve que ser desmarcada diversas vezes em decorrência da pandemia por COVID-19.

No dia da entrevista, Borboleta Fênix chegou ao SAE para consulta com ginecologista, encontrava-se com 35 semanas. Após consulta, direcionamo-nos a uma sala ambientada, referida na metodologia e nos sentamos uma ao lado da outra. Vi que a Borboleta Fênix estava bastante tensa, com mãos inquietas e voz levemente aguda. Ofereci-lhe água e pedi para que começasse me explicando o significado do codinome escolhido. Ao longo da entrevista, ela foi se tranquilizando e chegamos ao ponto de engatar uma conversa amigável, com sua figura corporal relaxada, com momentos de emoção, indo do choro ao riso, finalizando a entrevista com um abraço.

Participante FÉ

Fé é uma mulher alta, de presença marcante e olhar bastante intenso. Uma mulher madura, com 48 anos, luzes em seus cabelos, pele branca e olhos claros. Tem 4 filhos e descobriu a infecção após o parto do terceiro. Trabalha como representante de vendas, realiza desenho de móveis pré-moldados para pessoas com relevante poder aquisitivo e acredita que, se soubessem sobre seu *status* sorológico, não a aceitariam.

No dia em que a vi, havia comparecido ao SAE após realização de busca ativa da equipe multidisciplinar devido ao abandono do tratamento, ela estava bastante desconfiada e calada, olhando ansiosa e atenta a sala aonde a chamariam. Ela entrou e, ao sair, pude observar que havia se emocionado, pois tinha os olhos vermelhos, como se tivesse chorado.

Chamei-a, me apresentei e expliquei os objetivos do projeto. Disse que a percepção de sua emoção havia me chamado a atenção e que tinha a impressão de que sua história contribuiria e muito com meu projeto. Ela se mostrou interessada e aceitou o convite, dizendo que seria importante falar. Neste mesmo dia, relatou que havia se distanciado do tratamento devido ao atendimento que recebia por parte da profissional médica que a assistia. Que conviver com o HIV era algo bastante difícil, embora já o fizesse há mais de 20 anos. Relatou ainda que nunca havia contado sua história para ninguém, por medo de julgamentos e que adorou minha proposta, pois falar sobre isso talvez lhe aliviasse,

principalmente, sem o medo da quebra de sigilo. Agradei a confiança e então marcamos dia e horário e, conforme o combinado, nosso encontro aconteceu na data prevista. Ela chegou bastante animada, e, por diversas vezes em seu relato, embargou a voz ou libertou lágrimas silenciosas, sem interromper o que dizia. Pareceu libertar uma correnteza há muito presa, que lhe sufocava. Ao final, agradeceu por ter tido a oportunidade de falar sobre o que sentia e ressaltou a importância em narrar sua trajetória.

Participante GRATIDÃO S2

Gratidão S2 é uma jovem mulher preta, alta, com um olhar triste e um rosto abatido. Tem 33 anos e uma filha adolescente. Conheci-a em uma tarde fria, em que ela estava sentada nas cadeiras dispostas lateralmente em um dos corredores do SAE, aguardando ser atendida pela equipe do projeto. Observei que estava emagrecida e com descamações na pele, além de um olhar bastante entristecido e um tanto quanto ansioso. Apresentei-me como doutoranda da USP e lhe contei um pouco sobre minha trajetória no SAE. Comentei de modo superficial sobre meu projeto e perguntei se ela não tinha interesse em saber um pouco mais, ao que ela aceitou. Chamei-a em uma sala e começamos a conversar, diante de tanto nervosismo, ela me contou que não aceitava o diagnóstico e que, por anos, acreditou que não convivia com HIV, até porque quando parou de tomar a TARV não sentiu absolutamente nada. Entretanto, depois de anos, começou a emagrecer e perder cabelo, precisou até mesmo ser internada, por esconder o diagnóstico. Ao sair, achou melhor ir ao SAE, mesmo ainda duvidando do diagnóstico. Estava acompanhada pela filha, que aguardou do lado de fora do consultório enquanto conversamos.

Gratidão S2 tem dificuldade de falar sobre si, tem tom de voz baixo, entretanto, é bastante assertiva e objetiva no que conta. Durante a pré-entrevista, relatei a ela os objetivos do projeto e apontei que seria interessante para ela narrar sua história, ouvir-se enquanto me contava seria um passo interessante para seu processo de aceitação, pois quando contamos também temos a possibilidade de reorganizar as lembranças dentro de nós. Ressaltei o quanto a sua partilha poderia ser importante para outras mulheres que como ela tiveram um processo doloroso após a descoberta da infecção, mas que também poderiam, por meio da experiência dela, observar que é possível ressignificar este processo tão doloroso. Expliquei-lhe sobre a garantia de sigilo, informando-a que a entrevista seria gravada, e que, se caso aceitasse participar, ela definiria um codinome, como descritor de algo muito simbólico pra si, e que somente nós duas conheceríamos a quem pertencia. Relatei a ela sobre o desejo de que, no futuro, essas histórias pudessem contribuir para que outras mulheres tivessem a oportunidade de ler e perceber que embora fosse um cenário desafiador, era possível viver com HIV e ter experiências que potencializassem o crescimento pessoal, mas que tal desejo só seria possível a partir da narrativa de histórias como a dela. Gratidão S2 se mostrou relutante, conversamos por mais duas vezes nos

corredores do SAE, até que um dia, já bem mais fortalecida, tanto fisicamente quanto emocionalmente, por ter retomado o tratamento, marcamos nosso encontro.

No dia da entrevista, Gratidão S2 estava bastante séria e extremamente calada. Cheguei a pensar que não conseguiríamos desenvolver a narrativa que se apresentou bastante truncada, necessitando que utilizasse estratégias para deixá-la mais à vontade. Comecei conversando sobre temas diversos que não necessariamente estavam ligados ao tema da pesquisa. Apenas quando percebi que ela estava menos desconfortável, enveredei pela tentativa de estimular o processo narrativo. Embora difícil, Gratidão S2 conseguiu trazer temas bastante densos, com momentos de embargo na voz e choro tímido. Ao final, peguei em sua mão, parabeneizei-a por sua imensa coragem em desafiar seu limite que a resguardava no silêncio e agradecei imensamente pelo privilégio que tive em ouvi-la.

Algum tempo depois, Gratidão S2 me procurou por mensagem, dizendo que precisava falar comigo. Na conversa, ela me contou que voltou a conversar com o amor de infância, que estavam juntos, que tinha decidido se dar mais uma chance. Estava suspeitando estar grávida, mas que estava utilizando anticoncepcional injetável, porém, não menstruou no intervalo. Acompanhei-a até o acolhimento de enfermagem onde foi disponibilizado o teste, cujo resultado foi negativo. Coletou também o teste de Beta hCG, também com resultado negativo. Ela relatou estar bastante feliz, havia colocado dreads no cabelo, estava com a pele mais vistosa e bem mais sorridente do que no dia da entrevista. Agradeceu com um sorriso e foi trabalhar.

Participante GRATIDÃO

De modo muito surpreendente, duas mulheres escolheram este codinome, algo que me fez acrescentar caracteres diferenciadores para as narrativas.

Gratidão, 49 anos, é uma mulher preta, animada, com sorriso no rosto quando está à vontade. Tem 5 filhos, descobriu o HIV na gestação. Conheci-a em uma tarde, sentada nas cadeiras no corredor dos consultórios médicos do SAE. Estava bem arrumada, era uma mulher alta e, mesmo silenciosa, mostrava-se bastante imponente e simpática. Chamou-me a atenção sua postura calma, aguardando ser chamada para consulta de acolhimento multiprofissional. Como o corredor estava cheio de pessoas que aguardavam sua vez, fiquei sentada observando enquanto Gratidão observava a todos naquele mesmo espaço. Ela foi então chamada para a consulta e permaneci sentada, aguardando. Quando ela saiu do consultório, apresentei-me como aluna de doutorado da USP e expliquei de forma superficial o projeto ali mesmo no corredor, questionando-a se poderia me dar alguns minutos de sua atenção, ao que ela assentiu. Voltamos ao mesmo consultório do qual acabara de sair, e ali me apresentei mais formalmente, explicando de maneira mais detalhada os objetivos do meu projeto. Disse-lhe que sua postura havia me chamado a atenção e que seria bastante interessante se pudesse me contar um pouco de sua história,

assim como, no futuro, contribuir para que outras mulheres pudessem partilhar de sua experiência como uma contribuição para seus processos de elaboração. Gratidão me ouviu atentamente, porém não expressou muito entusiasmo. Questionou-me sobre como seria feita a entrevista e a duração, expliquei todo o processo assim como a garantia de sigilo. Ela disse que achou interessante minha proposta, mas que gostaria de pensar a respeito. Dei-lhe meu número de telefone e trocamos algumas mensagens, na maioria sobre ajustes de agendamento das consultas, em que ela havia faltado, e me dispus a reagendar no serviço. Depois de aproximadamente dois meses, marcamos a data para a entrevista, que coincidiu com a data de uma consulta dela. Após o atendimento médico, nos dirigimos para a sala onde foram realizadas todas as entrevistas. Depois de acomodarmo-nos, expliquei-lhe sobre a necessidade de gravação, para posterior transcrição, entreguei-lhe o TCLE, e demos início à entrevista. Ela se mostrou descontraída e foi narrando sua trajetória sem tensão, mesmo nos momentos mais difíceis de serem lembrados. Contou detalhes intensos sobre sua saúde mental, momento em que se emocionou e embargou a voz. Devido ao longo período de convivência com o vírus, apresentou múltiplas situações que se identifica como frequente na literatura, com vivências impregnadas por preconceito, estigmatização e discriminação. Mesmo assim, não perdeu a alegria, algo evidente no tom de sua narrativa.

Participante HELOÍSA

Vi a Heloísa pela primeira vez nos corredores do SAE. Com 24 anos, é uma mulher baixa, branca, com cabelo escuro, magra e com semblante sério, embora tenha feições de menina. Tem uma filha. Aparentava estar meio desconfiada, olhava o tempo todo para o chão, deixando perceptível que prestava atenção ao seu redor. Ficou aguardando por algum tempo até que o profissional a chamasse ao consultório. Passados cerca de 40 minutos saiu com um leve sorriso no rosto, agradecendo. Abordei-a, questionando se podíamos conversar um pouco, ao que ela assentiu. Entramos na sala e me apresentei, expliquei sobre o projeto e expus que gostaria que ela participasse. Em um primeiro momento, ficou relutante e disse que iria pensar. Passei-lhe meu contato e pedi que me chamasse para que continuássemos a conversar. Ela me chamou algumas vezes, e, depois apresentar algumas dúvidas, pediu para reagendar sua consulta para um dia em que poderíamos conversar.

No dia marcado, Heloísa me abordou e disse que passaria em consulta primeiro, para não correr o risco de perder a marcação. Após sair do consultório, dirigimo-nos para a sala, relembrei-a dos objetivos da pesquisa e pedi que escolhesse um codinome simbólico para sua história. Ela estava apreensiva, mas parecia animada. Disse ser bom poder falar sobre o assunto livremente. Conforme a narrativa foi transcorrendo, a tensão foi desaparecendo e Heloísa conseguiu aprofundar o que dizia sem maiores intervenções. Era uma mulher bastante jovem, que narrou os desafios de cruzar o caminho com o HIV tão cedo, e com

os medos que essa convivência pode trazer, principalmente na vivência de novas relações, algo que a fez permanecer em um relacionamento não tão satisfatório. Embora tenha trazido momentos de importante abalo de sua saúde mental, Heloísa pareceu no momento da entrevista bastante confiante. Estava em abandono de tratamento quando a conheci, tendo retomado quando finalmente conversamos. Entretanto, meses após a conferência da entrevista, no último encontro que tivemos, verifiquei no prontuário que havia novamente abandonado o tratamento. Recentemente, entrou em contato comigo e pediu para que agendasse uma consulta para ela, pois descobriu estar gestante novamente, sendo este o impulso que a trouxe de volta ao tratamento, após quase um ano da interrupção. Embora não tenhamos conversado após o novo retorno, ficou nítido que ainda persistia a relutância em manter um tratamento crônico, sem perspectiva de fim, e, também, que o caráter assintomático da infecção acarretava a falsa percepção de que a ausência do tratamento era irrelevante.

Participante PROTEÇÃO

Proteção é uma mulher jovem, com 20 anos, cabelos pretos, branca, com olhar bastante vivo. Sem filhos. Criou laço significativo com o psicólogo que atua na unidade como vinculador. Fomos apresentadas por intermédio deste profissional. Em nossa conversa, que se deu basicamente no dia da entrevista, já que a intermediação havia sido feita pelo psicólogo, ela apresentou grande clareza sobre o tema e demonstrou possuir grau de instrução elevado. Fiz uma introdução sobre meu projeto, apresentando-lhe os objetivos e o quão importante seria sua participação, tanto para construção de conhecimento acadêmico-científico quanto para que, futuramente, sua história servisse de inspiração e acalanto para quem a lesse. Proteção mostrou-se animada e propôs que a entrevista fosse realizada naquele mesmo dia e assim o fizemos. Fiz novamente a provocação de um termo simbólico para iniciar sua narrativa, e ela trouxe o cuidado como cerne de sua história. Durante seu relato, narrou diferentes personagens dentro deste contexto, a mãe, o psicólogo, diversos profissionais, a irmã, e o futuro noivo. Escutá-la tornou-se muito interessante, pois possibilitou refletir o quanto uma sólida base de conhecimento pode tornar a mulher crítica o suficiente para perceber a forma como recebe o cuidado, independente de qual fonte este seja disponibilizado. A prestação de assistência mostrou-se central na narrativa de proteção, pois mesmo quando tocou em assuntos pessoais, foi possível observar a influência das informações recebidas, e o quão importante foi recebê-las de modo claro, com a percepção de acolhimento das demandas que surgissem, sempre que necessário.

Participante DEPRESSÃO

Depressão é uma jovem bastante acanhada, baixa, de cabelo liso, parda, com olhos vivos e tristes. Tinha 26 anos quando conversamos. Ela cursou todo o Ensino Médio. Trabalhava como confeitadeira e residia com o único filho em alguns cômodos que foram construídos sobre a casa da mãe. Vi Depressão pela primeira vez quando entrou pela porta da unidade, na fila da recepção. Ficou parada, olhando fixamente para os atendentes enquanto aguardava na fila de espera. Não sei dizer ao certo o motivo pelo qual ela prendeu minha atenção, mas algo nela era diferente. Assim que chegou sua vez, informou ao atendente que fazia tempo que não comparecia à unidade e que precisava pegar remédio. A atendente disse que ela precisaria passar pelo profissional do acolhimento. Foi direcionada, então, a uma sala onde, com a porta aberta, o profissional começou a questionar os motivos pelos quais havia abandonado o tratamento. Ela simplesmente revelou que estava cansada e por isso parou de ir à unidade. O profissional reforçou os riscos de abandono, ela permanecia com um olhar vago. Questionou se conseguiria liberar medicação, ao que o profissional lhe respondeu que a encaminharia para a equipe do projeto.

Acompanhei à distância. Vi que foi atendida no projeto e quando se direcionou à farmácia, me aproximei. Apresentei-me e convidei-a para conversar. Ela disse que estava com pressa, perguntei se podia deixar-lhe meu número, ao que ela assentiu. Dias depois entrou em contato e perguntou se eu sabia dizer se alguns sintomas que surgiram poderiam ser da medicação. Devido à impossibilidade de orientá-la neste quesito, informei a equipe responsável por seu atendimento, que marcou uma consulta. Informei a data e perguntei se poderíamos conversar no mesmo dia, ela aceitou. No dia da entrevista, ela passou em consulta médica, e, depois, nos dirigimos para a sala. Ali, sentou-se e ficou um momento relativamente longo em silêncio. Expliquei-lhe os objetivos da pesquisa e minhas expectativas futuras para as histórias, ao que ouviu ainda em silêncio. Ao narrar sua história, chorou boa parte do tempo, por vezes recorrendo ao silêncio para se recompor.

Após nossa conversa, fizemos a validação da entrevista após cerca de dois meses, em meados de maio de 2022 e não tivemos mais contato. Em uma visita de prontuário, em março de 2023, identifiquei a informação de óbito na capa, algo que me abalou profundamente. Em ambos os contatos, embora apresentasse um olhar triste, Depressão tinha um discurso conexo e se mostrava organizada, com planos para o futuro e muito cuidado com o futuro do filho. Não manifestou em sua narrativa nenhum indicativo óbvio de ideação suicida, apenas demonstrando tristeza. Foi atendida por diversos profissionais da unidade, mas em nenhum momento foi encaminhada à psiquiatria do serviço. Ao procurar informações, pois estas não estavam detalhadas em prontuário, consegui que a vigilância fosse em busca da razão do óbito, ocorrido em janeiro de 2023. Ao verificar o Sistema de Informações de Mortalidade, a pessoa responsável informou suicídio por uso de

medicamentos controlados, constante na declaração. Tal fato me fez refletir por longos dias sobre essa mulher, que estava ainda mais fragilizada do que demonstrava e que passou despercebida por tantos olhos que a viram, mas não identificaram sua profunda dor. Incluo-me dentre essas pessoas, pois mesmo ouvindo sua narrativa, não tive dimensão de todo o sentimento que estava ali e que não foi efetivamente posto em palavras.

Participante TEMPESTADE

Tempestade é uma mulher bastante jovial, com 41 anos, dois filhos, branca, de cabelos pretos lisos, com entonação de voz forte e presença bem marcante. Quando a vi pela primeira vez, havia descoberto o diagnóstico há pouco. Devido à sensibilidade do momento, escolhi aguardar um período antes de abordá-la, de modo que tivesse tempo para compreender o diagnóstico. No dia em que efetivamente a conheci, ela havia recebido liberação do projeto, pois tinha alcançado a carga viral indetectável e já não necessitava de acompanhamento frequente. Seu sorriso era radiante, e a maneira como falava com a equipe me chamou a atenção. Abordei-a no corredor, questionei se poderíamos conversar por alguns minutos, ao que ela assentiu. Apresentei-me, expliquei o projeto para ela, dizendo que sua postura tinha me chamado a atenção. Disse que sua história seria de grande importância para o estudo e que narrá-la fosse talvez de grande importância para ela mesma. Ela aceitou participar, marcamos dia e horário. No dia da entrevista, Tempestade chegou ativa e com semblante leve. Entramos na sala e logo me interpelou. Disse que me contaria sua história, mas gostaria de saber um pouco sobre a minha, principalmente, o porquê havia escolhido essa temática. Contei-lhe um pouco sobre minha trajetória e as razões pelas quais havia escolhido estudar a temática do HIV. Ao final de minha explicação, ela agradeceu meu compartilhamento e disse achar importante saber tais informações, já que contaria sua história para mim. Sorrimos juntas, agradei seu interesse e demos início à sua narrativa. Durante a entrevista, seu tom de voz foi firme, calmo, entretanto, nos momentos em que contava sobre a percepção do descuidado prestado na assistência, não apenas se emocionou como também se tornou notavelmente irritada. Foi possível observar claramente os danos causados – tanto emocionalmente, quanto em situações concretas – pela falta de empatia, e o quanto é fundamental a busca pelo acolhimento das demandas que surgem, a partir do diagnóstico na vida de MVHIV. A percepção do preconceito e da discriminação pode acarretar efeitos catastróficos na vida das PVHIV, e a busca pela prestação de uma assistência limpa destas manchas deve ser o objetivo de todos os profissionais de saúde.

Participante YASMIN

Yasmin tem 35 anos, três filhos, branca de cabelos com luzes loiras. Conheci-a em uma tarde, ela havia acabado de sair de consulta médica e falava empolgada com a equipe que se encontrava no espaço. Dona de um tom de voz marcante, decidido, olhar vivo, a sua leveza ao falar sobre o tema chamou minha atenção. Aguardei enquanto ela realizava os agendamentos, apresentei-me, falei sobre os objetivos do projeto e percebi certa alegria quando questionei o sorriso aberto que ela deu, respondeu que seria muito bom contar sua história, que achava muito importante falar sobre esse assunto. Ao contrário das demais participantes, foi Yasmin que me interpelou questionando quando a entrevista se daria. Marcamos em uma data e horário propícios na sua agenda, pois estávamos no final do ano, período agitado em sua profissão. Mesmo assim, no dia e hora marcado, Yasmin chegou ansiosa. Encaminhamo-nos à sala, e logo que nos sentamos, ela começou sua narrativa.

Mostrou-se extremamente animada, narrando sem qualquer dificuldade sua história. Em momento algum demonstrou tristeza em seu tom de voz, sendo mais incisiva quando refletiu sobre como a infecção se deu. Yasmin, embora tenha toda a narrativa permeada pela demonstração de leveza em lidar com a infecção, apresentou múltiplos episódios de descontinuidade do tratamento em seu prontuário. Quando conversamos, estava em um relacionamento estável, com parceiro sorodiferente. Algum tempo depois, nos encontramos novamente na unidade, e ela me contou que havia descoberto uma traição, motivo pelo qual se divorciou, e que ironicamente, após o afastamento dos dois, ele havia soroconvertido para o HIV com a nova parceira e não tinha aderido ao tratamento, recusando até mesmo o atendimento na unidade. Disse ainda que os pais haviam ido embora para a Bahia e que agora ela e os três filhos estavam morando em outra cidade, o que dificultou manter a assiduidade do tratamento no SAE. Conversamos sobre a importância de seguir adequadamente o tratamento, e ela afirmou que nos últimos meses havia ficado frequentemente doente. Chamei a atenção para a coincidência nada casual com o seu uso incorreto de TARV, ao que ela respondeu que retomaria, agora “pra valer”. Nos despedimos, e ela foi embora.

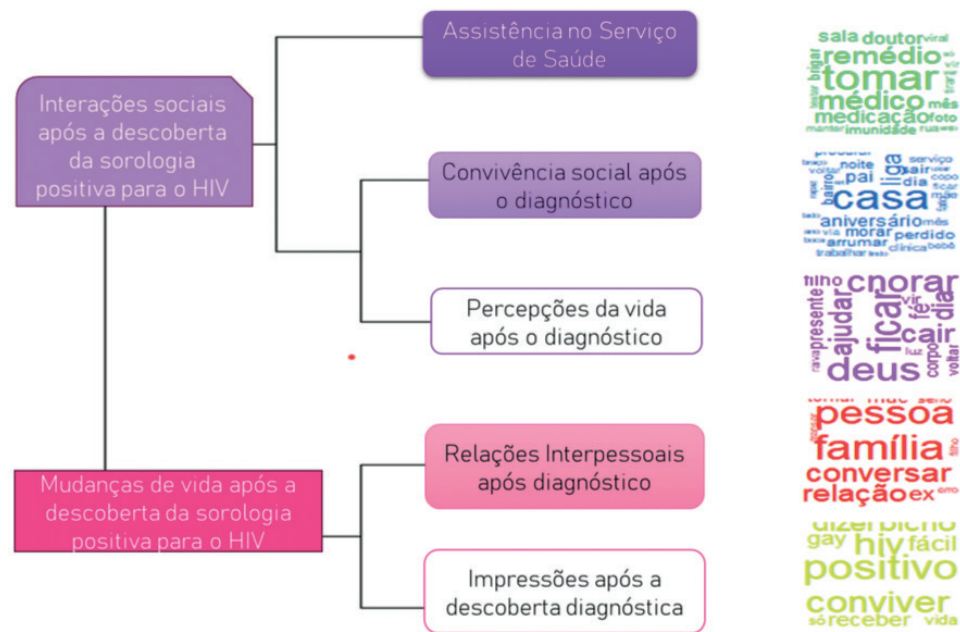
6.3.1 ANÁLISE A PARTIR DO SOFTWARE IRAMUTEQ

Como citado na metodologia, foram utilizados testes estatísticos para organização inicial dos textos e facilitação do processo de categorização das narrativas. A CHD foi adotada de modo a promover a identificação e organização de similaridades dos textos, colaborando para construção das categorias e subcategorias temáticas. Na análise da CHD, foram identificados 1.215 segmentos de texto, dos quais 1.003 foram utilizados, o que correspondeu a 82,8% de retenção, acima da média de corte recomendada pelo *software*, que é de 70% (Barbosa *et al.*, 2022; Pascal Marchand; Ratinaud, 2012).

A análise da CHD configura-se a partir da frequência dos vocábulos dentro da narrativa e de um determinado contexto temático. Em consonância com a análise temática

de Minayo (Deslandes; Gomes, 2018; Minayo, 2014), é possível sua utilização devido à capacidade de analisar o contexto em que o vocábulo é destacado pelo *software*. A partir das palavras, é possível analisar tanto de modo macro, observando a diversidade dos vocábulos selecionados; quanto micro, verificando o contexto de cada vocábulo, destacado em trechos da narrativa selecionados pelo *software* (Figura 2). Desta forma, a análise do *software* colaborou com organização do texto, associando-se a técnica para categorização das narrativas de acordo com a proposta de sistematização da análise temática.

Figura 2 – Filograma da Classificação Hierárquica Descendente da Análise dos Resultados



Fonte: Autoria própria, 2023.

A partir da análise macro dos dados, destacaram-se duas categorias, as quais nomeei como “**Mudanças de vida após a descoberta da sorologia positiva para o HIV**” e “**Interações sociais após a descoberta da sorologia positiva para o HIV**”. Na primeira, destacou-se o impacto da descoberta da infecção, que trouxe consigo diversos simbolismos acerca da nova condição, com impressões ligadas às mudanças na vida e na forma como as MVHIV se observam. E, na segunda, o ressoar dos significados que as relações interpessoais assumiram após a descoberta da soropositividade para o HIV, transformando as relações e produzindo uma série de emoções e sentimentos permeados pelo novo *status*. Enquanto na primeira, o cerne se estabelece no imaginário sobre si, a segunda tem seu cerne nas relações e como estas repercutem.

Com base na CHD, construí dois dendrogramas com as categorias e suas subcategorias (classes). Nestes, foram destacados vocábulos por meio da análise de

relevância demonstrada pelo valor χ^2 , acima 3,84 (Barbosa *et al.*, 2022; Camargo; Justo, 2016). A escolha dos vocábulos para compor os dendrogramas se deu por minha definição, de acordo a ilustrar de modo claro pontos importantes que fizeram parte de minha análise para categorização temática.

Na Figura 3, apresento a descrição das duas subcategorias que compõem a primeira categoria: **“Impressões após a descoberta do diagnóstico”**, em que se apresentam a percepção das participantes sobre o diagnóstico positivo para o HIV, com a construção simbólica em torno da descoberta do diagnóstico, das crenças do que é conviver com o HIV, das mudanças da vida a partir deste marco, assentados sobre a imaginação de como se daria essa nova convivência com um organismo vivo que lhes habita de modo totalmente indesejado; e **“Relações interpessoais após o diagnóstico”**, em que as mulheres significam as percepções e afetos em relação à família e às pessoas de modo amplo. A descoberta do *status* sorológico é um marco importante, pois traz consigo repercussões internas e externas bastante expressivas, sendo importante compreender os significados atribuídos a este momento e os impactos produzidos ao longo do tempo.

Figura 3 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente da Categoria “Mudanças de vida após a descoberta da sorologia positiva para o HIV”.

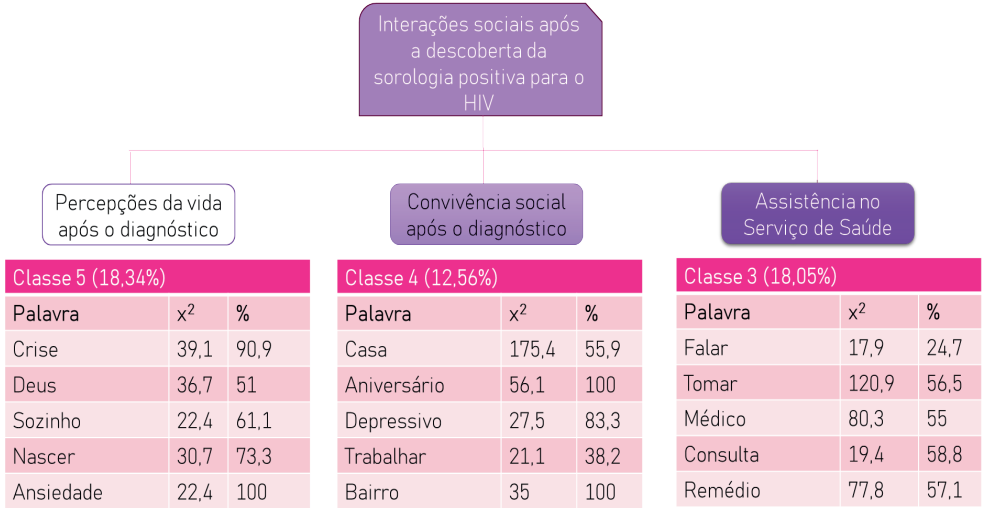


Fonte: Autoria própria, 2023.

Na Figura 4, apresento a descrição das três subcategorias que compõem a categoria **“Interações sociais após a descoberta da sorologia positiva para o HIV: Percepções da vida após o diagnóstico”**, em que as mulheres relatam os momentos de crise,

destacando a solidão, a busca pela fé, o medo de transmitir o vírus, principalmente aos filhos durante o parto, momentos carregados por alto níveis de ansiedade; **“Convivência social após o diagnóstico”**, em que abordam a convivência em eventos sociais, a vida familiar, a convivência no ambiente de trabalho, e as dores emocionais resultantes da frustração trazida pela convivência; e **“A percepção da assistência no serviço de saúde”**, na qual apontam as dificuldades em expor suas dúvidas em relação à medicação, além da sensação de não acolhimento dos profissionais, bem como os múltiplos significados de estar em uma consulta.

Figura 4 – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente da Categoria “Interações sociais após a descoberta da sorologia positiva para o HIV”.

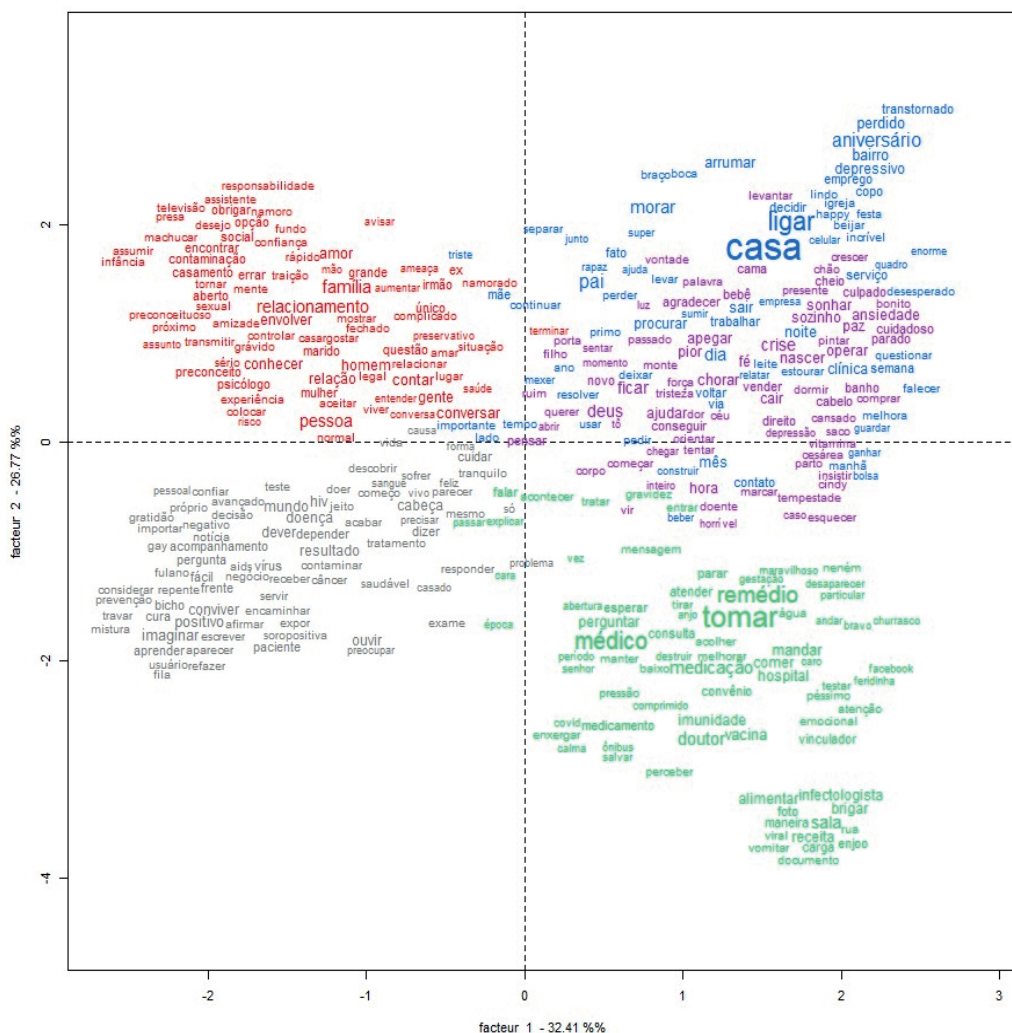


Fonte: Autoria própria, 2023.

A AFC foi utilizada em consonância com a CHD, propiciando a análise visual da proximidade dos vocábulos (Camargo; Justo, 2016). A partir do gráfico, é possível verificar a proximidade dos vocábulos, identificando por meio das cores, tanto a proximidade das palavras, quanto das classes (Figura 5).

Ao analisar o gráfico da AFC, observa-se a segmentação bem definida das subcategorias, com exceção das seguintes: **“Percepções da vida após o diagnóstico”** e **“Convivência social após o diagnóstico”**. Tal proximidade traz a importante reflexão de que nossa autopercepção ou a forma como nos vemos está intrinsecamente ligada ao modo como nos relacionamos socialmente e com os significados que assumimos nesta relação. Esta questão é relevante, haja vista o impacto sobre a qualidade de vida das MVHIV de acordo com os significados que atribuem à própria vida e a como se identificam perante seu núcleo social, fato que pode muitas vezes ter impacto extremamente danoso do ponto de vista da saúde mental.

Figura 5 – Análise Fatorial de Correspondência Das Narrativas.



Fonte: Autoria própria, 2023.

Para a similitude, objetivou-se a análise do grau de relação entre as palavras presentes no *corpus*, determinada por um gráfico (Camargo; Justo, 2016; Marchand; Ratinaud, 2012) que permitiu a validação interpretativa, dando origem à construção das categorias e subcategorias (Figura 6), nas quais verifica-se tanto a proximidade das palavras quanto a largura da filogenia que as conecta. Quanto mais largo o traço que une as palavras, maior a intensidade de conexão entre os termos. Este estudo, em consonância com a dos trechos das narrativas da CHD, permite a validação da construção das categorias e subcategorias, assim como a verificação pormenorizada de cada tema.

Como resultado, destaca-se a simbologia da palavra “falar” no centro do gráfico. As suas conexões com palavras como “descobrir”, “pessoa”, “pensar”, “novo”, “medo”,

“tratamento” e tantas outras validam as análises que deram origem às categorias e subcategorias, fato que se tornará evidente mais à frente com a discussão detalhada de cada uma delas. A palavra “**falar**”, centralizada na análise, torna-se importante quando refletimos sobre a dificuldade em falar sobre a temática, evidente nas narrativas. A amplitude de significados expressos, a densidade das histórias, a intensidade dos sentimentos, tornam relevante o simbolismo da palavra, tendo em mente todo o imaginário que esta traz, bem como o sentimento das pessoas em decorrência do *status* sorológico da mulher.

Figura 6 – Análise de similitude das narrativas.

A partir de todo o processo, pude destacar temas, detalhando cada subcategoria, e realizei o refinamento dos resultados, o que propiciou a construção da discussão de modo objetivo. Para cada uma das subcategorias realizei uma análise de similitude, de modo a apresentar os vocábulos presentes, para além dos destacados nos dendrogramas, tornando visível os diversos aspectos que me possibilitaram a construção de um gráfico temático. Proponho, desta forma, a facilitação da compreensão da minha linha de raciocínio, de modo a justificar a não necessidade de repetir trechos das narrativas, que foram apresentadas na íntegra.

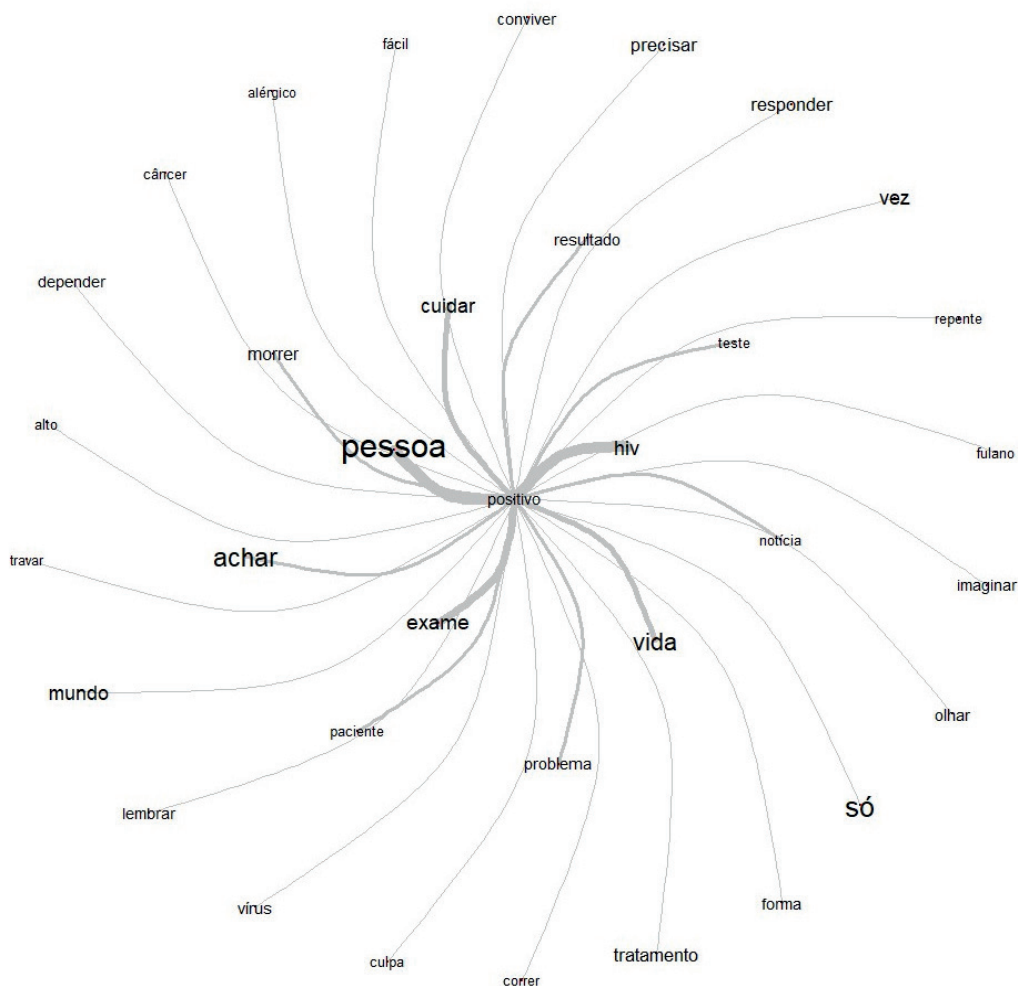
Darei início agora às discussões das subcategorias a partir dos temas presentes, identificados nas narrativas submetidas à análise do *software* Iramuteq. Por meio da similitude, observei a ligação entre os vocábulos presentes nas narrativas que, associados à leitura em profundidade, propiciaram a compreensão dos significados, dando origem aos temas destacados nas subcategorias, apresentados nas figuras subsequentes aos gráficos. Cada apresentação de subcategoria foi composta por um gráfico de análise de similitude e uma figura com destaque dos temas contidos.

Desta forma, começo a discussão das subcategorias: **“Impressões após a descoberta diagnóstica”** e **“Relações interpessoais após o diagnóstico”**, pertencentes à categoria **“Mudanças de vida após a descoberta da sorologia positiva para o HIV”**.

6.3.2 SUBCATEGORIA “IMPRESSÕES” APÓS A DESCOBERTA DIAGNÓSTICA

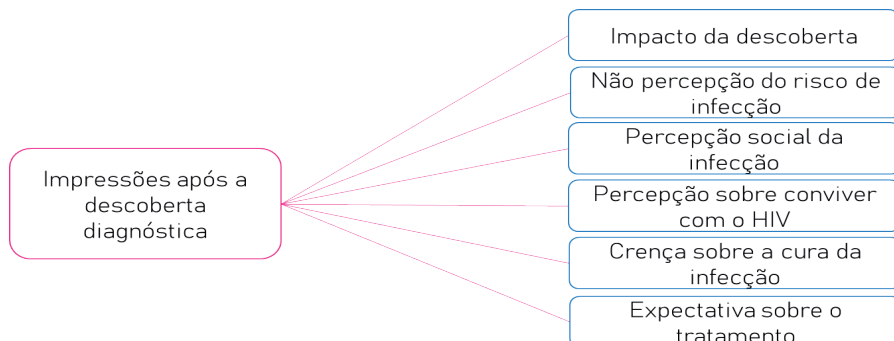
A Figura 7 apresenta o exame de similitude desta subcategoria, observando-se nela palavras como **“morte”**, **“vida”**, **“pessoa”**, **“teste”**, **“problema”**, **“HIV”**, **“resultado”**, **“só”**, **“mundo”**, que demarcaram pontos fortes. Estas associações, em consonância com a análise dos textos em profundidade, revelaram pontos de significados expressivos, que perpassam por temas relacionados ao momento da descoberta, apresentados na Figura 8.

Figura 7 – Análise de similitude da subcategoria “Impressões após a descoberta diagnóstica”.



Fonte: Autoria própria, 2023.

Figura 8 – Gráfico das temáticas da subcategoria “Impressões após a descoberta diagnóstica”.



Fonte: Autoria própria, 2023.

Ainda hoje, a descoberta do diagnóstico acarreta um cataclisma de emoções na MVHIV. A atuação do profissional de saúde no momento da revelação do diagnóstico e a oferta de suporte psicossocial são fundamentais para a prevenção da ocorrência de problemas, como também para auxiliar a pessoa a lidar com sua nova condição de vida (Brasil, 2017; Lima *et al.*, 2017; Lôbo *et al.*, 2018).

É possível observar tanto relatos que trazem consigo acolhimento quanto julgamento. Na narrativa da participante **Borboleta Fênix** verifica-se, claramente, a repercussão da ausência de empatia durante a revelação diagnóstica na UBS, resultando em pensamentos nebulosos e tempestuosos, até o alívio da acolhida no SAE, que lhe transmitiu segurança e fortaleceu sua caminhada de autocuidado, que perdura até o momento.

Nisso quando falei com o médico, ele disse você sabe que é que tem HIV, né! Respondi que não. Minha voz embargou, fiquei sem acreditar, mas não chorei, nada disso. Não entendi o que ele falou, estava entrando em um ouvido e saindo pelo outro. Ele questionou de novo, você tem noção disso? e respondi, não, estou sabendo agora com você me falando. Fiz o teste, mas ninguém falou nada [...] Ele ficou sem jeito, e disse, você está. Vou confirmar que você tem o HIV e a gente vai te encaminhar para uma unidade de saúde específica, que se chama SAE [...]. A ficha caiu, mas não me desesperei. Estava bem amparada psicologicamente por quem estava me atendendo. Ainda não tinha passado na obstetra aqui, acho que em uma única consulta. Ela também deu uma orientação boa, me senti muito bem acolhida. Acho que por isso que não pirei [...]. O pessoal da UBS não tem conhecimento, por isso que encaminham (Borboleta Fênix).

Já quando se analisa o relato da participante **Depressão**, pode-se observar o quanto o não acolhimento do parceiro e da rede de apoio pode ser danoso à qualidade de vida da MVHIV.

[...] tinha conversado com meu parceiro, pai do meu filho e ele começou a me tratar diferente, isso ajudou bastante a ficar pra baixo. Perdida, não sabia o que fazer [...] Eu já estava morando com ele, estava passando por problemas familiares e ele me acolheu. Descobrir tudo isso foi um baque, não sabia o que fazer (Depressão).

As demais participantes fazem menção sobre o momento em que descobriram seus diagnósticos, falam sobre a repercussão do acolhimento profissional, das atitudes de seus parceiros, de suas famílias, sendo possível compreender os diversos significados que atribuem a este momento que todas percebem como traumático, marcado por medo, desespero, insegurança e culpa.

O momento da descoberta do diagnóstico é permeado por uma série de significados que, uma vez estabelecidos, podem marcar toda a forma como a PVHIV irá encarar a convivência com o vírus e a vivência de seu tratamento. Tal situação é marcada pela maneira como o transmissor da revelação realiza a abordagem, pela acolhida ou a ausência dela, no ato da revelação diagnóstica (Lôbo *et al.*, 2018; Muniz; Brito, 2022). Nas narrativas, verifica-se que a descoberta é marcada por sentimentos negativos que

impactam drasticamente as emoções das MVHIV. O sentimento de culpa pela infecção, a suspeita do parceiro como fonte de infecção, a percepção da traição, tornam ainda mais complexo o cenário (Amaral *et al.*, 2023; Muniz; Brito, 2022; Santos *et al.*, 2021).

É possível observar que, com o passar do tempo, há a transformação dos significados a respeito da convivência com o vírus, que vai se desmistificando, transformando-se de sentença de morte para a convivência com uma condição crônica de saúde (Muniz; Brito, 2022; Santos *et al.*, 2021). Esta transformação parece ter ligação direta com a assistência recebida, que pode tanto promover uma ressignificação do prognóstico de vida da MVHIV, quanto levar ao abandono de tratamento. Esta é uma justificativa vital para que ocorra a contínua capacitação dos profissionais de saúde na revelação diagnóstica, bem como na realização do seguimento clínico a longo prazo (Cavalcante *et al.*, 2021; Muniz; Brito, 2022).

A maneira como a rede de apoio recebe a revelação do diagnóstico também possui importante repercussão. Ao analisar as narrativas de **Proteção** e **Depressão** apresentam-se dois extremos; o apoio da mãe de **Proteção** em um momento delicado foi crucial para a elaboração do diagnóstico; enquanto o não acolhimento do parceiro de **Depressão** proporcionou momentos angustiantes e sensação de abandono, impactando sua vida e escolhas ao longo do tempo.

[...] falei: mãe, tenho uma coisa pra te contar, eles me encaminharam para um lugar porque o meu teste pode ter dado positivo, como pode ter dado negativo. No meio do caminho fui forte, chegando em casa chorei e expliquei a situação para ela. Minha mãe em momento algum chorou, ela foi a pessoa mais sensacional, sem enrolar! (Proteção).

Mas ele ficou diferente comigo, começou a esfriar. Era o tipo de pessoa que fazia de tudo para me agradar, tudo mesmo. Me tratava super bem, era todo dia café na cama, a gente sempre saía junto, conversava sobre várias coisas. Começou a me tratar indiferente, não fazia mais questão de me agradar em nada, a gente parou de conversar, se afastou completamente de mim. Comecei a me sentir sozinha, tipo e agora? Até que um dia, estava com 6 meses, o clima continuava a mesma coisa, ele chegou e pediu para eu sair da casa dele (Depressão).

O acolhimento da rede de apoio é vital para saúde mental das MVHIV, auxiliando no enfrentamento dos sentimentos negativos que perpassam a descoberta do diagnóstico, independentemente do nível de acolhimento recebido no momento da revelação (Muniz; Brito, 2022; Parker; Aggleton, 2021; Santos *et al.*, 2021).

Aspecto importante se refere ao fato da não percepção de risco das mulheres à infecção por HIV. A crença na monogamia, a não evidência da infecção pelo HIV, na aparência da parceria sexual, a confiança no companheiro acarretam o aumento do risco de infecção pela entrega da responsabilidade da própria prevenção a terceiros (Silva *et al.*, 2023).

Desde o começo da pandemia, em 2020, os casos de infecção por HIV em mulheres não foram foco relevante de preocupação, por elas não serem vistas como grupo prioritário.

Entretanto, desde 1990, há significativa parcela de infecção entre mulheres, sendo que, em 2022, estas corresponderam a 46% das novas infecções no mundo e 29% no Brasil (Brasil, 2022; UNAIDS, 2022). A escassez de campanhas publicitárias voltadas para percepção de risco, a necessidade de testagem, inclusive entre mulheres que vivenciam relações estáveis, a criação de políticas públicas que priorizem o rastreio do vírus para além do período da gestação, entre outras ações, são de vital importância para mudança da percepção social sobre a suscetibilidade da infecção entre as mulheres (Silva *et al.*, 2023).

A maneira como a MVHIV percebe como parte da sociedade interpreta a infecção se mostrou bastante impactante, impedindo-a de lidar com sua própria infecção. O imaginário da exclusão no caso de exposição pública do diagnóstico e o fato de ouvir comentários referentes a terceiros que revelaram os próprios diagnósticos, fomentaram nas mulheres a percepção de que se expor pode ser danoso, resultando em sigilo na grande maioria dos casos, o que não as isenta de sofrimento.

O desconforto por sentir a necessidade de esconder a sorologia faz com que muitas vezes as MVHIV deste estudo sintam que vivem vidas duplas, como citado pela participante **Fé**, que relatou ter medo do que vai acontecer quando morrer, como é que será revelado seu óbito:

Na verdade, fico pensando, meu Deus, quando será que vou partir dessa para melhor? quantas pessoas vão saber quem realmente sou. Isso para mim é um segredo, que só compartilho aqui, com vocês, com meus filhos mais velhos e minha irmã. Não sei o que vai ser ali, as pessoas sabendo, tenho vergonha. É como se tivesse roubado e não pudesse carregar. As pessoas não veem todos os ângulos que a situação tem. As pessoas veem como uma doença de gente que não presta, promíscua, drogado, mulher vagabunda. Não vê que pode acontecer, como aconteceu comigo. Não tenho coragem de falar (Fé).

A recepção da revelação diagnóstica pelo parceiro também trouxe consigo grande simbologia. A sorodiferença entre o casal repercutiu de modos distintos, enquanto o parceiro de **Heloísa** permaneceu com ela, o de **Depressão** se afastou. Porém, ambos os casais se separaram após certo tempo, o que resultou em solidão e dificuldade de manter ou iniciar novo relacionamento.

A sensação de insegurança sobre a maneira como as pessoas recebem a revelação do diagnóstico traz uma gama de sentimentos negativos que afetam tanto a saúde mental das MVHIV como também a sua integração na vida em sociedade. O modo como as mulheres percebem o imaginário social, suas posições rígidas, julgadoras e por vezes punitivas, afeta diretamente a forma como se auto percebem. A convivência com o vírus abrange diversos aspectos da vida social e, principalmente, o âmbito afetivo, o que por vezes resulta na aceitação de relações abusivas, a mulher acaba se subjugando por medo da solidão, ou se abstendo de relações sexuais e de relacionamentos (Silva *et al.*, 2023).

A fala de **Borboleta Fênix** sobre a desconfiança de que a indústria farmacêutica já possua medicamentos capazes de curar a infecção e que omite essa informação de modo

a manter a sustentabilidade de uma doença crônica, com a necessidade de manutenção da TARV ao longo da vida, é algo que passeia no imaginário das PVHIV, assim como da sociedade:

Espero que venha a vacina. Não crio expectativa, até porque se fala dessa vacina há tantos anos. Acredito que já tenha, mas por questões políticas, dinheiro, devem segurar para que os medicamentos de HIV façam o giro capital. Dá mais dinheiro a pessoa conviver com o HIV a depender de medicamentos do que não ter. O remédio é caro é mais lucrativo para eles manter assim, então pra que a vacina? (Borboleta Fênix).

Os questionamentos recorrentes sobre vacinas ou injeções que substituem a tomada de comprimidos diários foram recorrentes em consultas assistidas por mim, assim como em conversas informais com os usuários no balcão da farmácia. Desde a descoberta do vírus em 1981 até a criação de testes diagnósticos, a descoberta da primeira droga e o avanço da TARV, ocorrem questionamentos do porquê não se descobriu de fato uma cura para a doença.

As características virais, os mecanismos de replicação e os alvos imunitários como *lôcus* da infecção tornam o HIV um agente viral extremamente desafiador; entretanto, a compreensão destas particularidades na maior parte das vezes se encontra totalmente aquém das pessoas que convivem com ele.

As mudanças ao longo dos últimos, que aparentemente deslocam a busca por uma cura definitiva para mecanismos de prevenção, fomentam este imaginário. Nessa perspectiva, as PrEP e PEP, que possibilitam a prevenção da infecção, bem como o desenvolvimento de medicações que garantem a não detecção da carga viral, fortalecem os discursos profissionais que focam na adesão contínua à TARV (Melo; Bezerra, 2019).

Pesquisas (Brasil, 2022; Melo; Bezerra, 2019) afirmam que atualmente podemos estar na última década de uma pandemia que perdura; neste cenário, o Brasil traz desafios importantes, pois embora seja o berço das pesquisas de HIV no mundo, tendo despontado como referência na área, ainda se defronta com mais de 36 mil novos casos/ano de acordo com o último boletim epidemiológico.

Entre 2016 e 2022, uma série de ataques às políticas públicas e às campanhas de prevenção foram fomentadas pelo governo vigente àquela época, o que dificultou o combate da pandemia em território nacional. Assistimos ao pragmatismo de que não se deve falar de sexualidade, de que este tema pertence à família e não à política, o que ocasionou retrocesso na aplicação de uma série de políticas públicas implementadas ao longo dos anos. Fato mais que consumado desse retrocesso se deu na integração do Programa de IST/AIDS ao Departamento de Doenças Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis do Ministério da Saúde, o que resultou na redução da dimensão do programa, tanto em visibilidade quanto em aporte financeiro que passou a ser dividido entre as diversas doenças abrangidas pela pasta (Lima *et al.*, 2022a).

O empenho da ciência na busca da compreensão sobre o vírus e seu desnudar ao ponto de alcançar a descoberta da cura, ainda é fator desafiador, mesmo com todo

avanço tecnológico dos últimos anos. Não se pode negar também que, embora o Brasil seja referência mundial no campo de pesquisas sobre o HIV, os últimos anos foram duros no campo da ciência, com ataques sistemáticos contra a academia e até mesmo contra as universidades públicas, fato que repercutiu no desenvolvimento científico do país (Lima *et al.*, 2022; Santos, 2022).

Não se pode, contudo, menosprezar toda a caminhada até aqui; basta lembrar que nos anos 2000 ainda perdurava uma sentença de morte para as pessoas que conviviam com o vírus, algo que lhes conferia até mesmo um caráter de invalidez e que justificava aposentadorias devido à intensidade dos efeitos colaterais da terapia.

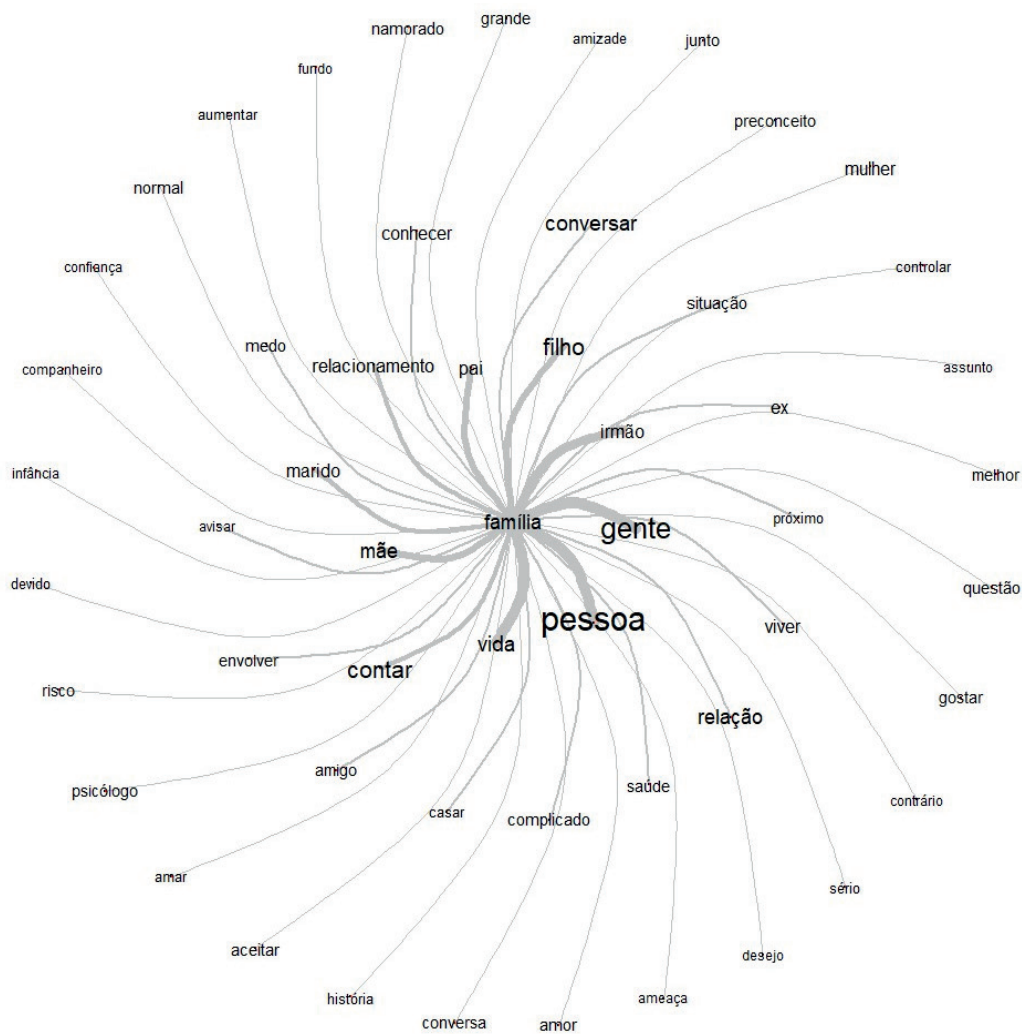
Com os avanços científicos na área, verifica-se atualmente a mudança completa deste quadro, de modo que o atual esquema de TARV, estabelecido como primeira linha, tem por objetivo alcançar a indetectação da carga viral nos primeiros três meses, possibilitando melhora do perfil imunológico do paciente, de modo a reduzir drasticamente as incapacitações geradas pela AIDS (Rodrigues, 2023; Lima *et al.*, 2023). Para além disto, observa-se a ampliação do uso de PrEP, com ampliação da distribuição para diversos grupos como estratégia de política pública no combate a novas infecções, dado consolidado em pesquisas científicas realizadas na área (Rodger *et al.*, 2019).

Vale salientar que com a ausência da possibilidade de cura, as MVHIV deslocam sua expectativa de bem-estar para o alcance da carga viral indetectável, tendo em vista que com o alcance da supressão viral, o processo inflamatório sistêmico é subjugado e a possibilidade de transmissão viral fica inviabilizada. A esperança de prognóstico se estabelece neste marco do tratamento, mesmo que o mecanismo não seja completamente compreendido pela mulher. Tal expectativa se sustenta a partir da intervenção eficaz dos profissionais de saúde com o objetivo de promover a adesão à TARV, de modo a garantir a saúde e bem estar das PVHIV a curto, médio e longo prazo (Rodrigues, 2023; Lima *et al.*, 2023).

6.3.3 SUBCATEGORIA “RELAÇÕES INTERPESSOAIS APÓS O DIAGNÓSTICO”

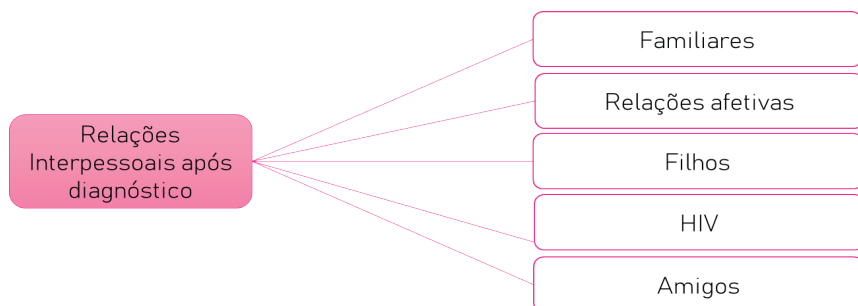
A Figura 9 apresenta a análise de similitude desta subcategoria, observando que nela a palavra **Família** se apresentou no centro do gráfico e ligada a diversos atores, como pais, filhos e parceiros. Para além destes, observa-se também associação com sentimentos como medo, dificuldade, preconceito, amor e desejo, que estão permeados por ações, como o imaginário de contar o diagnóstico, controlar a situação, sentir-se ameaçada, todos pontos cruciais que abalam a vida das MVHIV. Estas associações, em consonância com a análise dos relatos em profundidade, revelaram como se dão as relações sociais a partir do momento da descoberta, para além das impressões apresentadas na categoria anterior. A composição temática da subcategoria está apresentada na Figura 10.

Figura 9 – Análise de similitude da subcategoria “Relações interpessoais após o diagnóstico”.



Fonte: Autoria própria, 2023.

Figura 10 – Gráfico das temáticas da subcategoria “Relações interpessoais após o diagnóstico”.



Fonte: Autoria própria, 2023.

Com relação à família, a rede de apoio familiar é vital para a manutenção da saúde e da qualidade de vida da MVHIV. A ausência desta rede e a marca social percebida pela infecção podem resultar em negação da doença, depressão, abandono ou menor adesão ao tratamento (Lima *et al.*, 2021a, 2022b). Dentre as narrativas, é possível verificar as possíveis repercussões a partir do posicionamento familiar após a revelação do *status* sorológico; a amizade entre mãe e filha colaborou para que **Yasmin** lidasse melhor com seu diagnóstico, não vendo problemas em transmitir essa informação em seu núcleo social ampliado. Por outro lado, **Gratidão S2**, que tem em seu pai um importante foco de percepção de preconceito, omitiu o diagnóstico mesmo durante uma internação, comprometendo o restabelecimento de sua saúde.

Acho que muitas pessoas se afastaram no começo, mas também sempre fui muito de boa em relação a amizades. Sou filha única, então sempre fui muito apegada à minha mãe. Nunca fiz questão de amigas. Se tivesse, bem, se não tivesse, bem do mesmo jeito. Mas as pessoas ficam receosas (Yasmin).

A minha família é difícil. Meu pai não aceita de jeito nenhum, falo pra ele que venho tomar vacina aqui, e ele sempre diz que aqui é só pra aidéticos (Gratidão S2).

Conforme citado anteriormente, as construções sociais em torno do diagnóstico promovem repercussões na maneira como a MVHIV vivencia sua experiência de soropositividade. O medo do não acolhimento, do preconceito e do julgamento social a que pode ser exposta, resultam muitas vezes na omissão do diagnóstico para a família, promovendo intenso sofrimento. A mulher teme que aquilo que habita sua imaginação, proveniente de uma percepção social distorcida, que desloca a infecção para grupos com comportamentos tidos como julgáveis, potencialmente possa advir de seus entes queridos e modifique a visão que estes possuem a seu respeito (ABIA, 2018).

Quando se analisam as repercussões da revelação diagnóstica para os parceiros afetivos, verificam-se os diferentes cenários que se apresentam, assim como os efeitos que promovem sobre saúde psicossocial das MVHIV. O ex-marido de **Tempestade** ao saber do diagnóstico construiu uma narrativa condenatória, ameaçadora e constrangedora, atribuindo a culpa da infecção ao ex-namorado e negando qualquer possibilidade de ser o transmissor, algo que caiu por terra no momento em que realizou a testagem. A partir de então, ele se torna um fardo, requerendo de sua parceira o acompanhamento e o incentivo quase contínuos para promover seu autocuidado, fato também descrito por **Gratidão** em relação ao seu marido. De outro modo, o parceiro de **Depressão** passou a se comportar de forma diferente diante da dificuldade de elaboração da nova realidade e da rejeição, o que ressalta a importância do acolhimento da parceria afetiva, tanto para qualidade de vida quanto para a sanidade psicossocial da mulher.

Aí falei com meu ex marido também, ele já começou a me culpar, falando que a culpa era minha, que peguei do outro, que ia matar o outro, fez um reboliço na minha vida [...] falei pra ele "olha, se você não se tratar, não vai mais tocar

em mim, porque quero viver, tenho meus filhos e muita coisa ainda pra viver, pra ser feliz e se você não quer, o problema seu". Foi onde ele se mexeu pra vir, mas que tive "vai na consulta, marca lá", ele "aí, mas não consigo, o que falo?", eu "vai lá, leva os papéis", ele "não tem os papéis, não tenho, não trouxe". Então não quero mais isso, também quero ser cuidada, quero alguém que cuida de mim, se não tiver isso, fico sozinha (Tempestade).

Meu ex-marido depois que ele soube, eu que trouxe ele aqui com a doutora X, os exames dele, foi barra pra ele. Na época ele estava sozinho, não estava com mulher nenhuma. Ajudei muito ele. Hoje ele ficou bem. Hoje tem uns 4 anos que não o vejo ou fico sabendo, espero que ele fique no canto dele, porque tenho meus filhos também, mas ele não quis, não quis ser ajudado (Gratidão).

[...] tinha conversado com meu parceiro que estava comigo, pai do meu filho e ele começou a me tratar diferente, isso também ajudou bastante a ficar bem pra baixo mesmo. Perdida também, não sabia o que fazer (Depressão).

Na relação afetiva, o medo do preconceito, do abandono e da discriminação resulta no temor do que há por vir após a revelação diagnóstica. Diante disto, verifica-se que as MVHIV elaboram diferentes estratégias para lidar com as possíveis repercussões, sendo por vezes o silêncio da revelação uma alternativa visitada de modo recorrente. Nesse sentido, o abandono pode resultar no adoecimento mental das MVHIV, potencializando o descuido da saúde e, até mesmo, a desvalorização da própria vida. Por outro lado, o acolhimento fraterno, a preocupação e o cuidado, fazem as mulheres florescerem, tornarem-se confiantes ao tomar posse de sua saúde a fim de garantir a segurança, sua e do parceiro (Santos *et al.*, 2021; Stefanini *et al.*, 2019).

Não se pode ignorar o fato de que muitas mulheres veem a maternidade como força de vida (Fernandes *et al.*, 2017; Lima *et al.*, 2021a, 2022b) e, em muitos casos, como grande motivadora do autocuidado (Lima *et al.*, 2021a; Teixeira *et al.*, 2017a). Quando se analisam as narrativas, verifica-se a imensidão de significados que os filhos tiveram na vida das mulheres. Para **Yasmin**, veio como luz que salvou sua vida, lembrando que ela só descobriu o diagnóstico por causa da gravidez; **Borboleta Fênix**, que mesmo vivendo em cenário conturbado, tem na filha mais velha o apoio que precisa para continuar buscando o autocuidado.

[...] o que me deu força foi minha filha, minha gestação [...] A minha palavra é Yasmin, ela que me deu forças desde o começo, e até o final (Yasmin).

Todo dia acordo, agora com mais frequência pois estou mais apegada à minha filha mais velha, essa daqui ainda estou tentando, por questão do pai, não tem a ver com o HIV (Borboleta Fênix).

Depressão e Heloísa têm nos filhos a razão pela qual retomam a caminhada, mesmo em um quadro de sofrimento emocional intenso.

Chorei de paz quando o bebê veio. Nossa Senhora, foi um alívio. Falei "agora vai dar tudo certo" [...] O bebê foi minha maior motivação (Depressão).

Comecei a ter umas crises de ansiedade, foi bem complicado, foi um ano horrível, o primeiro ano da minha filha. Ela me ajudou muito, porque se não fosse ela, acho que tinha me afundado (Heloísa).

Fé, Gratidão, Tempestade e Gratidão S2 buscam nos filhos apoio nos momentos de crise, de modo a suavizar o caminho a ser percorrido.

Quando contei para os meus filhos, eles começaram a buscar informação, até para conversar comigo, poder falar “ah, mãe, mas não é desse jeito. Não precisa ficar assim. Mãe, ninguém transmite assim e assado”. Minha filha mais velha tem 32 anos, tem um de 29, outro de 22 e a menina com 14. Meus filhos mais velhos são muito inteligentes (Fé).

Aí quando cheguei em casa decidi que não queria mais esse tipo de pensamento. Pedi perdão para Deus e disse que não queria saber disso nunca mais. Pedi muito perdão para Deus por tudo que queria fazer, posso dizer que por duas vezes Ele usou meus filhos para impedir (Gratidão).

Seus filhos estão aí, sua filha estudando, trabalhando, comprou apartamento. É uma vida normal, são filhos ótimos. Então não tem porquê você ficar com dó de si, vamos encarar, sair dessa tempestade, desse inferno (Tempestade).

Só minha filha sabe... desde quando descobri, que contei pra minha filha, ela não levou muito a sério, adolescente. Mas sempre falamos de tudo, nosso relacionamento é bem aberto (Gratidão S2).

Nessa perspectiva, faz-se importante ressaltar que a informação profissional sobre a segurança da TARV, tanto nos efeitos que podem ser promovidos sobre o feto quanto na efetividade da prevenção da TV, é vital para o livre exercício da maternidade entre as MVHIV, haja vista os inúmeros benefícios que esta pode trazer às suas vidas. A liberdade de escolha e a segurança na vivência do processo de reprodução quando a mulher decide por ser mãe devem ser o foco da prestação de assistência à saúde reprodutiva, de modo a promover a qualidade de vida das mulheres no exercício de sua sexualidade e reprodutividade (Lima *et al.*, 2021a).

Deve-se destacar que o impacto da soropositividade feminina na rotina familiar é expressivo. Devido ao medo do abandono, da estigmatização e da discriminação, muitas mulheres temem a revelação do diagnóstico (Brasil, 2010; Lima *et al.*, 2022b; Lôbo *et al.*, 2018; Teixeira *et al.*, 2017a). As raízes desta questão estão fixadas na história social da infecção e repercutem na forma como as MVHIV experenciam a vivência da soropositividade, tanto no contexto familiar quanto no afetivo e social. Como se observa na fala de **Tempestade**, o apoio da amiga foi fundamental no processo de elaboração do diagnóstico e no enfrentamento das situações adversas que se apresentaram. Entretanto, mesmo sendo alguém de alta confiança, houve o questionamento sobre ser deixada de lado após a descoberta.

Perguntei: “mas você ainda vai ser minha amiga?”, porque estava me sentindo um nada, me sentindo o pior dos seres (Tempestade).

Heloísa refere sua prima como fonte de apoio no momento de crise e a tem como suporte para seu enfrentamento. **Borboleta Fênix** traz o desejo de revelar à amiga que considera mais para “frente” (moderna), porém, não se sente segura o suficiente para fazê-lo. Já **Yasmin** traz em sua fala que revela a todos, que quem gosta de verdade permanece, mas relata que muitos se afastaram ao saber.

E aí minha prima começou a me fazer companhia em casa. Todo dia ela ia lá de manhã e ficava até de noite, quando meu pai chegava pra ficar comigo. Isso me ajudou bastante. Meu pai me deu um cachorro, isso ajudou também (Heloísa).

Pensei em contar para uma amiga, porque sei que ela é mais descolada, porém, ainda não contei, não achei o momento certo [...] às vezes a gente escuta de um ou outro algum comentário, e quando você está do outro lado, você pensa “poxa, então se falar é assim que vou ser vista?” (Borboleta Fênix).

Hoje todo mundo que convive comigo sabe. Não tenho problema nenhum em falar que sou positiva. Quer ser minha amiga, seja. Quer comer no meu prato, coma. Não quer? A porta tá aberta, pode ir embora (Yasmin).

Conviver no núcleo familiar e social já é, por si, algo bastante desafiador. Se acrescentarmos a este cenário a convivência com o HIV, verificam-se situações de preconceito, tanto no imaginário quanto no factual das MVHIV. Tais situações marcam a vida destas mulheres, e auxiliam no delineamento da própria percepção, que contribui muitas vezes para construção de uma imagem autodepreciativa, que se apresenta em quadros psiquiátricos, comportamentos ansiosos e depressivos, que afetam drasticamente a qualidade de vida, como também as relações socioafetivas que se estabelecem após o diagnóstico (Lima *et al.*, 2021a).

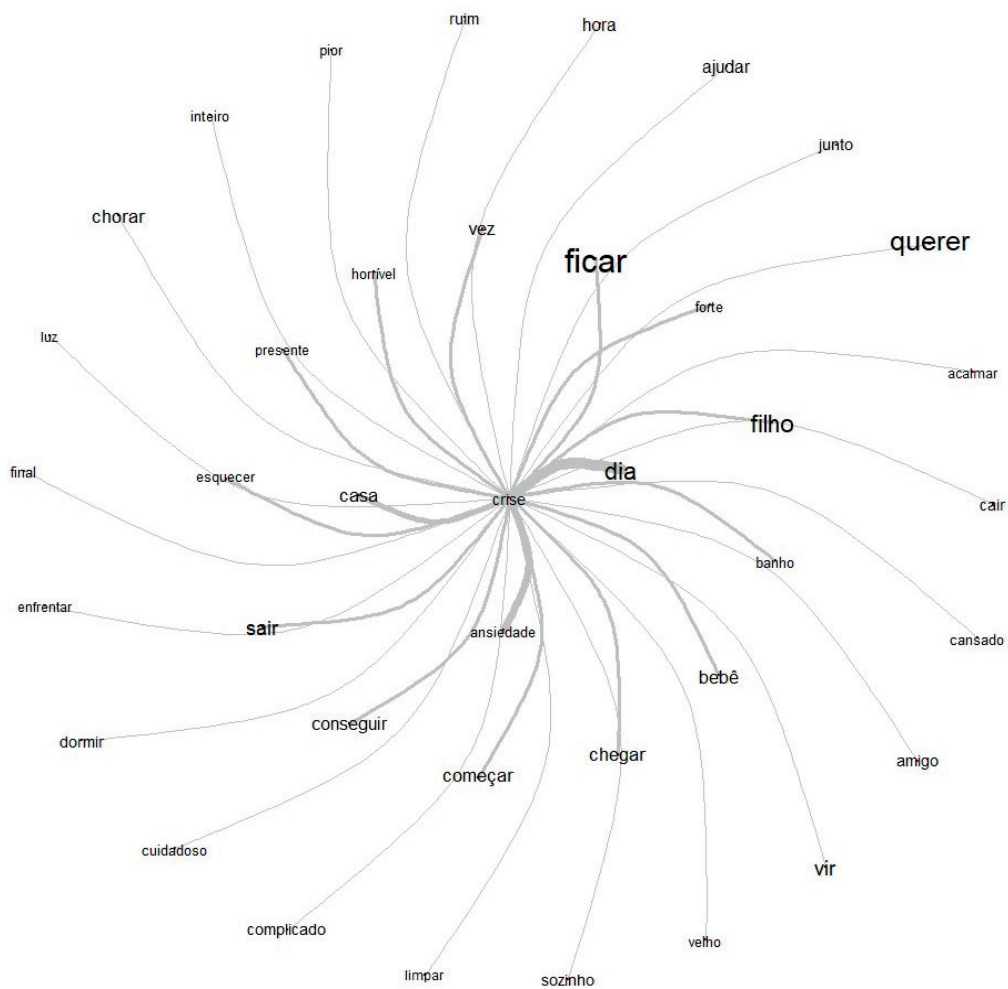
Compreender este cenário auxilia na identificação da importância de se buscar a conscientização das pessoas que convivem com MVHIV, explicitando de modo claro e objetivo como se estabelece a infecção, suas repercussões, salientando sempre o caráter crônico, com grande chance de permanência da saúde e ausência de risco de transmissão, enquanto a TARV se mantém ativa em adesão adequada, desmistificando a soropositividade não só para quem convive com o vírus, mas para todos os pertencentes ao círculo social do indivíduo (Lima *et al.*, 2023; Lourenço; Amazonas; Lima, 2018).

A partir deste ponto, darei início às discussões das subcategorias presentes na categoria **“Interações sociais após a descoberta da sorologia positiva para o HIV”**, na qual se destacam como a convivência com o HIV afetou as relações sociais e afetivas a partir das percepções das MVHIV. São elas: Percepções da vida após o diagnóstico; Convivência social após o diagnóstico; e Assistência no Serviço de Saúde.

6.3.4 SUBCATEGORIA “PERCEPÇÕES DA VIDA APÓS O DIAGNÓSTICO”

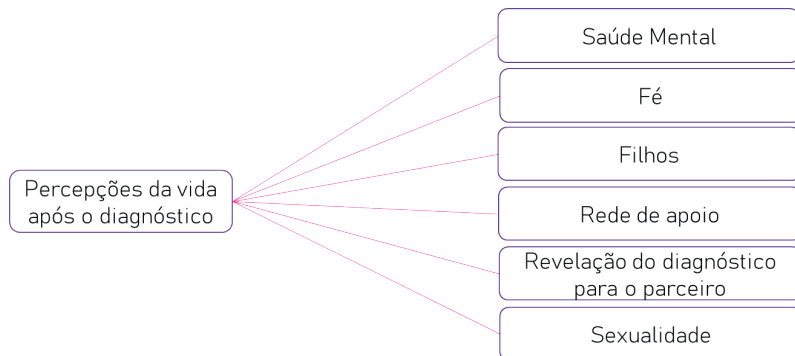
Na subcategoria “Percepções da vida após o diagnóstico”, na Figura 11, que apresenta a análise de similitude, observa-se que a crise se apresenta ao centro e está ligada tanto a palavras que remetem a pessoas, como filhos, amigos, sentir-se só, quanto a sentimentos como cansaço, percepção de coisas horríveis, ruins, piores, além de ansiedade. Essas associações, em consonância com análise dos textos em profundidade, revelaram pontos de significados expressivos, que perpassaram por temas relacionados ao momento da descoberta, apresentados na Figura 12.

Figura 11 – Análise de similitude da subcategoria “Percepções da vida após o diagnóstico”.



Fonte: Autoria própria, 2023.

Figura 12 – Gráfico das temáticas da subcategoria “Percepções da vida após o diagnóstico”.



Fonte: Autoria própria, 2023.

Quando se analisam as narrativas a partir do tema saúde mental, verifica-se a influência direta das relações sociais e afetivas; **Amor**, por exemplo, relata o quanto a relação conturbada mobilizou sua atenção, deixando em segundo plano seu próprio cuidado para cuidar do parceiro; apenas quando se afastou dele, percebeu a profundidade da dor emocional que a atingia e repercutia na sensação de estar suja, requisitando horas de banhos ou limpeza da casa, ações que a acalmavam.

[...] no começo aceitei bem a história da doença, o impacto, porque queria ajudar ele e depois de quatro meses, tive uma depressão que achei que fosse morrer. A única coisa que pedia para Deus era: "tira a minha vida". É difícil... ainda é muito difícil para mim. Não sair de casa, é não ir trabalhar, é não querer falar com ninguém, não atender telefone, não abrir a porta, não acender a luz.... Simplesmente levantava, dava mamar para o meu bebê, tomava banho e dormia. Tomava 10, 15, 20 banhos por dia, era a única coisa que me acalmava. Tive várias crises de ansiedade, e durante a crise, ou eu limpava ou tomava banho. Eu estava cansada, 10 vezes por dia, tomava muitos banhos e quando a crise estava muito forte, passava uma hora e meia, duas, três dentro do banheiro embaixo do chuveiro o tempo todo. Cheguei a pagar uma conta de luz de R\$ 650,00 porque eram muitos banhos por dia (Amor).

Depressão cita o quanto o afastamento do parceiro após o diagnóstico, as ameaças por medo de que revelassem sua sorologia a alguém, assim como a frieza na relação afetou seu estado emocional, desestabilizando-a completamente.

Acho que ele tem medo de se envolver de novo. Uma vez a gente discutiu e ele meio que quis me humilhar, falando "você fica falando para as pessoas que você tem imunidade baixa, que não sei o que...". Já me perguntaram por conta do remédio, falei que eram uns remédios porque estou com a imunidade muito baixa, falei que eram vitaminas. Aí ele meio que me ameaçou. Quando a gente brigou há um tempo, uma vez ele falou que vai tirar o Cadu de mim. Ele vem com essas ameaças, que ia contar para as pessoas o que tenho, porque ele é o único que sabe [...]. O ex-namorado foi uma pessoa que, acho, me ajudou para que ficasse mais depressiva sabe (Depressão).

Tempestade relata duas perspectivas, a do vitimismo do ex-marido que, mesmo sendo o vetor da infecção, requisita seu cuidado após cenas de julgamento verbal; e a do ex-namorado que, após saber do diagnóstico, mesmo tendo uma relação de afastamento e reaproximações, afasta-se completamente e foge de qualquer diálogo.

[...] ele já começou a me culpar, falando que a culpa era minha, que peguei do outro, que ia matar o outro, fez um reboliço na minha vida [...] O outro desapareceu, a gente não se falou mais. Perguntei "você foi ao médico? me preocupo, quero saber se você está bem". Ele "ah, depois a gente conversa, agora não dá pra falar". Falei "ah meu, vou respeitar (Tempestade).

Em relação à fé em uma força superior, verifica-se que a crença foi, por vezes, o ponto de sustentação em que as MVHIV buscaram apoio, quando todo o restante parecia estar desestabilizado. **Depressão** cita figuras religiosas como fontes de inspiração para se estabilizar e cuidar de seu filho. **Tempestade** não denomina uma divindade, mas atribui à positividade a relevância para que as coisas entrem nos eixos, vendo os momentos em que

se abalou, como fraqueza e negatividade. **Fé** atribui a sobrevivência, em todo seu processo de vivência com a infecção, à Deus, a sua crença n'Ele sempre a amparou nos momentos de desespero. **Gratidão** relata que nos momentos em que as ideias suicidas passeavam em sua mente, Deus se utilizava das vozes amigas para salvá-la de seus devaneios.

Foi quando me apeguei a Deus de novo, Fábio Teruel me ajudou muito. Ele é um ministro, meio como se fosse um pastor, mas não se refere à religião nenhuma. Pastor Antônio Jr. também, ele é muito fofo, não sigo religião, não gosto. Não é que não goste, sou cristã, tenho fé, mas não sou de seguir religião. Eles me ajudam muito, me deu muita força (Depressão).

Das 2 uma, ou você se enfia em uma cama, dorme e morre, fica lá chorando até a morte chegar ou você luta [...] sou uma pessoa pra cima, animada, forte (Tempestade).

[...] sou uma pessoa que tem tanta Fé em Deus, acredito que nada nessa vida é por acaso, existe o que tem que ser e o retorno de cada um [...] De repente, nessa vida não fiz nada, mas não sei o que aconteceu antes. Então, já que Ele me deu essa carga, tô carregando (Fé).

Várias de chegar quase lá, mas parece uma coisa Deus na hora vinha com uma palavra do nada, principalmente do meu mais novo que vinha e falava: "mãe hoje eu sonhei com você, sonhei que você tava no lugar tão bonito", "mãe, vamos viajar nós dois de novo?", ou vinha o outro e falava: "nossa mãe, hoje você tá tão bonita hoje", então coisas assim que me faziam pensar que não podia fazer isso (Gratidão).

Em todas as narrativas, há algo relativo à crença em alguma força presente mesmo que de modo subjetivo. O apegar-se em Deus nos momentos de angústia e de abandono e a crença na cura são formas narradas representando a importância da fé na vivência da experiência de conviver com o HIV. A descoberta de uma doença, a vivência de um momento conturbado, as dores emocionais e os relacionamentos difíceis, podem contribuir para busca de apoio na fé, que se traduz em narrativas de se apegar a Deus, apoiar-se em religiões ou representantes de fé, em busca de conforto e acolhimento das dores emocionais no campo do divino. O exercício da fé contribui para maior adesão ao cuidado na perspectiva de saúde, porém, pode resultar no abandono de tratamento para aqueles que se defrontam com narrativas religiosas que negam a existência da ciência ou da eficácia do cuidado em saúde (Santos *et al.*, 2019).

Em relação aos filhos, observa-se que diversos significados são atribuídos durante as narrativas. Enquanto **Yasmin** detalha que a filha é a razão de ela estar saudável, por permitir que descobrisse a infecção por HIV nos exames da gravidez; **Heloísa** relata que, por alguns momentos, teve dificuldade em olhar para filha, pois via nela a razão de saber seu diagnóstico. Já, **Amor** trouxe o medo de beijar seus filhos pelo receio da transmissão, tornando-se reativa ao contato físico, algo que lhe causava enorme sofrimento.

Acho que uma coisa que me deu muita força foram os meus filhos. Quando descobri o HIV... descobri em 2015, no começo do ano. Estava grávida da minha terceira gestação [...] Então, o que me deu força foi minha filha, minha gestação (Yasmin).

Em 2017 foi bem complicado, não conseguia ficar perto da minha filha. Estava muito ruim, muito ruim mesmo da cabeça. Olhava para ela e pensava “foi por causa dela que descobri o que tenho, se não fosse ela, não saberia”. Não culpando ela, mas olhava e via o motivo de saber o que estava passando (Heloísa).

Fé relata abertamente que ser bem orientada a fez não temer ter sua filha e enfatiza que em momento algum pensou em aborto, deixando claro que esse tema passou em seu imaginário.

Graças a Deus ela não tem nada, porque já sabia da minha condição, então fiz todo tratamento pensando naquilo. Mas em momento algum pensei em abortar a minha filha. Sabia da possibilidade, que se fizesse direitinho ela não ia nascer doente. Em momento algum pensei em tirar minha filha (Fé).

Gratidão S2 relata que a filha é sua base de confiança, que foi uma das poucas pessoas com quem se abriu sobre o diagnóstico, o que não ocorreu nem mesmo com os médicos durante a internação.

Só minha filha sabe... Desde quando descobri, que contei pra minha filha [...] Foi quando percebi que tinha algo de errado. Foi quando fiz o exame e vieram oito médicos na sala. Não sabiam o que eu tinha, me falaram que meus exames estavam muito alterados. Porém, desde o início eu sabia o que era, mas não falei para os médicos (Gratidão S2).

Um ponto importante trazido por **Gratidão** refere-se ao relato da morte do filho, em que compara a dor da perda à da descoberta do HIV, considerando a última mais intensa.

Quando perdi meu filho, me fechei para o mundo, por um mês, não queria mais viver também. Mas depois pensei que a vida dele se foi, mas que tinha de continuar, que tinha dois filhos para cuidar, tenho dois filhos para quem olhar, não posso me entregar, se eles me perderem, teriam quem? Só que a perda do meu filho não foi tão dolorosa, lógico que foi imensamente dolorosa, mas não doeu tanto quanto a descoberta da doença. A doença foi mais... por isso que falo, não é nem a doença, é o preconceito (Gratidão).

Tal situação traz luz à intensidade de sofrimento que a descoberta do diagnóstico pode acarretar, sendo necessário capacitação para a revelação do diagnóstico e devido acolhimento da mulher. O fato comum a todas as MVHIV que participaram deste estudo é o ponto em que seus filhos se tornaram razão fundamental para seu autocuidado e inspiração para não desistir de si, mesmo em momentos em que a saúde emocional ficou severamente abalada.

A convivência com os filhos promove uma base de apoio importante para a sociabilidade das MVHIV. Além de conferirem um aspecto de segurança, devido ao fato de reduzirem o medo da solidão, potencializam o autocuidado materno desde a gestação, pelo desejo de participarem da vida dos filhos. Como observado, mesmo diante de tantos significados positivos em relação à maternidade, a repercussão da descoberta do diagnóstico foi capaz, inclusive, de afetar este aspecto tão importante para as mulheres. O temor em relação à saúde dos filhos, a possibilidade de transmissão viral, o impedimento

da amamentação, o medo de que a morte pudesse impedir o cuidado da criança, são questões presentes tanto nas narrativas quanto na literatura que aborda a temática; trata-se de um fator promotor de ansiedade, algo que afeta de modo importante a qualidade de vida das MVHIV. Refletir sobre os diversos significados que a gestação e a maternidade podem ocasionar à vida da mulher soropositiva é fundamental, de modo a possibilitar a ela uma experiência agradável, positiva e segura (Cavalcante *et al.*, 2021; Lima *et al.*, 2022b, 2022a).

Outro ponto relevante nesta temática se relaciona diretamente ao papel social esperado das mulheres. Independentemente do *status* sorológico, a cobrança pelo exercício da maternidade é presente na vida das mulheres, sendo questionado tanto pela sua efetivação, quanto pelas formas como ele se dá. O desejo por não ter filhos é fator motivador de estigmatização e preconceito (Silva; Pinho; Sousa, 2023). Conviver com o vírus não isenta a mulher de tais cobranças, sendo esta, por vezes, potencializada, principalmente do ponto de vista emocional. Seja pelo desejo de não gestar ou pelo medo da exposição da soropositividade na gestação e no parto, pela não amamentação, pelo parceiro; são diversos os cenários que se apresentam no contexto da vivência da expectativa do papel social da mulher, o que causa estresse e ansiedade para que aquelas que convivem com o vírus (Lima *et al.*, 2022a, 2022b; Silva; Pinho; Sousa, 2023).

O desejo de ser mãe não se altera pela presença do vírus, e os anseios e medos oriundos da maternidade podem ser expressivamente potencializados por esta presença. Questionamentos sobre a percepção de responsabilidade da mulher em relação à gravidez, ao uso da TARV, às múltiplas gestações que ocorrem na presença dos vírus, são contextos que surgem dentro dos serviços de saúde por parte dos profissionais, algo percebido tanto nas narrativas quanto nos relatos da observação participante. Fato que merece atenção é que muitas destas questões que permeiam a vidas dessas mulheres não são aprofundadas, não se conhecendo ou mesmo desconsiderando, as razões reais da necessidade de cuidado.

A dificuldade de negociação com o parceiro sobre métodos contraceptivos, o excesso de medicações ingeridas no dia a dia, o cansaço do tratamento, os sentimentos relacionados à infecção, a maternidade como fonte de normalidade, tantos significados podem estar sob a penumbra de uma gravidez e que precisam ser explorados e acolhidos, para que a mulher tenha acesso à assistência de qualidade, que lhe configure melhora real na qualidade de vida (Ferreira *et al.*, 2021; Lima *et al.*, 2022a, 2022b).

As relações sociais produzem significados importantes. **Gratidão** relatou várias situações de discriminação, a do episódio do salão de beleza onde fazia as unhas, que passou a exigir que levasse seus materiais, e a forma como percebeu o ocorrido fez com que desejasse não ir mais ao local. Relata também o inquérito acusatório que sofreu de um rapaz com quem teve relações sexuais e que, sabendo sua sorologia, divulgou para as pessoas do bairro mesmo tendo usado preservativo, o que a fez chorar e desejar se

isolar, além do relato sobre o cliente que diz ter parado de se alimentar em uma barraca de comida, pois soube que os donos conviviam com HIV, fato que a indignou e a fez se posicionar explicando a infecção.

Cheguei no salão, ela tinha esterilizador, e como sempre ia, me ofereceu um pacote. Fiz por 3 meses. E do nada ela chegou para mim, dizendo que estavam fazendo umas mudanças, e que a partir daquele dia eu teria que levar os meus alicates. Quando questionei o porquê, ela disse que era uma nova regra do salão. Só que conhecia muitas pessoas que ela atendia, então fui perguntar, e para todo mundo que perguntei, não sabia nada da tal nova regra do alicate. Aí logo deduzi que alguém tinha contado para ela. Aí fui, levei meus alicates, e questionei se alguém tinha contado, ela respondeu que sim, questionei se ela não tinha esterilizador, porque só fazia unha onde tinham esterilizador, ela respondeu que sim, aí disse que se ela usasse corretamente, quando colocasse os alicates lá para a próxima cliente, o esterilizador já teria matado tudo que tinha. Ela disse que não queria que me ofendesse, respondi que tinha me ofendido sim, e não voltei mais (Gratidão).

Teve um rapaz com quem me envolvi, ficamos juntos pouco tempo, ele mora no meu bairro e ficou sabendo do meu diagnóstico, apareceu lá em casa me cobrando porque não tinha falado nada. Respondi que não falei porque esse era um problema meu. Ele respondeu que tinha que ter contado, porque ele tinha se arriscado ficando comigo. Respondi que ele não se arriscou de forma alguma, mas que se quisesse vinha com ele fazer o exame, porém, afirmei que nunca tinha ficado com ele sem camisinha. Ele disse que não é só assim que pega, na hora me estressei, saí chorando um monte (Gratidão).

Trabalho com comida. Vendia caldo e churrasco, em um ponto em um bairro onde morava há tempos atrás. Chegou um cara conversando comigo, começou a comer, beber e falar abobrinha. Falou para mim assim: “seu churrasco é muito bom, você tempera com o quê?”, enquanto falava, ele vira e diz: “no terminal de ônibus x, comia muito churrasquinho daquele casal que tem lá”. Falei “o pessoal gosta muito do churrasco deles São pessoas limpas, você vê que usam touca, luvas, vê que é higiênico”. Aí ele disse: “Só que parei de comer lá, fiquei sabendo que eles têm HIV, já pensou se o cara se corta?”. Disse: “mas vejo que eles são higiênicos com tudo”. Me deu raiva. Fiquei 2 horas conversando com o cara, explicando que não era assim. Falei: “ainda tem muita desinformação, muito preconceito que fala mais alto do que a doença”. Na minha cabeça, é isso (Gratidão).

Borboleta Fênix trouxe à lembrança o ex-marido que, ao apertar a mão de um homem que conhecia o diagnóstico, correu para lavá-la por medo de se infectar, o que hoje reforça o medo de revelar seu diagnóstico. **Fé** recordou o comentário da colega a respeito de pernilongos, sugerindo-os como vetores de infecção, o que lhe causou constrangimento e mágoa, fortalecendo o medo da quebra de seu precioso sigilo.

Conheci um vizinho, na época que era casada, e a gente ficou sabendo. Meu ex-marido quando pegava na mão da pessoa, cumprimentava normal, mas aí depois corria para lavar a mão, por falta de conhecimento (Borboleta Fênix).

As pessoas falam que não incomoda, que não dói, mas é triste ouvir um comentário maldoso, desagradável. Já ouvi uma pessoa falar, uma vez que a gente viajou para praia, “nossa, mas aqui tem muito pernilongo, e se picar

fulano e picar a gente?”. Falava de uma outra pessoa que abriu para todo mundo que tava fazendo tratamento, e a pessoa falando para mim. Ela nem sonhava que eu tinha problema, mas aquilo, dá um impacto dentro da gente, sabe. Como se você tá sangrando ali por dentro, a pessoa não tá vendo (Fé).

Já **Heloísa** relatou que ao revelar seu diagnóstico a um novo parceiro ressignificou a infecção, antes achava que ninguém iria desejá-la, a não ser o pai de sua filha que já sabia sobre seu diagnóstico; agora, no entanto, sabe que isto não é verdade. **Yasmin** fala com naturalidade sobre sua sorologia para aqueles com quem convive e aparenta lidar bem com as questões que se apresentam, apesar de reconhecer que várias pessoas se afastaram dela após saberem de seu diagnóstico.

Sei que caso a gente termine, não que tenho um plano B, mas tenho uma outra pessoa, que pode me suprir o que ele não vai. Penso assim, se ele não quiser, sei de alguém que vai querer, e se sei que não vou passar para ele, é aí mesmo que vou de peito aberto porque não tenho como transmitir (Heloísa).

Hoje todo mundo que convive comigo sabe. Não tenho problema nenhum em falar que sou positiva. Quer ser minha amiga, seja. Quer comer no meu prato, coma. Não quer? a porta tá aberta, pode ir embora. Porque quando as pessoas gostam de você, elas aceitam você do jeito que é, não importa o que você tem (Yasmin).

Gratidão S2 relata preferir permanecer em sigilo absoluto, pois teme ser destrutada por seu diagnóstico; imagina que o comportamento ao qual será exposta será similar ao do seu pai, que diz que onde ela se trata, só se tratam “aidéticos”.

A minha família é difícil. Meu pai não aceita de jeito nenhum, falo pra ele que venho tomar vacina aqui, e ele sempre diz que aqui é só pra “aidéticos”. Falo pra ele que meus exames tinham dado alteração, e que estou tratando meu sangue. Só minha filha sabe... (Gratidão S2).

A forma de se relacionar socialmente está intimamente ligada ao modo como as MVHIV se observam a partir da infecção e o quanto de informação possuem a respeito. A autopercepção se torna o parâmetro de base para as expectativas que criam sobre como serão vistas socialmente. A marca atribuída a determinados grupos sociais no começo da pandemia permanece ativa no imaginário de muitas MVHIV, assim como da sociedade. A marginalização de grupos erroneamente classificados como de risco acarreta, ainda hoje, uma marca estigmatizante atribuída pela sociedade, que julga os comportamentos sociais a partir da crença de um padrão de moralidade. Tal fato marca a vida dos que convivem com o vírus, que se refugiam no sigilo, temendo serem revelados e, assim, se tornarem anormais aos olhos de seu núcleo social (Parker; Aggleton, 2021; Silva *et al.*, 2020).

A partir dos avanços do tratamento, verifica-se o prolongamento da expectativa e melhora da qualidade de vida das PVHIV, o que possibilita a desmistificação de se conviver com o vírus, tornando-se mais frequente a vivência de relações afetivas entre casais sorodiferentes. Quando se analisa a repercussão da TARV nas primeiras décadas da pandemia e se compara com o atual cenário de tratamento, constata-se a inegável

melhora da qualidade de vida a partir do alcance da carga viral indetectável (Silva; Duarte; Lima, 2020; Silva *et al.*, 2021), o que potencializa a vivência de relações de modo saudável e seguro.

Entretanto, apesar da normalidade biológica da convivência com a infecção, tais relações tendem a sofrer com o preconceito e o estigma, acarretado pelo desconhecimento sobre o processo saúde-doença da infecção por HIV por parte da sociedade. Tal situação também pode ser manifestada dentro da relação do casal, conferindo uma marca de depreciação simbólica, o que acarreta sofrimento. A vivência desta experiência pode ser traumática para as MVHIV, sendo a revelação do diagnóstico tida como um dos ápices do momento de crise, que se torna ainda mais intenso com o sentimento de caráter negativo da recepção da notícia por parte do parceiro (Silva *et al.*, 2021; Stefanini *et al.*, 2019).

O medo do preconceito, principalmente por parte do parceiro afetivo, pode acarretar na escolha pela adoção do sigilo, o que contribui para um profundo sofrimento das MVHIV (Lima *et al.*, 2022a, 2022b). Tal fato se torna evidente, sendo a dúvida ou a dificuldade na revelação do diagnóstico um fato muitas vezes usado como justificativa para manutenção de relações afetivas conflituosas, como no caso de **Heloísa e Gratidão**, ou até mesmo de abstenção de relações sexuais, o que aconteceu por longo período com **Fé**.

Acho que ter o HIV me influencia a ficar com ele, porque por mais que saiba que ele não é a última pessoa do mundo. No começo, pensava: como uma pessoa vai reagir se souber que tenho? Será que vão aceitar como ele aceitou? Coloquei na cabeça, vou ficar com ele, porque se não ficar, não vou ter mais ninguém. Ele meio que ajudava também, porque por diversas vezes ouvia ele falar: você não vai arrumar ninguém como eu, se não for eu, você não vai ter ninguém. Querendo ou não, isso fica na cabeça (Heloísa).

Depois do meu ex-marido tive uma relação, conheci um rapaz daqui. Fiquei 4 anos com ele, mas assim, a gente tá separado, mas quase voltando quase voltando. Mas acho que a gente se dá bem com ele na casa dele e eu na minha. Que nem agora mesmo, fui para lá sábado à noite, e estou vindo hoje. Vim com ele, faz tratamento também. Mas falei para ele: “filho, você não põe na sua cabeça que a gente perto não dá?”, porque ele é muito ciumento, ele tem um ciúme doentio (Gratidão).

Sobre contraceptivo, aqui, quem conversou comigo foi a psicóloga. Mas falava: não está fazendo falta, e ela sempre dizia que não pode, que era jovem, mas concordava, e falava para esperar. Mas a sexualidade era tranquila, não estou aquela coisa, mas de vez em quando rola. Hoje não tenho mais namorada, por opção (Fé).

O impacto do diagnóstico sobre a sexualidade das MVHIV é expressivo. Como se observa com **Gratidão S2**, que já trazia em sua trajetória um histórico de abuso por parte do pai, e que ao descobrir o diagnóstico, associa estar com alguém como uma violência e deseja não transmitir o vírus a outros como fizeram com ela.

Em relações, sempre tive problemas, porque com 14 anos sofri abuso do meu próprio pai. Por causa disso, não conseguia ver homem na minha frente. Com o tempo desandei, ficava com quatro homens em uma noite. Não sei dizer que processo foi esse, de balada, essas coisas. Pode ter sido aí que peguei o vírus, ou não. Quando resolvi me relacionar só com um, foi quando descobri o vírus (Gratidão S2).

Gratidão relata o término do relacionamento por não conseguir revelar seu diagnóstico e, desta forma, não conseguir explicar o porquê exigia o uso do preservativo pelo parceiro, que dizia abertamente não gostar de usá-lo.

Depois do meu marido, ele foi a única pessoa. Tive outro relacionamento de 6 meses, mas terminei porque ele não aceitava a camisinha, e eu não conseguia contar. Achava que 6 meses ainda não era algo sério assim. Até porque não vou sair com o cara hoje e já sair contando. Ele não entendia o porquê da camisinha, porque ele não gostava, geralmente eles não gostam mesmo (Gratidão).

Amor fala sobre o impacto do diagnóstico sobre o desejo sexual, dificultando que o ato sexual acontecesse.

A gente era casado há 2 anos, mas não se sentia à vontade. Ele falava que não conseguia. De certa forma a gente dormia junto, mas era mais carinho. Mesmo com preservativo a gente tinha bloqueio, tanto ele, quanto eu. Podia rolar um clima, mas a gente não conseguia ir para cama juntos, o corpo não respondia, por mais que a gente tivesse se beijando, se abraçando, não conseguia chegar no ato final que era o sexo (Amor).

Heloísa relata que permaneceu muito tempo em uma relação com outra pessoa por medo de não ser desejada por seu diagnóstico, algo que mudou quando começou a conhecer outras pessoas que a desejavam e se preocupavam com ela.

Coloquei na cabeça, vou ficar com ele, porque se não ficar, não vou ter mais ninguém. Ele meio que ajudava também, porque por diversas vezes ouvia ele falar: você não vai arrumar ninguém como eu, se não for eu, você não vai ter ninguém. Querendo ou não, isso fica na cabeça. Só que agora, não vejo mais isso como um problema. Se não quiser ficar com ele, sei que vou ter outras relações. E como voltei a trabalhar, conheci muita gente. Conheci caras que falavam que era incrível, que era linda, que tinham vontade de ficar comigo (Heloísa).

Proteção apresenta a questão da retirada do preservativo como demonstração de confiança, algo que em sua percepção a trouxe até o diagnóstico. Entretanto, agora, em uma relação estável, percebe o desejo do parceiro pelo não uso do preservativo, e decide que o melhor é buscar orientação profissional.

Sabe aquela coisa, parece que pra mostrar que tá firme em um relacionamento... a gente encara a situação de vou tirar o preservativo para ele saber que gosto, que amo, que estou nesse relacionamento e que tá tudo bem, não tem nada de errado. É um sinal de confiança (Proteção).

A gente se viu, obviamente transou com preservativo. Depois disso, falei: namorado, vou fazer uns exames a mais, o que você acha de fazer os seus também? Ele: quais exames? Eu: o de doenças sexualmente transmissíveis, um mais completo para essas coisas. Ele: acredita que nunca fiz? é, nunca fiz, mas vou fazer. Obrigado por me incentivar a isso [...] Conversei com ele: preciso contar uma coisa, não contei antes porque não tenho a obrigação de contar. Estou contando agora, porque você disse que está querendo noivar, morar comigo, e porque é uma coisa que posso precisar da sua ajuda, que você fique ao meu lado [...] Ele: então quando você fizer exame, também vou

fazer. Você vai tomar o remédio, vou falar com meu médico, mas não vejo necessidade de tomar remédio. Realmente não quero ter uma relação com preservativo com você, porque estou levando nosso relacionamento a sério. Tipo, quero me casar com você, quero ter uma vida com você, uma família. Quero ter uma vida normal com você, porque nós somos normais. Vou fazer tudo o que for preciso para a gente continuar tendo um relacionamento e a gente poder tirar, se puder, o preservativo dessa relação e se você... não sei se tem alguma coisa que possa tomar (Proteção).

Yasmin demonstra em sua narrativa um importante domínio sobre sua sexualidade, relatando que utilizou o preservativo interno quando ia para “balada” e, assim, caso se expusesse em uma situação de risco sob uso de álcool, já estaria prevenida.

O homem pode engravidar 360 mulheres em um ano, mas é a mulher que fica centrada no método contraceptivo. Usei o preservativo feminino. Mas ninguém falou nada comigo, foi só eu mesmo. Quando era mais nova, em escolas mesmo, sempre ensinavam, porque a camisinha feminina existe já há muito tempo. Até cheguei a usar algumas vezes. Às vezes vai para balada, já vai com ela, porque vai que você está bêbada e acontece alguma coisa, já tá com ela, já tá protegida. Às vezes a gente faz loucuras. Então foi assim por muitos anos.

Outro ponto importante a ser observado se refere ao contexto de acesso a essas informações; enquanto **Borboleta Fênix**, conta que não foi orientada sobre vivência saudável da sexualidade e uso de contraceptivos, **Gratidão** relata a recomendação de uso do preservativo, mesmo ela e seu parceiro tendo diagnóstico positivo para o HIV. Ao mesmo tempo, observa-se a diferença da orientação recebida por **Gratidão**, da recebida por **Amor**, ambas têm a orientação de uso, porém, **Amor** recebe em conjunto a informação de que esta orientação é provisória, até o período em que a carga viral indetectável for atingida e ambos estiverem seguros para a não transmissão viral. **Heloísa** relata o desejo de retirar o preservativo das relações sexuais após o período de indetecção recomendado e sente seu companheiro inseguro quanto ao pedido. Há diversos contextos nesta temática, como a vivência da sexualidade e o uso de contracepção e o como lidar com a descoberta do diagnóstico.

O assunto “sexualidade” não surgiu nas consultas, mas acho que porque não é tempo oportuno para isso. São sempre as mesmas perguntas, você já tem algum outro filho? descobriu agora ou já tinha? A dúvida dos médicos é saber se venho com isso lá de trás, até por causa da minha outra filha ou foi agora, para saber como orientar o tratamento. E aí só se fala nisso, mas não se fala mais à frente (Borboleta Fênix).

Então com o meu atual é mais fácil, ele já sabe. E mesmo assim no começo, a psicóloga aqui ainda falou que mesmo nós dois sendo positivos, tinha que usar camisinha, para o vírus não ficar mais forte, respondia que estava bom, mas não usava. Falo para o atual que graças a Deus já conheci ele assim, porque sempre sobra para a mulher (Gratidão).

O Anjo sempre falava sobre preservativo: mesmo vocês dois estando contaminados, o uso do preservativo é fundamental para vocês, para não transmitir um para o outro de novo [...] Vai olhando as cargas virais, depois de

um tempo que vocês já tiverem indetectáveis a gente conversa sobre vocês voltarem a ter relação sem preservativo (Amor).

Tenho vontade de sentir ele na relação, é complicado porque o meu desejo é para ser sem preservativo [...] Só mesmo na parte sexual, que tenho vontade de me envolver sem precisar me proteger, isso tem mexido muito comigo na relação. Não tenho vontade mais de fazer, porque sei que tenho que usar preservativo, meio que corta ali. Tenho que fingir demência para poder conseguir sentir alguma coisa [...] nesses 5 anos a gente sempre usou preservativo, acho que pelos dois. Coloquei na cabeça que não podia passar pra ele, e acho que na cabeça dele, ele precisa se cuidar. Só que agora, de uns tempos para cá, quis fazer sem. Cheguei a pedir para ele: você não pensa, não tem vontade, não tem nenhum desejo? Mas vi que isso para ele, incomoda, não se sente seguro. O que é normal, até porque voltei agora ao tratamento, então entendi. Só que sinto que mesmo que esteja indetectável e não passe, ainda assim ele vai ter medo de ter relação sem preservativo. Isso para ele é um empecilho muito grande, e me incomoda. Por mais que trabalho na cabeça para me satisfazer da forma que a gente está, quero mais para frente, poder sentir a liberdade de não precisar usar. Vejo que isso com ele vai ser difícil. Tem que ser uma coisa bem conversada, caso ele diga não, não sei como vai ser (Heloísa).

Na sexualidade o que mudou, foi só o medo de transmitir. Negava a relação, principalmente quando sabia que a carga estava alta. Teve um período que ela estava muito alta, cheguei a 15 mil, então falava não, tinha medo. Mas quando vi que isso começou a afetar, falei: vou voltar a tomar a medicação porque me protegendo, consigo proteger ele também. E aí foi que as coisas melhoraram (Yasmin).

A literatura científica traz que a falta de diálogo nos espaços de saúde sobre sexualidade é algo problemático para a qualidade de vida das MVHIV (Lima *et al.*, 2021a, 2022b; Silva *et al.*, 2023, 2021). Como observado, vários são os cenários que permeiam a vivência da sexualidade. A ausência ou ineficiente orientação dos profissionais de saúde, assentada sobre as necessidades individuais das mulheres, dificulta de modo expressivo o alcance de uma experiência satisfatória na vivência da sexualidade, que se dá impregnada por medo, desconhecimento, e resulta em frustração. Ao longo dos anos, com o avanço das tecnologias no campo da TARV, uma série de evoluções no tratamento e prevenção vêm sendo desveladas. Com a descoberta da intransmissibilidade do vírus, diante do alcance da indetectção da carga viral, que originou o conceito de indetectável ou intransmissível e com o desenvolvimento da PEP e da PrEP¹, a gama de ferramentas que pode ser disponibilizada a PVHIV, permite maior liberdade na vivência da sexualidade, possibilitando, a partir das devidas orientações, a escolha por práticas sexuais conscientes, preventivas, e que não se tornem prescritivas apenas no uso do preservativo.

Entretanto, as narrativas das participantes mostram que o enfoque das orientações tem sido amplificado, fornecendo maior robustez e segurança às MVHIV nas informações

¹ Ingestão de 2 comprimidos de Truvada (Tenofovir + Emtricitabina) entre 2 e 24 horas antes da relação sexual e, caso haja relação, ingestão de 1 comprimido após 24 horas da ingestão da dose dupla, e um comprimido 48 horas da ingestão da dose dupla (Marin *et al.*, 2023).

que remetem à prática segura de não transmissão do HIV na vigência da indetectção. Ainda é realidade a presença de discurso voltado para a não transmissão do vírus e prevenção da gravidez (Lima *et al.*, 2021a), mas o vislumbre de mudanças neste cenário renova a esperança de uma prática assistencial desconstruída de conceitos estigmatizantes, haja vista a gama de políticas públicas brasileiras que reafirmam o direito ao livre exercício reprodutivo feminino no que concerne ao exercício da sexualidade e planejamento reprodutivo, independentemente do *status* sorológico (Brasil, 2018; Lima *et al.*, 2022a).

Diante de um cenário com nuances positivas identificadas neste estudo, a presença de estigma e preconceito é uma questão bastante relevante, principalmente quando há indicativos da prática de assistência poluída pelo estigma, como a vivenciada por **Proteção** de modo tão evidente, mostrando que profissionais frequentemente questionam a veracidade do conceito de indetectável = intransmissível.

Nisso, conversei com a médica, ela perguntou: você toma algum medicamento de uso contínuo? Ela foi a primeira profissional da área da saúde que conversei fora do SAE e sei que é uma pessoa responsável por dizer os resultados desses exames. Falei: descobri recentemente que tenho HIV, já estou indetectável, não corro risco nem para mim, muito menos para outra pessoa... Ela olhou e falou: deve ser complicado pra você... perguntei o porquê e ela: você vai se relacionar com alguém, tem que tomar cuidado porque pode passar, pode colocar outra pessoa em risco. Ela olhou para minha cara e falou isso. Ela quis que eu me visse como uma bomba relógio, como aquele homem bomba gritando: vou explodir. Respondi: não, não é isso não. Já estou fazendo tratamento, passo com psicólogo, médicos. Todos que me atendem falam que não tem problema nenhum, e sei que não tem mesmo. Já fui atrás, li, pesquisei, eles me passaram todas as informações necessárias. Mesmo assim ela batia na tecla: mesmo assim, tomando o anticoncepcional você tem que usar preservativo, porque o negócio é... Ela queria que me visse... Ela não falava você tem que usar preservativo porque pode pegar outra coisa. Isso obviamente pode acontecer. Ela queria que usasse preservativo, mesmo tomando anticoncepcional, como se essa não fosse uma decisão minha, fosse dela, porque na cabeça dela, poderia passar o HIV para outra pessoa (Proteção).

Mesmo com literatura científica ratificando a segurança, muitos profissionais não creem completamente na prerrogativa que este conceito traz. É comum observar profissionais médicos não prestarem informações a respeito da não transmissibilidade com o pretenso discurso de que mesmo que a carga viral esteja indetectável, há vírus no corpo, ou porque pode haver oscilações da carga viral no intervalo entre exames, o que poderia comprometer a segurança da não transmissão (Silva; Duarte; Lima, 2020). Tais contextos dificultam a vivência de uma sexualidade saudável e trazem dúvidas às PVHIV, que veem nos profissionais de saúde sua fonte de informação segura, e, destes, acabam recebendo informações contraditórias, inclusive, que se contrapõem à literatura científica.

6.3.5 SUBCATEGORIA “CONVIVÊNCIA SOCIAL APÓS O DIAGNÓSTICO”

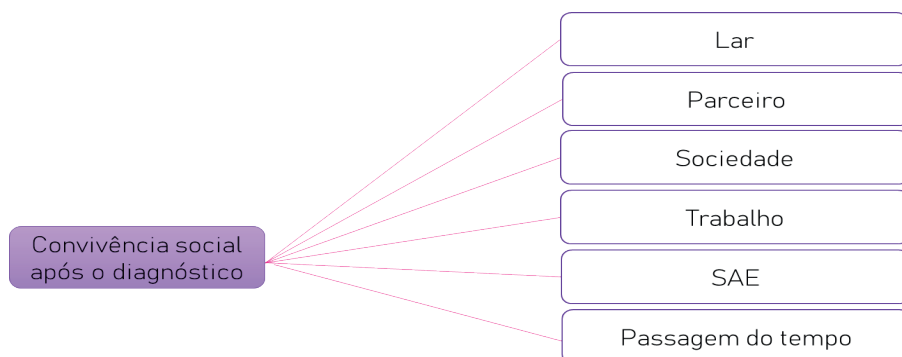
A Figura 13 apresenta a análise de similitude da subcategoria, observando-se que a palavra “casa” se apresenta ao centro e está ligada tanto a palavras que remetem a parceiro, família, ambiente do lar, trabalho, saúde, e tempo, como dia, mês ano, além de eventos, como aniversário. Estas associações, em consonância com a análise dos textos em profundidade, revelaram pontos de significados expressivos, que perpassaram por temas relacionados à convivência social, em diferentes contextos sociais apresentados na Figura 14.

Figura 13 – Análise de similitude da subcategoria “Convivência social após o diagnóstico”.



Fonte: Autoria própria, 2023.

Figura 14 – Gráfico das temáticas da subcategoria “Convivência social após o diagnóstico”.



Fonte: Autoria própria, 2023.

A convivência social após o diagnóstico traz consigo uma infinidade de novos significados, dependendo do contexto em que as relações se dão. Quando se analisa a convivência familiar no contexto do lar, algumas participantes relataram o medo da contaminação da família pelo compartilhamento de utensílios. A preocupação gerou grande sofrimento e fez com que se alterasse a rotina, ponto de estresse importante na vida delas, que se originou do desconhecimento sobre a infecção:

Quando cheguei em casa, acho que foi o momento mais louco. Tenho 2 filhos, a filha com 21 anos, e um de 11. Fiquei cega, transtornada, com medo de pegar um copo, de usar o banheiro. Tirei minha escova de dentes do copo que estava. A hora que fui tomar banho, quando usei o banheiro, não queria sentar no vaso. No banho, não queria me esfregar, usei xampu para não usar sabonete. Foi um momento louco, desesperador (Tempestade).

[...] acabei de descobrir, minha mãe descobriu comigo, descobri hoje. Ela disse: você quer que converse com a sua mãe também? Respondi: não. Conversa primeiro comigo, porque tenho que ir preparada dependendo da notícia. Não sabia do tratamento, não conhecia nada [...] Falei: minha mãe precisa separar garfo, essas coisas? [...] mas e a roupa íntima e a calcinha? Ela: não, a sua mãe vai lavar tudo na mesma máquina, nada de separação. Falei: tá bom. Vou chamar ela agora, tô me sentindo mais confiável. Chamei minha mãe, a aconselhadora conversou com ela, aí vi que minha mãe estava tentando digerir, tentando segurar (Proteção).

Quando descobri, separei todos os utensílios da casa, tinha pavor de alguém usar, até para usar o banheiro tinha medo. Pensava que ela poderia pegar um utensílio que eu usasse ou meu pai, e aí pegassem essa doença. Achava que era contagiosa (Gratidão S2).

Comecei a separar os talheres da casa, prato, copo que eu e ele comíamos. Colocava em um lugar em que as crianças não tinham acesso (Amor).

Aí vem a questão de usar a toalha, os talheres, o vaso sanitário. Também tinha essa questão do vaso sanitário, por questão do xixi que respinga, não sabia. Sabia que passava em relações sexuais e por seringas, mas não sabia se a urina também, porque como sai de dentro do organismo, achava que também poderia pegar (Borboleta Fênix).

A prestação de orientação eficaz – com dispensação de tempo suficiente para a elucidação das dúvidas, com a oferta de informações claras e objetivas, desconstruindo situações estigmatizantes e preconceituosas, frequentes no dia a dia da vivência das relações sociais – é fundamental para a melhora da qualidade de vida e a diminuição drástica do sofrimento, que acompanha a descoberta do diagnóstico sem o devido acolhimento assistencial (Oliveira; Da Silva, 2023). É importante destacar que o aprimoramento da assistência possui impacto significativo na vida íntima das MVHIV, compreender que a oferta de informação de qualidade repercute no dia a dia das mulheres torna claro aos profissionais a necessidade da prática assistencial qualificada.

Outra questão importante se dá no âmbito das relações propriamente ditas, com relatos sobre a maneira como percebem o comportamento dos familiares a respeito da infecção:

Uma vez a gente discutiu e ele meio que quis me humilhar, falando: você fica falando para as pessoas que você tem imunidade baixa, que não sei o quê. Já me perguntaram por conta do remédio, falei que eram uns remédios porque estou com a imunidade muito baixa, falei que eram vitaminas. Aí ele meio que me ameaçou (Depressão).

Guardei isso até os nove meses, não contei para ninguém. Quando fui ganhar neném, com aquele medo de morrer no parto, comentei com a minha irmã [...] Uns 80% não sabem lidar, e você tem que aprender a lidar para ensinar. Ainda tem gente que tem na cabeça, que se der um copo d'água, você tomou, ela vai pegar pelo copo (Gratidão).

Mas, infelizmente, a gente não pode chegar no lugar e tomar o remédio abertamente ali. E mesmo na minha casa, procuro não fazer isso na frente dos meus filhos, porque, mesmo eles sabendo, sei que dói lembrarem o porquê estou tomando e o que quer dizer (Fé).

Meu pai mesmo fala, pegou bichinho da goiaba, aquele ali é um imprestável, ninguém sabe por que está vivo (Borboleta Fênix).

Preferia que as crianças não me beijassem mais. Meu bebê tinha mania de beijar na boca, mas eu falava que não queria mais. Tive um acidente em casa, fiz um corte no braço, meu bebê veio correndo para me ajudar. Aquilo me deixou desesperada. Já tinha oito meses que estava me tratando (Amor).

Na verdade, fico pensando, meu Deus, quando será que vou partir dessa para melhor? quantas pessoas vão saber quem realmente sou. Isso para mim é um segredo, que só compartilho aqui, com vocês, com meus filhos mais velhos e minha irmã. Não sei o que vai ser ali, as pessoas sabendo, tenho vergonha. É como se tivesse roubado e não pudesse carregar (Fé).

Conviver com HIV, embora seja um fato biológico, internalizado e não evidente de modo visual, possui enorme repercussão no imaginário tanto daqueles que têm o diagnóstico positivo para o vírus, quanto da sociedade (Castro *et al.*, 2023). A ameaça velada do parceiro de **Depressão**, por medo de que pudesse ser exposto socialmente, traz à tona as difíceis demandas da partilha do diagnóstico. O temor de **Fé** sobre como será quando falecer, se será exposta a todos sua condição, é algo que gera ansiedade e

apreensão. **Gratidão** relata algo que se torna sufocante, omitiu de todos o seu diagnóstico até o momento do parto, quando por medo de morrer e deixar o filho desamparado, decidiu revelar à irmã. Ou a **Fé**, que prefere não tomar a TARV na frente dos filhos, porque crê que tal ato pode gerar lhes sofrimento pela lembrança do motivo. **Borboleta Fênix** traz à memória a fala do pai, e justifica com ela a decisão de não contar, por medo de ser vista da mesma forma. **Amor**, por medo, preferiu que os filhos se abstivessem de contato físico com ela, tamanho medo de lhes transmitir o vírus, ou o relato de pavor quando sofreu o acidente doméstico.

Castro *et al.* (2023) aborda os diversos incidentes críticos que se dão após o diagnóstico por HIV, afetando áreas da vida como sexualidade, sentimentos e relacionamentos sociais/afetivos na população idosa. Fatos correlatos às narrativas deste estudo se dão pelo medo da transmissão; do preconceito pela exposição do diagnóstico; do contato físico; na busca da manutenção do sigilo, de modo a se proteger do estigma etc. A análise revela que independentemente da idade em que se estabelece o diagnóstico, a repercussão deste promove sérios impactos na vida das PVHIV, acarretando sofrimento. Apenas com a prestação de assistência empática e qualificada é possível transformar este cenário.

Em relação aos parceiros afetivos, é possível observar os diversos impactos na convivência que o diagnóstico acarreta, independente deste também conviver com o vírus. O questionamento da origem da infecção é algo que surge no momento da descoberta e resulta em diálogos difíceis, dolorosos e com características de julgamento.

A primeira coisa que fiz foi ligar para o pai da minha bebê, querendo saber se algum momento ele tinha feito o teste, recentemente. Era a única resposta que queria dele [...] quando falei, ele entrou em choque. Ele disse, você está me dando cada notícia, primeiro fala que está grávida, e agora fala que está com HIV. Não sei se pulo do prédio, se vou na avenida me jogar na frente de um caminhão (Borboleta Fênix).

A decisão de comunicar o diagnóstico consiste em um momento tenso, que requer mobilização emocional, intensificando o processo.

[...] preciso contar uma coisa, não contei antes por que não tenho a obrigação de contar. Estou contando agora, porque você disse que está querendo noivar, morar comigo, e porque é uma coisa que posso precisar da sua ajuda, que você fique ao meu lado. Se é isso mesmo que quer, precisa saber, quero te dar esse direito de escolha [...] você não iria me contar isso antes? Respondi: se a gente ficasse somente na ideia de sermos namorados não iria te contar, porque não sou um risco para você, não sou um risco nem para mim. Não ia contar porque não sou uma ameaça para ser obrigada a contar [...] Falei pro namorado que as únicas pessoas que sabiam era minha mãe, o psicólogo e ele. Por ironia do acaso, coloquei meio que essa responsabilidade nas mãos dele, para ele entender que se alguma coisa vazar, foi ele (Proteção).

[...] mas ele ficou diferente comigo, começou a esfriar. Era o tipo de pessoa que fazia de tudo para me agradar, tudo mesmo. Me tratava super bem, era todo dia café na cama, a gente sempre saía junto, conversava sobre várias

coisas. Começou a me tratar indiferente, não fazia mais questão de me agradar em nada, a gente parou de conversar, se afastou completamente de mim. Comecei a me sentir sozinha, tipo e agora? Até que um dia, estava com 6 meses, o clima continuava a mesma coisa, ele chegou e pediu para eu sair da casa dele [...] A gente nunca conseguiu entrar nos eixos, não sei por que, ele ficou com medo, não conversava comigo, era muito fechado. Tentava ainda explicar para ele. Comecei a vir nas consultas, ele ainda veio em algumas comigo, acho que aqui ele chegou a fazer o teste também, que deu negativo (Depressão).

Fiquei bem louca e avisei os dois, o primeiro falou, meu ex-namorado: não, faço o exame todo ano. O ex-namorado tem na família recorrência de câncer e morre de medo de desenvolver, então faz exame sempre. Ele: fiz exame em dezembro e deu negativo. [...] Pensei: não é possível, se ele fez os exames e deu negativo, eu só tinha feito o teste, já tinha colhido a sorologia, [...] Falei: bom, a última pessoa que fiquei foi com você. Se fez os exames e deu negativo... não tinha ficado mais com meu ex-marido, pensei: então, tenho esperança. Falei com meu ex-marido também, ele já começou a me culpar, falando que peguei do outro, que ia matar o outro, fez um rebuliço na minha vida. Falei: como você pode afirmar e se foi você? Vai me dizer que esse tempo que a gente se separou, você não ficou com ninguém, só comigo? Ele: mas as pessoas que fiquei eram sérias, perguntei: mas está na testa? Estava escrito assim, não tenho? Porque se você olhar para mim, vai falar que eu tinha? Como você podia adivinhar? Enfim, foi bem difícil, o outro se manteve mais calmo, não sei se é porque a gente é do mesmo signo, a gente tem jogo de cintura. O ex não, ficou me marcando: a culpa é sua, vou atrás dele, vou matar ele. Falei: então vai lá e mata ele, se mata, mas me deixa em paz (Tempestade).

Pensar em um novo relacionamento, o dia que tivesse que falar, teria que estar muito bem engajada com a pessoa, para ver se a pessoa ia entender. É questão de confiança, será que depois de um tempo, se eu falar, a pessoa vai querer continuar comigo? Se estivesse com o pai da minha filha seria normal, porque ele foi atrás das informações por conta do susto. Além dele ser uma pessoa que já sei que não tem HIV, não misturaria cepas (Borboleta Fênix).

A revelação do diagnóstico acarreta alterações importantes na dinâmica do casal, tanto para aqueles que compartilham a positividade para o HIV, quanto para os que são sorodiferentes (Castro *et al.*, 2023; Juliano; Andrade; Theobald, 2022; Lima *et al.*, 2022b). Ao descobrir a soropositividade, é frequente a dúvida de onde adveio a infecção, sendo o pensamento da transmissão pelo parceiro afetivo atual a resposta óbvia, algo que nem sempre se confirma. Tal momento é marcado tanto para a mulher, quanto para o parceiro por estresse, podendo resultar em diálogos tensos e difíceis.

O medo da solidão pode influenciar na manutenção de relacionamentos não satisfatórios, o que pode ser fortalecido pelo discurso do parceiro:

Acho que ter o HIV me influencia a ficar com ele, porque por mais que saiba que ele não é a última pessoa do mundo. No começo, pensava: como uma pessoa vai reagir se souber que tenho? Será que vão aceitar como ele aceitou? Coloquei na cabeça, vou ficar com ele, porque se não ficar, não vou ter mais ninguém. Ele meio que ajudava também, porque por diversas vezes ouvia ele falar: você não vai arrumar ninguém como eu, se não for eu, você não vai ter ninguém. Querendo ou não, isso fica na cabeça (Heloísa).

A crença de que não serão aceitas por novos parceiros, e que o comportamento masculino não monogâmico é algo esperado, potencializa a permanência das MVHIV em relações insatisfatórias por medo da solidão. A forma como o parceiro se comporta após a descoberta do diagnóstico repercute sobre os planos de vida das MVHIV, afetando a forma como se percebem e veem suas potencialidades para construção de projetos futuros (Castro *et al.*, 2023; Lima *et al.*, 2021a, 2022b; Paquiela *et al.*, 2023). O medo de como será uma nova relação afetiva, de como o futuro parceiro poderá receber o novo diagnóstico, a vergonha em expor o *status* sorológico e o medo da vivência do preconceito, podem fazer não só com que as MVHIV permaneçam em relações insatisfatórias, mas também na decisão de permanecerem sozinhas, sem a perspectiva de busca por um novo companheiro, algo traumático, que pode afetar de modo intenso a saúde mental das MVHIV (Lima *et al.*, 2021a, 2022b; Paquiela *et al.*, 2023).

A infecção pode contribuir para o estabelecimento de processos traumáticos, que dificultam a vivência das afetuosidades e podem até mesmo impactar a maneira como o desejo pelo outro se manifesta.

Depois disso tudo, nunca mais tive homem na vida. Não sei como explicar, mas hoje, lembrando do que aconteceu e da última relação sexual com homem, é como se fosse uma agressão. Sofri uma agressão lá atrás, que gerou uma cicatriz, e qualquer outro homem que ia me tocar, ia sentir da mesma forma. Então, não consegui mais [...] Sempre gostei de me informar, saber como pega, como posso prejudicar alguém, como não posso. Tinha uma amiga muito próxima e ela gostava de mulheres, mas éramos somente amigas, só que daquela amizade foi surgindo sentimento. Demorou muito para ir para cama com ela, porque faltava muita informação na minha cabeça, do quanto poderia prejudicar alguém. A minha preocupação era essa (Fé).

Em relações, sempre tive problemas, porque com 14 anos sofri abuso do meu próprio pai. Por causa disso, não conseguia ver homem na minha frente. Com o tempo desandei, fiquei com quatro homens em uma noite. Não sei dizer que processo foi esse, de balada, essas coisas. Pode ter sido aí que peguei o vírus, ou não. Quando resolvi me relacionar só com um, foi quando descobri o vírus. Ele veio aqui comigo quando peguei o resultado, mas o teste dele deu negativo [...] nós conversamos normalmente, ele sempre pergunta se estou bem, respondo que sim. Terminei a relação por conta de várias coisas, mas a descoberta da infecção foi o principal, hoje nós somos amigos mesmo. Me relacionei com ele, terminamos e conheci outra pessoa. Acho que foi desse que peguei, mas não dá para saber [...] Fora isso, não fiquei mais com ninguém, e já faz dois anos (Gratidão S2).

Teve um rapaz com quem me envolvi, ficamos juntos pouco tempo, ele mora no meu bairro e ficou sabendo do meu diagnóstico. Apareceu lá em casa me cobrando porque não tinha falado nada. Respondi que não falei porque esse era um problema meu. Ele respondeu que tinha que ter contado, porque tinha se arriscado ficando comigo. Respondi que não se arriscou de forma alguma, mas que se quisesse vinha com ele fazer o exame, porém, afirmei que nunca tinha ficado com ele sem camisinha (Gratidão).

O comportamento do parceiro pode influenciar o modo como as MVHIV lidam com questões da vida, afetando os projetos futuros e a forma como lidam com os desejos:

Tem hora que estou aceitando, tem horas que não, gostaria que o pai tivesse outro comportamento. Não que voltássemos, mas em relação a coisas que disse, como, você sabia dos meus planos, que meu sonho era ter um filho, mas não assim. Eu também tenho planos, também sonhei em ter uma família, porém, não fiz filho sozinha, não esperava essa gravidez, mas aconteceu. Não posso sair culpando-o ou me culpar, nós dois fizemos (Borboleta Fênix).

'No começo achei que meu companheiro tinha continuado comigo por pena. Tanto que falava que se ele quisesse ir, que podia, não tinha problema nenhum. Mas ele ficou, ficou do meu lado, me apoiou muito. Acho que no começo foi bem tranquilo, só que conforme foi passando o tempo, não por questão do HIV, mas a relação foi desgastando. A gente se afastou (Heloísa).

A descoberta da infecção pode influenciar o desenvolvimento dos relacionamentos e o estabelecimento de novas relações:

Desde que me separei, nunca tive outra pessoa. Tem 1 ano e 5 meses, mas não me sinto à vontade ainda. Não sei, pode ser por causa da doença sim, mas também não é uma coisa que esteja à procura, prefiro organizar minha vida (Amor).

Hoje não tenho vontade de me relacionar com ninguém. Acho que todos os homens são iguais, vão me machucar. Me senti nas relações que tive como um objeto sexual. Hoje acho que consigo controlar essa sensação, mas não sei ao certo (Gratidão S2).

Meu ex-marido eu trato como alguém que eu conheço muito, sei coisas dele que outras pessoas não sabem. Nós somos muito íntimos, vivemos muitos anos juntos. Mesmo querendo enforcar, ele me acompanhou em todos os atendimentos durante o tempo que estava com crise. Sempre esteve comigo. Nunca negou o erro dele, mas como diz, foi irresponsável, inconsequente, que se pudesse dar a vida dele pela minha, daria. Ele diz: você é o grande amor da minha vida, nunca vou encontrar uma mulher como você. Ele fez uma tatuagem no braço, colocou meu nome e dos filhos dele. [...] ela não está comigo, mas é a mãe de vocês e vai ser sempre a mulher mais importante na minha vida, depois da minha mãe. Recebo isso, como se fosse uma absolvição do erro dele (Fé).

Não tenho coragem mais de pensar em me envolver com ninguém. Tenho medo. O ex-namorado foi o único relacionamento que me prendi. Os outros tive mais facilidade de me desprender. Depois disso, vi que posso, sei lá, trazer problemas para a vida de outras pessoas. Isso também é uma coisa que penso bastante. As outras pessoas que me relacionei, será que passei, será que não? É complicado. Será que deixei alguma pessoa doente? É muita coisa (Depressão).

O cuidado com o parceiro torna-se algo marcante na fala das MVHIV. Elas relatam dedicação e cuidado após a descoberta do diagnóstico e, por vezes, se colocam em segundo plano.

Falava para ele: a gente está no mesmo barco, porque querendo ou não, já estava contaminada, não tinha muito que fazer. Por mais que quisesse ajudar ele a tentar se reerguer, mesmo sabendo que foi ele que me contaminou, tinha medo do que todo mundo ia achar quando soubesse [...] Sei que ele me tem como porto seguro. Tudo que acontece, quer me contar, é como se fosse meu filho [...] Mas da mesma forma que ele diz que sente essa necessidade, também sinto. Mas não vou voltar. É uma situação muito complexa (Amor).

Meu ex-marido depois que ele soube, eu que trouxe ele aqui [...] foi barra para ele. Na época ele estava sozinho, não estava com mulher nenhuma. Ajudei muito ele. Hoje ele ficou bem. Tem uns 4 anos que não o vejo ou fico sabendo, espero que fique no canto dele, porque tenho meus filhos também, mas ele não quis ser ajudado (Gratidão).

Algo que deve ser levado em questão, devido à relevância, se dá nos processos traumáticos que se originam no modo como a infecção se deu. A descoberta de traições, a experiência de abuso, a rejeição que se interpõe a partir da descoberta da sorodiferença, trazem consigo marcas emocionais importantes, que geram impactos na vida, na rotina e na saúde, tanto mental quanto física, das MVHIV. A oferta de assistência atenta a tais demandas pode contribuir para amenizar o sofrimento psicológico e emocional das mulheres, melhorando sua qualidade de vida e possibilitando tanto a ressignificação das experiências traumáticas quanto a compreensão da real dimensão biológica da infecção por HIV (Lima *et al.*, 2021; Lima, Silva, *et al.*, 2022; Oliveira *et al.*, 2023; Paquiela *et al.*, 2023). A compreensão de como se dá a infecção no organismo e na potencialidade do tratamento pode auxiliar as MVHIV a aceitar o novo *status* sorológico, a construir novos projetos de vida de modo consciente e seguro, a identificar-se como pessoa de direitos, a quem se deve respeito tanto aos desejos quanto à faculdade de ter uma vida normal, completamente típica.

Fato conhecido pela literatura, a feminização da infecção tem relação direta com as práticas heterossexuais e frequentemente acontecem sob a falsa crença na monogamia (Lima *et al.*, 2021a; Oliveira; Junqueira, 2020; Spader; Pires; Silva, 2022). Mesmo diante do fato de ter sido infectada pelo parceiro afetivo em uma relação estável, as MVHIV tendem a priorizar o cuidado do parceiro, deixando-se em segundo plano. A dedicação e o cuidado atribuído ao parceiro e à família é algo relevante e esperado pelo papel social atribuído às mulheres, sendo muitas vezes tido como mais importante em nível de relevância do que o próprio cuidado em saúde (Lima *et al.*, 2021a; Oliveira; Junqueira, 2020). O diálogo sobre a importância do autocuidado deve estar presente na prestação de assistência, de modo a potencializar a compreensão da necessidade de estar bem e, se for do desejo das MVHIV, possam desempenhar o cuidado à saúde do parceiro e da família.

O uso do preservativo é bastante simbólico dentro das relações e se torna um ponto crítico tanto no uso em relações consolidadas quanto na percepção de demonstração de confiança no relacionamento e no parceiro.

Sabe aquela coisa, parece que pra mostrar que tá firme em um relacionamento... a gente encara a situação de vou tirar o preservativo para ele saber que gosto, que amo, que estou nesse relacionamento e que tá tudo bem, não tem nada de errado. É um sinal de confiança. [...] A gente se viu, obviamente transou com preservativo. Depois disso, falei: namorado, vou fazer uns exames a mais, o que você acha de fazer os seus também? Eu: o de doenças sexualmente transmissíveis, um mais completo para essas coisas. Ele: acredita que nunca fiz? [...] Realmente não quero ter uma relação com preservativo com você, porque estou levando nosso relacionamento a sério.

Tipo, quero me casar com você, quero ter uma vida com você, uma família. Quero ter uma vida normal com você, porque nós somos normais. Vou fazer tudo o que for preciso para a gente continuar tendo um relacionamento e a gente poder tirar, se puder, o preservativo dessa relação (Proteção).

No começo, tinha medo de ter relação, porque tinha medo do marido pegar, ele não concordava em usar camisinha. Ele está usando agora porque sabe que estou em uma fase de subir e descer. Mas não é da vontade dele. No começo, fiquei com muito medo disso. Aí chegou uma hora que pensei: quer saber, vou acabar com o meu casamento por causa disso, então (Yasmin).

O uso do preservativo externo se apresenta frequentemente como ponto de discussão entre casais, tanto entre os soroconvergentes quanto sorodiferentes. A vivência de uma relação estável traz consigo o desafio à adesão ao uso do preservativo, que passa a ser visto como desnecessário e indesejado, não apenas por parte dos parceiros, mas também pelas MVHIV. O advento do indetectável = intransmissível trouxe a possibilidade de diálogo sobre o tema, adotando-se medidas como a correta adesão ao tratamento entre os casais que vivem com o vírus e o uso da PrEP entre os sorodiferentes como estratégias de prevenção.

O preservativo externo torna-se fator de discussão com diversos pontos de justificativa como mudança de percepção das sensações durante o ato sexual, dúvida sobre a confiança na relação afetiva, medo do julgamento derivado da solicitação e, para além disso, de ser abandonada caso a exigência seja malvista pelo parceiro (Lima *et al.*, 2017; Oliveira; Junqueira, 2020; Silva *et al.*, 2022). A oferta de informações durante a prestação de assistência sobre as diversas possibilidades de prevenção – seja para parceiros sorodiferentes, ou para aqueles que convivem com o vírus e possuem carga viral ativa sobre a necessidade de uso do preservativo e o momento adequado para retirada deste durante a relação sexual – é fundamental para que as MVHIV possam se sentir seguras e amparadas para dialogar com os parceiros.

Outro ponto importante se refere à responsabilidade por parte dos companheiros em relação aos filhos. A preocupação em relação à prole fica evidente na fala das participantes como motivador do próprio cuidado, enquanto em relação aos parceiros afetivos, além de não haver menção à importância dos filhos para este aspecto, a busca pelo cuidado frequentemente se deu apenas após o adoecimento.

Ele não paga pensão do neném, cortei vínculo com ele totalmente. Bloqueei ele em tudo, mas alguns dias atrás a irmã dele me ligou pedindo para que eu falasse com ele. Quando liguei, ele já atendeu chorando. Falou, você me abandonou, você não pode fazer isso. Falei, posso! Sou a dona da minha vida. Ele chorou muito. Orientei a procurar psicóloga, para ter uma conversa mais livre, porque não conversa com ninguém da família dele (Amor).

Vai fazer 5 anos que estamos juntos, mas o desgaste veio porque na gravidez ele não esteve presente. Ele é novo. A gente se conheceu e com 8 meses de namoro eu já estava grávida, foi muito rápido. Ele não estava preparado na época, mas preferiu ficar comigo e a gente levou esse namoro durante

todo esse tempo [...]. No primeiro ano dela foi bem difícil porque peguei depressão. Comecei a ter crises de ansiedade, foi um ano horrível. Ela me ajudou muito, porque senão, acho que tinha afundado e ele também não era muito presente. Saía muito com os amigos, muita festa, ficava mais com os amigos do que comigo. Isso afetou porque guardo muita mágoa. O meu pai foi mais presente do que ele na minha gravidez. [...] É muito difícil, porque querendo ou não, sou sozinha (Heloísa).

Quando minha filha nasceu, também deu uma mexida. A gente meio que para de ver o marido, como marido, e passa a ver como pai. Aí você tem que começar a mudar: ele é pai, mas é meu marido. Querendo ou não, nós mulheres temos essas coisas de ter que fazer. Ou a gente faz ou eles procuram fora. Têm dois tipos de homens, o que procura fora porque sente necessidade e aquele que é safado. Então você fica naquele jogo de cintura. Mas hoje está tranquilo, a gente sabe lidar bem com isso (Yasmin).

Ainda na linha de vivência dos papéis sociais, o cuidado dos filhos é cobrado das mulheres, independente do *status* sorológico. A maternidade se configura como força motivadora do cuidado de saúde das MVHIV, ressignificando o desejo de permanecer viva e saudável para acompanhar o desenvolvimento dos filhos (Lima *et al.*, 2021a, 2022b). No entanto, muitas mulheres aderem ao tratamento durante a gestação no intuito da prevenção da TV e o abandonam após o nascimento dos filhos, mantendo a regularidade de acompanhamento da criança, mas não a sua (Lima *et al.*, 2021a, 2022b; Mpinganjira *et al.*, 2020), fato visto frequentemente durante minhas observações participantes.

Outro ponto importante a ser analisado é que, enquanto os filhos se configuram como força motriz para adesão ao tratamento, os parceiros soropositivos frequentemente buscam o tratamento apenas após o surgimento de sintomas. A não aceitação do diagnóstico, a recusa do tratamento até o aparecimento de sintomas ligados a AIDS, é algo frequente entre homens heterossexuais (Moraes, 2022) e os filhos parecem não atuar como fonte de preocupação sobre a necessidade de cuidado. Muito embora se fale do impacto do papel social da mulher, construído culturalmente, cabe refletir sobre o papel social esperado do homem. A crença do homem como um ser forte, invulnerável, que não necessita de cuidados, presente na cultura patriarcal, potencializa o comportamento de negligenciamento da sua saúde, fazendo-o postergar ou negar a busca por assistência até o momento em que a doença de fato se apresente. A construção de papéis sociais tão distintos coloca ambos os parceiros em cenários de risco; a mulher, por conta da crença na monogamia, em que delega ao parceiro o cuidado de sua saúde nas relações sexuais, resultando muitas vezes na infecção que ocorre dentro de casa; o homem que, por se achar invulnerável, não se acredita em risco, o que resulta na negação do uso de preservativo durante as relações, inclusive, não monogâmicas, reflexão relativa a casais heterossexuais (Lima *et al.*, 2022b, 2022a; Oliveira; Junqueira, 2020).

A convivência social também traz consigo experiências dramáticas, algo que afeta a vida das mulheres.

Teve uma mulher que chegou no bairro, faz um tempo já. Ela fazia unha, eu ia todo final de semana. Cheguei no salão, ela tinha esterilizador, e como sempre ia, me ofereceu um pacote. Fiz por 3 meses. Do nada, veio dizendo que estava fazendo mudanças, e que a partir daquele dia teria que levar meus alicates. Quando questionei o porquê, ela disse que era a nova regra do salão. Só que conhecia muitas pessoas que ela atendia, fui perguntar e ninguém sabia nada da tal nova regra. Logo deduzi que alguém tinha contado (Gratidão).

Uma vez, viajei para a praia e lá ouvi: nossa, mas aqui tem muito pernillongo, e se picar fulano e picar a gente? Falava de uma outra pessoa que abriu para todo mundo que estava fazendo tratamento, e a pessoa falando isso para mim. Ela nem sonhava que eu tinha, mas aquilo, dá um impacto dentro da gente. É como se você estivesse sangrando por dentro, mas a pessoa não está vendo. E você ainda tem que explicar para o ignorante, que pernillongo não transmite HIV para ninguém! [...] Tudo isso é ruim, sou obrigada hoje, a viver em dois mundos. Um que é só meu por conta do vírus, e o outro, social, para continuar vivendo bem, porque senão não sobrevivo [...] As pessoas falam que não incomoda, que não dói, mas é triste ouvir um comentário maldoso, desagradável (Fé).

Conheci um vizinho que tinha, na época que era casada. Meu ex-marido quando pegava na mão da pessoa, cumprimentava normal, depois corria para lavar, por falta de conhecimento. A gente fica receosa quando não tem conhecimento, mas também não é assim, pegar em aperto de mão (Borboleta Fênix).

Outro fato notado se estabelece nas relações que se desenrolam com atores para além do ambiente familiar. Se a revelação do diagnóstico dentro de contextos sociais em que acontece a vida íntima das MVHIV já traz consigo uma série de desafios, a extrapolação desta revelação para espaços sociais entre pessoas que não fazem parte do eixo familiar, pode constituir uma fonte de experiências traumáticas, carregadas de preconceito e discriminação. A desinformação da população em relação a como a infecção se comporta no organismo, às formas de transmissão e os potenciais bons resultados do paciente em tratamento em relação à carga viral e ao impedimento da instauração da doença no organismo, resultam no medo da quebra do sigilo diagnóstico, com consequente exposição de um ponto extremamente delicado da vida das MVHIV. A conscientização da população geral sobre o real panorama do HIV e sobre a eficiência do tratamento – tanto na prevenção de agravos aos que vivem com o vírus quanto na interrupção da transmissão entre aqueles que fazem tratamento adequado e alcançam a undetectabilidade da carga viral – é fundamental para melhora da qualidade de vida de pessoas que convivem com o vírus (Castro *et al.*, 2023; Lima *et al.*, 2021a, 2022b; Nascimento *et al.*, 2019; Silva *et al.*, 2022).

Em relação ao trabalho, o impacto da descoberta e percepção do não acolhimento por parte dos profissionais de saúde fizeram com que **Tempestade** renunciasse ao emprego, pela repercussão interna que o diagnóstico lhe causou:

Falei pra minha filha: não aguento, vou ter que sair da empresa, não estou suportando ficar lá. Ela: mãe, fica tranquila, está pesado aqui, mas a gente vai conseguir. Só ela que estava trabalhando. Meu ex marido trabalha, mas

quase não me ajuda. Enfim, saí, não estava legal, não estava dando conta de tudo e fiquei muito mal. Aí foi aquele dia que vim aqui, que você me viu e perguntou. Estava péssima, tinha saído um dia antes da empresa. Estava me sentindo um lixo, pensei: não vou ser mais capaz de trabalhar, não vou conseguir mais me bancar (Tempestade).

Gratidão, por sua vez, deparou-se com a desinformação que acarreta preconceito em seu ambiente de trabalho. Já, **Fé** demonstrou temor pelo medo de não ser aceita em sua função caso não pudesse omitir seu diagnóstico.

Trabalho com comida. Vendia caldo e churrasco, em um ponto no bairro onde morava. Chegou um cara conversando comigo, começou a comer, beber e falar abobrinha. Falou: seu churrasco é muito bom, você tempera com o que? Enquanto falava, ele vira e diz: no terminal de ônibus x, comia muito churrasquinho daquele casal que tem lá. Só que parei, fiquei sabendo que eles têm HIV. Já pensou se o cara se corta? Disse: mas vejo que eles são higiênicos com tudo. Me deu raiva. Fiquei 2 horas conversando com o cara, explicando que não era assim. Falei: ainda tem muita desinformação, muito preconceito que fala mais alto do que a doença (Gratidão).

Trabalho no comércio, com consultoria e venda de móveis e decoração de interiores. Vou muito à casa das pessoas, atendo as pessoas de perto, desenhando, assim, como estou com você. Uma pessoa dessas, nunca aceitaria um profissional desse na casa dela. Ainda bem que não está escrito, porque se aparecesse na testa de todo mundo que tivesse, nós seríamos excluídos. O ser humano é preconceituoso demais (Fé).

[...] comecei a trabalhar, esquecia os medicamentos, não tomava no dia certo e fui levando a vida assim (Gratidão S2).

Ter uma fonte de renda para promoção do autossustento e do sustento dos filhos é algo importante para autonomia das MVHIV, contribuindo para o enfrentamento de situações adversas:

Com 6 meses, arrumei um emprego, graças a Deus. Foi aí que construí lá na minha mãe, com muita luta (Depressão).

O meu trabalho surgiu quando mais precisei, tinha tanta fé, mas as portas estavam fechadas. Veio uma proposta para trabalhar voluntariamente. No começo, pensei que estava parada mesmo, que podia ajudar, então fui e estou lá até hoje. Sou cuidadora de idosos, sempre trabalhei por indicação, passava a noite no hospital. Gosto dessa área, essa patroa vai me registrar, perguntou se realmente queria, respondi que preciso e gosto da área. A mulher dele é supertranquila também, é bem idosa. Vou ficar nesse trabalho, era o que tinha pedido para Deus (Gratidão S2).

Uma questão importante e presente nas narrativas, se dá nas dificuldades vivenciadas pelas MVHIV em relação ao trabalho. Muito se fala sobre a discriminação nesses espaços, mas é importante refletir como as mulheres se percebem neste contexto. O impacto do diagnóstico, sem o devido acolhimento, pode afetar a saúde mental de tal maneira que prejudique a execução de atividades laborais, mesmo na ausência do adoecimento físico por agravos da infecção. A percepção do preconceito e da desinformação afetam a vida

diária dos indivíduos e, com o passar do tempo, podem gerar sentimentos negativos, o que pode ser internalizado e afetar a vida daqueles que convivem com o vírus. Mesmo sobre o véu do sigilo, o temor da descoberta impacta negativamente a qualidade de vida, resultando muitas vezes em angústia e sofrimento (Lima *et al.*, 2021a, 2022b; Moraes, 2022).

O medo de exposição pelo comparecimento às consultas, ou por atestados e declarações que acusem o nome do serviço, pode acarretar o abandono do tratamento, colocando em risco a saúde em longo prazo (Lima *et al.*, 2021b). Por outro lado, possuir fonte de renda é um fator importante para autonomia das MVHIV, contribuindo para o enfrentamento de situações adversas e permitindo a reorganização da vida. Ser economicamente ativa permite às MVHIV gerenciarem seus projetos de vida e cuidarem das questões financeiras do lar, conferindo uma razão para que busquem o autocuidado (Cazeiro; Silva; Souza, 2021; Lima *et al.*, 2022a; Patrício *et al.*, 2019).

Devido às políticas públicas cunhadas ao longo dos anos, a assistência especializada em HIV/AIDS é prestada em serviços específicos. Tal situação acarreta pontos positivos e negativos. A restrição do atendimento a questões relacionadas diretamente ao HIV pode levar a uma estigmatização do serviço, causando certa relutância em comparecer à unidade para receber assistência:

Porque quando busquei aqui, que vi a placa ali fora, falei: caramba, que difícil. Tem a empresa aqui do lado, trabalhei ali. Falei: como vou passar ali? Se encontro alguém, como vou naquele lugar, o que vou falar? Fiquei bem resistente para vir, o preconceito (Tempestade).

Não gosto de vir aqui, porque aí vejo doente e lembro. Tenho muitas lembranças. Não pelo tratamento que as pessoas me dão aqui, mas pelo lugar. Também tenho medo de encontrar uma conhecida, morro de medo. Se pudesse, vinha aqui de máscara. Mas é só por isso. Fora isso, não me incomoda. Não falo de mim, pelo preconceito das pessoas. Acho desnecessário, ninguém precisa saber da minha vida (Fé).

O preconceito em relação ao HIV e o desconhecimento sobre como funcionam os SAE's criam um estereótipo negativo do ambiente e carregam de significados as visitas daqueles que precisam se deslocar para receber assistência especializada. Para além disto, dificulta a percepção da importância deste serviço como recurso de prevenção, caracterizando mais um importante aspecto da necessidade de desconstrução dos mitos que circundam o HIV (Lima *et al.*, 2022a; Lima; Narchi, 2020; Silva, 2007). Em contraponto, para aqueles em que este ambiente é desmistificado e o acolhimento é reconhecido como benéfico, torna-se um espaço seguro para falar sobre a infecção sem tabus:

[...] a partir do momento em que fui encaminhada para cá, tive todo apoio, me disseram, tudo vai depender do seu organismo; não tem vacina ainda, mas têm recursos. [...] Estava bem amparada psicologicamente por quem estava me atendendo. Ainda não tinha passado na obstetra aqui, acho que em uma única consulta. Ela também deu uma orientação boa, me senti muito bem acolhida. Acho que por isso que não prei [...] Faço pré-natal aqui e no posto, só que lá eles perguntam o básico, se continua fazendo tratamento? Como

estavam os exames? Sempre respondo que está tudo bem, e é só isso. Lá eles não falam muito porque não têm conhecimento para isso. Aqui me sinto muito mais acolhida, porque tenho liberdade para falar. Cada vez que venho, sou bem orientada, consigo tirar as dúvidas. Saio daqui tranquila, sabendo exatamente o que tenho que fazer (Borboleta Fênix).

Tenho muito que agradecer a retentora por ter aberto minha mente. O enfermeiro também, aquele doido, nunca mais vi ele, além dele me dar bronca ele é o melhor, mas é um jeito que não me deixa constrangida, até dou risada dele, ele é muito engraçado, dá para ver que trabalha com o coração (Depressão).

Me dou bem com todo mundo aqui. O pessoal é tranquilo, educado, não te tratam diferente em momento algum. Todas as vezes que precisei, estavam dispostos a ajudar. Quando fiquei muito tempo sem remédio, o farmacêutico, antes de passar em consulta, conversei com ele que não estava tendo agenda e ele me deu receita. Viu qual eram os últimos remédios que tinha tomado e me deu. O pessoal daqui é bem tranquilo (Yasmin).

A percepção que as MVHIV têm das relações com os profissionais que atuam no serviço estabelece uma rede de significados atribuídos à assistência e impacta a forma como lidam com o tratamento:

Não tem só o Dr. P. aqui, tem a florzinha que trabalha na enfermagem também, sempre foi um anjo para mim. A menina da regulação, esse rapaz que fica na recepção, sempre falam dele, mas ele é muito legal comigo, muita gente aqui é. O pessoal que ficava na farmácia também, não lembro o nome de todo mundo (Fé).

Gosto muito de passar aqui, apesar que a maioria das enfermeiras que começaram comigo já se aposentaram. As meninas são legais, adoro o recepcionista. Quando chego, deixo passar um bocado de gente, só para passar com ele. Ele é lerdinho, mas gosto da atenção dele. Às vezes você chega aqui, não é que queira carinho, mas você quer atenção, nada demais. Você só quer ser uma pessoa normal. A doutora X, não sei se tem algum problema, na minha opinião, acho que sim. Sei que ela é uma infectologista muito boa, já ouvi falarem que é umas das melhores da região, mas ela não dá abertura nenhuma para a gente perguntar (Gratidão).

Entretanto, quando vim até aqui, na primeira consulta já me assustei, por conta do tratamento das pessoas com a gente, desde a recepção até o consultório médico. Na recepção, acho que eles estão há muito tempo trabalhando, são bem alterados, falam alto, são grossos. Mas até aí tudo bem, achei que dava para relevar, já que era de 6 em 6 meses. Mas no consultório médico não dava para entrar, a médica era muito rígida (Gratidão S2).

As relações que se estabelecem dentro dos serviços de saúde podem contribuir tanto para a retenção dos pacientes ao tratamento quanto para ocorrência de abandono. A oferta de assistência empática e qualificada reduz o risco de agravos à saúde decorrente do abandono de tratamento, pois permite às MVHIV manifestarem suas demandas, de modo a construir em conjunto com a equipe assistencial um plano que dê conta das suas questões (Lima *et al.*, 2022b; Nascimento *et al.*, 2019; Paiva; Antunes; Sanchez, 2020).

Outro aspecto importante e que se refere à abordagem dispensada às MVHIV, é a busca por uma relação de confiança, com diálogo aberto e claro, consolidando vínculos

fundamentais para prestação de assistência; a ausência de confiança pode comprometer não apenas as relações assistenciais atuais, mas também aquelas que podem ser necessárias ao longo da vida (Lima *et al.*, 2021b, 2021a, 2022b; Lima; Narchi, 2020).

Logo que entrei, ela colocou todos os remédios específicos na mesa, e falou: se você não tomar todos os remédios, você vai morrer. Logo na primeira consulta, fiquei muito assustada, mas pensei: está bom, vou tomar. Porém, comecei a trabalhar, esquecia os medicamentos, não tomava no dia certo e fui levando a vida assim. Quando voltei na consulta seguinte, ela falou: você vai morrer! Seus exames estão todos alterados. Respondi: está bom, mas confio em Deus primeiramente. Ele é muito maior que tudo isso que você está falando, ao que ela completou: então vamos ver até onde você vai. Foi aí que resolvi largar o tratamento. Não voltei mais para consulta e nem para pegar o remédio (Gratidão S2).

Na hora que estava pegando os remédios, a médica não me falou nada, por isso não achei honesto da parte dela, ela foi lá falar, mas me atendeu e não falou nada aqui para mim, tipo “oh **Depressão**, vai lá tomar a vacina e tudo mais”, conversar comigo, mas não falou nada. Só falou que tinha que fazer os exames e ir lá na sala 3, e lá é a sala de vacina. Fui lá, e do nada uma mulher loira surge, do nada, já saiu da sala apontando para mim. Ela: vai tomar a vacina, vem. Mandando em mim. Falei: não estou aqui para tomar vacina, vim marcar um exame. Ela insistiu, cadê seu documento? Aí já logo me toquei, a médica saiu da sala, foi lá falar que não tomei a coisa da covid. Ela: mas você tomou a coisa da covid? meio que me requisitando. Falei: não tomei e não vim aqui para tomar. Falei na altura dela. Foi na hora que o enfermeiro veio, pediu para eu entrar na sala, me tratou normal. Começou a conversar comigo: calma, por que você está assim? você está nervosa? Falei: Estou, essa mulher, chegou do nada, falando esse monte de coisas para mim, não é assim. Depois ela veio me pedir desculpa, foi na sala primeiro, passou por mim e depois veio, chegou e falou: desculpa pela forma como falei com você, depois você vê o dia melhor para tomar. Mas não gostei da atitude da médica, que começou tudo. Acho que ela poderia ter sido mais sincera comigo, igual ao outro que fez, ele ficou bravo comigo porque não tomei, deixei ele bravo, mas não me tratou mal, nem nada (Depressão).

A cronicidade da infecção por HIV traz consigo uma série de significados que se relacionam com o tempo. O progresso da infecção e as mudanças no tratamento ao longo das quatro décadas de pandemia, a memória dos primórdios da infecção com seu alto nível de letalidade estão presentes no imaginário das MVHIV.

O HIV não vai te matar, o que vai te matar é uma pneumonia, uma tuberculose, uma doença que você pegar e seu corpo não reagir. Mas o vírus em si não vai te matar. Se você cuidar dele para não chegar em um estágio de Aids, que aí é um estágio muito grave, mas para isso, tem que ficar 10, 15 anos sem tratamento, fazendo o que quer da vida. Então, dá para ficar normal. Até a gente brinca, esses dias tinha alguém que estava precisando de doação: vai fulana doar sangue. Respondi: não vou doar sangue porque o meu tem bichinho da goiaba, então não serve. Falaram: você fala supernatural. Mas é natural. Hoje já não é um bicho de 7 cabeças como era em 1997 (Yasmin).

Descobri meu diagnóstico no dia 27 de agosto de 2020, dias depois do meu aniversário, foi um mês marcante porque fizemos festa em casa, me senti super importante. Passei meu aniversário com um carocinho no pescoço, atrás da

orelha [...] Aquela primeira sensação de que todo mundo fala, que é como se a gente perdesse o chão. Nunca soube o que era isso. É uma sensação muito estranha. Você para e pensa: por que comigo? Quanto tempo de vida tenho agora? 10 dias depois do meu aniversário, e estava ali, perguntando quanto tempo de vida tenho? O que faço? Não tinha informações, não sabia que o tratamento estava assim. Automaticamente já veio aquela imagem do Freddie Mercury, do Freddie Mercury não, do Cazuza, ele que morreu na frente das câmeras (Proteção).

Acho que todos pensamos que vamos morrer logo mais, essa foi a sensação que tive, mas não. Hoje meu filho está com 16 anos, vai fazer 16 anos que sei do diagnóstico e estamos bem. Acho que vou ver meus netos ainda, então só posso pensar em gratidão, pela ciência que nos ajudou muito com os medicamentos [...] A gente tem aquele negócio na cabeça, antigamente você emagrecia, estava com Aids. Era magrela, estava com Aids. Hoje em dia você passa despercebido. Sou uma pessoa saudável, então quando as pessoas sabem, dizem: nossa, não parece, nem imaginava. Quem vê cara, não vê a doença. Quem vê coração, não vê a doença [...] Antigamente a gente sabia que quanto mais o tempo passava, mais gente se contaminava, hoje nem isso a gente sabe. Antigamente eram os mais velhos que se infectavam, depois foram os mais novos. Acho que hoje os mais novos estão mais desligados porque não veem nada, nem se preocupam em prevenir (Gratidão).

A passagem dos anos, o desejo pelo acompanhamento do crescimento dos filhos, a eficácia do tratamento, são marcos temporais importantes que se apresentam e motivam o autocuidado dessas mulheres.

Não quero adoecer, pode acontecer um dia, algum efeito colateral, mas no dia que Deus decidir me levar, será porque chegou minha hora, não por não ter me cuidado. Não acho justo, não só comigo, mas com todos, meus pais, meu irmão, minhas filhas. Penso, vou tomar 2 comprimidos, um é bem ruim, mas o que é o amargo de um remédio diante de todo dia escutar eu te amo da sua filha? Receber um abraço, um beijo. Saber que você está fazendo um bom trabalho na criação, conforme ela cresce. E agora vai vir a outra. Tenho muitos pontos positivos, para um negativo (Borboleta Fênix).

Quando falaram que ele não tinha, nossa, chorei. Quando chegou em casa, agradei tanto a Deus, falei: agora vou pegar firme, me cuidar, porque pelo menos o bebê está livre. Quero pelo menos ver ele crescer. Óbvio, mas se não chegar a viver a tempo de ver ele adulto, tudo bem, mas quero pelo menos participar da adolescência dele, criar ele até essa parte. Falei: não, tenho que viver mais, não posso morrer agora e deixar o bebê, tenho que me cuidar. Foi aí que comecei a tomar os remédios (Depressão).

Foi muito importante saber que foi tão rápido esse tratamento. Isso animou o psicológico. O dia que vim pegar o resultado, já mostrei para meu ex marido e falei: está vendo, se tivesse começado junto comigo, estava zerado também, já estava bem (Tempestade).

O caráter crônico da infecção por HIV traz consigo uma série de desafios. Conviver com um agente viral que possui tantos significados é algo desafiador e, ao verbalizar seu nome, é frequentemente rememorada sua história. No início da pandemia, figuras artísticas deram face ao adoecimento pela AIDS, algo ainda vivo na memória da população em

geral, inclusive das MVHIV. Tal memória se tornou emblemática, ainda mais com o alto índice de letalidade da infecção na época. Neste período também se cunhou uma série de símbolos estigmatizantes, com a criação da crença de grupos de risco, fundamentados no desconhecimento sobre as formas de transmissão da infecção (Brasil, 2013; Souza; Moraes; Flores, 2018).

Entretanto, com o avanço da ciência na área e o aprimoramento do tratamento, com controle da carga viral indetectável, cada vez menos vemos a infecção progredir para fase AIDS, entre aqueles que se mantêm em adesão à TARV. A desconstrução de conceitos estigmatizantes, elucidação do processo infeccioso e afirmação da eficácia do tratamento, podem contribuir para que as MVHIV possam se sentir confiantes nas informações recebidas na assistência, de modo a abandonar o temor da morte, que assombra o futuro em sua imaginação (Rodrigues, 2023; Lima *et al.*, 2022a; Silva; Duarte; Lima, 2020).

Por fim, a partir da experiência desenvolvida neste projeto, promove-se de modo muito relevante a identificação da importância da criação de espaços de acolhimento e escuta durante as práticas assistenciais para que as MVHIV se sintam seguras e confortáveis em falar sobre suas demandas, medos, inseguranças, sentimentos e emoções, de modo que, amparadas, possam criar estratégias de reorganização de suas histórias, modificando a forma como lidam com a infecção e sua vida, em aspecto ampliado. Espaços seguros de escuta e fala propiciam ganho de autonomia e solidez para lidar com a nova realidade, de modo a conferir segurança para a vivência das diversas experiências que surjam ao longo da vida (Lima *et al.*, 2021a, 2022b).

Olha foi um prazer falar, a gente precisa. Chorei muito da primeira vez, mas no outro dia fiquei muito bem. Como te falei, às vezes a gente quer conversar, mas não com parente, não com amigos, não com filho. A gente quer falar sem medo, sem vergonha, sem limite. Simplesmente falar, pronto, acabou. A pessoa só quer ser ouvida, porque também não adianta só falar. Ser ouvida é a melhor parte que tem, porque falar todo mundo fala, agora ouvir, quase ninguém tem paciência. Então foi muito bom sentir que estou sendo ouvida (Gratidão).

Foi um alívio falar hoje, porque querendo ou não, é uma situação que a gente não se sente para conversar com ninguém. Acho que ainda estou muito sensível devido ao que aconteceu com a minha mãe, é uma perda muito recente, é uma pessoa que sabia que estaria do meu lado em qualquer situação e que hoje não tenho mais. De certa forma, me sinto sozinha. Meu pai é um cara incrível, é um avô maravilhoso, mas não é a mesma coisa de ter uma mãe, de ter o colo, a palavra da mãe, conversar e falar tudo (Amor).

Conversar sobre isso hoje foi muito bom! Falar com quem entende, porque quem não entende, de duas uma, ou a pessoa vai passar a obter informação, porque tem amizade, acaba conhecendo alguém, te indica alguém, você conversa e acaba orientando. Acho bacana poder ajudar, compartilhar, tirar o desespero da pessoa e me usar como exemplo. Agora, fica difícil se você não faz parte do assunto. É muito melhor conversar com quem entende... hoje estou bem, estou tranquila, foi muito bom conversar, foi perfeito. Foi como um desabafo, precisava falar do começo ao fim, e hoje, descobri a posição

que estou. Gostaria de acrescentar em minhas falas, que não vivo o melhor cenário do mundo, pois ninguém quer passar por isso. Mas vivo bem e feliz, com os conhecimentos e precauções. Modéstia à parte, me considero uma guerreira, mesmo após o diagnóstico, não deixei a peteca cair (Borboleta Fênix).

Bem, acho que já falei tudo que estava aqui dentro, foi muito bom falar, um alívio grande contar para alguém essa dor toda. Obrigada (Fé).

Bem, acho que já falei tudo que estava aqui dentro, foi muito bom falar, um alívio grande contar para alguém essa dor toda. Obrigada (Gratidão S2).

Falar foi bom, mas estranho, difícil... (Tempestade).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme citado, a execução deste estudo apresentou algumas dificuldades em sua aplicação: a entrada no SAE para coleta de dados foi adiada devido à pandemia de COVID-19 e o número reduzido de MVHIV que efetivamente concordaram em participar. Nesse sentido, observei que o tabu social a respeito da infecção permanece pulsante e assombra a vida das PVHIV, mesmo na quarta década de pandemia de HIV. Entendo que a busca contínua na abordagem da temática em diferentes espaços, por diversos atores sociais, seja no campo da saúde, educação, artes, entre outros, pode potencializar a desconstrução dos mitos que circundam a infecção, melhorando a qualidade de vida daqueles que convivem com o vírus, além de permitir a discussão sobre ferramentas de prevenção de novas infecções.

Considero, entretanto, que o objetivo do estudo foi alcançado na medida em que foi possível compreender como as MVHIV significam e experienciam a sexualidade, a maternidade e a interação com os profissionais nos serviços de saúde após a descoberta da infecção. Conforme descrevi, o posicionamento pessoal dessas mulheres me auxiliou e apreender crenças e mitos que refletiram suas batalhas diárias - pessoais, familiares e relacionadas ao ambiente assistencial, seja no SAE ou na rede de atenção primária.

Avalio que o referencial teórico, a AI, foi fundamental para minha análise e compreensão dos significados que as MVHIV atribuíram à sua realidade de vida e de saúde. Para tanto foi fundamental utilizar o diário de campo e a observação participante, pois nem tudo era falado ou explicitado durante as entrevistas. Como resultado, conheci uma imensidão de significados que permeiam as experiências vivenciadas pelas MVHIV. Penso que a preocupação dos profissionais de saúde envolvidos na prática assistencial em relação a processos contínuos de capacitação, sensibilização em temáticas relacionadas ao campo psicossocial, para além dos processos de saúde-doença, são fundamentais para melhora da oferta de assistência e consequente benefício na qualidade de vida das MVHIV, relacionado ao ganho de autonomia, segurança e solidez para lidar com a descoberta do diagnóstico e processos ligados à infecção e tratamento do HIV.

O título deste trabalho traz consigo a busca pela eloquência presente no discurso das MVHIV, que requisitam seu lugar na sociedade, execrando serem vistas como ameaça, uma praga transmissora de infecção. A fala - *“Eu não sou uma ameaça”* - traduz de modo simbólico o significado de conviver com o vírus, seja pela verbalização direta que se contrapõe a esta visão social, seja pelo temor do que representa. A convivência com o vírus afeta drasticamente as experiências de vida relacionadas às áreas de sexualidade e maternidade, devido à principal via de transmissão ser a sexual, campo temático socialmente marcado por tabus e conceituações morais que propiciam julgamento de condutas.

A sexualidade, ainda nos dias atuais, é tabu até mesmo entre profissionais de saúde. Falar sobre saúde sexual apresenta-se como tema complexo, sendo por vezes

negligenciada a abordagem da temática com as MVHIV. Tal negligenciamento dificulta a vivência de experiências satisfatórias, devido ao medo relacionado a possibilidade de transmissão do vírus, o que pode até mesmo resultar na total abstenção de relações sexuais. As narrativas permeadas por medo e angústia trazem em si o quão complexo é para as mulheres conviverem com o vírus e se relacionar sexualmente, sendo muitas vezes assombradas pelo fantasma do medo de ser o veículo de transmissão viral. A vivência da sexualidade segura é cientificamente comprovada, não sendo possível a persistência de práticas assistenciais poluídas por preconceito e discriminação, algo que se fundamenta no desconhecimento, algo inaceitável aos profissionais de saúde.

A maternidade é marcada por uma amplitude de significados na vida das mulheres no geral, independente do *status* sorológico. Quando atrelamos a essa experiência a convivência com o HIV, vemos que o medo da transmissão ao filho, pode resultar tanto em situações de altos níveis de ansiedade, quanto na abstenção de vivência da experiência, algo extremamente danoso à qualidade de vida e saúde mental das MVHIV. A vivência da gestação, parto e cuidado com os recém-nascidos é algo totalmente seguro e deve ser vivenciado de modo habitual e tranquilo, mesmo na vigência do HIV, estando essa segurança diretamente relacionada à assistência à saúde que as MVHIV recebem. O fornecimento de informações claras sobre a importância do tratamento, com orientações assertivas sobre o funcionamento da TARV, segurança no alcance da carga viral indetectável para redução do risco de TV, orientações sobre a impossibilidade de amamentar, com o acolhimento das demandas emocionais geradas por esse impedimento, são fundamentais para sucesso da adesão da mulher ao tratamento neste período.

Para além destas condutas, o contínuo monitoramento das gestantes em relação à realização do pré-natal de modo adequado, com exames e consultas preconizadas, e orientações após o parto, oclui a grande maioria das lacunas de risco de TV nas diversas fases da gestação, parto e puerpério, sendo obrigação dos serviços de saúde em rede. O conhecimento dos significados dos filhos e da maternidade para as mulheres, pode contribuir para busca da criação de vínculos com os profissionais de saúde, fortalecendo o diálogo na busca da promoção da adesão ao tratamento para manutenção da saúde da mulher e sua prole.

Compreender as demandas emocionais que se originam das histórias das MVHIV é fundamental, de modo a se ampliar o raciocínio clínico na busca de elaborar as melhores propostas assistenciais possíveis, individualizando cada mulher, respeitando sua integralidade como preconizado na prestação de assistência humanista e humanizada, melhor modelo a ser adotado na prática assistencial de uma infecção com tantos significados históricos e sociais, paralelos às repercussões biológicas.

A capacitação contínua dos diversos profissionais de saúde, das mais diferentes áreas da assistência é fundamental para o enfrentamento da pandemia de HIV e redução dos agravos gerados por diagnósticos tardios ou por condutas poluídas por estigma e

preconceito. Apenas com a percepção de acolhimento e não julgamento, as MVHIV podem vivenciar suas experiências de vida no campo social sem medo de serem expostas, algo que as assombra, muitas vezes sentindo-se obrigadas a esconder seu diagnóstico ou se afastar do convívio social. Refletir sobre esta temática nas mais diversas áreas da vida é fundamental, entretanto, ainda hoje, refletir sobre o campo da sexualidade e maternidade, e o modo como os profissionais de saúde atuam neste processo se faz fundamental, haja vista que a realidade vivenciada ao longo dos anos no campo assistencial demonstra que pouco mudou em relação aos anos iniciais da pandemia. Tal temática não se esgota neste trabalho, havendo múltiplas facetas a serem aprofundadas a partir dos dados contidos neste trabalho.

REFERÊNCIAS

- ABIA. Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS. **AIDS: A terceira epidemia – ensaios e tentativas**. Rio de Janeiro: ABIA, 2018. 146 p.
- AGOSTINI, R.; ROCHA, F.; MELO, E.; MAKSUD, I. The Brazilian response to the HIV/AIDS epidemic amidst the crisis. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 24, n. 12, p. 4599–4604, 25 nov. 2019. Disponível em: <<http://www.scielo.br/j/csc/a/8kskKTq9StVQYtMxrwrb4KL/?lang=pt>>. Acesso em: 10 out. 2021.
- AGUIAR, M. E.; NASCIMENTO, P.; ROCHA, G. S.; MORATO DE OLIVEIRA, F. **As redes sociais como ferramenta para informação e comunicação em saúde: uma revisão integrativa de literatura**. Em: 8º Congresso Internacional em Saúde, 2021, Ijuí. [...]. Ijuí: Anais, 2021.
- AMARAL, V. M.; SANTOS, G. S.; NASCIMENTO, J. V. S.; FAGGION, R. P. A.; PIERRI, F. M.; HIGARASHI, I. H.; MONTEZELLI, J. H.; KERBAUY, G. Representações sociais de pessoas vivendo com HIV: do abandono do tratamento à motivação para a retomada. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, v. 27, n. 10, p. 5603–5623, 23 out. 2023.
- ANDRADE, S. R.; RUOFF, A. B.; PICCOLI, T.; SCHMITT, M. D.; FERREIRA, A.; XAVIER, A. C. A. O Estudo de Caso como método de pesquisa em Enfermagem: uma revisão integrativa. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 26, n. 4, 2017.
- ASTUTI, D. A.; SATRIYANDARI, Y.; BANJARMASIN, A. K. A. P. The Pregnancy Experience Among Women With HIV: A Literature Review. **Jurnal Ners dan Kebidanan Indonesia**, v. 7, n. 2, p. 118–126, 27 mar. 2020. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.21927/jnki.2019.7>>. Acesso em: 17 jun. 2021.
- ATUKUNDA, E. C.; MUGYENYI, G. R.; MUSIIMENTA, A.; KAIDA, A.; ATUHUMUZA, E. B.; LUKYAMUZI, E. J.; AGABA, A. G.; OBUA, C.; MATTHEWS, L. T. Structured and sustained family planning support facilitates effective use of postpartum contraception amongst women living with HIV in South Western Uganda: A randomized controlled trial. **Journal of Global Health**, v. 11, p. 04034, 5 jun. 2021. Disponível em: <<http://jogh.org/documents/2021/jogh-11-04034.pdf>>.
- BAILEY, H.; MALYUTA, R.; SEMENENKO, I.; TOWNSEND, C. L.; CORTINA-BORJA, M.; THORNE, C. Prevalence of depressive symptoms in pregnant and postnatal HIV-positive women in Ukraine: A cross-sectional survey. **Reproductive Health**, v. 13, n. 1, 2016.
- BARBOSA, M. L.; SALVADOR, P. T. C. de O.; COGO, A. L. P.; FERREIRA JUNIOR, M. A.; COSTA, G. M. C.; SANTOS, V. E. P. Equipe de saúde penitenciária: a realidade do processo de trabalho. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 12, p. 4397–4405, 14 nov. 2022. Disponível em: <<https://orcid.org/0000-0003-4466-6886>>. Acesso em: 5 set. 2023.
- BARBOSA, R. M.; KNAUTH, D. R. Esterilização feminina, AIDS e cultura médica: os casos de São Paulo e Porto Alegre, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 2, p. 365–376, 2003.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva, N. T. P. N. de Humanização. B. **Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS**. [s.l.: s.n.]1-19 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde, D. de D. C. e I. S. T. **PEP (Profilaxia Pós-Exposição ao HIV) I Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis**. [s.l.: s.n.] Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/prevencao-combinada/pep-profilaxia-pos-exposicao-ao-hiv>>. Acesso em: 26 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **História da aids | Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis**. [s.l.: s.n.] Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/centrais-de-conteudos/historia-aids-linha-do-tempo>>. Acesso em: 26 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Recomendações para profilaxia da Transmissão Vertical do HIV e Terapia antirretroviral em Gestantes**. Brasília – DF: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 172 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Gestão de Alto Risco Manual Técnico**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 – Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**. Brasília, jun. 2013. Seção 1, p. 59–62, 13 jun. 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 14 jun. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, P. e C.; DAS INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS, do H. e das H. V. **Cuidado integral às pessoas que vivem com HIV pela Atenção Básica manual para a equipe multiprofissional**. Brasília – DF, Brasil: Ministério da Saúde, 2017. 56 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, P. e C. das I. S. T. do H. e das H. V. **Boletim Epidemiológico HIV / Aids 2017 HIV Aids Boletim Epidemiológico**. Brasília – DF: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2017/boletim-epidemiologico-hiv-aids-2017>>. Acesso em: 20 fev. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Dep. Vig., P. e C. das I. do H. e das H. Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Crianças e Adolescentes**. Brasília – DF: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Dep. Vig., P. e C. das I. do H. e das H. Virais. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Manejo da Infecção pelo HIV em Adultos. **Ministério da Saúde-Secretaria de Vigilância em Saúde**, v. 29, n. 3, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, P. e C. das I. S. T. do H. e das H. V. **Boletim Epidemiológico HIV / Aids 2018**. [s.l.]. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2018/boletim-epidemiologico-hiv-aids-2018>>. Acesso em: 5 abr. 2021.

BRASIL. Secretaria Geral. **Decreto nº 9.795, de 17 de maio de 2019**. Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério da Saúde, remaneja cargos em comissão e funções de confiança, transforma funções de confiança. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância, P. e C. das I. S. T. do H. e das H. V. **Boletim Epidemiológico HIV / Aids 2019**. Brasília – DF: Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2019/boletim-epidemiologico-de-hiv-aids-2019>>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis – DCCI. **Boletim Epidemiológico HIV / Aids 2020**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-hiv-aids-2020>>. Acesso em: 5 abr. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis – DCCI. **Boletim Epidemiológico HIV / Aids 2021**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-epidemiologico-especial-hiv-aids-2021.pdf>>. Acesso em: 4 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico HIV / Aids 2022**. [s.l.: s.n.]. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/central-de-conteudo/boletins-epidemiologicos/2022/hiv-aids/boletim_hiv_aids_-2022_internet_31-01-23.pdf/view>. Acesso em: 9 dez. 2023.

BRIGIDO V. C. Alceste: um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. *Em*: MOREIRA ASP; CAMARGO BV; JESUÍNO JC; NÓBREGA SM. **Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais**. João Pessoa: Editora UFPB, 2005. p. 511–539.

BRIGIDO, V. C.; JUSTO, A. M. **Tutorial para uso do software IRAMUTEQ**. Disponível em: <http://www.iramuteq.org/documentation/fichiers/Tutorial%20IRaMuTeQ%20em%20portugues_17.03.2016.pdf/view>. Acesso em: 5 set. 2023.

CALAZANS, G. J.; PINHEIRO, T. F.; AYRES, J. R. C. M. Vulnerabilidade programática e cuidado público: Panorama das políticas de prevenção do HIV e da Aids voltadas para gays e outros HSH no Brasil. **Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)**, n. 29, p. 263–293, ago. 2018. Disponível em: <<https://search.proquest.com/openview/24a265fd31f9a38f09c4940c08375985/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2043467>>. Acesso em: 2 jul. 2019.

CALEIRO, J. P. Brasil arrisca retrocessos no combate ao HIV/Aids, onde já foi referência. **Revista Exame**, p. 1, 2019. Disponível em: <<https://exame.abril.com.br/brasil/brasil-arrisca-retrocessos-no-combate-ao-hiv-aids-onde-ja-foi-referencia/>>. Acesso em: 11 fev. 2020.

CARVALHO, V. D.; BORGES, L. O.; RÉGO, D. P. Interacionismo simbólico: origens, pressupostos e contribuições aos estudos em Psicologia Social. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 30, n. 1, p. 146–161, 2010.

CARVALHO, L. S.; SILVA, C. A.; OLIVEIRA, A. C. P.; CAMARGO, C. L. O Interacionismo Simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica / Symbolic Interactionism as a fundament for pediatric nursing research. **Rev Enferm UERJ**, v. 15, n. 1, p. 119–24, 2007. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v15n1/v15n1a19.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2018.

CARVALHO, P. P.; SCORSOLINI-COMIN, F. A assistência a pessoas vivendo com HIV/aids: aspectos introdutórios para pensarmos a interprofissionalidade. *In*: SCORSOLINI-COMIN, F. **Práticas de cuidado interprofissional em saúde mental**. Ribeirão Preto: Centro de Apoio Editorial/Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, 2022, p. 154.

CARVALHO, S. S.; OLIVEIRA, B. R.; NASCIMENTO, C. S. O.; GOIS, C. T. S.; PINTO, I. O. Perception of a nursing team in the implantation of a reception with risk classification sector for pregnant women. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 18, n. 2, p. 301–307, jun. 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1806-93042018000200004>>. Acesso em: 24 maio. 2022.

CASTRO, A. P. R.; MOREIRA, M. R. C.; MORAIS, A. P. P.; NEVES, F. R.; PINHEIRO, Í. M.; PINTO, A. G. A.; CRUZ, F. J. S. M. Incidentes críticos na convivência familiar e social de idosos com HIV/AIDS. **Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR**, v. 27, n. 6, p. 2863–2882, 22 jun. 2023.

CASTRO, S. S.; SCATENA, L. M.; MIRANZI, A.; MIRANZI NETO, A.; CAMARGO, F. C.; NUNES, A. A. HIV/AIDS case definition criteria and association between sociodemographic and clinical aspects of the disease reported in the State of Minas Gerais from 2007 to 2016. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 51, n. 4, p. 427–435, ago. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822018000400427&lng=en&tlng=en>. Acesso em: 18 set. 2018.

CAVALCANTE, M. A. E. S.; RODRIGUES, S. T. C.; SANTOS, A. A. P.; SANCHES, M. E. T. de L.; ALVES, S. M.; SANTOS, L. T. O.; ALVES, T. L. The impact of HIV diagnosis on pregnancy or post birth and its effects on women's life: integrative literature review. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 3, p. e17010313157, 11 mar. 2021. Disponível em: <<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/13157>>. Acesso em: 17 mar. 2021.

CAZEIRO, F.; SILVA, G. S. N.; SOUZA, E. M. F. de. Necropolítica no campo do HIV: algumas reflexões a partir do estigma da Aids. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. suppl 3, p. 5361–5370, out. 2021. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232021001705361&tlng=pt>. Acesso em: 29 set. 2020.

CEZAR, V. M.; DRAGANOV, P. B. A História e as Políticas Públicas do HIV no Brasil sob uma Visão Bioética / History and HIV From Public Policy in Brazil under a Bioethics Vision. **Ensaios Cienc.**, v. 18, n. 3, p. 151–156, 3 jul. 2014. Disponível em: <<http://revista.pgsskroton.com.br/index.php/ensaioeciencia/article/view/1146/2741>>. Acesso em: 26 jun. 2019.

COLVIN, C. J.; KONOPKA, S.; CHALKER, J. C.; JONAS, E.; ALBERTINI, J.; AMZEL, A.; FOGG, K. A systematic review of health system barriers and enablers for Antiretroviral Therapy (ART) for HIV-infected pregnant and postpartum women. **PLOS ONE**, v. 9, n. 10, p. 1–17, 2014.

CORTÉS, P. G. M. O avanço da epidemia do HIV: Uma questão de gênero? Em: 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, 2019, Brasília - DF. [...]. Brasília - DF: 16º CBAS, 2019. p. 1–12.

COSTA, P. M. D. M.; BARCELOS, L. F.; LIMA, R. E.; FERNANDES, B. A.; LOURES, P. A.; SERAFIM, Y. A.; CARDOSO, G. L.; KEFREY, S.; MATOS, M.; RORIZ, R. C. H. HIV na gestação: prevenção e diagnóstico da transmissão vertical HIV in pregnancy: prevention and diagnosis of vertical transmission. **Rev Med Saúde Brasília**, v. 9, n. 2, p. 322–333, 2020.

DA SILVA, L. G. G.; LIMA, C. F.; NARCHI, N. Z. Relação entre cuidado ofertado pelos profissionais de saúde e a saúde psicossocial de mulheres vivendo com HIV. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, v. 27, p. 103050, out. 2023. Disponível em: <<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1413867023003100>>.

DUPAS, G.; OLIVEIRA, I. de; COSTA, T. N. A. A importância do interacionismo simbólico na prática de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 31, n. 2, p. 219–226, 1 ago. 1997. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62341997000200004&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 20 jul. 2018.

FERNANDES, P. K. R. de S.; MIRANDA, K. C. L.; RODRIGUES, D. P.; VASCONCELOS, L. D. P. G. Revelação diagnóstica para o HIV no pré-natal: dificuldades e estratégias de enfrentamento das mulheres. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 25, p. e12114, 2017. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/porta/resource/pt/biblio-947661>>.

FERREIRA, I.; PEREIRA, I. C.; DE SOUZA, K. P.; FICAGNA, F. T.; VALCARENGUI, R. V. Feelings of seropositive mothers for HIV in front of the impossibility of breastfeeding: a systematic review. **Estácio Saúde**, v. 10, n. 1, p. 10, 2021. Disponível em: <<http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/saudeantacatarina>>. Acesso em: 17 mar. 2021.

FORATTINI, O. P. **AIDS and its origin**. **Revista de Saúde Pública** Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, jun. 1993. Acesso em: 16 maio. 2020.

FRANÇA, E. V. S.; SILVA, C. I. de C.; FAUSTINO, L. S. V.; FREITAS, D. Z. B.; SOUZA, M. A. P.; SOUSA, K. M. R. F.; OLIVEIRA, I. A. V.; DANTAS, R. C. E.; HOLANDA, V. R. L. R.; UCHOA, D. P. de L. Importância de um manejo clínico adequado em gestantes soropositivas ao HIV: Uma revisão integrativa. Em: **Saúde da Mulher e do Recém-Nascido políticas, programas e assistência multidisciplinar**. Guarujá -SP: Editora Científica Digital, 2021. p. 226–236.

- FUSCH, P. I.; NESS, L. R. Are we there yet? Data saturation in qualitative research. **Qualitative Report**, v. 20, n. 9, 2015.
- GEERTZ, C. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. Petrópolis: Vozes, 2001. 256 p.
- GEERTZ, C. **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2008. v. 263323 p.
- GONÇALVES, T. R.; PICCININI, C. A. Aspectos psicológicos da gestação e da maternidade no contexto da infecção pelo HIV/Aids. **Psicologia USP**, v. 18, n. 3, p. 113–142, set. 2007.
- GRMEK, M. O enigma do aparecimento da Aids. **Estudos Avançados**, v. 9, n. 24, p. 229–239, ago. 1995. Acesso em: 16 maio. 2020.
- GUALDA, D. Etnografia. Em: **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 19–29.
- GUALDA, D. M. R.; CAMPOS, E. A. de; PRAÇA, N. de S.; SALIM, N. R.; SOARES, G. C. F. S. **Nascimento. Perspectivas Antropológicas**. São Paulo: Ícone, 2017. 320 p.
- GUEDES, H. C. dos S.; SILVA JÚNIOR, J. N. D. B.; HENRIQUES, A. H. B.; TRIGUEIRO, D. R. S. G.; NOGUEIRA, J. A.; BARRÊTO, A. J. R. Discurso de gerentes sobre barreiras de acesso ao teste rápido anti-hiv na atenção primária. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 35, 2 jun. 2021.
- GUERRA, I. C. **Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso**. Caiscais: Principia, 2014. 96 p.
- HUAN, Z.; CHOW, E. P. F.; ZHAO, Y.; YANG, W.; MAOZHI, T.; LI, L.; XUE, T.; XI, L.; YI, Z.; AILING, W.; LO, Y. R.; LEI, Z. Prevention of mother-to-child HIV transmission cascade in China: A systematic review and meta-analysis. **Sexually Transmitted Infections**, v. 92, n. 2, 2016.
- JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. Entrevista narrativa. Em: MARTIN W. BAUER; GEORGE GASKELL. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: Um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2015. p. 90–113.
- JULIANO, F. M. S.; ANDRADE, S. M. O. de; THEOBALD, M. R. Sexualidade e vivência com o HIV/Aids: uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 10, p. e582111033192, 11 ago. 2022.
- KIMURA, A. F.; MERIGUI, M. A. B. Estudo de Caso. Em: **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 15–8.
- LEININGER, M. M. **Qualitative research methods in nursing**. Orlando: Grune & Stratton, 1985. 361 p.
- LIMA, C. F.; BRITO, M.; CAMPOS, E. A.; NARCHI, N. Z. Reflexões Acerca da Assistência à Saúde de Pessoas que Vivem com o HIV em Contexto de Restrição Orçamentária no Brasil. **Revista Gestão & Políticas Públicas**, v. 12, n. 2, p. 308–325, 31 dez. 2022a.
- LIMA, C. F.; LIMA, E. N.; TRINTINÁLIA, M. M. J.; NARCHI, N. Z. Mulheres vivendo com HIV, maternidade e saúde: revisão integrativa. Women living with HIV, maternity and health: an integrative review. **Periódicos**, v. 2, n. 16, p. 57–80, 2021a. Disponível em: <<http://www.portalseer.ufba.br/index.php/revistaperiodicus>>.

LIMA, C. F.; NARCHI, N. Z. A importância do acolhimento multiprofissional a mulheres vivendo com HIV para adesão inicial ao tratamento. Em: I Simpósio Internacional de Ciência, Saúde e Sociedade / CONGRESSO REGIONAL DE SAÚDE COLETIVA - 4º CRSC, 2020, Teresina. [...]. Teresina: Anais do CONGRESSO REGIONAL DE SAÚDE COLETIVA - 4º CRSC, 2020. p. 20–20.

LIMA, C. F.; SILVA, A. C.; SILVA, L. G. G.; FERREIRA, F. M.; NARCHI, N. Z. A percepção de ser mãe e conviver com HIV: revisão de literatura. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento**, p. 05–42, 27 maio 2022b.

LIMA, C. F.; SOARES, G. C. F.; GUALDA, D. M. R. Experiência de Obstetizes - Contradições entre a formação e a prática assistencial. **Revista Iberoamericana de Educación e investigación en Enfermería**, v. 9, p. 7–18, 2019.

LIMA, C. F.; VANDEVELD, M. T. C.; ATHAYDE FILHO, E. P.; ARAUJO, D. M.; LIMA, M.; NARCHI, N. Z.; GRANGEIRO, A.; ABBATTE, M. C. Razões de abandono de tratamento entre pessoas vivendo com HIV. Em: 11º Congresso Brasileiro sobre HIV/AIDS e vírus relacionados e do XVI Simpósio sobre avanços na patogenia e manejo da AIDS, 2021b, Salvador. [...]. Salvador: SBI, 2021. p. 24–24.

LIMA, S. D. S.; SOUZA SILVA, L. C.; SANTOS, M. V.; MARTINS, J. P.; OLIVEIRA, M. C. de; BRASILEIRO, M. E. HIV na gestação: pré-natal, parto e puerpério. **Ciência & Saúde**, v. 10, n. 1, p. 56, 23 fev. 2017. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/22695>>.

LIMA, M. A. C.; CUNHA, G. H.; FONTENELE, M. S. M.; SIQUEIRA, L. R.; RAMALHO, A. K. L.; MOREIRA, L. A.; DANTAS, M. B.; GOMES, M. E. C. Intervenções associadas à entrevista motivacional para adesão antirretroviral por pessoas com HIV. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 36, 24 abr. 2023. Disponível em: <<https://acta-ape.org/article/intervencoes-associadas-a-entrevista-motivacional-para-adesao-antirretroviral-por-pessoas-com-hiv/>>.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 16, n. 1/2, p. 59–66, 2003. Disponível em: <http://www.unifor.br/hp/revista_saude/v16/artigo10.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2018.

LÔBO, A. L. S. F. *et al*; SANTOS, A. A. P. dos; PINTO, L. M. T. R.; RODRIGUES, S. T. C.; BARROS, L. J. D.; LIMA, M. G. T. Representações sociais de mulheres frente a descoberta do diagnóstico do HIV / Women social representations in face to HIV diagnosis disclosure. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 10, n. 2, p. 334, 2 abr. 2018. Disponível em: <<http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/6035>>. Acesso em: 18 set. 2018.

LOURENÇO, G. O.; AMAZONAS, M. C. L. de A.; LIMA, R. D. M. de. Nem santa, nem puta, apenas mulher: a feminização do HIV/aids e a experiência de soropositividade. **Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)**, n. 30, p. 262–281, dez. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-64872018000300262&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 7 maio. 2019.

LUCAS, M. C. V.; BÖSCHEMEIER, A. G. E.; SOUZA, E. C. F. de. Sobre o presente e o futuro da epidemia HIV/Aids: a prevenção combinada em questão. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 33, 2023.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986. 99 p.

MAGNO, M. V., C.; GONÇALVES, Valim Oliver, T. O testemunho em pesquisa narrativa e a análise textual discursiva associada ao IRAMUTEQ. **Amazônia I Revista de Educação em Ciências e Matemática**, v. 19, n. 42, p. 18–34, 2023. Disponível em: <<https://definirtec.com/author/lynnell/>>.

- MARANI, J. M.; BOSSONARIO, P. A.; ANDRADE, R. L. de P.; SANTOS, G. P. dos; OLIVEIRA, C. B. B. de; MONROE, A. A. Recognition of the people living with HIV/AIDS' vulnerabilities: narrative review of the literature. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 17, n. 4, p. e44642, 28 jan. 2019. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/44642>>. Acesso em: 8 fev. 2020.
- MARIN, A. F.; YONEGURA, W. H. T.; BESSA, B. B.; DOS SANTOS, C. D.; BESSA, V. B. Avaliação da Profilaxia Pré-Exposição (PrEP) de risco à infecção pelo HIV entre casais sorodiscordantes em um Centro de Referência do Oeste do Paraná. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 6, n. 3, p. 12448–12465, 13 jun. 2023.
- MARTINS, A. G.; SOUSA, A. J. M.; LUZ, M. E. S. S. da; NOGUEIRA, F. J. de S. Preconceito e estigma frente às pandemias de COVID-19 e HIV/AIDS: uma revisão narrativa da literatura. **Facit Business and Technology Journal**, v. 34, p. 17–30, 2022. Disponível em: <<http://revistas.faculdefacit.edu.br.>>.
- MCLEISH, J.; REDSHAW, M. "We have beaten HIV a bit": A qualitative study of experiences of peer support during pregnancy with an HIV Mentor Mother project in England. **BMJ Open**, v. 6, n. 6, 2016.
- MEIHY, J. C. S. B. **Manual de História Oral**. São Paulo: Loyola, 1996. 86 p.
- MELO, G. P.; BRANDÃO, B. M. G. de M.; ANGELIM, R. C. M.; SILVA, L. F. L.; ABRÃO, F. M. S.; COSTA, A. M. da. Changes in Women's Sexuality After Hiv Diagnosis: An Integrative Literature Review / Mudanças na Sexualidade de Mulheres Após o Diagnóstico do Hiv: Uma Revisão Integrativa. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 11, n. 5, p. 1383, 2019.
- MELO, S. S. C. de; BEZERRA, M. G. F. A geopolítica da propriedade intelectual: o caso da produção de antirretrovirais e o licenciamento compulsório para medicamentos. **Revista da ABPI**, n. 160, p. 53–59, 2019.
- MELO, E. A.; AGOSTINI, R.; DAMIÃO, J. J.; FILGUEIRAS, S. L.; MAKSDUD, I. Cuidado de pessoas vivendo com HIV na atenção primária à saúde: reconfigurações na rede de atenção à saúde? **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, n. 12, 2021.
- MENDONÇA, P. M. E.; ALVES, M. A.; CAMPOS, L. C. Empreendedorismo institucional na emergência do campo de políticas públicas em HIV/aids no Brasil. **RAE eletrônica**, v. 9, n. 1, p. 0–0, jun. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-56482010000100007&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 26 jun. 2019.
- MERIGHI, M. A. B.; PRACA, N. S. **Abordagens teórico-metodológicas qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo**. [s.l.] Guanabara/Koogan, 2003.
- MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, Romeu. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. **Editora Vozes**, p. 80, 2018.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 2014. 407 p.
- MORAES, R. P. **Depressão como fator de risco para não adesão aos ART's em homens vivendo com HIV em São Paulo**. 2022. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2022.
- MORAES, M. S. **Assistência de enfermagem em infectologia**. 2a. ed. São Paulo: Atheneu, 2014. 438–438 p.
- MPINGANJIRA, S.; TCHERENI, T.; GUNDA, A.; MWAPASA, V. Factors associated with loss-to-follow-up of HIV-positive mothers and their infants enrolled in HIV care clinic: A qualitative study. **BMC Public Health**, v. 20, n. 1, p. 298, 6 dez. 2020. Disponível em: <<https://link.springer.com/articles/10.1186/s12889-020-8373-x>>. Acesso em: 16 jun. 2021.

MUNIZ, C. G.; BRITO, C. O que representa o diagnóstico de HIV/Aids após quatro décadas de epidemia? **Saúde em Debate**, v. 46, n. 135, p. 1093–1106, dez. 2022.

MUNIZ, L. G.; TÓTARO, P. I. S. de; PEREIRA, D. G. Aspectos Epidemiológicos de Mulheres Vivendo com HIV. **Humanidades e Tecnologia (FINOM)**, v. 39, p. 167–193, 2023. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Humanidades-Finom/publication/370761747_Aspectos_Epidemiologicos_de_Mulheres_Vivendo_com_HIV_Analysis_of_Epidemiological_Aspects_of_Women_Living_With_HIV/links/64613d95434e26474fe6313c/Aspectos-Epidemiologicos-de-Mulheres-Vivendo-com-HIV-Analysis-of-Epidemiological-Aspects-of-Women-Living-With-HIV.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2023.

NASCIMENTO, E. L. S. S.; CARVALHO, R. N.; ARAÚJO, A. P.; CAVALCANTI, P. B.; MIRANDA, A. P. R. de S.; MEDEIROS, K. T. **Para além do diagnóstico: (des)encontros no cotidiano de mulheres vivendo com HIV/AIDS**. (16º CBAS) Em: 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, 2019, Brasília. [...]. Brasília: Anais do 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, 2019.

NASCIMENTO, L. de C. N.; SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I. C. dos S.; MORAES, J. R. M. M.; AGUIAR, R. C. B. de; SILVA, L. F. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, p. 228–233, fev. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100228&lng=en&tlng=en>. Acesso em: 30 set. 2018.

OLIVEIRA, M. M. D.; JUNQUEIRA, T. L. S. Mulheres que vivem com HIV/aids: vivências e sentidos produzidos no cotidiano. **Revista Estudos Feministas**, v. 28, n. 3, 2020.

OLIVEIRA, M. L. S.; OLIVEIRA, M. S.; DA SILVA, M. R. Condutas e desafios do profissional de enfermagem no cuidado ao paciente portador de HIV: revisão integrativa. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 6, n. 3, p. 10553–10571, 24 maio 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Mulheres e Saúde. Evidências de hoje agenda de amanhã. **Organização Mundial de Saúde**, p. 112, 2009. Disponível em: <http://www.who.int/ageing/mulheres_saude.pdf>. Acesso em: 9 jul. 2018.

PAIVA, V.; ANTUNES, M. C.; SANCHEZ, M. N. O direito à prevenção da Aids em tempos de retrocesso: religiosidade e sexualidade na escola. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 24, p. 1–17, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832020000100401>.

PAIVA, V.; AYRES M, J. R. C.; SEGURADO, A. C.; LACERDA, R.; DA SILVA, N. G.; DA SILVA, M. H.; GALANO, E.; GUTIERREZ, P. L.; DE SOUZA MARQUES, H. H.; NEGRA, M. Della; FRANÇA-JR, I. A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: Direitos e desafios para o cuidado. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 10, 2011.

PAQUIELA, E. O. A.; FIGUEIREDO, E. B. L.; MUNIZ, M. P. G.; ABRAHÃO, A. L. O sofrimento de mulheres que vivem com HIV e o amor interior como prática revolucionária. **Saúde em Debate**, 20 mar. 2023. Disponível em: <<https://www.scielo.br/sdeb/a/5JqKsjY7xwGcP93WKYYDKgs/?lang=pt>>.

PASCAL MARCHAND; PIERRE RATINAUD. L'analyse de similitude appli- queéaux corpus textueles: les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française. Em: 11º Journées Internationales d'Analys Estatistique des Données Tex- tuelles, 2012, [...]. 2012.

PATRÍCIO, A. C. F. A.; SILVA, I. B. N.; FERREIRA, M. A. M.; RODRIGUES, B. F. L.; SILVA, R. F.; NASCIMENTO, J. A. do; SILVA, R. A. R. da. Depression, self-concept, future expectations and hope of people with HIV. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 5, p. 1288–1294, out. 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000501288&tlng=en>.

PEREIRA, G. F. M.; PIMENTA, M. C.; GIOZZA, S. P.; CARUSO, A. R.; BASTOS, F. I.; GUIMARÃES, M. D. C. HIV/AIDS, STIs and viral hepatitis in Brazil: epidemiological trends. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 22, n. suppl 1, p. 1–2, 26 set. 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2019000200100&tlng=en>. Acesso em: 19 fev. 2020.

PINTO, M. D.; MAIA, G. N.; PEREIRA, M. D.; LEVANDOWSKI, D. C. Mães adolescentes que vivem com o HIV: Uma investigação qualitativa sobre a “Constelação da maternidade”. [Adolescent mothers living with HIV: A qualitative research about the “motherhood constellation”]. **Psicologia Clínica**, v. 29, n. 3, 2017.

PREFEITURA DE SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Desenvolvimento Urbano/SMDU – Departamento de Estatística e Produção De informação/DIPRO. **Domicílios, População e Densidade Domiciliar nos Anos de Levantamento Censitário Município de São Paulo e Distritos Municipais 1991, 2000 e 2010**. 2011. Disponível em: <http://infocidade.prefeitura.sp.gov.br/htmls/7_domicilios_populacao_e_densidade_domicil_1991_10506.html>. Acesso em: 2 maio. 2018.

PREFEITURA DE SÃO PAULO; SMUL/DEINFO. **Mortalidade por AIDS Município de São Paulo, Subprefeituras e Distritos Municipais - 2015**.

PREFEITURA DE SÃO PAULO; SMUL/DEINFO. **Mortalidade por AIDS Município de São Paulo, Subprefeituras e Distritos Municipais - 2021**.

RIBEIRO, L. M.; ROCHA, M. I. F.; FROTA, M. M. C.; MARANHÃO, T. A.; SOUSA, G. J. B.; ARAUJO, T. K. A. de; PEREIRA, M. L. D. Spatial-temporal distribution and factors associated with HIV/AIDS mortality among young people in northeastern Brazil. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 32, 2023. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072023000100316&tlng=en>. Acesso em: 13 set. 2023.

RICHARD PARKER; PETER AGGLETON. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids - ABIA, 2021.

RODGER, A. J.; CAMBIANO, V.; BRUUN, T.; VERNAZZA, P.; COLLINS, S.; DEGEN, O.; CORBELLI, G. M.; ESTRADA, V.; GERETTI, A. M.; BELOUKAS, A.; RABEN, D.; COLL, P.; ANTINORI, A.; NWOKOLO, N.; RIEGER, A.; PRINS, J. M.; BLAXHULT, A.; WEBER, R.; VAN EEDEN, A.; BROCKMEYER, N. H.; CLARKE, A.; DEL ROMERO GUERRERO, J.; RAFFI, F.; BOGNER, J. R.; WANDELER, G.; GERSTOFT, J.; GUTIÉRREZ, F.; BRINKMAN, K.; KITCHEN, M.; OSTERGAARD, L.; LEON, A.; RISTOLA, M.; JESSEN, H.; STELLBRINK, H.-J.; PHILLIPS, A. N.; LUNDGREN, J.; PARTNER STUDY GROUP. Risk of HIV transmission through condomless sex in serodifferent gay couples with the HIV-positive partner taking suppressive antiretroviral therapy (PARTNER): final results of a multicentre, prospective, observational study. **Lancet (London, England)**, v. 393, n. 10189, p. 2428–2438, 15 jun. 2019. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31056293>>.

RODRIGUES, J. O. **Efetividade da simplificação da terapia antirretroviral para duas medicações comparada à manutenção de três fármacos no tratamento da infecção pelo HIV**. 2023. Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho - FMB, Botucatu - SP, 2023.

ROURKE, S.; FARLEY, L. T.; ATKINSON, D. Behavioral Interventions for Improving Contraceptive Use Among Women Living with HIV: Cochrane Nursing Care Field – Cochrane Review Summary. **Journal of the Association of Nurses in AIDS Care**, v. 28, n. 4, 2017.

SANCHES PERES, R.; SANTOS, M. A. dos. Considerações gerais e orientações práticas acerca do emprego de estudos de caso na pesquisa científica em psicologia. **Interações**, v. 10, n. 20, p. 109–126, 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-29072005000200008>. Acesso em: 25 jul. 2018.

SANTOS, É. E. P. dos; RIBEIRO, A. C.; PADOIN, S. M. de M.; VALADÃO, M. C. da S.; PAULA, C. C. de. Comunicação do diagnóstico de infecção pelo HIV: experiência de jovens. **Revista Bioética**, v. 29, n. 4, p. 867–879, dez. 2021. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422021000400867&tlng=pt>.

SANTOS, L. P. **O discurso autoritário de Bolsonaro e seus impactos sociais e educacionais**. 2022. Universidade Federal do Tocantins, Miracema do Tocantins, 2022. Disponível em: <<https://umbu.uft.edu.br/handle/11612/5628>>. Acesso em: 21 nov. 2023.

SANTOS, F. D. R. P.; AMARAL, L. R. O. G. do; SANTOS, M. A. dos; FERREIRA, A. G. N.; MOURA, J. F. de; BRITO, L. B. Repercusiones de la espiritualidad en la vida de las mujeres que viven con el VIH. **Revista Cuidarte**, v. 10, n. 3, p. 1–12, 13 set. 2019. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1094646>>.

SARAIVA, D. A.; FERNANDES, R. H. H.; CARRARA, B. S.; MOLL, M. F.; SILVA, V. M. C.; VENTURA, C. A. A. Obstáculos aos Direitos Reprodutivos de Mulheres Vivendo com HIV/AIDS: Revisão Integrativa da Literatura. **Brazilian Journal of Forensic Sciences, Medical Law and Bioethics**, v. 11, n. 4, p. 170–186, 29 ago. 2022.

SCHRAMM, J. M. de A.; PAES-SOUZA, R.; MENDES, L. V. P. **Políticas de austeridade e seus impactos na saúde: um debate em tempos de crise**. Rio de Janeiro: Centro de Estudos Estratégicos da Fiocruz, 2018. v. 143 p.

SILVA, B. G.; SOARES, L. S.; SILVA, M. da A.; QUEIROZ, A. B. A.; PEREIRA, C. S. de F.; MONIZ, M. de A.; DANTAS, C. de C.; BARBOSA, E. C. V.; JANUÁRIO, V. F.; SILVA, L. A. da. Vivência da sexualidade de mulheres que convivem com o HIV: resignificação e implicações para a prática da enfermagem. **Conjecturas**, v. 23, n. 1, p. 2–17, 2023. Disponível em: <<https://www.conjecturas.org/index.php/edicoes/article/view/2348/1723>>. Acesso em: 25 out. 2023.

SILVA, C. B.; MOTTA, M. da G. C. da; BELLENZANI, R. Motherhood and HIV: reproductive desire, ambivalent feelings and a/an (not) offered care. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 72, n. 5, p. 1378–1388, 16 set. 2019. Acesso em: 27 fev. 2020.

SILVA, C. G. S. da. **Serviço de Assistência Especializada (SAE): Uma experiência profissional**. Conselho Federal de Psicologia, 2007. (Nota técnica).

SILVA, L. A. V.; DUARTE, F. M.; LIMA, M. Modelo matemático pra uma coisa que não é matemática: narrativas de médicos/as infectologistas sobre carga viral indetectável e intransmissibilidade do HIV. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, n. 1, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312020000100602&tlng=pt>.

SILVA, L. R.; PINHO, E. F. M. de; SOUSA, J. C. de. Non maternity as a possible factor of women's social stigmatization. **Facit Business and Technology Journal**, v. 01, p. 2526–4281, abr. 2023. Disponível em: <<http://revistas.>>.

SILVA, V. G. F.; NOGUEIRA, I. L. A.; ELIAS, T. M. N.; REIS, R. K.; SOUZA, N. L.; MENEZES, R. M. P. de. Parceiros sexuais sorodiferentes quanto ao HIV: representações sociais dos profissionais de serviços de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. 6, 2022.

SILVA, V. G. F.; SERRA, M. A. A. de O.; DE LIMA, M. C. R. A. D. A.; SILVA, C. J. de A.; MIRANDA, F. A. N. de; MENEZES, R. M. P. de. Estigma e preconceito com casais sorodiferentes para o HIV. **Revista Recien - Revista Científica de Enfermagem**, v. 11, n. 34, p. 59–67, 27 jun. 2021.

SILVA, S.; RIBEIRO, E. A. W. O software IRAMUTEQ como ferramenta metodológica para análise qualitativa nas pesquisas em educação profissional e tecnológica. **Cadernos de Educação Tecnologia e Sociedade**, v. 14, n. 2, p. 275–284, 30 jun. 2021.

SOUSA, L. R. M.; MOURA, L. K. B.; VALLE, A. R. M. da C.; MAGALHÃES, R. de L. B.; MOURA, M. E. B. Social representations of HIV/AIDS by older people and the interface with prevention. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 5, p. 1129–1136, 16 out. 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000501129&tling=en>. Acesso em: 26 fev. 2020.

SOUZA, A. D.; MORAES, S. F. S.; FLORES, C. A. S. Sexuality and reproduction: Perceptions of women living with HIV / AIDS. **Scientific Electronic Archives Issue ID: Sci. Elec. Arch**, v. 11, n. 2, p. 69–83, 2018. Disponível em: <<http://www.seasinop.com.br/revista/index.php?journal=SEA&page=article&op=view&path%5B%5D=493&path%5B%5D=pdf>>. Acesso em: 8 fev. 2020.

SOUZA, M. A. R.; WALL, M. L.; THULER, A. C. de M. C.; LOWEN, I. M. V.; PERES, A. M. O uso do software IRAMUTEQ na análise de dados em pesquisas qualitativas. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, n. 0, p. e03353, 4 out. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342018000100444&lng=pt&tling=pt>. Acesso em: 26 jul. 2023.

SPADER, A. R.; PIRES, F. S.; SILVA, N. M. da. Mapas corporais narrados: estudo de caso sobre cuidado e viver de mulheres com HIV. **Saúde em Debate**, v. 46, n. 135, p. 1123–1138, dez. 2022.

SPINDOLA, T.; DANTAS, K. T. B.; CADAVEZ, N. F. V.; FONTE, V. R. F.; OLIVEIRA, D. C. Maternity perception by pregnant women living with HIV. **Investigación y Educación en Enfermería**, v. 33, n. 3, p. 440–448, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072015000300007&lng=pt&nrm=iso&tling=pt>.

SPRADLEY, J. **The ethnographic interview**. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1987. 247 p.

SPRADLEY, J. P. **Participant Observation**. Orlando: Holt, Rinehart and Winston, 1980. 183 p.

STAKE, R. E. **Investigación con Estudio de Casos**. Madrid: Morata, 1999. 155 p.

STEFANINI, J. R.; JUAN-MARTÍNEZ, B.; PAPALOAPAN, U.; SÃO, U. De; USP, P.; SP, R. P. Violência por parceiro íntimo em mulheres que vivem com HIV: Revisão integrativa. **Perspectivas em Psicologia, Uberlândia**, v. 23, n. 2, p. 197–212, 2019. Disponível em: <<http://www.seer.ufu.br/index.php/perspectivasempsicologia/article/view/52252>>.

TEIXEIRA, L. B.; PILECCO, F. B.; VIGO, Á.; DE DRACHLER, M. L.; DE LEITE, J. C. C.; KNAUTH, D. R. Factors associated with post-diagnosis pregnancies in women living with HIV in the south of Brazil. **PLoS ONE**, v. 12, n. 2, 1 fev. 2017a. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28222175/>>. Acesso em: 28 maio. 2020.

TEIXEIRA, M. A.; PAIVA, M. S.; COUTO, P. L. S.; OLIVEIRA, J. F.; WOLTER, R. M. C. P. Sentimentos de mulheres soropositivas acerca da não amamentação. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 3, p. 1–9, 27 out. 2017b. Disponível em: <<https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/21870>>.

UNAIDS. UNAIDS fact sheet - Latest statistics on the status of the AIDS epidemic. **Ending the Aids Epidemics**, n. July, p. 8, 2017. Disponível em: <http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_en.pdf>. Acesso em: 19 fev. 2020.

UNAIDS. **Prevenção Combinada**. Disponível em: <<https://unaids.org.br/prevencao-combinada/>>.

UNAIDS. **Estatísticas sobre HIV no mundo**. Disponível em: <<https://unaids.org.br/estatisticas/>>. Acesso em: 2 nov. 2023.

VAGHETTI, H. H.; PADILHA, M. I. C. de S.; MAIA, A. R. C. O referencial teórico-metodológico de Geertz como uma possibilidade para o estudo da cultura das organizações hospitalares. **Cuad. Adm. Bogotá**, v. 19, n. 32, p. 179–194, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/cadm/v19n32/v19n32a08.pdf>>. Acesso em: 25 jul. 2018.

VILLELA, W. V.; BARBOSA, R. M. Trajetórias de mulheres vivendo com HIV/aids no Brasil. Avanços e permanências da resposta à epidemia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 1, p. 87–96, 1 jan. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017000100087&lng=pt&tlng=pt>. Acesso em: 8 fev. 2020.

WOLFGANG, S. M.; PORTINARI, D. B.; FERREIRA, P. C. Campanhas educacionais de prevenção ao HIV no Brasil de 1987 a 2002. **RECITE - Revista Carioca de Ciência Tecnologia e Educação**, v. 2, n. 1, 2017. Disponível em: <<https://recite.unicarioca.edu.br/rccte/index.php/rccte/article/view/12>>.

APÊNDICE

NARRATIVAS DAS PARTICIPANTES

PARTICIPANTE AMOR

Acho que tudo em minha história se resume ao amor. Me envolvi com uma pessoa em 2017, uma relação muito complicada, ele recém separado, começamos a namorar e em um mês e meio ele já estava morando em minha casa. Rápido! Com 3 meses morando juntos, descobri a gravidez do meu filho, e depois dessa descoberta, várias coisas surgiram, coisas que não sabia: uso de drogas, bebidas em excesso, traições. Com 6 meses de gravidez, ele chegou em casa bêbado, transtornado e me agrediu. Tive hipertensão durante toda a gestação, passava muito mal. Quando engravidei pesava 64 quilos, quando ganhei bebê estava com 98. Fiquei bem gorda e ele me desmotivou bastante em relação a isso. Ele falava: você está muito gorda, mas eu não saia de casa, não saia porque as pernas e os braços dele sempre fui eu. Quando ganhei o neném ele foi muito companheiro, um superpai, parecia outra pessoa. Quando o neném estava com 4 meses, comecei a incentivá-lo a se tratar. Fui até o posto de saúde do Jaguaré, procurei assistente social, ela me ajudou muito, me passou o endereço do CRATOD, lá na Luz. Levei ele lá, fez alguns exames, e dentre esses, descobriu que estava contaminado, só que não teve coragem de me contar. Ele veio para casa, eu estava trabalhando, pegou o neném e deixou com a vizinha. Falou: quando a Amor chegar, ela busca. Sem eu saber de nada, pegou as coisas dele e foi para casa da mãe que mora em Osasco. Ficou 15 dias lá, sem me contar nada, só bebia e usava drogas, sem ninguém saber o que estava acontecendo. Depois de 15 dias, eu perguntando o que estava acontecendo, ele disse: vamos conversar. Me ligou, dizendo que me amava muito, amava muito nosso filho, que esperava que eu o perdoasse. Ele tomou remédios para se matar. Sai do serviço transtornada, peguei meu filho e fui. Tenho um sentimento muito grande por ele. Estamos separados há 1 ano e 6 meses, mas é uma pessoa muito importante para mim. Quando demos entrada no hospital, a médica falou que ia fazer lavagem para tentar salvar a vida dele. Passou a noite em observação, melhorou, e quando chegou em casa, me contou sobre o vírus. Disse que não queria me falar, que sentia muita vergonha. Foi quando procuramos o outro SAE. Chegando lá, encontrei uma pessoa muito importante para nós, o Anjo. O Anjo foi uma peça fundamental na minha história, é uma pessoa que nunca vou esquecer. Ele deu o auxílio e o apoio que a gente precisava. Explicou, nos apoiou, nos acolheu naquele momento. Fiz o exame e deu indeterminado. Ele explicou que podia ser uma contaminação recente, por isso não deu o resultado exato, mas que ia entrar com a medicação e fazer outro exame. Tinha feito teste rápido, fizeram outro exame e constataram que eu também estava contaminada com a doença.

Nesse começo complexo, a questão era não querer ir para cama com ele. A gente era casado há 2 anos, mas não se sentia à vontade. Ele falava que não conseguia. De

certa forma a gente dormia junto, mas era mais carinho. Mesmo com preservativo a gente tinha bloqueio, tanto ele, quanto eu. Podia rolar um clima, mas a gente não conseguia ir para cama juntos, o corpo não respondia, por mais que a gente tivesse se beijando, se abraçando, não conseguia chegar no ato final que era o sexo. Durante uns 4 meses, no mínimo, aconteceu isso.

O médico falou que devido a ele beber muito, usar drogas, a imunidade estava muito baixa. Ele teve furúnculos, não deixava limpar por causa do sangue, não deixava beijar ele por causa do sangue na boca, por causa das aftas. Falava para ele: a gente está no mesmo barco, porque querendo ou não, já estava contaminada, não tinha muito que fazer. Por mais que quisesse ajudar ele a tentar se reerguer, mesmo sabendo que foi ele que me contaminou, tinha medo do que todo mundo ia achar quando soubesse. Mas depois parei e pensei, ninguém precisa saber, isso é particular, as medicações quem toma sou eu, as consultas quem vai sou eu, então ninguém precisa saber. Foi quando comecei a aceitar a situação, até porque não havia mais como mudar.

Foi bem complicado no começo. Ele ficou se tratando no CRATOD durante um ano sem nenhum resultado de melhora, foi quando resolvi me separar, 10 dias depois, ele me procurou, pediu para voltar e se propôs a se internar. Foi para uma clínica particular, visitei ele 4 meses depois, e após, não tive mais contato. Desde que me separei, nunca tive outra pessoa. Tem 1 ano e 5 meses, mas não me sinto à vontade ainda. Não sei, pode ser por causa da doença sim, mas também não é uma coisa que esteja à procura, prefiro organizar minha vida. Vivo uma vida normal. Não tenho efeitos colaterais da medicação, não sinto exatamente nada. A única coisa chata é tomar medicação todos os dias. Parei a medicação recentemente porque minha mãe faleceu. Meu pai estava com dengue no dia que minha mãe faleceu. Foi assim, milhão de coisas ao mesmo tempo. Fiquei quase 20 dias sem tomar remédio, mas falei com o doutor, ele me deu a receita, peguei a medicação e voltei a tomar.

Ele não parou as drogas. Tentava ajudar de todas as formas, mas cansei. Hoje ele está em um outro relacionamento, a pessoa com quem ele está, está grávida. Ela sabe da contaminação dele e aceitou numa boa. Não sei como fica a situação do bebê, se ele contamina ela ou se o bebê pega. Ele disse que não queria o bebê, entendo que é por medo, porque quando tive o neném ele implorou para não operar. Mas foi a melhor decisão que tomei, porque se tivesse com a doença e corresse o risco de engravidar, acho que seria uma coisa muito pesada para minha cabeça.

Quando descobri que estava infectada, foi desesperador, até um mês antes amamentava. Com 4 meses, venceu minha licença maternidade e voltei a trabalhar. O pai dele ficava com ele dentro de casa. Como voltei a trabalhar, ele só mamava à noite. 15 dias depois ele parou de mamar, porque ficava o dia na mamadeira, e ficava com preguiça de mamar no peito. Quando ele já estava com quase 6 meses, foi quando descobri. Meu desespero era saber se contaminei ele pelo leite materno. Fomos no SAE, o Anjo nos colheu

e falou: vou pedir o exame dele, você tem que ficar calma agora. Se ele se contaminou não tem o que fazer, a gente vai cuidar e te orientar da melhor maneira.

No começo, o impacto é muito grande. Pensava mil coisas ao mesmo tempo e no fim, não conseguia pensar em nada, só pensava que tinha três filhos pequenos. O médico falou: você tem que tomar cuidado com relação a machucados, por causa dos bebês. Por mais que o médico tenha sido claro em dizer: você não precisa se privar de nada, só precisa ter cautela agora no começo, na nossa cabeça passa um filme horrível. Preferia que as crianças não me beijassem mais. Meu bebê tinha mania de beijar na boca, mas eu falava que não queria mais. Comecei a separar os talheres da casa, prato, copo que eu e ele comíamos. Colocava em um lugar que as crianças não tinham acesso. Tive um acidente em casa, fiz um corte no braço, meu bebê veio correndo para me ajudar. Aquilo me deixou desesperada. Já tinha oito meses que estava me tratando. No hospital o médico falou: calma, você está indetectável, não precisa ter esse medo, não precisa gritar com as crianças. Meu ex-marido falou: ela fica falando para o meu filho não chegar perto e ele fica chorando. Ele é um bebê, não entende.

A experiência de ter essa doença é muito complexa para quem descobre. Ao mesmo tempo que ela não me priva de nada, faço tudo, bebo socialmente, mas bebo. Saio, curto, brinco com os meus filhos. Pretendo fazer enfermagem. Quando vou procurar serviço, não conto. O Anjo deixou bem claro que não é obrigatório contar para ninguém, é uma coisa particular.

Me acolheram muito bem. Às vezes, estava em casa, desesperada, ligava lá e o Anjo falava: não tem problema, vamos conversar, só um momento. Se ele não estava em atendimento, ele me atendia por telefone. O neném fez três exames, no terceiro a doutora falou: sem chance de ter contaminado, ele é saudável. Você tem que ficar calma e cuidar dele da forma que você sempre cuidou, ele não tem a doença. Isso me aliviou bastante, para poder dar continuidade ao meu tratamento e poder entender aos poucos que podia ter uma vida normal e caminhar.

Enquanto convivia com ele, no começo aceitei bem a história da doença, queria ajudar ele. Mas depois de 4 meses, tive uma depressão que achei que fosse morrer. A única coisa que pedia para Deus era: tira a minha vida. É difícil, ainda é muito difícil. Não sair de casa, não ir trabalhar, não querer falar com ninguém, não atender telefone, não abrir a porta, não acender a luz. Simplesmente levantava, dava mamar para o meu bebê, tomava banho e dormia. Tomava 10, 15, 20 banhos por dia, era a única coisa que me acalmava. Tive várias crises de ansiedade, e durante a crise, ou eu limpava ou tomava banho. Estava cansada, tomava muitos banhos e quando a crise estava muito forte, passava uma hora e meia, duas, três horas embaixo do chuveiro. Paguei uma conta de luz de R\$650,00 uma vez. Foi quando ele descobriu, a gente tinha se separado há 3 meses. Meu irmão contou para que eu estava assim, ele foi e me ajudou. Procurou ajuda com assistente social também do posto do Jaguaré, ela disse para me levar ao CAISM, na Vila Mariana.

Lembro que cheguei lá em crise, não lembro muito bem o que houve, como foi a conversa. Fiz acompanhamento durante 1 ano, tomava calmante, antidepressivos. Depois quando entendi que sou dona da minha vida, as coisas melhoraram em todos os aspectos. Falar sem chorar ainda é muito difícil, mas estou bem, vivo bem.

Digo, que maior que os meus problemas, foram as minhas forças, porque nem imaginei que teria. Sou a caçula, então sempre fui muito mimada. Sempre fui a ovelha negra da família. Com 17 anos sai de casa e fui viver minha vida. Sempre trabalhei, fiz o que queria, mas sempre tive o apoio dos meus pais. Fui muito solta, mas sempre tive cuidado. Cuidava com quem me envolvia, mas a contaminação veio de onde menos esperava, de um casamento que já tinha quase dois anos. Ele também não tinha, no começo. Foi uma traição dentro do nosso casamento que houve a contaminação. É muito difícil aceitar a situação. Você fica tentando entender onde errou, mas na verdade o erro não foi seu, você foi apenas mais uma vítima. Então entendi que não estava errada e que em momento nenhum soltei a mão dele devido a doença, estive do lado dele.

Acho que venci mais por amor, por querer estar perto, querer cuidar, querer sempre estar perto dos meus filhos, por não privar eles de estarem grudados em mim. Foi o amor que preencheu esse vazio de descobrir a contaminação, e devido a isso, depois que eu entendi que é uma bactéria que não tenho como mudar, tenho como tratar e viver bem, comecei a aceitar e a viver melhor.

Ele não paga pensão do neném, cortei vínculo com ele totalmente. Bloqueei ele em tudo, mas alguns dias atrás a irmã dele me ligou, pedindo para que eu falasse com ele. Quando liguei, ele já atendeu chorando. Falou, você me abandonou, você não pode fazer isso. Falei, posso! Sou a dona da minha vida. Ele chorou muito. Orientei a procurar psicóloga, para ter uma conversa mais livre, porque não conversa com ninguém da família dele. Sei que ele me tem como porto seguro. Tudo que acontece, quer me contar, é como se fosse meu filho. Falei para ele que estou envolvida em outro relacionamento, alguém que estou conhecendo agora, que prefiro não passar uma imagem de ciúmes, por ter contato com ele. Respondeu que entende, mas que sente necessidade de falar, de saber se estou bem. Falei que quanto a isso não tem problema, que só não quero que fique mandando mensagem, ligando para mim. Respondeu que tudo bem. Mas da mesma forma que ele diz que sente essa necessidade, também sinto. Mas não vou voltar. É uma situação muito complexa. Não sei se isso influencia em não ter outra pessoa, talvez. Há uns dois meses estive com alguém. A gente começou a ficar, mas era uma coisa bem distante, no trabalho. A gente se via, dava uns beijos, só que ele é um menino muito novo, tem 22 anos. A família dele é da igreja. A mãe dele quando ficou sabendo ficou brava da vida: uma mulher mais velha, tem três filhos, e mais um monte de coisas. Parei e pensei: meu Deus do céu, se essa véia descobre da minha doença, vai querer me matar e espancar. Conversei com ele sobre isso, era uma relação de acolhimento... Ficamos um mês e um pouquinho juntos, mas não chegamos a ir para cama, porque nossa relação era mais no trabalho. Ele mora

longe, então quando saía do trabalho era sentido oposto. E como tem meus filhos, nunca levei na minha casa. Ele super respeitou isso, sabia do meu contato com meu ex.

Meus pais aceitaram bem. No começo me apoiaram muito, foi muito importante. Acho que eram as únicas pessoas que tinha realmente medo de contar. Minha mãe ficou muito triste, chorou muito. Tem uma pessoa da família, que não era próxima, mas que morreu devido a isso, ela tinha HIV, mas não tratava. Era uma menina nova, tinha 38 anos quando morreu devido a complicações do HIV. Se contaminou na primeira relação sexual, com 12 anos, faleceu devido a não tomar medicação. Há muitos anos era bem mais complicado, não tinham informações, não tinha socorro de ninguém, não tinha acolhimento. Hoje em dia no mundo que a gente vive é muito difícil, é muito complicado o preconceito das pessoas. Então as peças fundamentais da minha vida foram meus pais. A aceitação, o apoio, o acolhimento deles.

Moro com meu pai e meus dois filhos atualmente. O mais velho mora aqui em São Paulo, a gente vive tranquilamente. Se me machuco, falo: filho, me ajuda, pega algodão, ajuda a mãe, só pergunto se está com algum machucado na mão. Tenho um filho de nove anos, tentei conversar com ele: a mamãe tem isso, é uma coisa um pouquinho complicada, conforme você for crescendo, vai entender, então a mamãe vai te instruir para que você também não venha a ter isso, mas preciso da sua ajuda em algumas coisas e você precisa estar ciente para me ajudar. Ele é uma criança muito inteligente, ele entendeu. Às vezes ele fala: mãe, posso fazer isso? Quando falo pode, aí ele dá risada.

Em relação a anticoncepcional, não uso nenhum. Sou hipertensa e não posso tomar. Fiz a laqueadura na cirurgia dele. Depois disso não fiz mais uso nenhum. Fiz todo o processo para a cirurgia. Na verdade, era para ter operado no meu segundo filho, só que tive um problema na hora do parto. O médico falou que se engravidasse de novo, podia morrer na mesa. Quando engravidei, meu medo era nem voltar mais de lá. Logo quando descobri a gravidez, pensei: vou fazer todo o planejamento para a cirurgia. A médica deu a opção de ele fazer a vasectomia e eu fazer a laqueadura. Ele falou: não quero, tenho medo. Todo mundo fala que depois não funciona mais. No último momento, falou que não ia fazer. Mas foi nas palestras comigo, assinou todos os papéis.

Todos os profissionais que me atenderam até hoje, me atenderam muito bem. O Anjo sempre falava sobre preservativo: mesmo vocês dois estando contaminados, o uso do preservativo é fundamental para vocês, para não transmitir um para o outro de novo. Porque o dele era bem mais alto que o meu. O Anjo falou: é uma diferença bem grande, para você, às vezes, o remédio faz efeito melhor do que nele. São organismos diferentes, então às vezes acontece alguma coisa, ele vai acabar transmitindo para você na relação, o uso de preservativo é essencial. Vai olhando as cargas virais, depois de um tempo que vocês já tiverem indetectáveis a gente conversa sobre vocês voltarem a ter relação sem preservativo. Mas a gente ficou pouquíssimo tempo junto depois.

Nunca senti nada. Senti enjoo no início da medicação, mas conversei com o Anjo, e ele falou senti nau que no começo era assim mesmo, mas ia passar. Senti o efeito quando parei de tomar medicação. Parei de tomar durante uma semana, e aí passei mal demais. Falei com o Anjo, e ele mandou voltar a tomar medicação, a me alimentar direitinho, tomar bastante água, para o meu organismo aceitar o remédio novamente.

Foi um alívio falar hoje, porque querendo ou não, é uma situação que a gente não se senta para conversar com ninguém. Acho que ainda estou muito sensível devido ao que aconteceu com a minha mãe, é uma perda muito recente, é uma pessoa que sabia que estaria do meu lado em qualquer situação e que hoje não tenho mais. De certa forma, me sinto sozinha. Meu pai é um cara incrível, é um avô maravilhoso, mas não é a mesma coisa de ter uma mãe, de ter o colo, a palavra da mãe, conversar e falar tudo. Com relação a minha contaminação, a vida que vivo hoje, estou bem resolvida. O Anjo falou: se você quiser ter um filho, ter outra relação, com outras pessoas, pode ter uma vida normal. Entendo que é tudo no seu tempo, se não fosse a doença podia ser um câncer, tá dentro de mim do mesmo jeito e aí o câncer ele pode ser retirado, pode, mas ele também pode voltar. Perguntava muito quando o neném era pequenininho: “Há chances de eu morrer por causa disso? O Anjo olhava e falava: se você se medicar, não. É dormir bem, descansar, medicação certinha, se alimentar bem. São os cuidados que você tem que ter na sua vida normal. A única coisa que tá acontecendo é acrescentar a medicação. De resto, vai viver o que você sempre viveu. No começo era muito complexo para entender, mas depois de um tempo as coisas vão fluindo, e devido não ter mudado nada nunca, para mim, hoje é uma coisa muito normal.

PARTICIPANTE BORBOLETA FÊNIX

Depois de tudo que aconteceu, gosto muito de borboleta, por causa da metamorfose, transformação. E Fênix, porque vira e mexe estou nos altos e baixos da vida. Em 2018, tinha feito preventivos, todos os resultados ok. Em 2019 conheci uma pessoa, me relacionei, confiei muito, mas nós terminamos. Depois disso, me relacionei com o pai da bebê. Descobri o HIV a partir do teste rápido, no mesmo dia da confirmação da gravidez e tive um baita susto. Quando descobri, a suspeita certa é que teria sido pelo pai da minha segunda filha, mas não foi. Ele fez os exames duas vezes, em dois laboratórios diferentes, e os resultados deram negativo. A partir daí, veio a suspeita do que me relacionei antes. Entramos em contato e ele não quis fazer os testes, inclusive, sumiu. A partir daí acreditamos que tenha sido ele. Após o teste, fui encaminhada para cá e os profissionais me deram o primeiro suporte. Fui frequentando as consultas, conversando com os médicos, isso me tranquilizou muito.

Saí pesquisando sobre o assunto, tinha horas que me assustava com alguns relatos na internet, outras em que lia e pensava: dá para ter uma vida normal. Desde então, tenho

mantido pensamento positivo, sou otimista, mantenho uma vida normal. A única dificuldade é o remédio, por conta do gosto, pois não tive efeito colateral. Às vezes sinto desconforto estomacal, mas não consigo diferenciar se é da gestação ou da medicação.

Em relação à gestação, o HIV nada mudou. A minha questão foi outra, algo que tornou difícil aceitar a gravidez, foi meu relacionamento pessoal com o pai do bebê, por não estarmos juntos. Descobri que estava grávida justamente no período em que nós terminamos, daí a dificuldade de aceitação da gravidez.

A única questão que me incomodou foi não poder amamentar. Minha primeira filha não foi amamentada, isso é o que ameniza a questão da amamentação artificial, mas sinto falta de pegar no colo e ter aquela ligação. De olhar para o bebê, acariciar e sentir que você está transmitindo amor. Consigo me adaptar bem com a história, sinto mais a questão do vínculo. Porém, uma coisa que me deixa tranquila, é pelo fato de eu e o pai não estarmos juntos, assim, quando ela passar um dia com ele, não vou ficar bitolada pela questão do leite. Com a amamentação artificial sei que onde estiver, estará bem alimentada.

O pai dela é super tranquilo, compreensivo, e me apoia. Pelo menos até ser contrariado. Entretanto, sempre que comunico as datas de consulta, diz ter compromissos, nunca me acompanha, e isso me faz sentir falta de compreensão e cuidado da parte dele. Se diz preocupado, mas nunca fez esforço para acompanhar, mesmo eu falando que os médicos queriam ouvi-lo, apenas para participar do acompanhamento da gestação. Só ele sabe meu diagnóstico, nossa questão é relacional. Em relação ao vírus, no começo, ficou uma incógnita, porque eu tinha e ele não. Pensei muito nisso. Foi quando ele descobriu que é mais difícil a mulher passar para o homem. Fiquei surpresa quando soube. Daí quando ele me passou essa informação, entendi que peguei de outra pessoa, mas não transmiti. No começo era mais um acusando o outro, mas depois que vieram as informações, conversamos sobre isso normalmente.

É um pouco difícil viver com HIV, por conta da sociedade. Às vezes você quer falar, mas não sabe como as pessoas vão reagir. Muitas pessoas têm e nem sabem, outras têm, sabem e acabam agindo por maldade, o que acho que aconteceu comigo. Eu não, assim que soube falei: bora lá, tem tratamento, só vou morrer se eu quiser. Se não me cuidar, a única prejudicada será eu, e quero viver. Tenho uma filha para criar e outra a caminho, então bola pra frente, vamos viver a vida, só depende de mim. E foi assim que aceitei. Sei que não tem cura, mas tem tratamento. É diferente do câncer. Muitas vezes quando você descobre, até se recupera, mas sofre muito por conta do tratamento. Já o tratamento que faço, não teve efeito colateral, são dois comprimidos, muito tranquilo.

Quando descobri foi aquele susto, porque sempre me cuidei, nunca imaginei isso. Mas a partir do momento em que fui encaminhada para cá, tive todo apoio, me disseram, tudo vai depender do seu organismo; não tem vacina ainda, mas tem recursos. Pensei, vou fazer o que tem que ser feito, tomar medicação e torcer para não ter reação e graças a Deus não tive, o que facilitou aceitar.

Quando conversei com profissional F, e ele me explicou sobre como funcionaria a medicação, que no começo da gestação tomaria 3 comprimidos, mas que depois o médico trocaria para 2, isso ajudou muito. Enxergo a medicação como quem tem diabetes, como quem tem hipertensão. Minha mãe tem hipotireoidismo e tem que tomar medicação, se não vai alterar tudo. Já meu pai é hipertenso, se não toma também passa mal, estou levando nesse sentido.

A única diferença entre essas doenças, é pelo fato de que queria contar para os meus pais, mas por terem a mente fechada, acho que vão me julgar. Por mais que diga, vão falar que sou irresponsável, vão culpar o pai da criança que não tem culpa, vão correr atrás. Ainda mais porque não sei dizer de onde veio, suspeito, mas não posso acusar.

Todo dia me sinto mais apegada à minha filha mais velha, a bebê ainda estou tentando, por questão do pai, não tem a ver com o HIV. Tem hora que estou aceitando, tem horas que não, gostaria que o pai tivesse outro comportamento. Não que voltássemos, mas em relação a coisas que disse, como, você sabia dos meus planos, que meu sonho era ter um filho, mas não assim. Eu também tenho planos, também sonhei em ter uma família, porém, não fiz filho sozinha, não esperava essa gravidez, mas aconteceu. Não posso sair culpando-o ou me culpar, nós dois fizemos. Sinto por isso, mas penso em deixar nascer, ver o rostinho, acredito que vai melhorar um pouco mais. Tem dias que estou bem ansiosa, querendo que nasça logo, em outros não, mas por questão do pai, não por questão do HIV. No meio disso tudo, tem a minha outra menina. Sempre fomos ligadas, agora mais. Cada vez que tomo meu remédio, ou às vezes, quando acontece de não tomar por questão dos enjoos, lembro que tenho que me esforçar, não só por esta na barriga, para não haver diferença da carga viral, mas sim porque tenho a outra. Se adoecer, como vai ser? Não quero deixar minha filha, vivo por elas. Não quero adoecer, pode acontecer um dia, algum efeito colateral, mas no dia que Deus decidir me levar, será porque chegou minha hora, não por não ter me cuidado. Não acho justo, não só comigo, mas com todos, meus pais, meu irmão, minhas filhas. Penso, vou tomar 2 comprimidos, um é bem ruim, mas o que é o amargo de um remédio diante de todo dia escutar eu te amo da sua filha? Receber um abraço, um beijo. Saber que você está fazendo um bom trabalho na criação, conforme ela cresce. E agora vai vir a outra. Tenho muitos pontos positivos, para um negativo.

Tudo isso fez ver que eu era um casulo que passou pela transformação da borboleta, que se fez Fênix, por coisas que passei lá trás com meu ex-marido. De novo, a vida veio e me deu uma rasteira, mas não me derrubou. Muitas amigas falam que sempre estou com sorriso no rosto, que não parece que passei por tanta coisa.

Não sei se é certo o que vou falar, porque sou leiga no assunto ainda, mas entre o câncer e o HIV, pela descoberta ter sido bem no início e ser tratável, é preferível conviver com HIV, o câncer, às vezes já se descobre em fase terminal. Não descobri o HIV na fase AIDS. Espero que venha a vacina, mas não crio expectativa, até porque se fala dessa vacina há tantos anos.

Sobre sexualidade, não vi diferença. Sou de ficar com um só, como não estou com o pai dela, também não me relaciono com ninguém. Estou em fase gestacional, não tenho cabeça para isso, mas futuramente, será sempre com precaução. Não só pelo fato de eu ser indetectável. Mas pela questão que o doutor explicou, que tenho que tomar cuidado porque se a outra pessoa tiver, talvez nem saiba, e aí os vírus vão se misturando, porque são vários tipos, além de outras DST's, por isso é extremamente importante o uso do preservativo para mim. Tudo isso serviu de lição para não confiar cegamente no outro, pois, o HIV não é doença de gays ou usuários de droga, mas sim, está na sua frente, em qualquer situação de risco nas pessoas hétero. Sobre sexualidade é isso, para me relacionar com alguém seria normal, desde que toda essa fase passasse. O assunto sexualidade não surgiu nas consultas, mas acho que porque não é tempo oportuno para isso. São sempre as mesmas perguntas, você já tem algum outro filho? descobriu agora ou já tinha? A dúvida dos médicos é saber se venho com isso lá de trás, até por causa da minha outra filha ou foi agora, para saber como orientar o tratamento. E aí só se fala nisso, mas não se fala mais à frente.

Pensar em um novo relacionamento, o dia que tivesse que falar, teria que estar muito bem engajada com a pessoa, para ver se a pessoa ia entender. É questão de confiança, será que depois de um tempo, se eu falar, a pessoa vai querer continuar comigo? Se estivesse com o pai da minha filha seria normal, porque ele foi atrás das informações por conta do susto. Além dele ser uma pessoa que já sei que não tem HIV, não misturaria cepas. Para mim, não está sendo esse bicho de sete cabeça não, me envolveria, só me proteger e na hora de ter a relação sexual sem proteção, só depois de eu e meu parceiro fazermos o exame. Em relação ao meu diagnóstico quanto mais me exponho, mais risco. Apesar de fazer os exames e sempre constatar que a minha imunidade está boa, tenho que me cuidar, para não afetar o que está estabilizado.

Quando deu positivo na UBS, pediram para aguardar que o médico queria falar comigo, só que os enfermeiros do primeiro atendimento, não falaram o motivo. Estranhei, porque na época da minha primeira filha, há 11 anos atrás, não tinha esse teste rápido. O que quer que tivesse que descobrir na época da minha filha mais velha, seria através da coleta de exames tradicional e nas consultas. Então na hora perguntei nossa, mas agora está assim? elas me responderam que agora é assim porque se dá alguma alteração, já encaminha na hora.

Nisso quando falei com o médico, ele disse você sabe que é que tem HIV, né! Respondi que não. Minha voz embargou, fiquei sem acreditar, mas não chorei, nada disso. Não entendi o que ele falou, estava entrando em um ouvido e saindo pelo outro. Ele questionou de novo, você tem noção disso? e respondi, não, estou sabendo agora com você me falando. Fiz o teste, mas ninguém falou nada. Tenho outra filha, mas naquela época não tinha isso. Ele ficou sem jeito, e disse, você está. Vou confirmar que você tem o HIV e a gente vai te encaminhar para uma unidade de saúde específica, que se chama

SAE. A partir do momento que finalizou a consulta, minha primeira atitude, não foi chorar, não me desesperei. A primeira coisa que fiz, foi ligar para o pai da minha bebê, querendo saber se algum momento ele tinha feito o teste, recentemente. Era a única resposta que queria dele. Questionei, você fez algum teste de DST ultimamente? Ele respondeu, não, porque para mim sempre foi tudo tranquilo, sempre me cuidei e tal. A única pessoa com quem tive relação sexual sem preservativo foi minha ex-mulher e a segunda está sendo você. Mas o que foi? Quando falei, ele entrou em choque. Ele disse, você está me dando cada notícia, primeiro fala que está grávida, e agora fala que está com HIV. Não sei se pulo do prédio, se vou na avenida me jogar na frente de um caminhão. Falei, calma, são coisas que estou sabendo agora, mas não estou em choque como você. Não precisa entrar em desespero, vamos fazer o que precisa ser feito.

Fui na internet procurar possibilidades de falhas em testes rápidos. Encontrei histórias que confirmam que o teste pode ter falhas. Não acreditei só com o teste rápido, só acreditei quando vi minha carga viral. O doutor conversou comigo, me atendeu muito bem, foi muito acolhedor. Só que chegou um momento que disse, quero olhar minha carga viral, para poder entender. Só acreditei quando vi a numeração. Tentei fazer particular e não deu certo, porque no posto foi colhido duas vezes e deu atraso, fiquei três meses nessa agonia. Fiz particular, mas perderam meu exame. Fiz duas vezes. Só perdi dinheiro, porque não me reembolsaram. Só consegui ver o exame quando estava com 4 meses. A ficha caiu, mas não me desesperei. Estava bem amparada psicologicamente por quem estava me atendendo. Ainda não tinha passado na obstetra aqui, acho que em uma única consulta. Ela também deu uma orientação boa, me senti muito bem acolhida. Acho que por isso que não pirei. Talvez pelo fato de estar gestante procuraram me deixar mais tranquila. O pessoal da UBS não tem conhecimento, por isso que encaminham.

Faço pré-natal aqui e no posto, só que lá eles perguntam o básico, se continua fazendo tratamento? “Como estavam os exames? Sempre respondo que está tudo bem, e é só isso. Lá eles não falam muito porque não têm conhecimento para isso. Aqui me sinto muito mais acolhida, porque tenho liberdade para falar. Cada vez que venho, sou bem orientada, consigo tirar as dúvidas. Saio daqui tranquila, sabendo exatamente o que tenho que fazer. Quando surge alguma coisa no pensamento, tento procurar na internet. Claro que não é tudo que a gente deve confiar, desde o início aprendi. Tem site próprio. Mesmo assim, ler é uma coisa, ouvir pessoalmente é outra. Então chego aqui, pergunto, tiro minhas dúvidas, até mesmo na ingestão do remédio.

Em relação a método contraceptivo. o que conheço e o que sempre usei foram as injeções, as pílulas e o preservativo, mas sempre ouvi falar do DIU. Sei mais ou menos sobre o procedimento, por assistir reportagens, matérias na televisão, essas coisas. O adesivo também. O preservativo feminino nunca usei por aflição de ter que introduzir. Sempre escolhi o mais fácil, que é a pílula ou a injeção. A primeira vez que usei foi na adolescência, com 16 anos, indicação de amiga. Aí depois que você marca consulta com ginecologista,

o médico faz a pergunta, toma alguma coisa? quando diz que sim, ele pergunta quem indicou, tomei por conta, aí leva bronca, diz que não pode, mas já que você está tomando e está dando bem, continua. Comigo foi assim. Sempre fiquei atenta ao mercado. Às vezes, procurava uma coisa mais fácil, por conta das pílulas, para não ficar naquela coisa de horário, de falta tomar. Mudei para injeção justamente porque, vai lá na farmácia, toma e depois esquece, mente tranquila. O DIU é uma questão da aceitação do organismo, porque pode haver rejeição e tem o tempo de uso. Se não me engano, no mínimo são 10 anos, depois tem que trocar, mas sei que pelo SUS é mais complicado, convênio é mais fácil. A fila do SUS, é difícil, é o que falaram para mim há 10 anos, na UBS. Falam que tem possibilidade, mas que tem que fazer planejamento, é uma coisa burocrática. Já o preservativo externo é método de proteção muito conveniente. Antes as pessoas falavam do tal de papel da bala, mas hoje em dia tiveram evoluções. Tem os bem finos, porém, se não souber colocar, estoura. Para mim, sempre foi tranquilo conversar sobre isso com os parceiros, até que vem aquele negócio, não vamos mais usar, isso pelos dois, e tudo bem.

Sobre o sigilo, não sou só eu, muitos não falam a menos que confiem. A juventude de hoje, os pais aceitam a opção sexual mais fácil, se acontecer, tudo bem, tem tratamento, são pais mais modernos. Para aqueles nas famílias mais tradicionais, é difícil falar qualquer coisa. Quando fui falar da minha gravidez, puxão de orelha veio, mas como assim, a gente nem sabe quem é. Estava com ele há 4 meses, não tinha apresentado ainda. Depois a coisa amenizou porque estava grávida, para não passar nervoso. Mas a sociedade é preconceituosa, por isso, não falei nada para ninguém. Pensei em contar para uma amiga por que sei que ela é mais descolada, porém, ainda não contei. Não achei o momento certo. A sociedade te olha com cara de desprezo, e olha que não falei. Às vezes a gente escuta algum comentário, e quando você está do outro lado, pensa, poxa, então se falar é assim que vou ser vista? Quando a gente sabe que outras pessoas têm, ouve, aquele lá é aidético. Meu pai mesmo fala, pegou bichinho da goiaba, aquele ali é um imprestável, ninguém sabe por que está vivo. Conheci um vizinho que tinha, na época que era casada. Meu ex-marido quando pegava na mão da pessoa, cumprimentava normal, depois corria para lavar, por falta de conhecimento. A gente fica receosa quando não tem conhecimento, mas também não é assim, pegar em aperto de mão. A mídia já vem falando disso há anos, que tem a forma certa de pegar. Mas pessoas leigas, como meus pais, quando não querem entender, entendem o que é conveniente. Aí vem a questão de usar a toalha, os talheres, o vaso sanitário. Também tinha essa questão do vaso sanitário, por questão do xixi que respinga, não sabia. Sabia que passava em relações sexuais e por seringas, mas não sabia se a urina também, porque como sai de dentro do organismo, achava que também poderia pegar. Mas as outras coisas não, foi tranquilo. Mas vejo que a sociedade tradicional, condena do mesmo jeito a pessoa que convive com HIV, condena lésbica, gay, travesti e assim por diante. Até mais fácil aceitarem uma pessoa com câncer ou pensar no bandido que tira a vida das pessoas, joga lá na cadeia e pronto, do que conviver com uma

pessoa que tem HIV. É igual para todos, ambos sofrem o mesmo tipo de preconceito. Se é homem de duas, uma, ou é gay ou é usuário de droga. Se é mulher ou é prostituta, ou saiu com vários e não se precaveu, ou também é usuária de droga.

Não vou dizer que sou a mesma pessoa depois do HIV, mas já é uma coisa bem superada. A única diferença é a medicação mesmo. Convivo com vírus, mas como ele é inteligente, pode se adaptar ao meu jeito, se houver falhas no tratamento e aí, a medicação pode não fazer mais efeito, tem que trocar e aí sim viria a preocupação da rejeição da medicação no organismo.

Conversar sobre isso hoje foi muito bom! Falar com quem entende, porque quem não entende, de duas uma, ou a pessoa vai passar a obter informação, porque tem amizades, acaba conhecendo alguém, te indica alguém, você conversa e acaba orientando. Acho bacana poder ajudar, compartilhar, tirar o desespero da pessoa e me usar como exemplo. Agora, fica difícil se você não faz parte do assunto. É muito melhor conversar com quem entende. ...hoje estou bem, estou tranquila, foi muito bom conversar, foi perfeito. Foi como um desabafo, precisava falar do começo ao fim, e hoje, descobri a posição que estou. Gostaria de acrescentar em minhas falas, que não vivo o melhor cenário do mundo, pois ninguém quer passar por isso. Mas vivo bem e feliz, com os conhecimentos e precauções. Modéstia à parte, me considero uma guerreira, mesmo após o diagnóstico, não deixei a peteca cair.

PARTICIPANTE FÉ

Você me pediu um nome, no meu caso, foi Fé. Achava que não tinha mais um dia para me apegar e a única coisa que me fez continuar foi a Fé. Não sonhava com isso, nem nos meus piores pesadelos. Tem coisas que a gente acha que só acontece com os outros. Tinha uma vida normal, era casada, tinha filhos, estava grávida, fiz pré-natal no convênio. Ganhei meu filho e depois que voltei para casa, no dia seguinte ligaram do hospital, dizendo que deveria comparecer com urgência. Não entendi, mas fui. A médica que fez o parto disse: peguei os exames da senhora e os do seu filho, o que tenho para dizer, inicialmente, é que não afetou seu filho. Mas como médica, não poderia deixar de informá-la, por isso chamei a senhora aqui. Tem ciência de que é HIV positivo? Travei ali, não sabia se chorava, se ria, se saía correndo, fiquei completamente sem ação. Não imaginava aquilo nunca na vida, nunca! Respondi que não! Ela começou a perguntar da minha história de vida, se era casada mesmo, como era meu esposo. Falei: se estou com esse negócio, peguei dele. Sou casada já faz bom tempo, e não mexo com nada. Só se ele me traiu, pegou na rua e trouxe para mim. Ela falou que tinha que chamá-lo. Fizeram o teste no meu marido e já estava bem debilitado. Pelos exames, realmente foi ele quem passou para mim. Ele contou que ia muito com o sócio na zona. Ficava com as prostitutas e depois vinha para casa. Passou para mim durante a gravidez, quase no fim, pelos exames que foram feitos. Talvez por isso

o pré-natal não detectou nada, meu filho nasceu de 9 meses. Depois disso, foi bem difícil conviver com essa informação. Por sorte, não aconteceu nada com o meu filho, tomou remédios durante um tempo, mas graças a Deus, hoje tem 22 anos, e nunca teve nenhum problema.

Minha mãe teve um problema de saúde e acabou falecendo, logo depois do parto do meu filho. Tive crises de enxaqueca muito fortes pela quebra do resguardo, e ainda aconteceu um acidente com meu filho mais velho, ele ficou internado com risco de ficar sequelado por causa da pancada na cabeça, foi tudo muito complicado. Acho que tudo isso baixou minha imunidade demais. Fui procurar o infectologista do convênio porque estava emagrecendo muito. Não conseguia comer, sentia muita dor de cabeça. Fiquei doida, queria matar meu marido, mas como te disse, sou uma pessoa que tem tanta fé em Deus, acredito que nada nessa vida é por acaso. De repente, nessa vida não fiz nada, mas não sei o que aconteceu antes, já que Ele me deu essa carga, estou carregando.

O médico do convênio não conseguiu acertar um remédio para mim. Todos que tomava dava reações alérgicas muito fortes. Ficava horrível, toda inchada, cheia de calombo no corpo. Ou então, dava um grosseirão no corpo, como se minha pele inchasse, tinha febre. Ficava trancada dentro do quarto para os meus filhos não me verem daquele jeito, eles não entendiam o que estava acontecendo. E o infeliz que passou o negócio para mim, não tinha nada.

Foi um processo longo. Fiquei 1 ano tentando um remédio com esse infectologista do convênio, até que um dia ele olhou e falou: a senhora me desculpe, já fiz tudo que podia, não tem remédio para a senhora. A senhora vai ter que esperar. Para mim foi mais um: a senhora vai morrer, não tem mais o que fazer. Infelizmente, não adianta a senhora voltar porque todos os remédios disponíveis, já testei e seu organismo não aceitou. E o meu ex-marido, primeiro remédio, já era, nada aconteceu. Fiquei desesperada. Uma amiga falou desse posto aqui, sem saber que eu tinha HIV. Por isso falo que tenho muita Fé. Do nada essa pessoa começou a falar de uma amiga que tinha problemas alérgicos seríssimos, que ficava irreconhecível e que se tratava aqui, porque era HIV Positivo. Que tinha um médico aqui chamado doutor P. Fazem 22 anos, mas nunca vou esquecer o que o Dr. P fez por mim. Se pudesse dar mais 200 anos para aquele homem, daria. Ele não salvou só a minha vida, ele salvou muitas pessoas aqui. Naquela época, eu tinha dinheiro para pagar um convênio médico, para pagar exame, mas eu achava que não tinha mais tratamento, que ia morrer.

Meus filhos eram todos pequenos, cheguei aqui muito desesperada e fraca também. O dia que vim, não tinha vaga e eu ali na frente, não sabia o que fazer. A enfermeira falou: a senhora tem que ficar vindo aqui porque não tem vaga. Nisso, ele sempre chegava atrasado, chegava todo esbaforido, com aquelas pastas caindo, caíram todas no meu pé. Juntei as coisas dele para ajudar, mas estava chorando. Ele: por que você está chorando? Perguntei quem ele era, sou doutor P. Falei: porque vim aqui atrás de você e não tem vaga,

e me disseram que vou morrer se você não me atender. Disseram que você aqui não é só médico, que é amigo, psicólogo, que é tudo para os pacientes que passam com você. Queria muito que você me atendesse porque estou com problema alérgico aos remédios, já tem quase um ano e um médico do convênio falou que vou morrer, que não tem remédio para mim. Ele perguntou quantos anos eu tinha, tinha 32, e falou: não! você não vai morrer! Fica aí e me dá seu documento. Saiu e conseguiu que fizessem uma ficha, e começou a me atender. Ficou três meses testando remédios em mim, e toda vez que ia na consulta, ele não fazia só uma consulta clínica, ele conversava comigo. Perguntava como estava minha cabeça, se estava comendo. Ele fazia todo um psicológico comigo. E realmente, ele testou o primeiro remédio e não deu, segundo, não deu, o terceiro remédio e não deu.

Mandou uma carta para o Hospital das Clínicas e pediu um remédio que não tinha nos postos ainda, sei que novo e muito caro, tudo era muito difícil e ele conseguiu esse remédio para mim. Só eu tomava dele aqui. Ele tinha que assinar um documento para esse remédio vir. O diretor do posto, na época, era uma senhora morena que esqueci o nome. Tinha 2 infectologistas aqui na época, a dra C e o doutor Co. O Dr. Co foi expulso daqui e a doutora C, só por Deus, até hoje ela é horrível! Eles não queriam que pedisse esse remédio só para mim, mas o doutor P brigou por mim aqui e aí fui melhorando, me dando alegria de vida, sabe?! Até que deu certo e fiquei indetectável, pude voltar à minha vida normal. Voltei a trabalhar. Minha alimentação também ficou normal, podia comer o que quisesse. Meu cabelo voltou a crescer.

Um belo dia, depois de muito tempo, nunca mais tínhamos feito nenhuma comemoração na minha casa, mas no aniversário do meu filho, fiz uma festa e bebi. Não bebia mais por causa dos remédios. Morria de medo de alguma coisa atrapalhar meu tratamento. Naquele dia resolvi beber. Estava frio e o pessoal fez vinho quente com fondue, ninguém rejeita! Fazia muito tempo que não tinha vida sexual, e meu marido entrou no meu quarto. E naquela noite, aquele infeliz passou comigo. Eu amei muito esse homem. Se me perguntar se tenho ódio dele, não tenho. Que desejo a morte dele, também não. Que não falo mais com ele, é mentira. Recebo ele na minha casa, só meus filhos mais velhos sabem. A minha filha, que aconteceu nesse dia, hoje tem 14 anos. Graças a deus não tem nada, porque já sabia da minha condição, fiz todo tratamento certinho. Em momento algum pensei em abortar minha filha. Sabia que se fizesse direitinho, ela não ia nascer doente. O doutor P, sempre orientava e eu vinha, fazia tudo direitinho, passava no Ginecologista.

Não tem só o Dr. P. aqui, tem a florzinha que trabalha na enfermagem também, sempre foi um anjo para mim. A menina da regulação, esse rapaz que fica na recepção, sempre falam dele, mas ele é muito legal comigo, muita gente aqui é. O pessoal que ficava na farmácia também, não lembro o nome de todo mundo. Minha filha, passou aqui também. No começo, passava na dentista, na pediatria... eles fizeram acompanhamento aqui, mesmo ela não tendo nada. Sempre fui muito bem assessorada. Quando o doutor P. falou que tava cansado, que não tava dando conta, que infelizmente ia se aposentar, até

me deu o contato da clínica onde ele ia ficar. Mas lá é particular e aí as coisas mudaram, a vida mudou e infelizmente, não deu. Foi quando me passaram para a doutora C. Ela pode ser uma excelente infectologista, pode saber exatamente o que faz nesse contexto, mas como ser humano, falta muita coisa nela. Acho que o paciente, como eu por exemplo, não tenho culpa de ser HIV positivo, não busquei isso. Casei, cuidava da minha família, dos meus filhos, trabalhava, era uma pessoa normal, até que recebi isso de outra pessoa que não teve os cuidados necessários, que não teve nem amor próprio. Quando a pessoa não tem amor-próprio, não tem como se preocupar com os outros. Porque só quem se ama se preocupa com os outros. Infelizmente meu ex-marido não se preocupou. Ela trata todo mundo, pelo que vivi e ouvi de outros pacientes aqui, como se a gente tivesse culpa. Como se a gente fosse a proliferação do negócio. Como se você fosse irresponsável, não tivesse cuidado e por isso está desse jeito. Porque transa, não usa camisinha. Não é com todo mundo que acontece assim. Sei que tem muita gente aqui que é isso mesmo, mas eu não, como outras pessoas também não. Ela é muito seca, muito grossa. A primeira vez que ela gritou comigo no consultório dela, foi só porque não trouxe a carteirinha de vacina. Se passei 3 vezes com ela foi muito, porque se for para passar com ela, não venho mais aqui. Ela não me melhora, ela só me piora.

O médico japonês, ele é maravilhoso. Passava com ele quando ele atendia só as mulheres, depois passou atender os homens. acho que porque a quantidade de homens aqui é maior. A ginecologista, que também é japonesinha, é um amor também. Mas não tenho nada para falar de ninguém aqui, fora dessa pessoa especial, a doutora C., e não sou só eu que tenho a dizer, são muitas pessoas. Se juntar aqui um grupo de 50 pessoas e fizerem uma caixinha de votação anônima, é capaz de 49 dizerem que já tiveram problemas com ela. Não é fazer psicologia com paciente, mas ser pelo menos ser humano. Porque para a gente já é muito difícil conviver com isso. Só lembro quando venho aqui, e graças a Deus não venho muito. Na minha vida lá fora, lembro disso em algumas situações, preocupada com a segurança dos outros, mas procuro não lembrar, porque se colocar isso na cabeça, não estaria aqui hoje. E ela faz questão de pôr isso na sua cabeça, diz coisas assim: se você não fizer isso, você vai morrer. Se você não quer vir na consulta, deixa a vaga para outro, se você quer morrer, vai morrer fora daqui. É horrível isso, não existe isso.

Ninguém sabe do meu diagnóstico, só minha irmã, mas ela sabe não porque eu quis, mas por que um dia chegou na minha casa, eu estava com uma crise daquelas, toda inchada, e a televisão mostrando como as pessoas ficavam com as reações. Fui obrigada a contar. Ela é voluntária, então consegue detectar algumas coisas. Não tinha como falar outra coisa. Meus filhos mais velhos também sabem. A minha filha de 14 anos ainda não, acho que não está preparada para isso ainda, até porque não sei como vai olhar para o pai dela, hoje. O remédio fica guardado a sete chaves na minha casa.

Depois disso tudo, nunca mais tive homem na vida. Não sei como explicar, mas hoje, lembrando do que aconteceu e da última relação sexual com homem, é como se fosse uma

agressão. Sofri uma agressão lá atrás, que gerou uma cicatriz, e qualquer outro homem que ia me tocar, ia sentir da mesma forma. Então, não consegui mais. Sempre gostei de me informar, saber como pega, como posso prejudicar alguém, como não posso. Tinha uma amiga muito próxima e ela gostava de mulheres, mas éramos somente amigas, só que daquela amizade foi surgindo sentimento. Demorou muito para ir para cama com ela, porque faltava muita informação na minha cabeça, do quanto poderia prejudicar alguém. A minha preocupação era essa. Na minha casa, isolava tudo que era meu, coisas de corte, depilação. Tudo meu era fechado. Por mais que o dr. P. falasse, como tinha muita coisa nova, fiquei com medo. Não queria fazer para ninguém o que ele tinha feito para mim. Mesmo sabendo que a mulher é muito mais específica no negócio. Só fui quando me senti segura, depois que o doutor P. falou: você está indetectável, não contamina ninguém se si manter assim. Já tinha 12 anos de tratamento, minha filha tinha quase seis anos. Mas só aí comecei a namorar com alguém.

Na gestação da minha filha, o que mudou foi só a preocupação, mesmo sabendo que a possibilidade de ela ser contaminada era remota. Tomei muito remédio controlado que a psiquiatra passava. Era muito complicado, chorava muito não conseguia falar. Ela perguntava, mas não conseguia falar, só chorava. Fora isso, não teve diferença das outras gestações. A outra diferença é que, nem ela, nem o irmão, eu pude amamentar. Mas sinceramente, não achei ruim, até porque os outros dois eu amamentei.

Sobre contraceptivo, aqui, quem conversou comigo foi a psicóloga. Mas falava: não está fazendo falta, e ela sempre dizia que não pode, que era jovem, mas concordava, e falava para esperar. Mas a sexualidade era tranquila, não estou aquela coisa, mas de vez em quando rola. Hoje não tenho mais namorada, por opção. Meu ex-marido trata alguém que conhece você muito, que sabe coisas dele que outras pessoas não sabem. Nós somos muito íntimos, vivemos muitos anos juntos. Mesmo querendo enforcar, ele me acompanhou em todos os atendimentos durante o tempo que estava com crise. Sempre esteve comigo. Nunca negou o erro dele, mas como diz, foi irresponsável, inconsequente, que se pudesse dar a vida dele pela minha, daria. Ele diz: você é o grande amor da minha vida, nunca vou encontrar uma mulher como você. Ele fez uma tatuagem no braço, colocou meu nome e dos filhos dele. Meus filhos falam: como você faz uma tatuagem com o nome da minha mãe? Minha mãe não quer saber de você. Ele responde: ela não está comigo, mas é a mãe de vocês e vai ser sempre a mulher mais importante na minha vida, depois da minha mãe. Recebo isso, como se fosse uma absolvição do erro dele. Acho que se fosse um pouco mais maduro, se tivesse um pouco mais de juízo, na época, ele não pensou. Acho que foi um monte de coisa juntas, que fez com que ele fizesse essas coisas sem pensar, e acarretou tudo isso.

Na verdade, fico pensando, meu Deus, quando será que vou partir dessa para melhor? quantas pessoas vão saber quem realmente sou. Isso para mim é um segredo, que só compartilho aqui, com vocês, com meus filhos mais velhos e minha irmã. Não sei

o que vai ser ali, as pessoas sabendo, tenho vergonha. É como se tivesse roubado e não pudesse carregar. as pessoas não veem todos os ângulos que a situação tem. As pessoas veem como uma doença de gente que não presta, promíscua, drogado, mulher vagabunda. Não vê que pode acontecer, como aconteceu comigo, Não tenho coragem de falar. Se falar isso no trabalho, não trabalho mais. Entro na casa de pessoas que não pisam no chão, elas flutuam. Que acha que quando morrer, o corpo dela, depois que o sangue parar, vai ser mais cheiroso que o meu. Não é! Mas, infelizmente, a gente não pode chegar no lugar e tomar o remédio abertamente ali. E mesmo na minha casa, procuro não fazer isso na frente dos meus filhos, porque, mesmo eles sabendo, sei que dói lembrarem o porquê estou tomando e o que quer dizer. Tudo isso é ruim, sou obrigada hoje, a viver em dois mundos. Um que é só meu por conta do vírus, e o outro, social, para continuar vivendo bem, porque senão não sobrevivo. As poucas pessoas que conheço ou que conheci na mesma época que contrái o HIV e que abriram o diagnóstico, não estão mais aqui. As pessoas falam que não incomoda, que não dói, mas é triste ouvir um comentário maldoso, desagradável.

Uma vez, viajei para praia e lá ouvi: nossa, mas aqui tem muito pernilongo, e se picar fulano e picar a gente? Falava de uma outra pessoa que abriu para todo mundo que estava fazendo tratamento, e a pessoa falando isso para mim. Ela nem sonhava que eu tinha, mas aquilo, dá um impacto dentro da gente. É como se você estivesse sangrando por dentro, mas a pessoa não está vendo. E você ainda tem que explicar para o ignorante, que pernilongo não transmite HIV para ninguém! Vontade de dar três tapas na cara da pessoa, mas não posso mostrar o tamanho da minha indignação. Tenho que só explicar para ele e achar que está tudo bem. Acho que por causa de pessoas assim, já vi amigos meus morrerem, a pessoa morre de tristeza.

Trabalho no comércio, com consultoria e venda de móveis e decoração de interiores. Vou muito à casa das pessoas, atendo as pessoas de perto, desenhando, assim, como estou com você. Uma pessoa dessas, nunca aceitaria um profissional desse na casa dela. Ainda bem que não está escrito, porque se aparecesse na testa de todo mundo que tivesse, nós seríamos excluídos. O ser humano é preconceituoso demais. Já vi outras pessoas, com sintomas de um tratamento que não estava sendo bem feito. Sabia o que estava acontecendo ali, e ficava pensando naquela pessoa, que tinha relação com aquela outra e não sabe de nada, e não pode falar. Hoje falo: fulano está esquisito, se fosse você, ia fazer o exame. Hoje consigo falar, antes não conseguia. Se alguém falar: você viu fulano, Deus me livre, falaram que ele é HIV positivo, olho bem para a cara da pessoa falo: e daí? ele é HIV positivo, mas está bem, forte. De repente, você faz um exame e está com câncer. Ainda morre primeiro que ele. Porque o HIV não mata, se cuidar, pode viver muito mais que uma pessoa com câncer, ou pneumonia. Até se de repente você sofre um acidente aí, você tá zero a zero.

Não gosto de vir aqui, porque aí vejo doente e lembro. Tenho muitas lembranças. Não pelo tratamento que as pessoas me dão aqui, mas pelo lugar. Também tenho medo

de encontrar uma conhecida, morro de medo. Se pudesse, vinha aqui de máscara. Mas é só por isso. Fora isso, não me incomoda. Não falo de mim, pelo preconceito das pessoas. Acho desnecessário, ninguém precisa saber da minha vida.

Informação é algo importante. Sei que não é de chegar perto daquela pessoa para ajudar, que vou ficar contaminada ou que posso contaminar. Me cuido porque sei o que pode acontecer, mas sei como e por quê. Então, quando você tem informação e respaldo, o controle surge naturalmente, você se sente mais à vontade. Hoje penso que essa porcaria está estacionada dentro de mim, que se tivesse um zíper no meu corpo e abrisse, ele ia morrer. Porque com o ar, ele morre. Mas como não tenho, ele está ali, e o que tenho para fazer? tomar os remédios direitinho, para ele ficar estático.

Quando contei para os meus filhos, eles começaram a buscar informação, até para conversar comigo. Minha filha mais velha tem 32 anos, tem um de 29, outro de 22 e a menina com 14. Meus filhos mais velhos são muito inteligentes. Hoje, digo para você, é mais difícil para eles imaginarem que posso morrer a qualquer momento de outra coisa, sabem que o HIV mesmo não vai me matar, se eu me cuidar certinho.

Bem, acho que já falei tudo que estava aqui dentro, foi muito bom falar, um alívio grande contar para alguém essa dor toda Obrigada.

PARTICIPANTE GRATIDÃO S2

Eu não pensei sobre o nome que você pediu, o que vem a minha cabeça agora é Gratidão. Por estar viva, estar bem depois de tudo que passei. No começo, não aceitava de jeito nenhum, me escondia, depois de ter descoberto. Sabia que estava acabando comigo e que não adiantava me vitimizar. Depois de tudo, resolvi voltar ao tratamento, e quando voltei, descobri que não era nada daquilo que pensava. Agora sei que posso ter uma vida normal. Porém, o processo foi bem doloroso, e justamente por não aceitar, liguei o tratamento. Me afastei de todos, tanto dos amigos, quanto do relacionamento amoroso. Me afastei das pessoas até dentro de casa.

Não lembro quando descobri, mas acho que faz por volta de 3 anos. Fazia exames de rotina todo ano, e um dia me ligaram que um deu alterado. Já me preocupei com aquilo, todo ano estava tudo bem, doava até sangue, e do nada me ligam? Naquela época, tinha muitos companheiros, já fiquei preocupada. Porém nenhum deles aparentava ter nada, mas é sempre assim. Fui até o posto, lá me falaram do tratamento, que o posto onde tratava era perto de casa, e que minha vida seria normal, mas que pra isso precisava continuar o tratamento. Entretanto, quando vim até aqui, na primeira consulta já me assustei, por conta do tratamento das pessoas com a gente, desde a recepção até o consultório médico.

Na recepção, acho que eles estão há muito tempo trabalhando, são bem alterados, falam alto, são grossos. Mas até aí tudo bem, achei que dava para relevar, já que era de 6 em 6 meses. Mas no consultório médico não dava para entrar, a médica era muito rígida.

Logo que entrei, ela colocou todos os remédios específicos na mesa, e falou: se você não tomar todos os remédios, você vai morrer. Logo na primeira consulta, fiquei muito assustada, mas pensei: está bom, vou tomar. Porém, comecei a trabalhar, esquecia os medicamentos, não tomava no dia certo e fui levando a vida assim. Quando voltei na consulta seguinte, ela falou: você vai morrer! Seus exames estão todos alterados. Respondi: está bom, mas confio em Deus primeiramente. Ele é muito maior que tudo isso que você está falando, ao que ela completou: então vamos ver até onde você vai. Foi aí que resolvi largar o tratamento. Não voltei mais para consulta e nem para pegar o remédio.

Quando parei de tomar o remédio, minha vida seguiu normal. Achei que estava curada. Entretanto, de uns tempos para cá, senti que piorei. Foi quando percebi que tinha algo de errado. Fiz uns exames e vieram oito médicos na sala. Não sabiam o que eu tinha, me falaram que os resultados estavam muito alterados. Desde o início eu sabia o que era, mas não falei. Eles perguntavam se tinha alguma doença, falei que não, na minha cabeça, na minha fé, achava que estava curada! Mas dessa última vez estava bem ruim. Eles me orientaram a procurar um posto mais perto de casa, foi quando voltei aqui. Quando tudo isso aconteceu, pensei, não estou curada, só os exames que estavam parecendo normais, a vida estava normal, mas com o tempo o corpo reagiu, e vi que nada era assim. Então resolvi voltar, vi que precisava me tratar e marquei consulta. Quando voltei, a primeira consulta foi super tranquila, me acompanharam e pensei, que queria voltar, que vou conseguir. Agora estou normal, tomo remédio. Vejo gente que toma sete remédios por dia, tomo de três a quatro, e nem é todo dia. Só o contínuo que é todo dia, mas os outros, são dia sim, outro não e sei que esses são por um período, até que os exames normalizem. Mas ainda acredito na cura.

A minha família é difícil. Meu pai não aceita de jeito nenhum, falo que venho tomar vacina aqui e ele sempre diz que aqui é só para aidéticos. Falo que meus exames tinham dado alteração, e que estou tratando meu sangue. Só minha filha sabe, desde quando descobri, ela não levou muito a sério, adolescente. Mas sempre falamos de tudo, nosso relacionamento é bem aberto. Mas as coisas estão melhorando, antes não falava para ninguém, de jeito nenhum. Agora, se for preciso, eu falo. Esses dias fui ao oftalmologista, médico que não tinha nada a ver, e falei que tenho o vírus. Foi normal, mas prefiro não falar por causa do preconceito. Porque podem falar para os outros e as pessoas se afastarem, isso nunca aconteceu porque nunca falei. Só contei pra minha filha, e ela reagiu super bem, para ela é normal. Quando descobri, separei todos os utensílios da casa, tinha pavor de alguém usar, até para usar o banheiro tinha medo. Pensava que ela poderia pegar um utensílio que eu usasse ou meu pai, e aí pegassem essa doença. Achava que era contagiosa. Hoje sei que não é nada disso, por mais que cada um tenha que ter seu objeto, por higiene, às vezes ela acaba pegando minha toalha, quando vou falar para não usar, já penso que isso é coisa da minha cabeça, hoje usamos tudo de modo normal.

Em relações, sempre tive problemas, porque com 14 anos sofri abuso do meu próprio pai. Por causa disso, não conseguia ver homem na minha frente. Com o tempo

desandei, ficava com quatro homens em uma noite. Não sei dizer que processo foi esse, de balada, essas coisas. Pode ter sido aí que peguei o vírus, ou não. Quando resolvi me relacionar só com um, foi quando descobri o vírus. Na verdade, era normal para ele, a vida dele estava normal. Ele veio aqui comigo quando peguei o resultado, mas o teste dele deu negativo. Entretanto, falei para procurar fazer todo ano, a cada seis meses, porque podia não ter aparecido agora, mas podia aparecer lá na frente. Nós conversamos normalmente, ele sempre pergunta se estou bem, respondo que sim. Terminei a relação por conta de várias coisas, mas a descoberta da infecção foi o principal, hoje nós somos amigos mesmo. Me relacionei com ele, terminamos e conheci outra pessoa. Acho que foi desse que peguei, mas não dá para saber. Depois de me separar desse, me relacionei com ele de novo, ele é amor de infância, mas vejo que não passa de amizade, meio que não dá pra mim. Fora isso, não fiquei mais com ninguém, e já faz dois anos. Não me relacionei mais por conta dos traumas mesmo, de tudo, mas não acho que o HIV seja o principal. Ontem mesmo eu tive um assédio dentro do serviço, por um idoso. Fui fazer massagem nas costas dele com as bolinhas, faço todos os dias. Daí ele segurou minha mão e levou até lá, só que tirei imediatamente e deixei ele sozinho. Ele sofre de Alzheimer. Comentei com a filha dele, porque ela está a frente de tudo, quis deixar ciente do que aconteceu, ela me disse que isso vem da própria doença, me recomendou fazer um curso para saber reagir no momento e colocar limite. Respondi que tudo bem, que ia continuar, que preciso do emprego. Mas essa situação me levou lá atrás, pelos processos que já passei dentro de casa, com meu pai. Eu moro com ele, perdoei. Perdoar a gente só sabe se perdoou mesmo no dia a dia, isso realmente me machuca muito, mas perdoei sim. Já passei com psicólogo, mas queria passar de novo.

O meu trabalho surgiu quando mais precisei, tinha tanta fé, mas as portas estavam fechadas. Veio uma proposta para trabalhar voluntariamente. No começo, pensei que estava parada mesmo, que podia ajudar, então fui e estou lá até hoje. Sou cuidadora de idosos, sempre trabalhei por indicação, passava a noite no hospital. Gosto dessa área, essa patroa vai me registrar, perguntou se realmente queria, respondi que preciso e gosto da área. A mulher dele é super tranquila também, é bem idosa. Vou ficar nesse trabalho, era o que tinha pedido para Deus, mas por conta desse episódio de ontem, me assustei. Mas não vou sair não, quero continuar.

Hoje não tenho vontade de me relacionar com ninguém. Acho que todos os homens são iguais, vão me machucar. Me senti nas relações que tive como um objeto sexual. Hoje acho que consigo controlar essa sensação, mas não sei ao certo. Achava que nunca ia acontecer comigo, nunca. No calor da emoção ia sem camisinha mesmo, achava a pessoa fisicamente bem e pensava: esse aí não deve ter nada, pegava e ficava. Mas sabia das consequências que poderia ter. Ninguém nunca conversou comigo sobre preservativo, essas coisas, nem família, nem profissional. O que sabia era porque li em algum lugar. Depois ficou mais fácil, todos que pedi para usar camisinha, usaram. Converso muito com

minha filha, sempre a oriento. Falo que minha gravidez não foi planejada, tinha 17 anos, não usava anticoncepcional, que só depois que a tive, comecei a usar. Mas é sempre assim, a gente nunca espera, depois que acontece que a gente começa a se preocupar. Minha filha usa anticoncepcional desde os 14 anos, mesmo sendo fora da lei, nunca quiseram aplicar nela, mas fui atrás e ela toma todo mês, porque já tem relação. É difícil pra mim, mas ele é respeitador com ela. Prefiro que façam dentro de casa quando não estiver, do que na rua. E ela tendo um parceiro, já fico mais tranquila. Eles nunca vieram aqui, nunca pensei sobre isso. Ela sempre vai ao ginecologista e os exames todos ok. Agora ele, até pra tomar vacina, foi um sacrifício. Foi bom falar hoje, mas ainda dói. Mas gostei.

PARTICIPANTE GRATIDÃO

Sobre a palavra que você me pediu, escolhi Gratidão. Quando descobri a doença foi muito difícil, e hoje depois de tudo que passei, sou uma pessoa saudável, por isso acho que só posso ser grata, por estar bem e conseguir criar meus filhos. Acho que todos pensamos que vamos morrer logo mais, essa foi a sensação que tive, mas não. Hoje meu filho está com 16 anos, vai fazer 16 anos que sei do diagnóstico e estamos bem. Acho que vou ver meus netos ainda, então só posso pensar em gratidão, pela ciência que nos ajudou muito com os medicamentos. Não tive reação nenhuma com os medicamentos, tomo os mesmos desde o começo, agora que estou trocando. Tive reação psicológica, mas sei que foi da minha cabeça, até bicho vi. Descobri na gravidez. Trabalhei por muito tempo com pesquisa, e naquela época, muita gente comentava e eu sempre falava: meu Deus, se eu pegar essa doença, quero morrer sem saber que tenho. Quando engravidei, meu marido era usuário de drogas, e por saber disso, fiz o exame aqui no posto, perto do Carnaval. Na época, a médica falou: ó, seu exame de HIV não veio. Perguntei porquê e ela disse que devia ser por conta do feriado, que não precisava me preocupar, porque se desse alguma, pediriam para refazer. Já estava com 6 meses quando comecei a fazer o pré-natal. Passaram uns 6 dias, me ligaram falando que tinha que refazer os exames. Meu mundo caiu, mesmo sem saber de fato. Chorei muito, sozinha, dentro de casa, mas vim. Me deram a data para buscar os resultados, e no dia, quando ela me falou, o susto já não foi tão grande. Acho que o que tinha que passar, passei naquele dia da ligação. Se ela só tivesse falado que tinha que refazer o exame, não ia passar nada pela minha cabeça. Quando cheguei, ela me perguntou se já sabia, respondi que não, só comentei o que tinha acontecido depois da ligação.

Guardei isso até os nove meses, não contei para ninguém. Quando fui ganhar neném, com aquele medo de morrer no parto, comentei com a minha irmã. Ela me levou para o hospital, peguei ela de supetão: se eu morrer você cuida do meu filho, ele é seu afilhado, você cuida? Ela falou: que morrer o que, você já teve 3 filhos, aí contei para ela. Ela ficou mais desesperada que eu, foi um baque. A gente não entendia nada. Mas entrei,

tive o bebê normal, fiquei bem, meu filho lindo, enorme, saudável. Essa minha irmã foi tudo para mim ali, me acolheu, me apoiou, ela foi e é muito importante para mim. Dali para frente comecei a estudar, queria saber mais do assunto. Tudo era novidade, queria sempre saber mais, aí vinha aqui no posto.

A doutora X foi a primeira doutora que me atendeu. No começo me sentia travada. Não conseguia expor o que sentia para ela. Até hoje é um assunto difícil de comentar, com qualquer pessoa. Por mais que a medicina esteja avançada, as pessoas não entendem. O preconceito é muito grande. Quando falei para o meu marido, ele disse que não foi dele que peguei. Respondi que pelo que sabia, não tinha como saber quem passou para quem. Gostaria de saber quando foi que peguei, mas não tinha como. Comentei com ele que quando conversei com a médica e com a assistente social, disseram que tinha que comentar com o parceiro, para que se ele tivesse, pudesse se tratar. Foi difícil, não entrava na cabeça dele. Ele só buscou tratamento bem depois, quando ficou doente, porque não tinha outro jeito. Meu único pedido para Deus era para que pudesse criar meu filho bebê, porque estava sozinha, tinha dois filhos, mas estava sozinha. Queria muito criar ele, dar uma vida estável.

Esses dias, no bairro onde moro, fui tomar vacina no posto. Pensei: caramba porque não tomar aqui do lado de casa? Não posso ter esse bloqueio. Cheguei lá e a menina perguntou: qual a sua comorbidade? Quando respondi que sou soropositiva, ela olhou para mim assim, sabe? Ela já me conhece há muito tempo, mas como não passo lá, elas não sabiam, não tem nada no prontuário. Quando contei para a minha irmã, ela falou assim: Você falou assim de boa? E a fulana não falou nada? Respondi que ela só se assustou. A gente tem aquele negócio na cabeça, antigamente você emagrecia, estava com Aids. Era magrela, estava com Aids. Hoje em dia você passa despercebido. Sou uma pessoa saudável, então quando as pessoas sabem, dizem: nossa, não parece, nem imaginava. Quem vê cara, não vê a doença. Quem vê coração, não vê a doença.

Tenho dois filhos, e um, chegou para mim e falou da opção sexual dele. Coloquei a cabeça no travesseiro e falei: Jesus, me dê uma direção, o que vou fazer? Não posso demonstrar preconceito, porque a gente acha que não é preconceituosa, mas a gente é! Não adianta. No outro dia ele falou: mãe, falei com você ontem, mas você não falou nada. Respondi que não tinha nada a falar, que a única coisa que tinha para falar é que é um mundo muito difícil, e ele precisa tomar seus cuidados. Ele já sabia da minha doença falei: esse mundo de vocês é onde mais tem. Toma cuidado. Estou bem, mas não é porque você me vê bem, que deve achar que vai ficar bem também, então toma cuidado. Expliquei para ele que não sabia o que dizer. Se ele falasse que era gay, aceitaria de boa, mas veio falar que é bi! Brinquei: não quero saber dessas coisas doidas aqui, um dia sai com homem, no outro com mulher, é muito pra mim. Tento amenizar, mas não é o que queria pra ele. Mas se é o que ele quer, se está feliz, é o que importa.

Falo para ele, que quando recebi a notícia, me ajustei com a doença sozinha. Na verdade, me incomodo de saber que os outros falaram sobre isso. Uma vez passei em uma

psicóloga e ela falou: você não pode se incomodar com o que vão falar, você tem de dizer sim, eu tenho! Tem muita gente ignorante, que não sabe lidar com a situação. Uns 80% não sabem lidar, e você tem que aprender a lidar para ensinar. Ainda tem gente que tem na cabeça, que se der um copo d'água, você tomou, ela vai pegar pelo copo.

Trabalho com comida. Vendia caldo e churrasco, em um ponto no bairro onde morava. Chegou um cara conversando comigo, começou a comer, beber e falar abobrinha. Falou: seu churrasco é muito bom, você tempera com o que? Enquanto falava, ele vira e diz: no terminal de ônibus x, comia muito churrasquinho daquele casal que tem lá. Só que parei, fiquei sabendo que eles têm HIV. Já pensou se o cara se corta? Disse: mas vejo que eles são higiênicos com tudo. Me deu raiva. Fiquei 2 horas conversando com o cara, explicando que não era assim. Falei: ainda tem muita desinformação, muito preconceito que fala mais alto do que a doença.

Gosto muito de passar aqui, apesar que a maioria das enfermeiras que começaram comigo já se aposentaram. As meninas são legais, adoro o recepcionista. Quando chego, deixo passar um bucado de gente, só para passar com ele. Ele é lerdinho, mas gosto da atenção dele. Às vezes você chega aqui, não é que queira carinho, mas você quer atenção, nada demais. Você só quer ser uma pessoa normal. A doutora X, não sei se tem algum problema, na minha opinião, acho que sim. Sei que ela é uma infectologista muito boa, já ouvi falarem que é umas das melhores da região, mas ela não dá abertura nenhuma para a gente perguntar. Esse caso da gente tá com os exames detectáveis e depois de um período, indetectar, quem me explicou foi o pessoal da ONG, a médica nunca falou. Isso é uma coisa tão importante pra mim, e ela nunca chegou a comentar comigo. Nas consultas ela só perguntava: você está bem? mas não olhava no meu rosto. Respondia que estava bem, podia estar ruim, mas não falava pra ela. Uma vez falei que o meu cabelo estava caindo muito, perguntei se tinha algum problema, se poderia ser do medicamento. Ela respondeu: não tem outra coisa pra se preocupar, não? respondi que só queria saber se o medicamento poderia causar isso, ela falou pra me preocupar com coisa séria. Dali pra frente não perguntei mais nada. Toda vez que pedia para trocar de médico, sempre diziam que todos os outros estavam lotados. Aí você vai perdendo a vontade de se tratar, de levantar de manhã. Quando era para vir passar com ela, já penso que vou me estressar mais ainda. A gente reclama, mas ela continua aí, acho que ela já devia se aposentar, já que não tem mais paciência. Teve muita gente que falou que ela disse no atendimento que a pessoa ia morrer. Graças a Deus, ela nunca chegou a falar isso para mim, porque não dava espaço. Meus exames sempre foram bons, é que nunca entendo, porque sei que um tem que estar alto e o outro baixo. Não tive problemas de saúde, pneumonia, tuberculose, nada disso. Sempre estava aqui, era regrada, agora que estou mais esquecida. Mas quando falaram que ia ficar com outro médico, amei. Pensei: porque ele não fica meu Deus? Porque sei que para o resto da vida vou ter que tratar com médico. Sei que os médicos vão sair, sei que eles mudam com o tempo.

A nossa doença é uma coisa muito ruim para ainda ter uma médica assim. Não que tenha que ser bonzinho, mas que dê atenção, agora passou um pouco esse sentimento. Quando vinha para cá, no começo do tratamento, vinha todos os dias, quase morei aqui. Vi muitas discussões, tinha gente que queria bater na médica. Você vê a situação, já vem com a doença no ombro, ninguém aqui é culpado por isso, mas você já chega aqui, não é que quer despejar na pessoa, mas você quer um acalento, uma palavra. Lembro que a última vez que vim aqui, depois de uma conversa com a terapeuta, chorei muito, fui até em casa chorando, fiquei tão bem no outro dia. Estava com o olho daquele tamanho de tanto chorar, a minha irmã falou: nossa Gratidão, você é tão fechada, porque não desabafa com a gente? mas é diferente. Não é a preocupação com da família que você quer, carinho de família a gente sabe que tem. Sei que embora minhas irmãs tenham muito preocupação, tenho a saúde melhor que a delas. Elas falam que sou batalhadora e digo que qual seria o motivo para desistir da vida? Já tiveram muitas vezes que tentei desistir. Várias vezes de chegar quase lá, mas parece uma coisa, Deus na hora vinha com uma palavra, principalmente do meu mais novo. Ele vinha e falava: mãe, sonhei com você, que estava no lugar tão bonito, mãe, vamos viajar nós dois de novo? Vinha o outro e falava: nossa mãe, você tá tão bonita hoje. Coisas assim que me faziam pensar que não podia fazer isso. Graças a Deus hoje não vem mais nada na minha cabeça, só quero viver, depois dessa doença então.

Só posso ter Gratidão por tudo que tive, por Deus me dar essa saúde que tenho. Tudo que a gente passa tem um porquê. Hoje em dia não acho que é um problema, está tão bem controlado. Porque se fosse outra doença? Aquela que nem gosto de falar o nom. Lá em casa é proibido falar o nome cancer, que mata tão rápido. O pessoal poderia mostrar mais para as pessoas como é essa doença, porque tem campanha, mas é fechadinha nos grupinhos. Deveria estudar mais para não ter tanto preconceito em relação à doença, porque o que mais mata, é o preconceito. Nós mulheres somos mais fortes que os homens, muito mais fortes. Meu ex-marido depois que ele soube, eu que trouxe ele aqui com a doutora X, foi barra para ele. Na época ele estava sozinho, não estava com mulher nenhuma. Ajudei muito ele. Hoje ele ficou bem. Tem uns 4 anos que não o vejo ou fico sabendo, espero que fique no canto dele, porque tenho meus filhos também, mas ele não quis ser ajudado. Mas é difícil, porque você pensa, vou morrer mesmo. Isso passou na minha cabeça.

Sempre enfatizo que não é fácil para o meu filho, que não pensa ele porque a medicina está tão avançada, que ter HIV é como ter pressão alta, que se cuidar, vai viver bem, com saúde e tudo, que é fácil, pois não é. Acho que isso aí também faz com que eles hoje não estejam nem aí para a prevenção. Tento passar para ele que não é assim. Sempre falo que na hora que a gente está bebendo, a gente esquece tudo, na hora do alvoroço a gente esquece ou nem quer usar.

Depois do meu ex-marido tive uma relação, conheci um rapaz daqui. Fiquei 4 anos com ele, mas assim, a gente tá separado, mas quase voltando quase voltando. Mas acho que a gente se da bem com ele na casa dele e eu na minha. Que nem agora mesmo, fui

para lá sábado à noite, e estou vindo hoje. Vim com ele, faz tratamento também. Mas falei para ele: “filho, você não põe na sua cabeça que a gente perto não dá?”, porque ele é muito ciumento, ele tem um ciúme doentio. E o pai dele era do mesmo jeito, a mãe dele sempre fala, que tinha ciúmes dela dormindo. Então para mim é tão bom a gente ficar a semana toda só falando pelo telefone, e se ver só no fim de semana, é tão bom. Estou tentando por isso na cabeça dele. Mas foi isso, conheci ele aqui. Depois do meu marido, ele foi a única pessoa. Tive outro relacionamento de 6 meses, mas terminei porque ele não aceitava a camisinha, e eu não conseguia contar. Achava que 6 meses ainda não era algo sério assim. Até porque não vou sair com o cara hoje e já sair contando. Ele não entendia o porquê da camisinha, porque ele não gostava, geralmente eles não gostam mesmo. Então com o meu atual é mais fácil, ele já sabe. E mesmo assim no começo, a psicóloga aqui ainda falou que mesmo nós dois sendo positivos, tinha que usar camisinha, para o vírus não ficar mais forte, respondia que estava bom, mas não usava. Falo para o atual que graças a Deus já conheci ele assim, porque sempre sobra para a mulher. Por mais que você conta para o homem, porque descobre primeiro, sempre vão dizer foi de você que peguei. Conheço muitas mulheres que só tiveram um homem na vida, o marido, então, foi o marido levou para elas. Conheço muitas aqui. Assisti documentários na televisão que diz que mais de 70% é o marido que leva. Antigamente tinha mais documentário, mais explicações, campanhas. É que hoje tem internet também, se quiser saber é só entrar lá. Mas não é uma coisa certa. A campanha ainda tem, mas é rápida, a pessoa esquece. Acho que deveria ter mais campanhas, para as pessoas entenderem a dificuldade de viver com ela, e a importância da prevenção também. Antigamente a gente sabia que quanto mais o tempo passava, mais gente se contaminava, hoje nem isso a gente sabe. Antigamente eram os mais velhos que se infectavam, depois foram os mais novos. Acho que hoje os mais novos estão mais desligados porque não veem nada, nem se preocupam em prevenir.

Minha mãe tem 82 anos e assiste muita televisão. Há um tempo atrás ela chegou com o olhinho brilhando e disse: filha, quero falar com você. Veio toda animada me dizer que passou no jornal tinha um novo tratamento, que os remédios que nós tomamos, daqui a pouco quem tomar, não vai ter mais nada, que estava curando quem tinha. Expliquei que não é assim, que o remédio não curava, mas ela bateu o pé e disse, que o bicho sumia do sangue sim. Aí vim aqui, passei na ONG, foi quando me explicaram o negócio do indetectável. Quando, falei para ela, ela respondeu: não te disse. Logo disse para ficar tranquila, que eles iam achar a cura, que sempre acham.

No tempo em que quis acabar a minha vida, penso que foi a solidão. Não foi logo no começo. No começo não pensava em desistir. Foi bem depois, a solidão, aquele medo de não ter alguém ou de ter um relacionamento e não poder falar. Quando terminei com aquele rapaz, até hoje ele não entende o porquê não quis mais. Fiquei naquela solidão, não queria falar com ninguém, só pensava: gente que vida é essa? Queria conseguir ser mais aberta, conversar com ele, explicar. Minhas irmãs viviam falando para contar, quem sabe

ele entenderia, que era visível que ele gostava de mim, mas não tive coragem. Hoje ele tem outra pessoa. Mas não tive coragem, aí fiquei naquela solidão, naquela solidão depressiva. Não tinha vontade de nada, não tinha vontade de sair. Comprei chumbinho para tomar, perguntei para o rapaz se aquele realmente matava, porque os ratos que tinham em casa eram enormes. Ele me disse que o que ele tinha era fraquinho, que tinha que comprar em um outro lugar que ele indicou, que o de lá era forte. Fui e comprei, deixei em um vidrinho. Todo dia, entrava no quarto e falava, vai ser hoje! Pensava que tinha que tomar tudo que tinha comprado, porque não queria ficar em cima da cama colocava na mão, começava a tremer e suar, e nunca suo. As vezes andando na calçada, parava e pensava em me jogar na frente dos ônibus. Cansei de pensar em me jogar embaixo do trem. Pensava em fazer a noite, porque assim, tomar medicamentos só foi uma vez, as outras vezes pensava no trem, na rua, coisas que se fizesse não tinha volta. Meu medo era fazer e não chegar ao ponto que queria, ficar na cama. Isso foi uns 2 ou 3 anos depois que descobri a doença. Depois foi passando, fui me sentindo melhor, bem. Chegava aqui meus exames todos bonitinhos. Aí comecei a pensar o para quê tirar minha vida. Tive amigos meus que tiveram a doença e não aguentaram, se matou. Aí comecei a pensar: meu Deus como sou fraca por ter esses pensamentos. Isso tudo aconteceu numa época em que um amigo de infância da minha família se enforcou. A mulher dele, sem saber de nada, me disse que ele sempre tinha esses pensamentos. Perguntava de onde ele tinha esses pensamentos, e ela foi explicando que ele era uma pessoa fraca. Mas eu me via nele. Tudo que ela dizia, eu me enxergava. Estava no serviço, hora estava bem, hora não. Estava em casa de boa, mas deitava na cama, não estava bem. Aí ela disse que isso tudo é depressão, que a pessoa não entende que é depressiva. Quando cheguei em casa decide que não queria mais esse tipo de pensamento. Pedi perdão para Deus e disse que não queria saber disso nunca mais.

Tenho uma cunhada que é muito fraca, para mim ela tem também. Quando ela tem os momentos dela, eu que socorro. Saio de casa, vou para o outro lado do mundo acudir ela. Falo tudo que passo, ela se trata aqui também, digo que tudo que ela está sentindo, eu senti, que ela tem que abraçar, porque quando foi comigo, descobri tudo isso sozinha. Lógico que minha família ajuda bastante, mas não assim. Minha família nunca soube dos meus pensamentos. Só essa minha irmã que uma vez falei que ia tomar chumbinho, e começou a brigar comigo. Sou o tipo de pessoa que não consigo passar meus problemas para os outros. Meu marido sempre falava para mim, você tem seus problemas e não divide com ninguém. Mas isso é de mim. Posso até resolver o dos outros, mas os meus, são meus. Acho que sofri muito por ser assim.

Tive um rapaz com quem me envolvi, ficamos juntos pouco tempo, ele mora no meu bairro e ficou sabendo do meu diagnóstico. Apareceu lá em casa me cobrando porque não tinha falado nada. Respondi que não falei porque esse era um problema meu. Ele respondeu que tinha que ter contado, porque tinha se arriscado ficando comigo. Respondi

que não se arriscou de forma alguma, mas que se quisesse vinha com ele fazer o exame, porém, afirmei que nunca tinha ficado com ele sem camisinha. Ele disse que não é só assim que pega. Na hora me estressei, sai chorando um monte. Passou uns dias, liguei para ele perguntando se queria conversar, expliquei tudo de novo para ele. Hoje em dia, é doido para voltar comigo. Só digo que não quero, ele insistiu dizendo que entende, mas sempre respondo que não é questão de entender, que a maneira como ele me abordou, me ofendeu, mesmo ele estando no direito dele. É difícil, não posso explicar para o mundo todo, mas as pessoas que estão ao meu redor, me ouvem. As vezes vou num samba, num pagode, as pessoas até chegam em mim, mas já fico meio receosa de não poder falar tudo, acabo ficando travada.

No começo, teve um telefone, me deram aqui, que a gente ligava para conversar com alguém. Era bom, mas dava para perceber que tinham pessoas que te escutavam, mas que outras pareciam que estava lixando a unha. Liguei umas três vezes, depois desisti. Pode ser que não dei sorte com quem peguei, mas acho que era super importante essas pontes. Nas três vezes que falei, me acalentaram. Me acalmaram, algumas dessas vezes estava pensando em fazer besteira, e a pessoa me acalmou. Mas tem pessoas que atenderam que parece que não estão prontas para ajudar quem liga, trata só como um serviço que ela é paga mesmo, não está de fato preocupada com quem está do outro lado da linha. Acredito que as vezes quem liga também ajuda quem está atendendo. Teve um rapaz que me atendeu, chorei muito no telefone e, percebi que ele também se comoveu muito. Mas ao mesmo passo, tem gente que você fala horas, e fica naquele silencio, aí você chama e diz que não te ouviu. Aqui sempre pensei em ajuda médica, mas pra esse tipo de ajuda, nunca pensei que fosse um lugar que pudesse buscar. Não tinha abertura aqui, a única pessoa que a gente podia falar era a assistente social quando a gente faltava na consulta, ela sempre vinha conversar. Aqui não tinha uma pessoa que a gente pensasse que estava aqui para ajudar nisso. A médica não colaborava de jeito nenhum para a cabeça. Tinha medo de falar da própria infecção, imagina do resto. Tinha medo de chegar perto dela com algo errado, por exemplo, as vezes atrasava vacina porque não tinha no posto, morria de medo dela brigar. Como a gente vai falar com uma médica assim, quando a gente tem medo de expor o que está sentindo.

Quando perdi meu filho, me fechei para o mundo, não queria mais viver. Mas depois pensei que a vida dele se foi, mas que tinha de continuar, tinha dois filhos para cuidar, não posso me entregar, se eles me perderem, teriam quem? Só que a perda do meu filho, não foi tão dolorosa, lógico que foi imensamente dolorosa, mas não doeu tanto quanto a descoberta da doença. Não é nem a doença, é o preconceito, de você não poder expor. As vezes entro na internet, tem uma moça que sigo, ver ela contando como descobriu, e como vive hoje, sempre penso que queria ser desse jeito. Hoje em dia se me perguntarem até falo. Teve uma mulher que chegou no bairro, faz um tempo já. Ela fazia unha, eu ia todo final de semana. Cheguei no salão, ela tinha esterilizador, e como sempre ia, me ofereceu

um pacote. Fiz por 3 meses. Do nada, veio dizendo que estava fazendo mudanças, e que a partir daquele dia teria que levar meus alicates. Quando questionei o porquê, ela disse que era nova regra do salão. Só que conhecia muitas pessoas que ela atendia, fui perguntar e ninguém sabia nada da tal nova regra. Logo deduzi que alguém tinha contado. Fui, levei meus alicates, e questionei se alguém tinha contado, ela respondeu que sim. Questionei se ela tinha esterilizador, porque só fazia unha onde tinham esterilizador, ela respondeu que sim. Disse que se ela usasse corretamente o esterilizador, já teria matado tudo que tinha. Ela disse que não queria que me ofendesse, respondi que tinha me ofendido sim, e não voltei mais. Pedi para ela, assim como pedi para o cara que falei antes, que me falasse quem havia dito, mas não me disse. Mas é uma coisa que assim, estou bem fisicamente, mentalmente, mas não estou bem por completo. Essa coisa que não posso expor, não posso falar para todos que gostaria. Hoje é como ter COVID, quando fala que teve sofre um preconceito danado, não sei se a cabeça do povo que é muito limitada. Acho que no fim é o medo do desconhecido. Então você fica com medo de falar, de se expor. Minha família mesmo, acho que duas ou três pessoas me perguntaram abertamente, de resto ninguém fala nada, só perguntam se estou bem, mas falar da doença abertamente, nada.

Quando entrei aqui, no começo, fiquei conversando com uma moça, ela falou para mim que logo que descobriu, contou para o marido, ele foi, fez o exame, também estava com a doença, que não sabiam quem passou para quem, e que eles tinham feito um pacto, tinha 12 anos que passavam aqui, de nunca conversarem sobre isso. Fiquei pensando se estivesse com uma pessoa que não tenha, como seria contar. Minha irmã fala até hoje que perdi duas pessoas legais por medo de falar, e que eu poderia estar bem. Falei esses dias para esse namorado se ele sabia que daqui um tempo eu poderia não contaminar ninguém, na realidade me falaram aqui na ONG que já não contamina ninguém a muitos anos, ele respondeu que era para parar com a palhaçada, que agora eu ia querer dar para todo mundo. Disse para ele que não tinha nada haver, mas que assim como eu, se ele fizesse o tratamento direito, ele também não contaminaria ninguém. E você tem noção que ele não sabia disso, e se trata a anos com a médica daqui, não sabe disso, a médica nunca falou. Como ele não acredita, disse para perguntar para a médica, ele respondeu que não. Disse que ela tinha que passar. Respondi que só fiquei sabendo disso porque parei de ir na consulta e me acolheram na ONG, só soube por isso, porque aí me explicaram tudo, porque ela também nunca falou para mim.

Sobre método contraceptivo nunca me falaram nada, ninguém aqui. A única coisa que soube aqui foi sobre aquela, não sei se é pílula ou vacina, que dá para tomar quando estoura o preservativo, mas aquilo é para evitar gravidez. Mas tem uma outra coisa também, que dá para usar se sair com a pessoa, e estourar a camisinha, ele pode vir aqui tomar, um medicamento. A única conversa que tive aqui sobre esse assunto, foi com aquela assistente social, que disse que mesmo eu e meu marido tendo a doença, teria que usar preservativo para o resto da vida. Anticoncepcional não falaram, porque como descobri na gravidez, me

operaram. Na época não pensava em operar, mas como eles falaram que já tinha 4 filhos, que já faziam tudo, não queria, mas como já tinha 4, estava bom demais. Falaram muito que tinha que tratar na gravidez, que se não tratasse certinho, podia passar para o bebê, falaram muito disso. Como eles descobriram, comecei a tomar o medicamento, na época estava com 6 meses. Meu parto, teve que ser cesárea, eles explicaram que tinha ser, para não passar a infecção, aí já me operaram no parto. Quando meu filho nasceu, detectaram no sangue dele, mas a médica disse que ia sumir, que era ainda cedo, mas ia sumir. Aqui tinha a pediatra também, que atendeu meu filho, ele tinha cinco meses, não ficava sentadinho ainda, essa pediatra disse que meu filho não ia andar. Disse que pelos exames que ela tinha, meu filho não ia andar. E hoje meu filho é jogador de basquete. Mas aí com um ano ele já estava mais durinho, começou a dar passinho. Passou aqui até os 10 anos, mesmo sendo negativo. Ele negatizou quando fez dois anos.

Olha foi um prazer falar, a gente precisa. Chorei muito da primeira vez, mas no outro dia fiquei muito bem. Como te falei, as vezes a gente quer conversar, mas não com parente, não com amigos, não com filho. A gente quer falar sem medo, sem vergonha, sem limite. Simplesmente falar, pronto, acabou. A pessoa só quer ser ouvida, porque também não adianta só falar. Ser ouvida é a melhor parte que tem, porque falar todo mundo fala, agora ouvir, quase ninguém tem paciência. Então foi muito bom sentir que estou sendo ouvida.

Durante a revisão do texto, Gratidão pediu para acrescentar este parágrafo ao final:

A vida é tão estranha, a gente não entende. Eu mesma não entendo. A minha irmã, que me acompanhou lá no começo, era tão saudável, bem mais nova do que eu. Sempre falava para ela que ia morrer por causa da doença, qualquer coisinha que tinha, falava pra ele que eu ia morrer, porque tinha a doença, e ela era saudável, era pra cuidar dos meus filhos, mesmo eles sendo grandes. E olha só o que aconteceu, ela se foi e eu fiquei. Uma pessoa que não tinha nada, tinha uma leve pressão alta, e se foi, de um modo tão repentino. A gente estava numa festa na igreja, jogando bingo, se divertindo, ela deu um mal súbito, e morreu. Do lado do caixão dela, falava pra ela “não era pra ser assim, era eu quem ia primeiro”. Então você vê que a gente tem que viver a vida mesmo, de qualquer jeito. Hoje em dia a tecnologia da saúde está tão avançada, que a gente vive melhor do que quem não tem a doença. Precisava falar isso da minha irmã que amei tanto, e se foi. Mas sei que um dia a gente vai se encontrar lá em cima.

PARTICIPANTE HELOÍSA

Escolhi o nome Heloísa, foi por causa dela que descobri que tinha o vírus, e para mim é bem importante, porque se não fosse ela, acho que já tinha desistido de tudo. Descobri no começo da gravidez, nos exames de rotina. Colhi o exame e quando deu uma semana, fui chamada no posto com urgência e pediram para levar um acompanhante. Já sabia que

tinha alguma coisa errada, porque ninguém vai chamar com urgência, ainda mais pedindo para levar um acompanhante. Cheguei lá, ela me chamou na sala e explicou tudo direitinho. Na hora me bateu desespero, ninguém quer ter esse diagnóstico. Perguntei se não tinha como ter dado positivo falso, igual dá no teste de gravidez. Ela me explicou, que não, mas que era só cuidar, que ninguém morre desse vírus se fizer o tratamento, que vive igual a todas as pessoas. Explicou que fazendo tratamento não ia acontecer nada demais e não ia correr o risco de passar para ela, mas foi bem complicado, chorei bastante.

Foi bem complicado contar para o meu parceiro, não sabia como. Tive medo dele ter pegado também, porque você ter é uma coisa, passar para outra pessoa é dez vezes pior. Porque além de você se sentir culpada por ter, ainda tem a culpa de ter passado para alguém. Ele não pegou, o que foi muito bom, mas me deixou perguntando como assim? como tenho e não passei, sendo que a gente tem relação sem se proteger? Mas graças a Deus ele não tem. A minha família deu todo o apoio, sofreram junto comigo. Mas ainda é bem complicado. Não vou falar que aceitei, porque todo dia é dia. É bem difícil de aceitar. O fato de ter pegado, não saber de quem, como foi, saber que vou tomar remédio o resto da vida. Não é uma doença que você toma um remédio e amanhã já está melhor.

A gravidez em si foi ótima, não teve complicação nenhuma. Os remédios davam sim reação, mas era só na hora que tomava. De manhã dava aquele enjoo, mas era dá gravidez mesmo, fora isso, foi tudo ótimo. O parto foi cesárea. Era para ter marcado, mas ela quis nascer antes, fiquei internada num dia e no dia seguinte ganhei, foi tudo tranquilo, não teve complicação nenhuma. No hospital teve um imprevisto, porque como não tinha vindo, na última consulta, e não teve como marcar o parto, eles tiveram que vir aqui pegar o exame, para ver se estava tudo certo, se poderia fazer o parto mesmo ou não. Mas deu tudo certo, no final até o vírus estava controlado, não tinha risco de nada, foi super rápido.

No começo achei que meu companheiro tinha continuado comigo por pena. Tanto que falava que se ele quisesse ir, que podia, não tinha problema nenhum. Mas ele ficou, ficou do meu lado, me apoiou muito. Acho que no começo foi bem tranquilo, só que conforme foi passando o tempo, não por questão do HIV, mas a relação foi desgastando. A gente se afastou. Até então a gente só namorava, os anos da minha filha todos a gente só namorou, fomos morar juntos agora, tem uns dois meses. Já estava me desgastando muito. Tenho vontade de sentir ele na relação, é complicado porque o meu desejo é para ser sem preservativo. A gente está tentando equilibrar, conforme for o tratamento, se estiver tudo certo, acho que mais para frente posso realizar meu desejo. Só que estamos enfrentando a crise, não sei como vai ser. Ele é bem cuidadoso comigo, me lembra de tomar o remédio.

Vai fazer 5 anos que estamos juntos, mas o desgaste veio porque na gravidez ele não esteve presente. Ele é novo. A gente se conheceu e com 8 meses de namoro eu já estava grávida, foi muito rápido. Ele não estava preparado na época, mas preferiu ficar comigo e a gente levou esse namoro durante todo esse tempo. Sempre quis morar junto com ele, mas pelo fato de ter engravidado, não pude mais trabalhar. A minha filha nasceu, fiquei 2

anos em casa. No primeiro ano dela foi bem difícil porque peguei depressão. Comecei a ter crises de ansiedade, foi um ano horrível. Ela me ajudou muito, porque senão, acho que tinha afundado e ele também não era muito presente. Saía muito com os amigos, muita festa, ficava mais com os amigos do que comigo. Isso afetou porque, guardo muita mágoa. O meu pai foi mais presente do que ele na minha gravidez.

Queria ir embora da casa do meu pai. Ele casou de novo e acho que me deu um gatilho para falar, acho que tá na hora, minha filha tem 5 anos. Falei para ele, quero muito ir embora, decidi que vou sair da casa do meu pai. Meu emprego não é registrado, dependo de escala, tem dia que trabalho, tem dia que não, é bem complicado. Mas consigo fechar o mês bem, consigo me manter e pagar minhas coisas. Já tinha acontecido algumas coisas, falei: a gente sabe que a nossa relação não está dando muito certo. Vou embora da casa do meu pai. Se você não quiser vir comigo, não tem problema, pode ficar com sua mãe, a gente vê como será, eu na minha casa, você com sua mãe. Só que já começa a pensar como vai ser, caso a gente não esteja mais junto, porque pode acontecer. Vou estar sozinha, vou ter minha liberdade e pode ser que não queira mais ficar com você. Acho que o fato de ter falado isso, balançou ele. Deu duas semanas, falou que queria ir embora da casa da mãe, que ia se mudar e perguntou se queria ir com ele. De começo achei incrível, era tudo que queria nesses cinco anos. Só que acho que levei mais em consideração o fato de sair da casa do meu pai e não o fato de estar com ele, só que na emoção, não pensei direito e aceitei. Em menos de 1 mês a gente já tinha arrumado casa. Só que como a gente já estava distante, conheci alguém e a gente se envolveu. Essa pessoa me deu um tratamento super diferenciado, coisa que não tinha mais dentro do relacionamento. Acho que isso me encantou, deu aquele friozinho na barriga, aquela coisa que geralmente acontece. A gente mudou no dia 11 de abril, no dia 12 de abril ele descobriu. Estava tudo lindo, no dia seguinte já estava uma tempestade, um tsunami. Sai para buscar minha filha na casa da cunhada dele e deixei o celular em casa, quando voltei, ele estava com meu celular e a foto da pessoa que trabalha comigo. Ele mostrou a foto e perguntou quem era, falei que era meu chefe. Perguntei o que ele estava fazendo com a foto dele. A gente discutiu e ele ficou horrorizado, falou que eu era falsa. Foi um dia muito difícil, a gente não dormiu. Ele chorou muito e eu fiquei magoada por ter causado isso. Mas ele decidiu continuar. Arrumei todas as minhas coisas para ir embora, mas ele falou que não queria terminar, que queria tentar de novo. E até então, para mim, estava tudo bem. Falei que também queria, só que acabou que as coisas mudaram. Não tenho mais privacidade dentro de casa. Não falo mais com ninguém pelo celular, porque se pego, ele para tudo, vem disfarçando e se senta do meu lado pra ver com quem estou falando. O primeiro mês foi bem complicado. Ele pegava meu celular, entrava nas minhas fotos, no meu WhatsApp. Não julgo, porque ele tem motivos, tenho que me colocar no lugar e respeito isso, só não tinha que ficar em cima assim.

Quando morava com meu pai, ele ia lá duas vezes na semana. Tinha vez que ele passava 2 semanas sem ir. Já tinha atingido um nível que não fazia questão se ele ia ou

não. No dia do meu aniversário a gente teve uma briga horrorosa. Ele cismou que queria pegar meu celular. Desbloqueei e dei na mão, mas fui do lado dele ver. Ele viu meu e-mail, minhas chamadas, meus contatos, minhas fotos, entrou no meu Messenger Facebook, no Direct do Instagram, viu tudo que tinha para ver. Aí chegou no WhatsApp. Falei não. Você viu meu celular inteiro, quer ver o que no meu WhatsApp?

Vai ficar desconfiado mesmo, infelizmente, hoje não posso deixar de trabalhar, tenho que ir, ou saio brigada com você ou esquece isso. Ainda falo com o rapaz que me envolvi porque ele é meu chefe, tenho que manter contato com ele e aí tirei um print onde estava o número dele, mas não tinha salvado o contato, já para evitar esse tipo de coisa. Mas ele mexeu no meu celular quando estava dormindo, entrou e me mostrou o print. Falei: já falei, tenho que ter contato com ele, porque é meu chefe. Meio que tive um surto, joguei todas as coisas e falei: arruma suas coisas e vai embora, não quero mais, não está dando certo. Estou me sentindo sufocada dentro de casa e já estragou porque é o dia do meu aniversário, você estragou meu dia. Ele: desculpa, se põe no meu lugar, não estou dormindo e você não vê isso. Respondi: como não me coloco no seu lugar? Estou aqui, vejo tudo que a gente está vivendo, e é bem complicado. Não posso fazer nada, vou fazer o quê para você dormir? um chá de camomila? Pensa até eu voltar, se quer ficar ou terminar, se não quiser sair, eu saio. Fui trabalhar, ele pediu desculpa. É o tipo de pessoa que brigou hoje, daqui 20 minutos está agindo como se não tivesse tido nenhuma briga. Não sou assim, guardo mesmo. Se deixar, fico uma semana de cara virada. Só que ele quis tentar, já está mandando foto de armário, de guarda-roupas. Falei: a gente acabou de discutir e você está agindo como se tivesse acontecido nada. Não tenho o que fazer, não posso voltar para casa do meu pai, não aceito o fato de ter que voltar para lá, porque estaria tirando a privacidade deles. Falei: estou muito confusa, mas não posso voltar para o meu pai. Passou umas 2 semanas, ele falou para terminar. Não estava em casa, estava na minha prima. Voltei para casa, quando foi de madrugada ele me procurou. Falei: como é que a pessoa pede para terminar e vem me caçando, acordou de manhã era outra pessoa. Já estava falando de outras coisas. Perguntei: você lembra da mensagem que mandou ontem? pediu para terminar e de madrugada me procura. Ele: você não gostou? Eu: não é questão de gostar. Decide o que quer porque fica difícil saber o que está acontecendo. Me dá uns dias, preciso colocar a cabeça no lugar, ver o que faço. Conversei com meu pai: vou procurar uma casa e vou embora com a minha filha. Ele vai ficar lá, falou que não dá para ir embora, que não tem para onde ir. Falei para ele no dia que quem não tem para onde ir sou eu, ele tem a casa da mãe e lá tem espaço para ele. Tinha discutido comigo ontem à noite, dormiu de virado. Saiu hoje, a gente nem se cumprimentou.

Mas está sendo muito complicado, acho que isso tem abalado muito também. Minha cabeça já começa a ficar ruim de novo, por causa dos remédios. Só que estou tomando, apesar de estar ruim para tomar, estou tomando direito, todo dia depois do almoço. É muito difícil, porque querendo ou não, sou sozinha. Não saio falando da minha vida para

ninguém. Mais as pessoas da minha família que sabem. Mas em relação ao vírus, acho que não atrapalha exatamente em nada da minha vida. Só mesmo na parte sexual, que tenho vontade de me envolver sem precisar me proteger, isso tem mexido muito comigo na relação. Não tenho vontade mais de fazer, porque sei que tenho que usar preservativo, meio que corta ali. Tenho que fingir demência para poder conseguir sentir alguma coisa.

Quando me envolvi com meu chefe, de começo, nem pensei em contar nada para ele. Para mim, seria uma coisa rápida, só que não foi o que aconteceu. Me envolvi mais do que achei que ia. Em uma das vezes, aconteceu sem preservativo. Foi bem complicado porque não estava vindo aqui, foi no final do ano passado. Pensei: Não estou lidando só comigo, agora tenho outra pessoa, posso ter passado algo para ele. Quando a gente se encontrou, ele falou que toda menina que se envolve, vai no médico e faz um uma bateria de exames. Pensei: “meu Deus do céu, e se ele pegou? se mantém o equilíbrio de toda vez fazer exame, então sabe como está. Se de repente alguma coisa mudar, vai saber que foi por minha causa, então, preciso contar. Falei: ‘a gente precisa conversar, tem algo que não te contei sobre mim, tenho HIV. Já tenho esse vírus há cinco anos. Descobri quando estava grávida da minha filha, não peguei do pai dela, não sei de quem peguei. Mas preciso te contar porque tivemos relação e não se protegeu, pode ser que tenha contraído o vírus. Preciso deixar você ciente, precisa fazer o exame, saber se está tudo bem”. Ele: “a primeira vez que a gente ficou, fui ao médico e fiz exame, estava tudo certo”. Falei “só que não é brincadeira, você tem que fazer acompanhamento, porque às vezes demora. Não sei como funciona para o vírus fazer efeito”. Ele: “não se preocupa porque estou me cuidando, sempre faço meus exames e está tudo certo”. Ele não pegou, fiquei muito contente. Querendo ou não, na minha cabeça é difícil gostar da pessoa e ter afetado a saúde dele e ele ter que passar por tudo que passo. Achei que ele não ia querer mais olhar na minha cara, mas pelo contrário, parece que se apegou mais, pergunta sempre se estou bem, se estou me cuidando. Ele também está se cuidando, sempre cobro ele para fazer os testes, não sei como é que é. Minha dúvida é só esse mesmo, se caso uma pessoa pegar e ficar, tipo não se proteger, como funciona, qual o tempo... até porque mesmo com o pai da minha filha, a gente teve relação, teve ela, e só depois a gente descobriu, e aí sim, nunca mais houve relação sem camisinha. São cinco anos usando preservativo. Fiquei pensando, se a carga viral estava ativa, e ele não pegou, como é que funciona? E aí apareceu esse cara, a gente se envolveu e ele também não pegou, como é que funciona? Porque tenho, mas não cheguei a passar para eles...

Quando descobri, saí do posto perto de casa e fui transferida para cá. Fiz a testagem de novo, para confirmar que realmente tinha e já comecei o tratamento. Fiz o exame e já passei na médica. A médica que me atende é assim, você chega, ela tá com o exame, vê se tá tudo certo, não fala nada, só assina a receita, passa as coisas que tem que fazer, a data que tem que voltar e uns exames a mais, tipo ir na ginecologista, no dentista... ela não dá muita informação. O que houve durante toda a gravidez era que, tinha mês que

tomava o remédio, tinha mês que tomava e parava, acho que afetava minha carga viral. E ela falava: você não está tomando remédio? Eu: estou. Só que parecia que não estava fazendo efeito. Ela falava: tenho pena do seu filho, porque se depender de você, essa criança vai ter a mesma coisa que você tem... Isso meio que desanima a pessoa. Pode ser sim que esteja errando, mas não estava querendo passar para o meu bebê ou para outra pessoa. A minha médica não é uma pessoa muito amigável. Agora em relação ao psicólogo, cheguei a passar aqui com uma psicóloga, ela era muito boa. A gente chegou a conversar duas vezes, quando já tinha ganhado a neném. Estava entrando em depressão, foi ela que diagnosticou. Ela falou: você tem que ver, senão vai ter que tomar remédios fortes. Acho que no geral, a única pessoa que era bem difícil de lidar era médica aqui. De resto, as pessoas são ótimas. Sempre me falaram que não ia morrer disso, só se realmente parasse de me cuidar. Mostravam as probabilidades das pessoas que morrem disso, que é quase nada. A maioria das pessoas que tem e morrem, morrem de outra coisa, nunca disso. Foram bem acolhedores aqui, todos. Só a médica que é bem difícil mesmo.

Não perguntava nada para ela. Porque geralmente você pergunta para o médico e como ela não era amigável, evitava. Quando tinha dúvida ou ia para a internet, ou ficava na dúvida mesmo. A internet assusta a gente, você entra no Google com uma dor de cabeça, e vê que vai morrer amanhã. Como via que no Google eles davam informação, mas pra te apavorar, parei. Procurei nos perfis no Facebook, e aí entrei nos grupos. Acompanhava as pessoas, via as histórias e acho que isso foi me tranquilizando. Foi meio que, tem mais gente que vive isso, você tem que se acalmar. Só que na mesma hora, era desesperador. Isso foi me afetando e parei, saí desses perfis. Falava: ou dou meu jeito de aprender a conviver com isso ou então vou acabar ficando doida. E aí comecei a deixar de lado. No geral, a cabeça da gente é bem perigosa, pensava e se não der certo? E se de uma hora para outra, do nada piorar e morrer. Era mais isso, o fato de poder morrer. E aí, se parasse 10 minutos, era 10 minutos me torturando. Me culpo bastante, fui muito sem juízo. Conhecia as pessoas e já me envolvia. Por diversas vezes, me envolvia sem me proteger, se não fosse isso, hoje poderia ser uma pessoa livre, porque vejo isso como uma prisão. Meio que tirei de mim, a liberdade que tinha, não precisaria estar tomando remédio. Vinha fazendo tratamento, só que aí, sei lá, não sei explicar o que aconteceu, bateu na minha cabeça que não queria mais tomar remédio. E como fiquei um mês sem tomar e não senti nada, pensei: tá tudo ótimo, não aconteceu nada, tô super bem, vamos levar e seja o que Deus quiser.

Acho que a depressão veio porque já não dormia mais. Meu celular despertava quase de meia em meia hora, para saber que estava viva. Dormia com a TV ligada porque tinha medo de não acordar. Meu pai saía para trabalhar de manhã, pedia para ele me avisar que estava saindo, para ele saber que eu ia acordar, foi bem complicado. Cochilava 10, 20 minutos no máximo. Era meu pai quem via tudo, morava com ele. Engravidei, ele e minha mãe resolveram se separar. Ela foi embora de casa e nesse meio tempo, emeu pai

entrou em surto também. Durante a gravidez, cuidei dele, e quando ganhei a neném, ele cuidou de mim. Foi meio que automático, ele sarou, eu peguei a depressão. Não queria mais sair de casa. Meu pai e minha família toda moram em um quintal. Ninguém me via, só sabiam que estava em casa por causa da minha filha. Eles ouviam ela. Se saísse de casa parecia que passava mal. Um dia ele me chamou: vamos na sua irmã? Falei: não quero, mas ele insistiu. A gente saiu, e quando chegou lá, fiquei numa agonia tão grande, que não conseguia ficar parada. Falei: não estou me sentindo bem, quero voltar para casa. Voltei, não sabia o porquê, mas só sabia chorar. Ele viu e ficou desesperado, começou a pedir ajuda pra uma prima minha: vocês se dão bem, ela está passando por isso e estou sozinho, não sei o que fazer. E aí minha prima começou a me fazer companhia. Todo dia ela ia de manhã e ficava até de noite, quando meu pai chegava. Isso me ajudou bastante. Meu pai me deu um cachorro, isso ajudou também. Ele me falou para vir aqui. Falou: não dá, você não está vendo? Você tem sua filha, tem que se levantar, buscar forças dela. Você não está sozinha, estou aqui. Não sabia como explicar para o pai da minha filha o que estava sentindo. Como é que vou falar para alguém que não estou bem, que não é sobre a saúde, era minha cabeça, será que ele vai entender? Ele não soube de nada do que passei durante esse ano.

Passei com a psicóloga, ela me deu dicas de como trabalhar na cabeça, para não pensar tanto. De como me distrair quando estivesse perto de tomar o medicamento. Querendo ou não, meio que deu o horário, você sabe que tem que tomar o remédio. Sua cabeça já começa a pensar um zilhão de coisas, fica ansioso, e quando chega a hora, não quer tomar. Fiz três sessões com a psicóloga e depois, quando vi que já estava melhor, parei. Aos poucos comecei a conseguir sair de casa. Pegava minha filha e ia nem que fosse no portão, tomar um sol. Lá para o final de 2017, comecei a sair, mas tinha crises. Tinha dias que saía, tinha dia que não saía porque não estava bem.

Em 2017 foi bem complicado, não conseguia ficar perto da minha filha. Estava muito ruim, da cabeça. Olhava para ela e pensava: foi por causa dela que descobri o que tenho, se não fosse ela, não saberia. Não culpando ela, mas olhava e via o motivo de saber o que estava passando. Tinha vez que queria ficar sozinha, mas tinha que ficar com ela. Deixava ela na sala assistindo e ia para o quarto, mas quando olhava, ela estava lá, atrás de mim. Ia para cozinha e ela ia, falava: filha, a mãe não está bem, quer ficar sozinha. Como é que uma criança de 1 ano entende isso? Só sabia chorar. Teve uma vez que estava chorando muito, ela veio lá da sala, com a fraldinha dela e limpou meu rosto. Aquilo acabou comigo. Falei: ela não sabe nem o que está acontecendo, mas está aqui, cuidando de mim e não tem nem cabeça ainda. Acho que foi ali que me ajudou a ver que precisava levantar, tenho minha filha para cuidar. Se não for eu, não vai ser ninguém para ela. Foi um momento que marcou muito para mim. Foi ela que me ajudou a sair da depressão.

Me sinto guerreira quando penso no HIV. Vejo que tem gente que desistiu, não quis ou que não tem nenhum tipo de informação. Sou rica por ter, tem tanta gente que por não

ter essas informações, acabam tendo alguma coisa pior e não vai para frente, não vive, morre.

Sobre o método contraceptivo, acho que a questão que me falaram foi que tenho que usar. Se não usar, vou passar para o parceiro que estiver comigo. Então, ou você usa ou usa, não tem outra opção. Falaram que tinha a opção do preservativo feminino, só que quando vi, pensei: não vou enfiar esse treco dentro de mim. Por mais que esteja ali explicando como funciona, para mim, ainda é tabu o preservativo feminino. Então, ele vai usar e é isso, a gente vai se proteger dessa forma. Também tem o anticoncepcional. Antes de engravidar, tive cistos nos ovários. Tanto que fazia sem preservativo porque pensava que para engravidar vai demorar ou vou ter que fazer um tratamento. Como não vou fazer, não vou engravidar. Pelo menos foi o que o médico disse. Só que aí acabou que engravidei. Quando passei depois, acho que a médica não chegou a falar que tinha que tomar anticoncepcional, ela chegou a perguntar, mas falei: se uso camisinha, vou tomar anticoncepcional para quê? Nunca vi necessidade. Se caso, como aconteceu, fiz sem camisinha, ia e tomava a pílula do dia seguinte. Só o caso do anticoncepcional mesmo, que o doutor de agora reforçou que preciso tomar. Tipo, até tomo, mas por mais que queira engravidar, ele disse que o remédio que tomo é muito forte, meio que tirei por hora essa ideia da cabeça.

Esses tempos vi passando na televisão, como é o mês que representa a homofobia, foi citado lá. É uma coisa que a gente vê que ainda têm muito preconceito. Não que queira gritar para o mundo, por mim, quanto menos gente souber, melhor. Só que o fato de uma pessoa saber e você ter medo dessa pessoa te olhar diferente, bagunça a cabeça. Como a gente vai se sentir? Hoje em dia as pessoas veem assim, geralmente são gays que tem, lésbica ou mulheres da vida. Então se você é mulher e tem, essa pessoa vai falar: essa aí já deu para o mundo. E às vezes não foi, às vezes foi uma pessoa que você tinha muito contato, que não sabia que tinha e te passou. Acho que foi o que aconteceu comigo. Não sei quem me passou, se essa pessoa se cuida. Para mim isso é tabu para muitas pessoas, é a questão do preconceito. Quem tem é só quem não presta na vida.

Nesses 5 anos a gente sempre usou preservativo, acho que pelos dois. Coloquei na cabeça que não podia passar pra ele, e acho que na cabeça dele, ele precisa se cuidar. Só que agora, de uns tempos para cá, quis fazer sem. Cheguei a pedir para ele: você não pensa, não tem vontade, não tem nenhum desejo? Mas vi que isso para ele, incomoda, não se sente seguro. O que é normal, até porque voltei agora ao tratamento, então entendi. Só que sinto que mesmo que esteja indetectável e não passe, ainda assim ele vai ter medo de ter relação sem preservativo. Isso para ele é um empecilho muito grande, e me incomoda. Por mais que trabalho na cabeça para me satisfazer da forma que a gente está, quero mais para frente, poder sentir a liberdade de não precisar usar. Vejo que isso com ele vai ser difícil. Tem que ser uma coisa bem conversada, caso ele diga não, não sei como vai ser. Falei: conversei com o médico, eu ficando indetectável, não transmito para você. Só que

vejo que ele tem o pé atrás, que sente medo. Me incomoda porque se a gente não está bem e ele não vê isso como uma forma da gente talvez se reconectar, fica bem difícil. A pessoa já não está muito contente, sei que caso a gente termine, não que tenho um plano B, mas tenho uma outra pessoa, que pode me suprir o que ele não vai. Penso assim, se ele não quiser, sei de alguém que vai querer, e se sei que não vou passar para ele, é aí mesmo que vou de peito aberto, porque não tenho como transmitir.

Acho que ter o HIV me influencia a ficar com ele, porque por mais que saiba que ele não é a última pessoa do mundo. No começo, pensava: como uma pessoa vai reagir se souber que tenho? Será que vão aceitar como ele aceitou? Coloquei na cabeça, vou ficar com ele, porque se não ficar, não vou ter mais ninguém. Ele meio que ajudava também, porque por diversas vezes ouvia ele falar: você não vai arrumar ninguém como eu, se não for eu, você não vai ter ninguém. Querendo ou não, isso fica na cabeça. Só que agora, não vejo mais isso como um problema. Se não quiser ficar com ele, sei que vou ter outras relações. E como voltei a trabalhar, conheci muita gente. Conheci caras que falavam que era incrível, que era linda, que tinham vontade de ficar comigo.

Foi bem legal hoje conversar, é muito bom contar tudo isso assim, para alguém. Eu nunca tinha contado para ninguém desse jeito, me deixou bastante leve.

PARTICIPANTE PROTEÇÃO

A palavra para mim é proteção. Descobri meu diagnóstico no dia 27 de agosto de 2020, dias depois do meu aniversário, foi um mês marcante porque fizemos festa em casa, me senti super importante. Passei meu aniversário com um carocinho no pescoço, atrás da orelha. Teve uma noite que senti pontadas muito estranhas nesse carocinho. Minha mãe levantou e foi pegar remédio, quando ela voltou, eu estava chorando, a sensação que tive é que aquilo iria abrir minha cabeça. Uma dor horrível, insuportável, sou muito tolerante a dor, mas foi coisa de outro mundo.. No dia seguinte, fui ao médico pela manhã, fiz ultrassom da região, para saber que eram os linfonodos, onde ficam as células de defesa do corpo. O médico falou que aquilo poderia desaparecer, não explicou muito, mas me passou um medicamento, o qual nunca tomei. Não tomei o tratamento porque aquilo não ia ser a solução para o meu problema, na verdade, aquilo poderia agravar. Minha mãe achava que era o siso que estava nascendo. Todo mundo falando N coisas, mas a gente não imaginou que seria algo que pudesse me prejudicar, muito menos o vírus HIV.

Um belo dia, falei: mãe, acho que vou ali no posto. Ela me perguntou por quê? Respondi: tive uma sensação... vou passar com a médica pra ver se começo a fazer uso da PrEP. Tinha assistido o vídeo de uma menina que falava que a PrEP não era um remédio que prejudica nosso corpo, que era um remédio que podia nos proteger, e nessa, acabei fazendo o exame de sangue. Fazia com uma certa frequência, tinha relações protegidas, mas tive uma relação com uma pessoa que morava longe e também com meu ex-namorado, sem

proteção. Sabe aquela coisa, parece que pra mostrar que tá firme em um relacionamento... a gente encara a situação de vou tirar o preservativo para ele saber que gosto, que amo, que estou nesse relacionamento e que tá tudo bem, não tem nada de errado. É um sinal de confiança. E aí, fui ao posto. Nisso, a médica conversou comigo, falou: isso é uma decisão muito boa. Por mais que não tenha um relacionamento sério com a pessoa, é bom que faça o exame. Fiz! Minha mãe foi comigo. Quando fiz o teste rápido, o enfermeiro me chamou na sala e falou: seu teste rápido deu resultado indeterminado, vamos repetir o teste... Pensei: meu Deus, isso nunca aconteceu, o que faço agora? Sentei, a mente não parava e ele furou meu dedo de novo. E aí deu positivo. O enfermeiro segurou minha mão e foi o primeiro sinal de afeto que tive. Ele falou: tudo bem, vou te indicar um lugar onde vão poder te explicar melhor isso. Chorei muito, perguntei: tem certeza de que esse resultado não pode dar falso positivo? As vezes posso ir lá e não ser isso. Ele: "não posso afirmar nada aqui. Mas lá você vai fazer outros exames e se for mesmo necessário, você passa por acompanhamento. Ele me explicou que podia dar positivo aqui, como podia não dar, mas que ele não podia me dizer. Chorei muito.

Aquela primeira sensação de que todo mundo fala, que é como se a gente perdesse o chão. Nunca soube o que era isso. É uma sensação muito estranha. Você pára e pensa: por que comigo? Quanto tempo de vida tenho agora? 10 dias depois do meu aniversário, e estava ali, perguntando quanto tempo de vida tenho? O que faço? Não tinha informações, não sabia que o tratamento estava assim. Automaticamente já veio aquela imagem do Freddie Mercury, do Freddie Mercury não, do Cazuza, ele que morreu na frente das câmeras.

Não podia esconder. sai da sala, olhei para minha mãe e falei: mãe, tenho uma coisa pra te contar, eles me encaminharam para um lugar porque o meu teste pode ter dado positivo, como pode ter dado negativo. No meio do caminho fui forte, chegando em casa chorei e expliquei a situação para ela. Minha mãe em momento algum chorou, ela foi a pessoa mais sensacional, sem enrolar! Na hora que descobri, ela estava ali comigo! Quando falei que ia para outro lugar, ela foi comigo! No mesmo dia. Ela me acompanhou em todos os meus exames. Ela só parou de me acompanhar, entre aspas, agora, quando fui buscar medicamento. Em um ano, acho que só fui buscar medicamento duas vezes sozinha, o resto, ela foi sempre comigo. Ela nunca chorou olhando para mim. Isso pode ter acontecido sem que eu tenha visto, obviamente, porque ninguém é forte assim. Minha mãe é minha base, minha estrutura, minha proteção. Ela é minha proteção.

Conheci o psicólogo, a doutora, a aconselhadora que passou comigo no acompanhamento. Quando passei no acompanhamento para fazer o exame, falei: acabei de descobrir, minha mãe descobriu comigo, descobri hoje. Ela disse: você quer que converse com a sua mãe também? Respondi: não. Conversa primeiro comigo, porque tenho que ir preparada dependendo da notícia. Não sabia do tratamento, não conhecia nada. Ela falou: o tratamento está muito tranquilo. Tem pacientes que convivem há muitos anos. Você vai

ter uma vida normal! Falei: minha mãe precisa separar garfo, essas coisas? Ela: não! Não precisa separar nada. Eu: mas e a roupa íntima e a calcinha? Ela: não, a sua mãe vai lavar tudo na mesma máquina, nada de separação. Falei: tá bom. Vou chamar ela agora, tô me sentindo mais confiável. Chamei minha mãe, a aconselhadora conversou com ela, aí vi que minha mãe estava tentando digerir, tentando segurar. Será que está acontecendo mesmo? Estava pensando isso e presumi que minha mãe estava pensando a mesma coisa. Nunca passamos por isso, a médica conversou com a gente. Foi aí que conheci o psicólogo, a gente conversou bastante e ele me explicou, se tornou um grande amigo.

Comecei a tomar medicamento, foi tudo bem. Minha carga viral foi pra indetectável com um mês de tratamento. Conte pra ele as histórias do ex e do que morava longe, de tirar o preservativo, para mostrar que confio na pessoa... E não é bem assim. Ele contou que isso acontece com muitas pessoas, falou que era normal, que não era para ficar me cobrando. Falou que eu ia ficar muito bem e me deu um abraço. Me senti protegida e acolhida.

Um belo dia, conversei com minha tia, ela me indicou uma ginecologista, falou: ela é muito boa, que passava com ela, que é particular. Paguei R\$150,00 na consulta e fui. Entrei na sala, papo vai, papo vem, queria mudar meu anticoncepcional, não queria menstruar, já estava muito sensível, queria não ter mais TPM. Nisso, conversei com a médica, ela perguntou: você toma algum medicamento de uso contínuo? Ela foi a primeira profissional da área da saúde que conversei fora do SAE e sei que é uma pessoa responsável por dizer os resultados desses exames. Falei: descobri recentemente que tenho HIV, já estou indetectável, não corro risco nem para mim, muito menos para outra pessoa... Ela olhou e falou: deve ser complicado pra você... perguntei o porquê e ela: você vai se relacionar com alguém, tem que tomar cuidado porque pode passar, pode colocar outra pessoa em risco. Ela olhou para minha cara e falou isso. Ela quis que eu me visse como uma bomba relógio, como aquele homem bomba gritando: vou explodir. Respondi: “não, não é isso não. Já estou fazendo tratamento, passo com psicólogo, médicos. Todos que me atendem falam que não tem problema nenhum, e sei que não tem mesmo. Já fui atrás, li, pesquisei, eles me passaram todas as informações necessárias. Mesmo assim ela batia na tecla: mesmo assim, tomando o anticoncepcional você tem que usar preservativo, porque o negócio é... Ela queria que me visse... Ela não falava você tem que usar preservativo porque pode pegar outra coisa. Isso obviamente pode acontecer. Ela queria que usasse preservativo, mesmo tomando anticoncepcional, como se essa não fosse uma decisão minha, fosse dela, porque na cabeça dela, poderia passar o HIV para outra pessoa. Disse: tá bom doutora, vou embora. Levantei, fechei a porta, descí, conversei com minha mãe, ela disse: isso é um absurdo, você sabia que pode denunciar ela? Falei: mãe, cometi um grave erro de não gravar a conversa, mas esse é um erro que nunca mais vou cometer. Nunca mais vou falar com um médico que julgo ser a pessoa que entende a situação, para descobrir que não entende. Tenho dó e medo por ela ter esse pensamento medíocre, fechado. Medo de um paciente que ela der o exame positivo, como dará a notícia.

O resultado do exame não é fácil. É uma coisa que dependendo de quem vai dar a notícia, precisa ter um alto poder na vida. Lembro do enfermeiro que me deu a notícia até hoje, e acho que vou lembrar pelo para sempre de uma forma muito positiva, como alguém que pegou minha mão, olhou meus olhos e me passou sensação de afeto, de me colocou no seu lugar. Pensei: o meu médico pedia esses exames, então se ela é capacitada a pedir, é capacitada a lidar com essa situação e vai entender, porque estudou. Ninguém pede, para quando o fulano vir com o resultado, não saber como agir. Na verdade, não deveria ser assim, você tem que pedir uma coisa que entende, e ela demonstrou não entender nada. Ela tem alto poder de decisão na vida da pessoa que pode vir a receber um resultado desse, mas é muito fechada, preconceituosa... Ela quis que eu me visse, literalmente, como uma ameaça e é uma coisa que não sou. Não sou uma ameaça. Conversei com o psicólogo no mesmo dia. Fiquei indignada com aquilo, uma médica! Eu lá tão segura do resultado, segura do tratamento, convincente, batendo na tecla, discutindo com a médica. Nunca mais voltei naquele lugar, espero nunca mais ver a cara daquela mulher na minha vida. Essa foi minha primeira barreira, falar com um profissional. Infelizmente dei com a cara na porta. Hoje em dia estou mais cuidadosa, se falar de novo vai ser gravando para a minha proteção, porque preciso disso, minha segurança.

Depois disso falei para o psicólogo, ele faz questão de descobrir quais são as nossas barreiras, onde está afetando, o que pode virar um pensamento pesado. Meu assunto pesado era relacionamento: “Psicólogo, agora que descobri o resultado, me afastei das pessoas por escolha”, estava revendo as coisas na minha vida. Mesmo a pessoa que transava com preservativo, me afastei e isso foi uma decisão, precisava desse momento para mim. Passei muito tempo precisando desse momento, foram momentos necessários. Ele sempre me preparou dizendo que se a pessoa quiser ficar comigo, e se eu também quiser ficar com a pessoa, essa pessoa tem que gostar de mim realmente por quem sou por inteiro. Falava “Psicólogo, a vida era mais fácil antes, quando não tinha esse probleminha”. Ele olhou pra mim e falou: “Que problema você tem?” e eu ri. Não tenho problema, isso não me afeta, logo, isso não tem que ser um problema para a outra pessoa. Independente para quem for dar essa notícia, se a pessoa tiver uma reação pior do que a que tive quando recebi meu resultado, então essa pessoa está longe de estar apta a ficar do meu lado. Será uma pessoa preconceituosa. Se reagir de um jeito ruim, é porque essa pessoa não me merece. Se eu não acho isso trágico, não tem porque outra pessoa agir mal com esse assunto.

Em janeiro desse ano comecei a conversar com meu primo que mora nos EUA, e em março, mesmo sem termos nos visto pessoalmente, começamos a namorar à distância. Me pediu em namoro, pediu para minha mãe e tudo. Ele tem 26 anos de idade e acabei de fazer 22. Agora em junho a gente se conheceu pessoalmente. Ele veio para cá, fomos para Fortaleza. Nisso ele sentia, fiz de tudo para ele não sentir, mas ele sentia que não me entregava no relacionamento. As pessoas nunca sabem o que a gente fala delas por trás,

falava muito dele para minha mãe, para o psicólogo, como é que isso acontece comigo, justo com uma pessoa que conhece toda a minha família, alguém que nunca mais vai sair da minha vida. Não tenho mais essa escolha, não quero mais ser só prima, que ironia do destino, não é mesmo? Uma pessoa que era para ser visto como uma ameaça, como a médica disse, agora em uma situação um pouco mais complicada porque envolve família, envolve minha mãe, pois é a irmã dela. Acho que minha mãe tinha medo, receio de as pessoas descobrirem e quererem falar de mim pelas costas.

A gente se viu, obviamente transou com preservativo. Depois disso, falei: namorado, vou fazer uns exames a mais, o que você acha de fazer os seus também? Ele: quais exames? Eu: o de doenças sexualmente transmissíveis, um mais completo para essas coisas. Ele: acredita que nunca fiz? é, nunca fiz, mas vou fazer. Obrigado por me incentivar a isso. Conheço a história de um casal muito próximo, que o homem falou um porque você está me pedindo isso? não vou fazer. Ele não, foi flexível, ponto positivo. Se tivesse agido como o outro, já não estaria mais comigo, já perceberia que é preconceituoso. Ele fez o exame, me mandou o resultado, tudo negativo, tudo bonitinho. Falei: meu resultado vai sair semana que vem. Na verdade, era o tempo que estava me dando, para contar para ele. Porque contei para ele, porque estávamos com o pensamento de noivar, casar, ter nossa família. Coisas que até pouco tempo não pensava. Falei: mãe, vou conversar com ele. Independentemente do resultado, se ele quiser contar, ele que conte, se quiser fazer qualquer coisa, que faça, não estou nem aí. O importante é que sei que estou bem, nada disso vai me afetar, essas pessoas não têm decisão sobre a minha vida. Então o que importa, é que vou me sentir bem. Realmente se tenho planos, ele tem que saber, porque se eu for para lá, vou precisar dele, vou precisar que me acompanhe nos exames. Não tenho a obrigação de contar para ninguém, é uma livre escolha minha. Mas como era um assunto complicado, que envolvia casamento... se fosse namorinho, não ia contar. Mas é uma coisa que envolvia algo mais sério, sentia que tinha que falar.

Conversei com ele: preciso contar uma coisa, não contei antes porque não tenho a obrigação de contar. Estou contando agora, porque você disse que está querendo noivar, morar comigo, e porque é uma coisa que posso precisar da sua ajuda, que você fique ao meu lado. Se é isso mesmo que quer, precisa saber, quero te dar esse direito de escolha. Quando fui falando, contando a história, ele ficou parado, olhando para câmera, prestando atenção. Em momento algum chorei. Até porque não tenho motivos, tudo que tive que chorar, já chorei. Agora, só choro se for de alegria, porque de tristeza, meu Deus do céu... não gaguejei, mostrei para ele que não sou uma ameaça para vida de ninguém. Que o problema é que as pessoas são preconceituosas, não se colocam no lugar do próximo. Ninguém liga quando alguém fala que ficou com 3 e não usou preservativo, a sociedade não olha com ela poderia ter pegado alguma coisa. Agora, quando você conta para alguém que pegou, que está se tratando e que não é mais um risco pra ninguém, as pessoas fazem questão de julgar. Elas não entendem que isso é um risco que qualquer pessoa corre.

Nunca me imaginei nessa situação até estar nela. Ninguém nunca imagina até passar, até sentir na pele e aí a gente começa a entender muita coisa. Contei isso para ele, falei que estava tudo bem, a primeira pergunta que ele fez foi: mas amor e a sua saúde? Você está bem? Está indo ao médico? Você tá bem? Eu: está tudo ótimo, os exames estão ótimos, está tudo bem. A segunda pergunta dele foi: como seria um jeito de eu te ajudar? Estava meio suspeita, esperando qual a pergunta negativa dessa história. Estou preparada aqui, se você vir, vou também. Mas cadê a pergunta negativa?

Ele me vem com tá, mas no que poderia te ajudar com isso? Como poderia estar ao seu lado? Falei: posso precisar de você, não sei do seu convênio, posso precisar que você vá comigo no médico. Ele falou: por mim está tudo bem, você vai precisar fazer exame todo ano? Eu: posso fazer de 6 em 6 meses ou de 1 ano em 1 ano. Ele: então quando você fizer exame, também vou fazer. Você vai tomar o remédio, vou falar com meu médico, mas não vejo necessidade de tomar remédio. Realmente não quero ter uma relação com preservativo com você, porque estou levando nosso relacionamento a sério. Tipo, quero me casar com você, quero ter uma vida com você, uma família. Quero ter uma vida normal com você, porque nós somos normais. Vou fazer tudo o que for preciso para a gente continuar tendo um relacionamento e a gente poder tirar, se puder, o preservativo dessa relação e se você... não sei se tem alguma coisa que possa tomar. Nisso papo vai, papo vem, falei: vou te dar prazo de 2 semanas para você pensar bem no assunto, e aí você me fala. Se você tiver perguntas, você me diz, tá bom? Ele: terceira pergunta, a última, acho, é... você não iria me contar isso antes? Respondi: se a gente ficasse somente na ideia de sermos namorados não iria te contar, porque não sou um risco para você, não sou um risco nem para mim. Não ia contar porque não sou uma ameaça para ser obrigada a contar. Ele: entendi.

Falei para o psicólogo que o namorado estava querendo conversar, e perguntei se podíamos conversar nós 3, ele disse que sim. Pedi para ele observar o comportamento, as perguntas, porque tem coisa que, às vezes, que eu posso não perceber, mas sabia que ele sim. Quando liguei o namorado fez algumas perguntas, depois falou: a Proteção me disse e também já pesquisei... No dia seguinte, ele fez algumas pesquisas em sites confiáveis, viu que esse negócio de indetectável é igual a intransmissível. Ele falou: sei que não vou pegar, a gente pode tirar o preservativo? fiz meus exames, mostrei para ela, não deu resultado positivo para nada. A gente poderia vir um dia tirar o preservativo? O psicólogo falou que não podia responder isso, porque ele não tem essa escolha, mas é bom que ele se coloque no meu lugar e essa é uma coisa complicada. Que nós deveríamos decidir juntos. Ele contou que existem várias formas de prevenção, se o problema for somente o HIV, coisa que ele não vai pegar porque o meu tratamento é a base. Mas que tem a PrEP, o preservativo feminino, o lubrificante. Falou tudo quanto é forma de prevenção e a gente só ouvindo. E o namorado: se eu tomar o remédio vai ser uma segunda forma de prevenção? e o psicólogo: sim, mas existem outras coisas que o medicamento não protege,

tem gonorreia, tem sífilis, tem clamídia, tem um monte de coisa transmitidos sem o uso do preservativo, então isso é uma coisa que vocês dois tem que ter, uma conversa séria entre vocês.

Mas fiquei pensando, para uma pessoa ficar comigo, implica nela ter que tomar remédio? Isso é uma coisa que tenho que tomar todos os dias, realmente quero que uma pessoa tome uma coisa todos os dias para a gente ficar junto? Realmente quero fazer com que outra pessoa mude a vida dela por minha causa? Ele respondeu: amor, quero casar com você, você é o grande amor da minha vida. Você vai ter que sair do seu país, largar suas coisas, olha o que você está fazendo por mim, por nós. Você acha mesmo que não vou querer tomar um remédio? Se você não quiser, não tomo. Falei: você não tomar também é uma preocupação minha, não me perdoaria se te passasse alguma coisa, isso seria um desincargo de consciência para mim. Sei que a pessoa está correndo um risco, porque a situação que passei, não quero que ele passe, não quero que ninguém passe. Então, se é uma coisa que a gente tem o controle da situação, se ele quiser tomar remédio, pode tomar, vou dormir e acordar mais tranquila. Estou mudando minha vida mais radicalmente do que ele, então para ele está tudo bem, se isso significar que vou ficar mais tranquila no nosso relacionamento, e se também não quiser que ele não faça, ele não vai fazer, ele vai fazer o necessário pra gente poder ficar juntos.

A minha irmã era a pessoa que mais tinha medo de que descobrisse. Ela é conhecida como boca aberta, conta para todo mundo. Quando ela descobriu, eu chorei. Ela me deu um beijo em cima da minha lágrima... falei para ela que estava tudo bem. Ela descobriu uma conversa minha com o psicólogo, estava falando sobre o namorado. Conteí, ela me acolheu. Estamos mais irmãs do que nunca, porque quando você tem uma irmã nessa situação, algo que você não esperava, você abre mais a relação. Minha vida tem sido uma eterna surpresa. As situações foram mostrando que não é bem assim, aquilo que a gente tem medo, é o que vai acontecer com a gente para ver como você vai lidar com a situação. É o que tem acontecido até então.

Só 4 pessoas conhecem meu diagnóstico. Vivo minha vida tranquila. Minha vida melhorou muito, da água para o vinho. Comecei a valorizar mais a minha vida. Acho que as outras pessoas não precisam saber, não é necessário. Falei pro namorado que as únicas pessoas que sabiam era minha mãe, o psicólogo e ele. Por ironia do acaso, coloquei meio que essa responsabilidade nas mãos dele, para ele entender que se alguma coisa vazar, foi ele.

Não gosto de anticoncepcional, tomei muito por causa da acne. Infelizmente os ginecologistas passam, principalmente por ser adolescente, entrando na fase dos 15/16 anos, o negócio já fica um pouco mais complicado. Relacionamento, desejo sexual... então o meu já passou. Anticoncepcional não faz bem para saúde, disso eu sei, não faz nem um pouco bem. Mas foi por aí que tive o primeiro acesso a esse assunto. Conversei com minha mãe também, naquela época, minha mãe estava tranquila com o assunto e comecei

a tomar. Na verdade, antes disso, já estava começando a usar o preservativo. O psicólogo também me apresentou o preservativo feminino, ele disse: se o cara não quiser usar, tudo bem. Você usa! Eu te ensino, você tem que ter a sua escolha, e dizer a ele que se não quiser usar, então eu quero. O psicólogo me ensinou a usar o preservativo feminino, nunca tive acesso e nem conhecimento, mas ele me ensinou, me mostrou como usar, com uma mão assim, falou que não é lá uma coisa que perde os sentidos, falou da bolinha do fundo...

Não vou dizer que não tinha responsabilidade, porque fui muito responsável. Já era muito responsável, mas minha responsabilidade aumentou, obviamente, meu amor-próprio também. Me amei em primeiro lugar. Se eu não cuidar de mim, quem vai? vou depender do outro? O importante é que eu não me permita, eu não me cause aquilo. Passei a ter mais empatia pelo próximo. Já era cuidadosa com o que falava, não era o tipo de pessoa que não pensa antes de falar. Mas depois que a gente escuta de alguém que você pode ser uma ameaça, você fica pensando que a palavra tem muito poder, e pode ter um peso enorme na vida da outra pessoa. Teve brincadeiras que me deparei, minha irmã, infelizmente teve assim uns amigos que são bem moleques. Papo vai, papo vem, calhou de eu estar no dia. Minha irmã fez uns exames e falou para o marido dela vamos fazer também, conversei com o médico... Na verdade, era o psicólogo. Ela falou: ele falou que seria legal você fazer também. Ele mostrou repulsa de imediato, começaram a discutir e aí um amigo dele, falou: tá achando que você tem aids, e eu pensando que mando de filho da... o pessoalzinho da mente fechada Deus.

Antes de ter falado com o namorado, encontrei pessoas que tem mais ou menos a idade dele agindo assim, só que ele agiu totalmente diferente. Então, meio que fui fazendo joguinhos do bem para me proteger, para saber para quem estava contando. Sei que não conheço ele em tudo, talvez nunca conheça. Mas fui vendo que ele não teria preconceito comigo e não teria essa repulsa que presenciei com a minha irmã. Isso me fez sentir segura. O HIV mudou minha vida para melhor. Passei a conhecer melhor as pessoas. As pessoas que contei reagiram bem a notícia, essas são as pessoas que vou levar para o resto da minha vida. O amor com a minha mãe aumentou para um nível extremo, antes já amava ela, mas hoje amo ainda mais. Foi ela que esteve comigo, minha mãe e a Happy, que é a minha filha doguinha. A Happy me via triste muitas noites e dias, por muito meses fiquei muito triste. A Happy ficava perto de mim, minha mãe ficava perto de mim.

O namorado tem um filho de 7 anos. Ele foi abandonado pela mãe, está crescendo sem a mãe, apenas com a figura paterna. Estou me apegando na criança como meu filho já, a gente já está pensando na nossa família a 4 (eu, criança, Happy e namorado). Já não vejo tanta necessidade assim de ter filho, porque quero dar o amor materno que a mãe dele não deu para ele, que é o amor que meu pai não deu pra mim. Desde os meus 7/ 8 anos de idade que não vejo meu pai. Meu pai faz aniversário dia 16/08 e eu, dia 17. Ele nunca me deu parabéns nos meus aniversários. Foi uma situação que passei que estou vendo a criança passar. Me coloco no lugar dele e estou me apegando, começando a ter

um amor materno, é o que quero dar pra ele. Agora engravidar, dar à luz... o namorado diz que está aberto, mas viver mais essa situação agora, o mundo está muito complicado. Sei o que passei, sei que se colocar um filho no mundo, ele também corre o risco de passar por isso ou por outras coisas. Igual a COVID, igual cada ano que passa parece que tá vindo mais coisa. Parece que é muita coisa pra processar e acho que é um mundo muito pesado pra colocar uma criança, pela experiência que tive, pelas que ainda vou viver... Não penso nisso agora, por esse motivo, por já ter a criança na minha vida e por viver essa situação. Mas não que o HIV faça parte disso, não faz, nem lembro dele para chegar a essa conclusão.

Falar foi bem legal, contar toda a história, gostei bastante...

PARTICIPANTE DEPRESSÃO

Depressão é a única palavra que me vem à cabeça quando penso nisso. Fiquei sentida, preocupada, com medo... praticamente tudo começou a desabar, tudo mudou. Inclusive, tinha conversado com meu parceiro, pai do meu filho e ele começou a me tratar diferente, isso ajudou bastante a ficar pra baixo. Perdida, não sabia o que fazer. Meio que não aceitei a gravidez, foi difícil. Até cair em si, que tinha um filho, demorou muito, foi mais depois que nasceu. Depois que nasceu, criei forças de onde não tinha, mas antes tive que me apegar muito a Deus, para não cair de verdade, foi uma luta enorme.

Nunca tive coragem de contar para ninguém, é muito difícil falar... Descobri na gravidez, em setembro de 2018. Estava me sentindo estranha, só que antes de descobrir, eu e meu ex-namorado vivíamos super bem. Tinha todo aquele companheirismo, aquela amizade. Fiz o primeiro teste, a menstruação atrasou. Aí fiz o segundo para acreditar, não acreditava ainda. Fui ao posto fazer outro, fiz três porque não acreditava. Eu já estava morando com ele, estava passando por problemas familiares e ele me acolheu. Descobrir tudo isso foi um baque, não sabia o que fazer. Fiquei preocupada, contei para ele, já tinha contado dos dois primeiros testes, só que aí no posto fui surpreendida com a informação de que tinha HIV, foi aí que a coisa começou.

Não sabia se contava para ele ou não. Ela falou que se não quisesse contar, não precisava contar agora, justo naquela hora. Só que tenho comigo, não consigo ser desonesta com as pessoas. Falei: vou contar, seja o que Deus quiser. Pedi para ele ir ao posto, porque precisava ver se ele tinha. Falei, e ele já chegou muito diferente. Ele foi, fez e deu negativo. Fiquei muito aliviada, graças a Deus.

Mas ele ficou diferente comigo, começou a esfriar. Era o tipo de pessoa que fazia de tudo para me agradar, tudo mesmo. Me tratava super bem, era todo dia café na cama, a gente sempre saía junto, conversava sobre várias coisas. Começou a me tratar indiferente, não fazia mais questão de me agradar em nada, a gente parou de conversar, se afastou completamente de mim. Comecei a me sentir sozinha, tipo e agora? Até que um dia, estava

com 6 meses, o clima continuava a mesma coisa, ele chegou e pediu para eu sair da casa dele. Tive de voltar para casa da minha mãe, já tinha saído por conta de uns problemas. Teve aquele reboiço todo, não consegui voltar diretamente para casa da minha mãe, tive que pedir para minha irmã para ficar na casa dela, passei uns dias lá.

Não frequento igreja, mas sempre fui apegada a Deus, sempre busco por Ele e foi Ele que me deu forças, me apeguei ainda mais. Falava: não posso, tenho meu filho agora. Como tinha um dinheiro guardado, fazia uns bicos. A casa da minha mãe é pequena, não tinha muito espaço e eu precisava de um lugar. Tive que pedir para minha mãe para voltar, mas teria que arrumar, então fui e arrumei. Troquei a janela que tinha e pinteí o que tinha que pintar. Pinteí bonitinho, deixei do meu jeitinho, comprei uma cômoda para o bebê e consegui também a doação de uma cama. Passei um perrengueiro, porque tenho problema familiar com a minha irmã, é difícil demais, sempre tem que ter um que dá trabalho na família.

Enfim, o ex-namorado ficava naquela, me procurava, acho que mais por conta do bebê, porque entre nós dois, não rolou mais nada. A gente nunca conseguiu entrar nos eixos, não sei por que, ele ficou com medo, não conversava comigo, era muito fechado. Tentava ainda explicar para ele. Comecei a vir nas consultas, ele ainda veio em algumas comigo, acho que aqui ele chegou a fazer o teste também, que deu negativo. Conversei com ele recentemente sobre, falei, mas ele é teimoso, não quer fazer o teste de novo, está com medo.

Com 6 meses, parei de vir aqui. Ainda trouxe o bebê no pediatra, ele passou um tempo aqui, mas quando completou um aninho, não trouxe mais, porque até ali ainda pegava o leite. Com 6 meses, arrumei um emprego, graças a Deus. Foi aí que construí lá na minha mãe, com muita luta. Até hoje não consegui contar para ninguém. Só que aconteceu uma vez aconteceu do posto de saúde, a moça de lá perto de casa ficar ligando, ela viu que era aqui do SAE e teve que ir lá avisar. Conheço ela, minha família inteira conhece. Falei: nossa, será que ela sabe? Mas pelo olhar dela, acho que sim, porque tentou disfarçar. Sabe quando a pessoa fica meio desconfiada? mas tudo bem também. É uma coisa que não me importo muito, aprendi a não ligar para o que os outros vão pensar. Passei a ver o outro lado do HIV. Não fiquei presa as coisas ruins que as pessoas falam, e sim aos benefícios, como por exemplo, dos remédios, que aumenta a imunidade, a gente fica indetectável, pode ter uma vida normal, essas coisas. Não é um bicho totalmente de 7 cabeças, já foi um dia. Já teve anos que foi terrível, mas hoje não é mais. Não consigo enxergar assim. Mas até mudar a cabeça das outras pessoas para entender isso, é difícil. Então, às vezes é melhor não falar mesmo, porque assim como o pai do meu filho, por mais que explique, mostre na internet e tudo mais...

Acho que ele tem medo de se envolver de novo. Uma vez a gente discutiu e ele meio que quis me humilhar, falando: você fica falando para as pessoas que você tem imunidade baixa, que não sei o que. Já me perguntaram por conta do remédio, falei que eram uns

remédios porque estou com a imunidade muito baixa, falei que eram vitaminas. Aí ele meio que me ameaçou. Quando a gente brigou há um tempo, uma vez ele falou que vai tirar o bebê de mim. Ele vem com essas ameaças, que ia contar para as pessoas o que tenho, porque ele é o único que sabe. Fala para ver se eu amoleço, sei lá. Enfim, falei: pode falar, mas se você falar sobre mim, vai acabar falando sobre você, porque você não sabe se tem ou não. Às vezes você está convencido que não tem, mas vai saber se não desenvolve um tempo depois.

Não tenho medo dele falar para alguém, ainda não tenho coragem de chegar e contar, mas se um dia ele chegasse a contar, não iria ligar. Acho que igual falei da moça do posto do SUS, não me senti mal por ela saber, não ligo, só veio na minha cabeça, acho que ela deve saber sobre tudo isso.

Em relação a minha família, não somos tão unidos, tem aquela amizade, meio que é cada um no seu canto, a gente não é muito de ficar conversando sobre o que passa na vida. Graças a Deus, hoje tenho minha vida com o meu filho. O que mais me confortou foi saber que meu filho estava indetectável, essa era minha maior preocupação. Não era nem tanto eu, meu medo era se o bebê estava ou não. Foi difícil descobrir na gestação, foi depressivo, sofri muito, não tinha apetite e não queria tomar os remédios. Tinha muito medo de passar para o bebê, tinha medo dele ter. Mas ao mesmo tempo, não sei o que que me deu, não queria tomar os remédios, eles também me faziam muito mal. Comecei a ter enjoo, tonturas, não sei se era os remédios ou se era coisa da gestação, porque acontecia quando estava andando na rua e do nada, tudo ficar escuro. De manhã, quando tomava, comecei a vomitar, a me sentir muito mal. Me sentia um pouco fraca às vezes. Não conseguia comer nada, tanto que nem fiz barriga na gravidez, fui ter barriga com 8 meses, todo mundo falava.

Teve o ano novo, ele estava bem frio comigo. A gente ia para casa da família dele, e me sentia muito mal sabe, no fundo, acho que isso me doeu bastante. Não só o medo de transmitir para o bebê na barriga, mas a forma que ele começou a me tratar. Acho que foi uma mistura... foi bem difícil, bem doloroso. Não dormia, só chorava e ficava perdida, não sabia o que ia fazer, não trabalhava, estava dependendo dele. Ainda fui fazer bico, fazia bico de noite, acho que fui até meus 4 meses.

Na época só passava com 2 médicos. Com a ginecologista, nunca foi uma conversa boa, que me deixou falar, me explicou, me deu atenção. Nunca tive uma conversa assim legal. O único que me deixou um pouco mais confortável era um branquinho, alto, o farmacêutico, um amor de pessoa. Não que a ginecologista não seja, ela é mais na dela, não conversa muito, só faz o papel dela e acabou. Ela é um pouco fria.

Não estava preparada, não sei... acho que foi uma mistura de não acreditar que tinha. Até entender que realmente estava com uma coisa assim, que tinha que cuidar, demorou um pouco. Estava perdida, não sabia o que fazer, muita coisa acontecendo ao mesmo tempo. Meio que deixei acontecer e orava muito. Por isso que falei: meu Deus, como é que não tomei o remédio e o bebê ainda não pegou? Foi fé em Deus mesmo.

O parto foi maravilhoso, foi cesárea. Chorei de paz quando o bebê veio. Nossa Senhora, foi um alívio. Falei: agora vai dar tudo certo. Querendo ou não, me sentia um pouco presa, porque grávida, a gente pode fazer o que? Nada. Esperei bastante para ir à maternidade, tomei uma bronca, porque com 8 quase 9 meses, tinha que ir, como ia ser cesárea, mas eu só fui quando a bolsa estourou. Tinha dado 9 meses e fiquei esperando, não sentia nada, não sentia dor e nem nada, aí esperei. E com 8 meses, já estava mais tranquila porque querendo ou não, estava em casa, era diferente de estar na casa dele. Enfim, em casa pelo menos tinha meus irmãos. Somos uma família grande, somos em 6. Tinha meus irmãos, estavam lá sempre que precisava de alguma coisa, para distrair, para conversar às vezes ou para fazer outras coisas. Tinha a minha mãe, independente de tudo, é mãe. Sempre me mimava com alguma coisa: tomar água, coisa mínima, mas às vezes faz toda diferença. Tinha meus vizinhos também. Tinha uma vizinha que me deu muita força, hoje ela já faleceu, mas me deu muita força. Estava lá todo dia, me botava para andar: vamos ali no mercado, vamos fazer isso, vamos fazer aquilo, vem ficar aqui comigo. Me botava para pintar o cabelo dela, então me distraía. São coisas assim que me deram forças.

Chegou o dia que tive o bebê. Estourou a bolsa e já liguei para ele. Apesar de tudo, ele ainda me procurava para dar assistência de alguma forma, para as coisas do bebê. Precisava pintar, ele me ajudou, teve as coisas do bebê que precisava organizar, comprar bolsa, roupinha, ele sempre me ajudou. Não tenho do que reclamar, ele sempre estava disponível, só no relacionamento que não. Até hoje é assim. O mais importante é que ele e meu filho são apaixonados, isso é muito importante.

Minha bolsa estourou era 00:00, fiquei desesperada porque tinha arrumado a bolsa do bebê, mas não a minha, nada. Minha irmã ficou perdida. A água, escorrendo e eu tendo que arrumar minhas coisas. Peguei qualquer coisa e enfiei na bolsa, Tinha que ligar para o ex-namorado e ficou aquela bagunça. Ele chegou rapidinho, foi de carro, a distância é pouca. Chegando lá, ele ficou na recepção, aí passei e a moça me deu uma bronca, que eu deveria ter ido antes, que não era para esperar, que poderia passar para o bebê durante esse processo todo. Já fiquei me sentindo culpada, com medo, arrependida, mas ao mesmo tempo, também segura. Sei lá, é uma loucura. Acreditava que ia dar tudo certo. Fiquei o parto todo orando, e aí o bebê nasceu. Foi assim, rápido. Quando tiraram ele e me trouxeram, chorei igual criança. Branquinho, olho puxadinho. Depois disso fiquei lá na maternidade, tive algumas visitas e fui para casa. O ex-namorado passou a ir lá às vezes, mais no final de semana, por causa do trabalho. Tinha vezes que mandava o bebê para casa dele, o coração doía, mas deixava ele levar. Até agora, ele sempre cuidou direitinho, então não ficava tão preocupada.

A gente tentou voltar, ficamos juntos um tempo, mas não deu certo. A gente não consegue ter um diálogo, essa é a verdade, acho que não adianta.

Quando deixei de vir, me procuraram, acho que foi o posto que começou a ir lá em casa e falar que estavam atrás, que precisava vir e fiquei com medo. Falei: ai meu Deus e

agora, o que faço?” Tive medo do bebê estar detectável. Não ia me perdoar nunca. Aí fui criando coragem. Lembrava, mas ao mesmo tempo esquecia, e aí depois vinha a cobrança de novo. Começaram a ligar para o ex-namorado e ele falou: ô, o SAE ligou, mas não tinha coragem de vir.

Mas foi aí que um dia decidi, falei: tenho que ir, levar o bebê. Peguei e vim, fizeram o exame nele, passou um tempo e fiquei aflita, pensando o que será que deu? Quando falaram que ele não tinha, nossa, chorei. Quando chegou em casa, agradei tanto a Deus, falei: agora vou pegar firme, me cuidar, porque pelo menos o bebê está livre. Quero pelo menos ver ele crescer. Óbvio, mas se não chegar a viver a tempo de ver ele adulto, tudo bem, mas quero pelo menos participar da adolescência dele, criar ele até essa parte. Falei: não, tenho que viver mais, não posso morrer agora e deixar o bebê, tenho que me cuidar. Foi aí que comecei a tomar os remédios. O alívio maior foi em saber que ele não estava detectável. Pois imagina se ele tivesse, a forma como iam tratar ele. Nem tudo dá para esconder para sempre. Uma hora ou outra vem à tona. Ainda consigo me defender, agora imagine ele, criança tendo que passar por alguns preconceitos, ser tratado diferente. O bebê é minha motivação, até hoje, para tudo, ele mudou minha vida completamente.

O ex-namorado foi uma pessoa que ajudou para que ficasse mais depressiva. Me isolava em casa, ainda mais quando perdi o serviço. Fiquei 5 meses em casa, com o bebê. Pensava em várias situações, fiquei muito ansiosa, foi aí que deu esse negócio aqui na pele, tive isso, fiquei desesperada. Vi que minha crise de ansiedade estava ficando pior, ficava com a respiração ofegante, não conseguia dormir, só chorava o dia inteiro. Me trancava dentro de casa, às vezes deixava o bebê com minha mãe só para ficar sozinha, não passar aquela energia ruim para ele. Mas de novo Deus veio e falou: você não vai ficar nessa situação, não vou deixar.

Foi quando me apeguei a Deus de novo, não sigo religião, não gosto. Não é que não goste, sou cristã, tenho fé, mas não sou de seguir religião. Deus é tão maravilhoso que em seguida me deu um emprego, só foi voltar a ficar tranquila. Graças a Deus fui registrada em janeiro. Vou fazer meu curso de confeitaria, vou começar agora final de março. Pretendo abrir uma coisa minha, para ficar mais perto do bebê, conseguir fazer minhas coisas. É complicado trabalhar para os outros, não tenho mais paciência. Conversar hoje ajudou a destravar coisas até demais, estou até chorando. É que não adianta, quando lembra parece que tipo, não sinto mais, não é uma coisa que me afeta mais, mas foi muito intenso. Então só de lembrar que passei por tudo isso, não dói, mas me deixa triste, não triste de aí, mas...

Não tenho coragem mais de pensar em me envolver com ninguém. Tenho medo. O ex-namorado foi o único relacionamento que me prendi. Os outros tive mais facilidade de me desprender. Depois disso, vi que posso, sei lá, trazer problemas para a vida de outras pessoas. Isso também é uma coisa que penso bastante. As outras pessoas que me relacionei, será que passei, será que não? É complicado. Será que deixei alguma pessoa doente? É muita coisa. Não gosto mais nem de ficar parando para pensar, o que passou,

passou. Se passei para alguém não foi proposital, então, não tenho que carregar essa culpa, porque nem eu sabia. Só espero que essa pessoa descubra logo e que vá se cuidar, se realmente aconteceu. Não consigo mais, nem conversar com alguém. Fiz o Facebook de novo e aí vem aquele monte de homem, parece que nunca viu mulher. Até cheguei a conversar com alguns, conversei, mas aí fala de marcar encontro, já fico, sabe? Invento milhares de desculpas, já bloqueei alguns. Só tem um que ainda converso, é o único legal. Não fica falando que quer me encontrar ou que quer ir para outras coisas. Vamos falar a verdade, transar né, porque os homens só pensam nisso. Conversa do dia a dia, a gente conversa como se fossemos amigos, mas a gente nunca se viu. Ele é muito legal, não tem maldade. A gente percebe pelo jeito que ele fala comigo, me elogia o tempo todo, brinca, mas não tenho coragem ainda de me envolver com ninguém. Acho que vou mais tranquila no meu próximo exame, dependendo do que der, tenho que ter paciência. Mas não estou com pressa para arrumar ninguém.

Homem é difícil, não é nem questão da doença. Depois do pai do meu filho, não sei, agora entendo por que tem mulher que... Minha irmã mesmo, depois que terminou com o marido, nunca mais, ela é nova, tem 30 anos, mas não fica e nem conversa com ninguém, parece que pegou trauma mesmo. Penso: será que vou ficar assim? Acho que não. Não consigo ficar sozinha, não gosto. Não posso ficar sozinha também, começo a ter ansiedade, a pensar demais.

Minha melhor amiga, madrinha do bebê, me dá muita força. Até esqueci de falar dela, não sabe ainda, mas às vezes falo para ela quando tenho crise de ansiedade. Comento algumas coisas sobre o ex-namorado, muita coisa ela sabe, só não sabe especificamente da doença. Ainda não tenho coragem de falar, mesmo sabendo que ela é uma boa pessoa, tem um coração bom, poderia me entender. Vai que muda a visão sobre mim, igual ao que aconteceu com o ex-namorado... é bem complicado.

Penso em esperar o próximo exame, mas está aí uma confusão, se arrumar alguém, conto ou não conto? Por mais que não vá transmitir. É outra coisa que fico pensando. Como vou falar? Falo depois que tiver junto ou falo antes quando está se conhecendo? É difícil, são muitos obstáculos. Não sei se estou preparada para enfrentar isso... não sei, vai que a pessoa reage igual o ex-namorado, se falar de primeira...

Tenho muito que agradecer a retentora por ter aberto minha mente. O enfermeiro também, aquele doido, nunca mais vi ele, além dele me dar bronca ele é o melhor, mas é um jeito que não me deixa constrangida, até dou risada dele, ele é muito engraçado, dá para ver que trabalha com o coração.

Hoje se você falar que não tomou a vacina da COVID é a mesma conversar com outras pessoas sobre religião e futebol, acaba tendo discussão. Na hora que estava pegando os remédios, a médica não me falou nada, por isso não achei honesto da parte dela, ela foi lá falar, mas me atendeu e não falou nada aqui para mim, tipo “oh Depressão, vai lá tomar a vacina e tudo mais”, conversar comigo, mas não falou nada. Só falou que

tinha que fazer os exames e ir lá na sala 3, e lá é a sala de vacina. Fui lá, e do nada uma mulher loira surge, do nada, já saiu da sala apontando para mim. Ela: vai tomar a vacina, vem. Mandado em mim. Falei: não estou aqui para tomar vacina, vim marcar um exame. Ela insistiu, cadê seu documento? Aí já logo me toquei, a médica saiu da sala, foi lá falar que não tomei a coisa da COVID. Ela: mas você tomou a coisa da COVID? meio que me requisitando. Falei: não tomei e não vim aqui para tomar. Falei na altura dela. Foi na hora que o enfermeiro veio, pediu para eu entrar na sala, me tratou normal. Começou a conversar comigo: calma, por que você está assim? você está nervosa? Falei: Estou, essa mulher, chegou do nada, falando esse monte de coisas para mim, não é assim. Depois ela veio me pedir desculpa, foi na sala primeiro, passou por mim e depois veio, chegou e falou: desculpa pela forma como falei com você, depois você vê o dia melhor para tomar. Mas não gostei da atitude da médica, que começou tudo. Acho que ela poderia ter sido mais sincera comigo, igual ao outro que fez, ele ficou bravo comigo porque não tomei, deixei ele bravo, mas não me tratou mal, nem nada.

Ninguém nunca me falou nada sobre métodos não. Muita coisa pesquisei na internet, mas a retentora me ensinou muito, no caso, o enfermeiro não tive a oportunidade de conversar com ele. Mas isso foi agora, antes do pessoal do projeto aqui, ninguém nunca falou nada sobre isso. Mas também não era muito aberta a conversar dessas coisas. Acho que nunca falei de método com ninguém, nem camisinha, nem quando estava grávida. É, tive um ex-namorado, mas ninguém falava nada, só perguntava se tomava anticoncepcional, que todo mundo pergunta: ah, você toma algum tipo de anticoncepcional? mas nunca explicam nada. Esse médico novo agora falou para mim, que caso tenha relação com alguém, que é para mim tomar, para caso engravidar, não passar para o neném. Mas isso foi hoje.

PARTICIPANTE TEMPESTADE

Não tinha pensado na palavra até esse momento, mas na verdade, sinto que é uma tempestade, acho que posso te falar isso. Tenho 41 anos e trabalho na área da saúde desde os meus 25. Trabalho em hospital, mas nunca trabalhei com os cuidados mesmo, só na recepção, parte administrativa. Então, quando descobri, foi um pesadelo na minha vida, porque a culpa foi muito grande, de pensar caramba, como vim parar nesse lugar? Logo eu, tão cuidadosa... Fiquei desesperada, com raiva, ódio, medo, desespero, com todos os piores sentimentos... Foi bem difícil, aliás está sendo.

Quando cheguei em casa, acho que foi o momento mais louco. Tenho 2 filhos, a filha com 21 anos, e um de 11. Fiquei cega, transtornada, com medo de pegar um copo, de usar o banheiro. Tirei minha escova de dentes do copo que estava. A hora que fui tomar banho, quando usei o banheiro, não queria sentar no vaso. No banho, não queria me esfregar, usei xampu para não usar sabonete. Foi um momento louco, desesperador. Quando

cheguei, avisei, porque fui casada durante 8 anos, estou separada há 3 anos e meio e nesse intervalo, tive um relacionamento com um ex-namorado. A gente se aproximou, mas não engatou um relacionamento. Não queria me relacionar seriamente com ninguém, digo, casar, morar junto, não quero mais ter essa experiência mais. A gente é muito parecido, ele foi o grande amor da minha vida, mas hoje somos pessoas diferentes, temos perspectivas diferentes, valores, enfim.

Parei de ficar com esse rapaz, me re-afixime do meu ex marido. Levei muito a sério a questão da minha família, o que queria e tal, tem muita coisa que você não tem noção. Meu ex marido foi alcoólatra, não sei hoje, ele mora com a mãe. A gente se vê, mas não tenho contato diário, então, não estou vendo o que está acontecendo. Sei que minha ex sogra também não vai me falar, mas a gente percebe os gatilhos, o olhar, o comportamento. Você já sabe, então falei pra ele, que enquanto não tiver confiança, não quero. Não quero viver todo aquele pesadelo. Mas a gente foi se aproximando, por conta da família. Queria ter essa família, era meu sonho. Vivi em uma família destruída pelo alcoolismo, o relacionamento dos meus pais. Não é uma pessoa que amo, que tenho paixão, é um companheiro, comparando com antes, não tenho aquela idealização de relacionamento. Quero um companheiro para estar comigo, passear, viajar, viver... Vejo que a gente romantiza o relacionamento e isso causa muito sofrimento, então falei: vamos lá, é uma pessoa que já conheço, que me conhece, já me viu nos piores e nos melhores dias. Fui testando. A gente começou a sair, a gente sempre fez muitos passeios por conta do meu filho mais novo. Ele só é pai dele. Tinha isso comigo, poxa Tempestade, você casou, teve a filha com 19 anos e o pai dela sumiu. Ele desapareceu, não tive mais contato. Aí meu ex marido, um cara alcoólatra. E no fim do casamento, descobri que ele estava se drogando. Falei: que merda, você só erra. Foi muito difícil assumir que fiz escolhas ruins. Por isso falei: vou tentar dar mais uma chance para nós. Entender que todo mundo erra, que pode acertar, mudar. Ficamos nessa. Fica, não fica, sai, passeia, viaja, mas não morando junto, porque foi muito traumático me separar.

Já tinha me separado pela primeira vez, três meses antes. Quando foi dia 31 de dezembro, olhei para aquilo e pensei: não quero mais isso, quero sair desse ciclo. Está vindo um novo ano, uma vida nova, quero sair disso. Não deu certo, é um amor que não deu certo, uma família que não deu certo. Quero outra coisa, não quero esse amor e nem essa família que só está na minha cabeça. Vai virar esse ano e não quero mais. Mande mensagem pra ele, falei: de verdade te quero bem, não te desejo mal, a gente tem um filho, somos uma família, mas como relacionamento não quero mais. Ele: mas como você vem me falar isso bem no dia do Réveillon? Falei: é um ano novo, quero começar uma vida nova. Ele ficou revoltado.

Estava muito esperançosa, tinha saído de um trabalho. Comecei nesta empresa, estruturei ela por inteiro e tomei uma rasteira que não esperava. Mesmo assim vamos lá Tempestade, o ano vai entrar, você vai recomçar porque você é forte. Aí comecei a ver

meu cabelo caindo, meu cabelo era muito comprido, era aquele cabelão caindo. Falei: nossa e agora? O que está acontecendo? Que estranho. Foi aí, acho que a primeira semana de janeiro, que reví este ex-namorado, bateu de novo. Pensei: putz, que coisa é essa, como vou conseguir ter controle desse sentimento que é tão doente, será que gosto mesmo? Vou sair, vou arejar, pelo menos. Ele é uma pessoa que me dou muito bem, juntos temos uma química muito boa, gosta das mesmas coisas, se diverte. Não é uma relação de ficar preso, já com meu ex-marido era presa, não podia ser eu. Ele não gostava de nada que eu gostava, pessoas totalmente diferentes, não sei nem como ficamos juntos, aquelas carretas que batem de frente e a gente não sabe de onde veio. Esse ex-namorado não, a gente olha e eles estão pensando a mesma coisa, sentindo, sempre está no mesmo lugar, a gente nunca sabota o outro, nunca quis mudar o outro, sempre se aceitou.

Aconteceu que estava na tpm e ele ligou. Fiquei, naquela coisa muito diferente. Vou curtir essa noite, não fui na esperança de nada, só queria aquele momento e acabou. Ficamos, depois disso comecei a ter uma candidíase terrível, coceira... já tinha tido uns quadros antes. Melhorava, mas daqui a pouco, quando tinha relação, voltava. Só que dessa vez ficou pior, insuportável. Comprei um sabonete para aliviar, porque para usar pomada, tem que passar no médico e o posto de saúde é um inferno, por conta de tudo que está acontecendo. Fui levando, até que um dia fui me secar e senti uma feridinha na região íntima, e incomodou. Em 3 dias aquilo aumentou, era como se fosse uma espinha interna e depois estendeu. Não conseguia nem me secar, tinha que tomar banho para lavar. Tirei foto porque queria ver o que era, com espelho não conseguia enxergar. Vi que era feridinha, aquilo me preocupou, isso nunca me aconteceu. Falei: vou no posto. Passei no acolhimento, o médico veio, deu uma olhada e falou: essa feridinha é decorrente da candidíase... Falei: mas nunca aconteceu. Me relacionei com 2 pessoas, expliquei, como isso nunca aconteceu e antes tinha convênio médico, sempre fiz exame da sorologia, a cada 6 meses, e faz muito tempo que não faço. Não fiz mais papa porque por conta da pandemia ninguém fez mais nada, então queria fazer um teste. Fiquei pensando, será que é HPV, já pensei em uma DST. Ele falou: tudo bem, vamos fazer por descargo. Fiz. Primeiro deu positivo, mas eles não falaram, só que ia ter que repetir. Fiquei lá, sei lá, uma tarde inteira e quando saiu o resultado eles me chamaram. A enfermeira que é da minha região, foi quem me atendeu. Na hora, foi bem punk, um misto de coisas. Fiquei muito revoltada comigo. Com raiva deles também. Na hora fiquei, mas depois falei: não tenho esse direito, acreditei e eles também acreditaram. Mas me senti péssima, chão abrindo...

Fui para casa, aquele tormento. Fui buscar informação e cada vez que abria a internet e via AIDS, menina, aquilo era como se sentisse a morte aqui, no meu ombro. Por mais que você saiba, veja que o tratamento tá avançado... ainda assim, não achei de cara informações precisas que ajudassem, que falassem: essas são as condições atuais. Vi um caso que a pessoa que fez o exame e conseguiu zerar a carga viral, mas não vi uma mensagem falando: ô, se você começar o tratamento, com dois meses você estará

com a carga zerada, não vi isso. Fiquei bem louca e avisei os dois, o primeiro falou, meu ex-namorado: não, faço o exame todo ano. O ex-namorado, tem na família recorrência de câncer e morre de medo de desenvolver, então faz exame sempre. Ele: fiz exame em dezembro e deu negativo. Falei: tem certeza? Falou: tenho. Pensei: não é possível, se ele fez os exames e deu negativo, eu só tinha feito o teste, já tinha colhido a sorologia, mas ficaria pronto em 10 dias. Ele: fiz em dezembro. Falei: bom, a última pessoa que fiquei foi com você. Se fez os exames e deu negativo... não tinha ficado mais com meu ex-marido, pensei: então, tenho esperança. Falei com meu ex-marido também, ele já começou a me culpar, falando que peguei do outro, que ia matar o outro, fez um rebuliço na minha vida. Falei: como você pode afirmar e se foi você? Vai me dizer que esse tempo que a gente se separou, você não ficou com ninguém, só comigo? Ele: mas as pessoas que fiquei eram sérias, perguntei: mas está na testa? estava escrito assim, não tenho? Porque se você olhar para mim, vai falar que eu tinha? Como você podia adivinhar? Enfim, foi bem difícil, o outro se manteve mais calmo, não sei se é porque a gente é do mesmo signo, a gente tem jogo de cintura. O ex não, ficou me marcando: a culpa é sua, vou atrás dele, vou matar ele. Falei: então vai lá e mata ele, se mata, mas me deixa em paz. Não quero saber, quero é cuidar de mim. Vou ver o que posso fazer, fazer os exames. Se você quiser fazer os exames vai, se você não quiser, não vai. Enfim, fiz o exame. Queria já ter vindo aqui, mas não... falei: não vou lá, só vou depois que tiver o resultado do exame de sangue. Porque quando busquei aqui, que vi a placa ali fora, falei: caramba, que difícil. Tem a empresa aqui do lado, trabalhei ali. Falei: como vou passar ali? Se encontro alguém, como vou naquele lugar, o que vou falar? Fiquei bem resistente para vir, o preconceito. Conversei com a psicóloga, expliquei. Ela: mas você pode ir, também vou lá pegar medicação. Disse: mas é diferente, você sabe o porquê de estar indo lá. Eu não sou uma pessoa comum. Só vou depois que tiver o resultado.

O resultado saiu, passei no médico, falei que já sabia, porque meu ex-marido fez o teste e deu positivo. Quando ele fez, falei: tá bom, já era, esquece. Não tem esperança para mais nada, é isso. Das duas, uma, ou você se enfia em uma cama, dorme e morre, fica lá chorando até a morte chegar ou você luta. Você tem dois filhos que te amam, são pessoas maravilhosas, então vamos lá.

Conversei com minha melhor amiga, ela me deu muito apoio. Olha que louca, mandei mensagem, expliquei o que estava acontecendo e ela: fica tranquila, vai dar tudo certo. Perguntei: mas você ainda vai ser minha amiga? Estava me sentindo o pior dos seres. Ela: Tempestade, nada a ver, não fica assim. Hoje é tudo diferente, as coisas estão mais evoluídas. E começou a buscar um monte de casos, ela é assim, só luzes na minha vida. Ela: pensa, não é só com você, tem um monte de gente que está contaminada e não avisa nem o parceiro, não se importa. Você tem que entender que isso é uma coisa normal, comum, como qualquer outra. Como diabetes, pressão alta. Sei que tem um peso social muito grande, mas não é como antigamente que as pessoas morriam. Você vai ter uma vida

normal, se você se tratar. Ela que me trouxe, me tirou da cova. Ela é muito positiva, alto astral. Ela: não sinta culpa. Poderia ter acontecido comigo, com qualquer pessoa. Ninguém sabe, por mais que a pessoa vá lá e faça o exame todo mês, se você fizer o exame e amanhã ficar com uma pessoa, você pode se contaminar. Não tem isso. Era uma pessoa de confiança, você não saiu com qualquer um. Não estava tendo uma vida promíscua, igual a gente vê esse monte de gente. A gente conversou bastante e foi ela que me deu forças para voltar a viver.

Sou uma pessoa forte. Sempre tive que ser. Tenho 5 irmãos, 4 homens e 1 mulher. Sou a penúltima. Minha irmã casou eu tinha 12 anos, então tive que assumir minha casa enquanto minha mãe trabalhava. A minha filha, depois que a tive, o pai foi embora. Depois tive o menino, a menina tinha 10 anos. Foi um relacionamento muito rápido, e meu ex marido acabou se tornando meu filho mais velho. Ela foi me ajudando, todo dia falando comigo, se quiser falar comigo, qualquer hora, você fala. Não conto para ninguém, para você não se sentir mais atacada. Já está se atacando bastante. Tenta ficar em paz. Fui pensando, só que sou assim Cindy, fico uns 2, 3 dias ruins, daqui a pouco, junto meus cacos. Claro que me permito sofrer, chorar, mas depois penso nas coisas que já vivi e que não foram boas. Pensei: você já viveu tanta coisa ruim, tanta dor, tanta tristeza e hoje está aqui. Você está na casa que é sua, que batalhou e pagou. Seus filhos estão aí, sua filha estudando, trabalhando, comprou apartamento. É uma vida normal, são filhos ótimos. Então não tem por que você ficar com dó de si, vamos encarar, sair dessa tempestade, desse inferno. Falei para o ex: se você quiser estou aqui, vou te ajudar, mas não tenho mais o que fazer. Sei que é difícil, tanto pra você, como para mim. Mas imagina encarar meus filhos, ter que ficar forte para eles. Não é fácil, não tem ninguém do meu lado o tempo todo. Tenho uma amiga, mas ela está longe. A gente conversa, mas na hora que sento e choro, não tem ninguém para me colocar no colo. Se você não quer viver é uma opção tua, tudo que dá, vou te passando. E fui passando todas as informações do que tinha que fazer, onde tinha que ir, os exames...

Estava muito angustiada, com medo ainda, por mais que tivesse firme. Falei com minha filha, expliquei e depois me senti livre. A gente tem uma relação de amizade. Falei: não posso não falar isso, ela vai ver o remédio. Prefiro que ela saiba, do que me pergunte o porquê estou tomando isso, porque estou indo tanto ao médico. Falei, foi maravilhoso. Ela é uma pessoa maravilhosa, falou: mãe, fica tranquila, vai dar tudo certo. A gente está aqui para te ajudar, vou te ajudar. Trouxe um batalhão de vitamina. Minha filha é especial mesmo, não falei para o meu filho mais novo, acho que não cabe para ele.

Quando descobri, não tinha vindo aqui ainda. Falei com a minha filha e no dia que vim, comecei a trabalhar. Trabalhava para uma empresa que prestava serviços para outras clínicas e duas clínicas me chamaram. Sabiam que saí e uma das clínicas fez uma proposta muito melhor, para assumir uma equipe, trazer o processo que fazia na outra empresa para eles. Assim não precisavam terceirizar. Aquilo foi o ápice na minha vida.

Falei: nossa, que legal, tudo dando certo. Já estava outra pessoa, para cima, não estava mais triste, arrastando corrente. Vamos pra cima, vamos ficar felizes, coisas boas estão acontecendo. Isso foi antes de vir aqui. Foi no dia que peguei o laudo de sorologia lá no médico. Cheguei em casa e me ligaram. Fiquei nossa. Fui lá no buraco de novo porque agora era confirmado, mas veio uma notícia boa, então vamos para cima.

É Deus. Sempre falo que Deus é muito importante na minha vida. Ele está sempre do meu lado, me mostrando que não estou sozinha, por mais que as vezes me sinta. Fui à empresa, conversei, a gente fez um acordo legal e comecei a trabalhar. Fiquei uns dias trabalhando, e aí tinha minha primeira consulta com o médico daqui, ia começar o tratamento. Só que falei para eles, que a outra clínica me chamou. Ainda não tinha assinado contrato, nada, fui trabalhar sem assinar contrato. Falei: só vou ouvir a proposta deles porque acho que a gente tem que deixar as portas abertas. Não vou dizer não. E se não for atraente, já te aviso e começo a trabalhar certinho na quinta feira. Era uma terça, na quarta vim aqui. Ouvi a proposta, não era o que queria, eles tinham uma proposta melhor e à tarde vim passar com o doutor x.

Aí vim com o doutor x, peguei um médico péssimo, ele acabou comigo. Cindy, tudo o que tinha construído foi por água abaixo, toda a minha positividade, ele tirou e me derrubou. Me tratou muito mal, não olhou na minha cara, me tratou como se estivesse me fazendo um favor. Perguntou se tinha filhos, falei que sim. Perguntou se tomava anticoncepcional: não tomo anticoncepcional há 9 anos, porque já fiz vários tratamentos, injeção, anticoncepcional, DIU e não dá certo. Então, me cuido, conheço meu corpo. Ele virou e falou: todas falam isso, daqui a pouco aparece tudo grávida. Falei: mas não estou, para quê vou aparecer grávida, não tenho a intenção de ter filhos. Ele respondeu: sei, vocês falam isso, mas vocês são todas assim. Me tratou tão mal, se não tivesse tido essas pessoas, minha filha, minha amiga, essa força, Deus, não sei o que teria feito. Saí daqui destruída, a maneira como ele me tratou foi horrorosa, e aí o vinculador não tinha chegado ainda, fiquei esperando e só não saí da sala dele porque vi que ele já estava fazendo a receita para pegar a medicação e queria pegar, se não teria ido embora. Foi horrível, nunca me senti tão maltratada. A maneira como ele falava, com desdém, deboche, foi péssimo. Trabalho na área da saúde há muito tempo, posso afirmar que sei quem é médico e quem não é. Trabalhei em sala com médico, fui auxiliar em sala de ultrassom, ali via quem era médico e quem só tinha comprado diploma. Olhei para ele, e ele me tratou com tanto desprezo, foi horrível. Se não tivesse ainda pensando: Tempestade, espera ele fazer a receita, não escuta nada do que ele está falando. Mas aquilo me machucava tanto, era meu primeiro contato com um médico, nessa questão. Aquilo me levou para o fundo do poço, fiquei pensando: é esse tipo de tratamento que vou ter? É esse tipo de pessoa que vai cuidar de mim nesse momento tão difícil? não sei como vou aguentar ser tratada como lixo, como se fosse um verme. E aí o vinculador chegou. Esperei ele chegar, porque cheguei aqui ninguém me explicou, teve uma moça que só falava: o vinculador está vindo. Eu: quem é vinculador? O que preciso falar com esse cara? Eu destruída com esse médico infernal, fiquei ali fora pensando. Nem sabia que ele era assistente social.

As pessoas que me atenderam aqui à tarde, foram horríveis. Só falavam: fica aí, o vinculador está chegando. Se você não quiser esperar, pode ir embora. Esperei, peguei medicação, e o bendito vinculador chegou. Me explicou o que ele era, o que estava fazendo. Falei: o médico que me atendeu foi péssimo, não quero mais passar com ele. Tem outro médico com quem possa passar? Não quero nunca mais olhar na cara desse homem. Só não peguei minha bolsa e fui embora porque tinha que pegar medicação, sabia que ele estava fazendo a receita. Mandou tomar um remédio para tuberculose, sem nem saber se tinha feito o exame. Não tinha feito RX. Falei: não vou tomar. Já a nova médica falou que não tinha necessidade, que primeiro tinha que fazer o exame, ver se tinha tido contato ou se não. Nem sei o que ele está fazendo aqui, para ser bem honesta, é pra encher linguiça? Para ser médico, precisa ser humano, se não tiver humanidade, ainda mais para esse caso em específico.

O vinculador re-agendou a consulta, mas aquilo me abalou profundamente. Não consegui mais trabalhar, perdi meu serviço. Conversei com a secretária deles. Expliquei: não tenho condição, descobri agora. Aí veio o Dr. J., ele é endocrinologista. Falou: Tempestade, fica tranquila. Não pense que isso é um bicho de 7 cabeças. Sou gay, isso é uma coisa muito comum no meu mundo, tive um relacionamento de 8 anos com uma pessoa que era soropositiva, nem considero isso uma doença. Ele tentou me tranquilizar, foi espetacular comigo, muito humano. Tinha feito a coleta da carga viral e cd4, mas ainda não sabia o resultado, porque era a primeira coleta. Foi no mesmo dia que esse médico me atendeu. Falei: mas preciso saber como estou. Meu cabelo caía, que o chão ficava preto. Falei: vou tentar ficar, mas não sei se vou conseguir. Vou fazer o que posso, nem deveria te falar isso, mas sou uma pessoa muito transparente, não consigo ficar mentindo ou inventando, não seria justo comigo. Ele falou: fica tranquila, isso jamais vai ser exposto. Te agradeço por falar. Quando a secretária me falou que você estava doente, achei que era câncer, que era algo agressivo. Realmente ia falar que você não teria condições de ficar, para se tratar, mas isso aí que você está, fica tranquila, vai dar tudo certo. Logo você está com a carga viral zerada, sua imunidade vai subir. Ele foi fantástico, mas não consegui ficar. Estava construindo uma equipe, um setor que não existia dentro da clínica, cuidava dos reembolsos da empresa. Mas aquilo estava me consumindo. Estava em uma pressão interna com esse problema, por conta do primeiro contato com esse médico, por esse não acolhimento. Me senti julgada, estava muito confusa, perdida, com medo. Falei: será que sempre vou ser tratada assim? Como é que vai ser?"

Uma angústia e meu ex marido me infernizando, aquela coisa que toda hora... Ele é uma pessoa boa, mas se vitimiza, nunca teve responsabilidade, quem sempre fez tudo foi a mãe e depois, eu. Ele não é um cara que luta, que batalha. O outro desapareceu, não nos falamos mais. Perguntei: você foi ao médico? Me preocupo, quero saber se você está bem. Ele: depois a gente conversa, agora não dá pra falar. Falei: vou respeitar, estou aqui se quiser conversar. Falei pra minha filha: não aguento, vou ter que sair da empresa,

não estou suportando ficar lá. Ela: mãe, fica tranquila, está pesado aqui, mas a gente vai conseguir. Só ela que estava trabalhando. Meu ex marido trabalha, mas quase não me ajuda. Enfim, saí, não estava legal, não estava dando conta de tudo e fiquei muito mal. Aí foi aquele dia que vim aqui, que você me viu e perguntou. Estava péssima, tinha saído um dia antes da empresa. Estava me sentindo um lixo, pensei: não vou ser mais capaz de trabalhar, não vou conseguir mais me bancar...

O Dr do trabalho foi legal, já senti mais humildade, me senti melhor, só que assim, você sempre tem que estar brigando. Minha vida inteira foi assim, Cindy. Sempre tive que ficar brigando para ter escuta, para ter atenção, ser tratada com dignidade, isso cansa. Por isso falei Tempestade, está sempre chovendo, sempre aquela loucura. Quando você acha que vai clarear, que a tempestade vai embora, vem outra coisa. Fica difícil se manter firme. Aquele dia, estava muito mal em casa, chorei desesperada e meu irmão mais velho estava saindo para trabalhar. Passou para me dar um oi e me viu daquele jeito. Não falei para os meus irmãos, nem pra minha mãe. Ele: o que que foi? O que está acontecendo? Ele pressionou, expliquei, ele ficou arrasado. Mas foi muito bom, ele me tratou muito bem, me acolheu. Falou que não estou sozinha, que posso contar com ele. Ele que me trouxe aqui. Ele: não vou trabalhar, vou te levar. E me trouxe, me ajudou, sabe. Me deu um livro de uma psicóloga que também tem HIV. De lá pra cá venho tentando ficar legal, positiva. Tenho meus altos e baixos, tem dia que estou muito bem, muito legal. Mas tem dias que bate uma bad terrível. Você não quer pensar, não quer ficar triste, mas bate um desespero. Falei pra minha filha: vou esperar passar todo esse período - tinha que repetir os exames de carga viral - deixar melhorar a imunidade. Ela: mãe, fica tranquila, depois que sua imunidade ficar legal, aí sim você corre atrás, aí a gente vai atrás. Falei: o Dr. X falou que era um mês mais ou menos, mas não sei. Meu cabelo deu uma melhorada, tive que cortar porque tava virando uns fiapinhos de tão finos. Vim aqui com a ginecologista, vi uma moça que estava sentada do meu lado, ela também teve que raspar, porque caiu tudo. Aquilo me deu mais tristeza: será que vou ficar assim, tão pouquinho o cabelo dela. Ela meio que amarrou de um jeito, mas tudo muito falhado.

Estou tentando, Cindy, passou esse período, quando soube do resultado foi uma libertação. Conversei com meu ex marido esse fim de semana: não quero mais mesmo. Não posso contar com você, preciso de alguém que possa contar e não cuidar o tempo inteiro. Relacionamento é uma troca e com você não é. Você só vem e suga, quando preciso de você realmente, você não chega. Tô cansada, se é pra ficar sozinha, vou ficar sozinha, não quero seu mal. Tive que trazer ele para fazer os exames, ele não vinha e já tinha falado: se você não vier... A gente acabou se relacionando depois disso, nem te falei essa parte, depois que comecei a tomar a medicação a gente acabou tendo relação. Falei com ele e com o doutor daqui: estou jogando meu tratamento no lixo, o cara não está se tratando. Mas estava carente, falei: olha, se você não se tratar, não vai mais tocar em mim, porque quero viver, tenho meus filhos e muita coisa ainda pra viver, para ser feliz e se

você não quer, o problema é seu. Foi onde ele se mexeu para vir, mas eu que tive: vai na consulta, marca lá. Ele: mas não consigo, o que falo? Eu: vai lá, leva os papéis... Ele: não tenho os papéis, não tenho, não trouxe. Não quero mais isso, também quero ser cuidada, quero alguém que cuide de mim, se não tiver isso, fico sozinha. Decidi que não quero mais.

É difícil quando você fala de sexualidade porque por mais que hoje com a carga zerada, não transmito pra mais ninguém, estou indetectável, isso está comigo. Me sinto como se fosse um animal, que você vai lá e marca, bate um medo, uma insegurança. Só tenho 41 anos, ainda sou jovem. Ontem, falando com minha mãe, ela: você não vai casar? não vai ter filhos? não vai ter ninguém? não precisa casar, mas ter alguém. Olhei pra ela e pensei: o que vou falar? Fico pensando, como vou me relacionar com outra pessoa nessa situação. Como vou abordar isso com alguém? Porque tenho que falar, não posso omitir que sou soropositiva. Preciso ser honesta com a pessoa, porque se constrói uma relação com honestidade, verdade, transparência. Neste momento, não estou pensando em relacionamento, estou pensando em ficar bem, voltar para o mercado de trabalho, tomar as rédeas da minha vida. Sempre fui uma mulher independente, trabalhadora e pensar em relacionamento, depois. Por mais que fale, vou pensar depois, a gente quer ter alguém, um carinho, cuidado. O corpo sente falta de ter beijo, abraço, de sexo, mas estou tentando viver, Cindy, um dia de cada vez. Tentando pensar hoje fui forte, consegui sair de casa, consegui fazer minhas coisas. O mínimo que faço é: Tempestade, é isso aí, você conseguiu, é uma pequena vitória, mas você conseguiu. Você saiu da cama hoje... Teve dias que não queria fazer nada, queria ficar na cama, deitada o dia inteiro vendo série. Não quero pensar. No sábado, estava assistindo, chegou uma hora e falei: você está morta? Levanta daí, sabe, você está viva. Minha amiga me mandou um vídeo de uma tutora que fala sobre cuidados paliativos e foi muito bacana. Esse vídeo estava falando sobre... já pensou morrer e você não foi o que queria ser? quem você é? Isso me pegou. Ela falou sobre o livro de duas páginas, que diz que nos momentos mais difíceis, você tem que abrir e vai estar escrito: isso vai passar, e nos momentos mais felizes, você tem que abrir a segunda página e vai estar escrito: isso também vai passar. É nisso que venho pensando. Vou aproveitar os momentos bons que tenho, porque eles vão passar e nos momentos ruins, não vou arrastar corrente, porque também sei que vai passar.

Foi muito importante saber que foi tão rápido esse tratamento. Isso animou o psicológico. O dia que vim pegar o resultado, já mostrei para meu ex marido e falei: está vendo, se tivesse começado junto comigo, estava zerado também, já estava bem. Ainda dei a medicação para ele, porque ele fez a coleta dos exames e mais tarde me mandou mensagem falando que a imunidade dele estava muito baixa. Ele tinha que começar a tomar medicação urgente. Tirei 7 comprimidos para ele começar a tomar, porque ainda faltava uma semana pra ele passar com a doutora. Dei um monte de vitamina pra ele: não toma junto para não atrapalhar. Mas cuidado, se tomar remédio só pode tomar depois de 6 horas, para não interferir na medicação. Tem algumas coisas que interferem, a doutora falou. Até se for um remédio de pressão, ela tem que saber, porque pode atrapalhar.

Enfim, falei pra ele, ele meio que se animou, depois quis arrastar uma correntinha. Sei que ele tem uma tendência depressiva. Acho que a gente pode sim ficar triste, chorar o que tem que chorar, por fora. Mas não pode ficar naquela condição pra sempre. Deus dá uma parte e você tem que fazer a sua. Não dá pra esperar tudo cair do céu, esperar por um milagre, por um salvador da pátria. É o que a gente sonha, porque a gente quer as coisas de imediato, mas ela não vem se você não se mexer. Nada cai do céu, só chuva e se Deus mandar. Já passei por muitas coisas ruins e elas passaram. Essa também vai passar e coisas boas vão vir.

Cada vez que você pensa em coisas e sentimentos ruins... Cindy, por mais que não queira, eles vêm, pensamento ruim, tristeza, dor, culpa. Falo: sai daqui! Até converso como se fosse um espírito: Sai da minha cabeça, me deixa em paz. Converso com Deus para me dar forças. É muito mais cômodo e confortável ficar nessa situação de vitimismo: a culpa não é minha. Abomino isso, mas nessa situação, por mais que não queira, você quer se colocar como vítima. Você se pergunta: por que isso aconteceu comigo, meu Deus? tenho uma vida tão certa, tão família. Com pessoas que eu confiava, não eram pessoas que... tô parando de fazer essa pergunta. Não quero saber o porquê, aconteceu o que tinha que acontecer, algum propósito tem. Não foi porque quis, por mais que tivesse cuidado poderia ter sido em uma manicure, em qualquer coisa, se aconteceu é porque tinha que acontecer, tira disso uma lição, algo bom. Tenho meus filhos e quero que eles me vejam bem, não uma coitada, uma mulher fraca, incapaz. Quero que eles tenham orgulho, quero ser exemplo, quero ser base. Sempre fui a base e quero continuar sendo. Tenho medo deles não saberem para onde vão sem mim, mas passou, Cindy, graças a Deus passou e estamos indo um dia de cada vez, mesmo que essa tempestade volte a cair, ela não vai durar, vai passar.

Falar foi bom, mas estranho, difícil...

PARTICIPANTE YASMIN

Acho que uma coisa que me deu muita força foram os meus filhos. Descobri o HIV no começo do ano de 2015. Estava na minha terceira gestação. Nas outras duas não tinha tido nada. Aí veio a gravidez, o exame, toda aquela loucura. Foi um choque no começo. Chorava todos os dias porque não entendia, perguntava para Deus: por que eu? Mudei minha vida, deixei de ser quem era para me tornar uma pessoa melhor. Quando soube, fiquei triste. Ficava perguntando: mas por quê? Onde foi que errei? parei de beber, de usar droga, mudei minha vida para casar, e aí, quando estou casada, descubro... Na minha cabeça, tinha pegado do meu marido. Estava casada há um ano, nos meus outros filhos não deu nada.

A história de que não tem preconceito, é mentira. Existe preconceito sim! Ninguém tem coragem de vir aqui e falar: vou fazer um teste. As pessoas têm um tabu muito grande

em relação a isso, fingem que está tudo bem, mas está tudo bem porque é com o vizinho, quando é com você, o assunto é bem diferente. O que me deu força foi minha filha, minha gestação. Quando ia na médica, na época passava pelo convênio, a doutora L falava: não chora, você vai viver a vida inteira com isso. Se você tivesse um câncer, sentava e chorava com você, mas o HIV vai fazer você viver a vida inteira. Acontece, não é normal, mas acontece.

A minha palavra é Yasmin, ela que me deu forças desde o começo, e até o final. Meu parceiro fez os testes, deram negativo. Ele não mudou comigo, nosso casamento continua do mesmo jeito. Aí entra naquela questão: ué se ele não tem por que eu tenho? e mais, você tem que descobrir de quem foi que pegou. Às vezes, a pessoa que me transmitiu não sabia que tinha.

Hoje todo mundo que convive comigo sabe. Não tenho problema nenhum em falar que sou positiva. Quer ser minha amiga, seja. Quer comer no meu prato, coma. Não quer? a porta está aberta, pode ir embora. Porque quando as pessoas gostam de você, elas aceitam você do jeito que é, não importa o que tem. Cresci com pessoas com HIV. Moro em um bairro onde tinha uma clínica onde morava muita gente que vivia com HIV, meus pais sempre foram lá fazer doação. Acho que tudo tem um propósito na vida. Foi difícil, foi! No começo foi, mas hoje, é normal. Depois comecei a estudar a doença, sou a louca da pesquisa. Descobri que para você pegar de uma pessoa, tem alguns fatores: têm que estar com a imunidade baixa; com o psicológico fraco; estar triste, chorosa. Existe todo um processo, não é tão fácil assim. A mulher pega mais fácil que o homem, porque a mulher é aberta. A maioria dos homens que têm, foi porque fez sexo anal, por isso a maioria são gays. Existem muitos casais sorodivergentes, com um tendo e o outro não, como no meu caso e do meu parceiro. Se manter a minha carga viral zerada, posso manter relação com meu marido sem camisinha, porque o risco de ele pegar é bem menor, tem todos esses fatores. Descobri que poderia sacar o FGTS, que tinha 30% de desconto em um carro zero, que consigo ser isenta de IPVA. Nossa, descobri vários benefícios. As pessoas têm que aprender uma coisa, aconteceu algo ruim, tira coisas boas dessa coisa. O que for ruim você descarta e o que for bom, absorve para aprender. Sou casada no papel, então ele tinha um valor de FGTS e a gente precisava, como sou casada, o meu laudo serviu para ele, então a gente foi lá, deu entrada e sacou o FGTS dele.

Sobre o tratamento, acho um saco ter que tomar remédio. Esse que estou tomando atualmente, são cinco comprimidos por dia, me dá diarreia. Então, controlo com maçã, porque não gosto de ficar tomando um monte de remédio, por causa do meu organismo. Como maçã de manhã, à tarde e à noite, porque senão, nem consigo sair de casa. Na gravidez, foi horrível, só comia arroz e brócolis. Tudo que comia, vomitava. Só arroz e brócolis ficavam no meu estômago. Era louca por suco de maracujá, era batata, tomava suco de maracujá, fazia faculdade na época, terminava de tomar o suco e vomitava. Coxinha era a mesma coisa. E foi assim, 9 meses vomitando. Era do nada, fazia alguma

coisa e sentia a diarreia vindo, achava que estava mijando. Nem sabia, só sentia a água descendo. Aí comecei a comer maçã, comia quilos. Mudou bastante a minha gravidez, foi aí que percebi que não é só o remédio que vai me manter viva, minha qualidade de vida também faz parte. Se dormir bem, tiver uma vida saudável, tudo isso vai ajudar. Teve um filme que assisti, o Clube de Compras Dallas, é a história de um cara que descobre que tem o vírus. Foi bem naquela época em que você fazia o tratamento para viver e morria. Ele não foi aceito no tratamento, porque não tinha convívio com gays, prostitutas e tudo mais. Aí ele resolveu pesquisar a doença e começou a trazer remédio da China: vitaminas, proteínas, tudo de fora, e começou a vender. O médico que negou o tratamento para ele falou: você vai morrer em 30 dias. Ele ficou vivo durante 10 anos. Não foi a doença que matou ele, foram outras coisas que aconteceram. Então, tem que ter uma vida boa, comer bem, dormir bem, ter uma vida saudável, porque tudo vai juntar, até seu estado emocional.

Passei com uma ginecologista no hospital, porque estava sentindo muita dor, e ela falou que tudo isso era emocional. Falou: você pegou um fungo, mas esse fungo só veio, porque você está com o emocional abalado. Falei para o médico aqui, ele ainda falou que o emocional não tem nada a ver com a carga viral. Mas acho que tem, porque é tudo um conjunto! É tudo aqui dentro. Na minha cabeça, não está baixando porque estou vivendo um trampolim, não posso pular nem para um lado, e nem para o outro. Estou tentando equilibrar, se não surto, e se surtar não vai ser legal. O médico aqui disse que não tem nada a ver, mas estou tomando o remédio, se não estivesse tomando falaria. Estou tomando certinho para não ter que ficar vindo todo o mês aqui, mas parece que está aumentando em vez de zerar, ela chega no nível bom e sobe de novo. Vou viajar e acho que depois, volto com a cabeça mais tranquila e ela abaixa de novo.

A minha primeira gestação foi de um menino, vai fazer 16 anos. Foi super tranquila, não senti nada. Do segundo, sofri de depressão durante a gravidez, foi meio chato por isso, tentei me matar várias vezes, foi bem difícil. Da minha filha, sentia que mudou tudo. Quando soube da doença, descobri que precisava me cuidar. Não só por mim, mas porque tinha um ser dentro de mim que precisava desse cuidado. E que quando ela nascesse, ia precisar mais ainda. No começo, tinha medo de ter relação, porque tinha medo do marido pegar, ele não concordava em usar camisinha. Ele está usando agora porque sabe que estou em uma fase de subir e descer. Mas não é da vontade dele. No começo, fiquei com muito medo disso. Aí chegou uma hora que pensei: quer saber, vou acabar com o meu casamento por causa disso, então. Na gestação dos meninos não tinha que tomar medicação, já na dela...

Descobri com 4 semanas de gestação, bem no começo. Vim para cá depois de 3 anos, porque continuei com o convênio. Meu pai trabalhava na empresa e fiquei com o convênio dele. Quando ele se aposentou, vim passar aqui. Passava com a Dra. X, não gostava dela, por isso não vinha. Ela é uma boa profissional, mas acho que para lidar com pacientes, precisa ser amorosa. Tem que perguntar: como você está? Como está sendo o seu dia com o remédio? não vir falando que eu tinha depressão. Ela é muito seca.

Sou soropositiva, tomo medicação todo dia, isso tudo afeta nosso emocional, para chegar dentro de uma sala em que a pessoa nem bom dia te fala. Sim, desisti, parei de vir. Fiquei 1 ano e meio sem vir. Aí a enfermeira falou que ia me matar. Falei: não quero passar com ela. Quando vim pegar o remédio no final do ano passado, eles esqueceram de anotar. Não tinha 2 meses que estava sem remédio, nem 1 mês, porque tinha pegado o remédio certinho, só que eles não anotaram no sistema. Mas foi bom, foi aí que me mandaram para o projeto. Nada acontece em vão, acredito muito nisso! Tudo tem um objetivo. Peguei o vírus porque tinha um objetivo para isso. O Dr. E é legal. Ele pergunta como você está, lembra de coisas que você falou em outras consultas, coisas que não lembrava. No começo foi difícil, porque achava que estava tudo bem, mas me pegava sempre ali pensando. Aí chegou uma hora que falei: tenho que gostar de mim, do jeito que sou. Na minha família todo mundo sabe, minha mãe, meu pai, meus filhos, meu marido, amigos mais próximos. Da família, minha vó não sabe, porque se não vai achar que vou morrer. Mas não falei, não foi por medo do preconceito e sim pelo temor pela saúde dela.

Me dou bem com todo mundo aqui. O pessoal é tranquilo, educado, não te tratam diferente em momento algum. Todas as vezes que precisei, estavam dispostos a ajudar. Quando fiquei muito tempo sem remédio, o farmacêutico, antes de passar em consulta, conversei com ele que não estava tendo agenda e ele me deu receita. Viu qual eram os últimos remédios que tinha tomado e me deu. O pessoal daqui é bem tranquilo.

Acredito que não houve conversas sobre contraceptivo, porque sou laqueada. Laqueei quando descobri o HIV. Assim que a gente descobriu, bem no começo, a médica chegou e falou: olha, vamos laquear, não porque você não possa ter mais filhos, mas já teve uma gravidez de risco, essa entra como outra e já são 3 cesarianas. Vamos laquear? Na época topei, fiz a laqueadura quando minha filha nasceu. Mas foi horrível! Sentia um vazio por dentro, perdi a vontade de ter relação com meu marido, sentia muita dor no começo, perdi a lubrificação. Os dois primeiros anos foram tenebrosos, agora, depois de muito tempo, que começou a melhorar. Cheguei até a falar com a ginecologista ano passado, ela indicou lubrificante para tentar estimular, mas não foi legal não. É estranho, meu ciclo menstrual aumentou. As cólicas aumentaram, mas fiz, porque senão, tinha engravidado de novo. Minha filha era a única filha dele e ele também não queria ter outro filho, então decidi operar, já que ia fazer tudo de uma vez, e por ser convênio, era mais tranquilo. Fiz todo o planejamento direitinho e quando ela nasceu, laqueei. Vontade de ter outro filho, não tenho.

Na sexualidade o que mudou, foi só o medo de transmitir. Negava a relação, principalmente quando sabia que a carga estava alta. Teve um período que ela estava muito alta, cheguei a 15 mil, então falava não, tinha medo. Mas quando vi que isso começou a afetar, falei: vou voltar a tomar a medicação porque me protegendo, consigo proteger ele também. E aí foi que as coisas melhoraram. Quando minha filha nasceu, também deu uma mexida. A gente meio que para de ver o marido, como marido, e passa a ver como pai. Aí você tem que começar a mudar: ele é pai, mas é meu marido. Querendo ou não, nós

mulheres temos essas coisas de ter que fazer. Ou a gente faz ou eles procuram fora. Tem dois tipos de homens, o que procura fora porque sente necessidade e aquele que é safado. Então você fica naquele jogo de cintura. Mas hoje está tranquilo, a gente sabe lidar bem com isso.

Quando descobri que tinha, fiz meu acompanhamento no convênio. Vim aqui porque não tinha infectologista para criança lá, e aí a médica me indicou para cá, precisava pegar medicação para minha filha, para a hora do parto e para ela tomar durante os 4 meses. Só ela que passava aqui, com a pediatra, uma simpatia. Ela também passou com a nutricionista.

Minha relação com minha filha, não mudou em nada da dos meninos. A única coisa que senti falta, foi de não poder amamentar. Foi a única coisa, não poder ter aquele contato. Acho que o contato de amamentar é a melhor coisa que existe para mãe e filho. Amamenteei um filho por pouco tempo, mas amamenteei. Foi por pouco tempo porque meu leite chegava até 4 meses com a criança, e depois secava. Ela, tive um pouquinho assim, porque não pude fazer isso. Mas por outro lado, pude ficar com ela, o que é bom. Trabalho em casa, então ela veio no momento certo. Estudava e trabalhava em casa, então pude cuidar dela. Pude dar a primeira papinha, ter contato, preparar as mamadeirinhas dela, tudo isso. Mas tinha muito medo, no começo, de ela ter vindo... mas ela negatizou no primeiro exame. Fiz tudo certinho, dei as medicações, antes do parto tomei a medicação.

O médico que fez meu parto, não é brasileiro. Ele tirou ela na bolsa, empelcada. Queria ter tirado foto, filmado, mas o hospital não liberou. Quando ela nasceu, teve hipotermia. Nasceu e ficou gelada, precisou ir para uma incubadora, mas depois normal. Nasceu bem gordinha, com 3,550 kg e 43cm, cheia de dobras pelo corpo, muito branca. O pai dela é mais escuro que eu. Ela nasceu bem branquinha, mas hoje tem um monte de sardas na bochecha. Tomou medicação por 4 meses e pronto. Por conta disso, os dentinhos dela também deram trabalho para nascer. Ela teve cárie logo pequenininha, por conta da medicação. Mas fora isso, ela ficou doente uma vez só, por começo de pneumonia. Descobri bem no comecinho, não precisou ficar no hospital, tratei em casa mesmo. É raro ela ficar resfriada, tem a saúde muito boa. Toma muito leite, se alimenta bem, não come muito arroz e feijão, mas leite é com ela mesmo.

É muita coisa, você sente vontade de sumir, sente vontade de ficar. Você culpa Deus, muitas vezes o culpei. E aí uma hora pensei, a gente só colhe o que planta. Minha família não me tratou mal, meu marido não me tratou mal, pelo contrário, fui apoiada por ambas as partes. Mas o cuidado aumentou, principalmente por parte dos meus pais, por eles terem medo de eu ficar doente. Mas é uma mistura de tudo, às vezes você pensa: o fulano dá mais que chuchu e não tem, por que eu? Aí você agradece porque não é ruim, porque hoje para mim, o HIV é como se fosse uma diabetes, precisa tomar remédio a vida inteira, mas só. Posso comer de tudo que tenho vontade. Mas foi tranquilo, é tenso, mas depois fui aprendendo a lidar com esse sentimento.

O HIV não vai te matar, o que vai te matar é uma pneumonia, uma tuberculose, uma doença que você pegar e seu corpo não reagir. Mas o vírus em si não vai te matar. Se você

cuidar dele para não chegar em um estágio de Aids, que aí é um estágio muito grave, mas para isso, tem que ficar 10, 15 anos sem tratamento, fazendo o que quer da vida. Então, dá para ficar normal. Até a gente brinca, esses dias tinha alguém que estava precisando de doação: vai fulana doar sangue. Respondi: não vou doar sangue porque o meu tem bichinho da goiaba, então não serve. Falaram: você fala supernatural. Mas é natural. Hoje já não é um bicho de 7 cabeças como era em 1997.

Sou falante, falo com todo mundo. Vou pegando informação aqui, informação ali. Hoje você vive bem, basta querer. Mas não vou contar, porque fulano tem preconceito, acho que se fulano tem preconceito, não gosta de você, e o que você faz com essa pessoa? Descarta. Muitas pessoas se afastaram no começo, mas sempre fui muito de boa em relação a amizades. Sou filha única, sempre fui muito apegada à minha mãe. Nunca fiz questão de amigas. Se tivesse, bem, se não tivesse, bem do mesmo jeito. Mas as pessoas ficam receosas. Tive amigas que choraram quando souberam e falei: está chorando por quê? não vou morrer. Ouvia: aí amiga, não acredito. Só respondia que estava bem. Já pensei, vou me descabelar? vai adiantar o que?

Fui fazer um exame ginecológico a um tempo atrás, fui encaminhada daqui. Cheguei para fazer o exame e a mulher perguntou: você é né? Falei: sou sim, sou soropositiva. Ela olhou para mim e falou: você foi a primeira pessoa que falou em tom normal, porque as pessoas chegam aqui e falam baixinho. Não entendo, não tem necessidade. As pessoas têm que entender que não tem o que fazer, não tem cura. Não dá para ir ali, tirar todo sangue do corpo e colocar um novo.

Achava que meu marido ia me deixar quando soubesse que era negativo, porque ele é mais novo do que eu, é mais moleque. O homem demora mais tempo para amadurecer, a mulher amadurece mais rápido. Mas pelo contrário, ele sempre falou: casei com você na saúde e na doença. E assim estamos com 7 anos de casados. Nossa questão maior é ele não querer usar o preservativo. Ele fala: se tiver que pegar, vou pegar, estou com você. Falo: já basta 1 tomando remédio, 2 dentro de casa ter que tomar remédio? Ele fala: não quero usar, isso me aperta, me incomoda. Fiquei 2 anos sem usar e não peguei, e você nem sabia que tinha, nem remédio você tomava. Agora que você toma medicação é que não vou pegar. Ele fala que eu sou mulher de pouca fé. É isso que escuto. Sempre há uma discordância, aí às vezes acabo usando a feminina porque não incomoda ele, mas aí ele fica: já zerou, para gente parar de brigar sobre isso? Falo: ainda não tá zerando. E ele é muito difícil de ficar doente, tem uma imunidade boa, se alimenta bem, come bem.

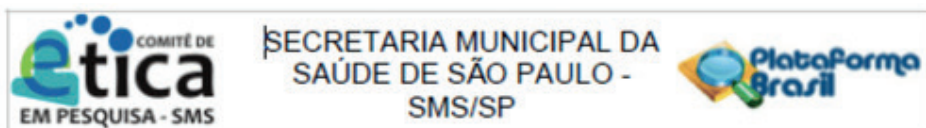
Enfim, não tenho preconceito contra mim, nem contra outra pessoa. Acho que as pessoas deveriam parar de olhar torto para os outros, para tudo. A gente vive em um mundo em que a falta de empatia é desesperadora. Acho que o teste deveria ser obrigatório. Tem muita gente que tem e não sabe e sai por aí contaminando os outros. Acho que não só aqui, mas em outros países, deveria ser obrigatório. Ou você faz o teste uma vez por ano, ou paga multa, tinha que ser assim. Não faço a mínima ideia de quem peguei. Até cheguei

a fazer uma lista, marcar, daí pensei: quer saber? já foi, não vai adiantar, não vai voltar. Talvez a pessoa nem sabia que tinha, e pior, talvez ela não saiba até hoje. Acho que se fosse obrigatório, a contaminação ia diminuir, porque aí você sabe que tem. Quando você descobre, já está com 15 anos da doença, já não tem mais cura, já não tem mais nada. Pelo que a médica falou, o vírus estava no meu corpo não tinha muito tempo. Fiz 1 ano de casada em dezembro e descobri a gravidez em março. Até tentei descobrir quem era para falar: fiz um teste deu positivo, tivemos relação, então por que você não faz? Antes de casar, namorava com um policial, e eles tendem a fazer isso com frequência. Cheguei a falar com ele e me falou que tinha feito o exame há uns dois meses. Me mandou até o exame, não tinha dado nada. Ele falou que se peguei, não foi dele. Então pensei: quer saber? deixa para lá. Talvez tenha sido um momento de loucura que fiz.

É assim, tem muita mulher que tem medo e quer prevenir. Só que aí chega o cara e fala: ah não, é ruim, aperta, mas aí não vou sentir nada. A mulher é trouxa, vai lá, sede. E dali uns meses, descobre que está com alguma coisa. Não é só HIV que tem, tem outras doenças também. Tenho uma amiga que era casada, o marido chifrava ela. Fez os exames, no primeiro exame deu tudo ok, só que no segundo deu sífilis. Aí o bebê nasceu, teve que ficar no hospital. O homem deveria se cuidar um pouco mais. A mulher não tem que ir ao ginecologista, fazer Papanicolau? por que o homem também não faz? Ele deveria se cuidar porque é muito fácil querer pegar mulher limpinha, cheirosinha, tudo certinho. Mas o homem também precisa se cuidar. O homem pode engravidar 360 mulheres em um ano, mas é a mulher que fica centrada no método contraceptivo. Usei o preservativo feminino. Mas ninguém falou nada comigo, foi só eu mesmo. Quando era mais nova, em escolas mesmo, sempre ensinavam, porque a camisinha feminina existe já há muito tempo. Até cheguei a usar algumas vezes. Às vezes vai para balada, já vai com ela, porque vai que você está bêbada e acontece alguma coisa, já tá com ela, já tá protegida. Às vezes a gente faz loucuras. Então foi assim por muitos anos. Até comentei com ele se alguma vez, com alguma mulher ele chegou a usar a camisinha feminina, ele falou que não, nem sabia que existia. Aí falei, então vamos lá, peguei no posto e coloquei. Mas não é a mesma coisa. Por muito tempo transei com camisinha. E foi no momento em que não usei, que peguei. Falei para minha mãe, que foi assim que peguei. Nem tinha muito medo da doença, tinha medo de engravidar de novo. Tenho um filho que vai fazer 16 anos agora, tem um filho de 13 e minha filha, que tem 5 anos. Demorei oito anos para ter, porque não queria de jeito nenhum. Era briga falar de gravidez, porque ele queria, mas eu não. Aí quando ela veio, sabia que tinha que vir. Se ela não tivesse vindo, jamais saberia que era soropositiva. Talvez quando descobrisse, estaria em estágio muito avançado. Ela veio para salvar minha vida. Por que você acha que ia vir aqui falar para fazer um teste? Quando descobrisse, poderia estar com uma pneumonia, com uma hepatite, aí que ia descobrir.

Olha, o HIV não mudou nada na minha vida, vou ser bem sincera, não me trocaria por ninguém, hoje me tornei exatamente quem queria ser. Conquistei as coisas que quero e vou conquistar muito mais. Foi muito bom nossa conversa hoje, acho que as pessoas precisam saber mais sobre o HIV, e nossa experiência pode ajudar nisso.

APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Sexualidade, maternidade e saúde: A experiência da mulher portadora de HIV**Pesquisador:** CINDY FERREIRA LIMA**Área Temática:****Versão:** 2**CAAE:** 03534918.1.3001.0086**Instituição Proponente:** COORDENADORIA REGIONAL DE SAÚDE SUL**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.139.029**Apresentação do Projeto:**

O projeto de pesquisa "Sexualidade, maternidade e saúde: A experiência da mulher portadora de HIV" pretende analisar os desejos sexuais e reprodutivos através de entrevistas com 10 mulheres, de 15 a 49 anos de idade, vivendo com HIV e suas relações com o Serviço de Assistência Especializada (SAE), considerando a orientação e o acolhimento do serviço, o conhecimento sobre formas de transmissão, os medos e estigmas em relação à gravidez e à transmissão vertical, a adesão ao tratamento e o impacto da atuação das(os) profissionais de saúde nessas questões relativa à vivência das mulheres soropositivas, pensando os aspectos socioeconômicos que as vulnerabilizam ainda mais.

As entrevistas ocorrerão no SAE Cidade Dutra em uma sala climatizada de modo a desconstruir a imagem de consultório, e seus móveis serão adequadamente organizados para promover um ambiente agradável, que remeta a uma conversa informal. A compreensão dessas experiências ajudará a identificar lacunas e fragilidades dos serviços de saúde em relação ao atendimento e tratamento das mulheres vivendo com HIV.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Compreender a experiência de mulheres portadoras de HIV em relação a sexualidade, maternidade e interação com serviços de saúde após a infecção.

Objetivo Secundário: Identificar, a partir das experiências das mulheres, aspectos da assistência que possam ser aprimorados, de modo a atender suas demandas biológicas, emocionais e

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 8º andar**Bairro:** Vila Buarque**CEP:** 01.223-010**UF:** SP**Município:** SÃO PAULO**Telefone:** (11)3397-2464**E-mail:** smscep@gmail.com

Continuação do Parecer: 3.139.029

psicossociais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos à participação são mínimos, gerados pelo desconforto pela gravação das entrevistas e pelos contatos periódicos realizados pela pesquisadora principal. Para minimizar os desconfortos, será promovido um ambiente tranquilo para a entrevista e os contatos seguirão programação acordada com a participante desde o início do trabalho. Caso haja desconforto com a gravação da entrevista ou ao longo do acompanhamento serão adotadas providências como o registro manuscrito das conversas e a flexibilização da agenda de contatos, conforme combinado. Não é previsto que as participantes tenham despesas decorrentes da participação no estudo, no entanto, caso haja gastos comprovadamente relacionados à participação, estes serão ressarcidos mediante depósito bancário identificado. Salientamos também que eventuais danos comprovadamente relacionados à participação na pesquisa serão indenizados. Classificação de risco adequada e os TCLE estão de acordo.

Benefícios:

O benefício desta pesquisa será ampliar o conhecimento sobre como a infecção por HIV afeta a vida de mulheres soropositivas em sua sexualidade e reprodução, e identificar como os profissionais da assistência podem auxiliá-las na forma de como melhor lidar com esses temas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante para o atendimento das mulheres vivendo com HIV, pois amplia a escuta dessas vivências ainda muito estigmatizadas e pode auxiliar na melhora do atendimento dessas mulheres nos serviços de saúde especializados em IST/HIV/Aids e outros.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Quanto às pendências: a autorização da CRS Sul foi apresentada e o termo de assentimento foi esclarecido. No entanto, quanto a alteração do termo "portador", ainda que a pesquisadora tenha acatado, só parte do documento foi corrigido.

Recomendações:

Por atualização do termo e coerência textual, é necessário que o termo "portador" seja substituído por "vivendo com HIV" ou "soropositivo(a)" nas páginas 8 e 15.

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 8º andar
Bairro: Vila Buarque
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3397-2464

CEP: 01.223-010

E-mail: smscep@gmail.com

Continuação do Parecer: 3.129.029

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências ou inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com a Norma Operacional 001/13, item 22e - Quando for emitido parecer de pendência, o pesquisador terá o prazo de trinta (30) dias, contados a partir de sua emissão na Plataforma Brasil, para atendê-la. Decorrido este prazo, o CEP terá trinta (30) dias para emitir o parecer final, aprovando ou reprovando o protocolo.

De acordo com a Resolução 466/12, o (a) pesquisador (a), deve aguardar o parecer de aprovado deste CEP para iniciar a coleta dos dados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1276256.pdf	08/01/2019 20:01:45		Aceito
Parecer Anterior	RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APO NTADAS_NO_CEP_SMS.docx	08/01/2019 20:00:55	CINDY FERREIRA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Assentimento_revisado.pdf	08/01/2019 19:57:19	CINDY FERREIRA LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura_pesquisador.pdf	08/01/2019 19:47:49	CINDY FERREIRA LIMA	Aceito
Brochura Pesquisa	Nova_brochura.pdf	08/01/2019 19:33:34	CINDY FERREIRA LIMA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	08/01/2019 19:04:59	CINDY FERREIRA LIMA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_CRSSUL.pdf	08/01/2019 12:55:49	CINDY FERREIRA LIMA	Aceito
Brochura Pesquisa	Brochura.pdf	27/11/2018 15:04:41	CINDY FERREIRA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	27/11/2018 14:51:13	CINDY FERREIRA LIMA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	27/11/2018 14:44:37	CINDY FERREIRA LIMA	Aceito

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 8º andar
Bairro: Vila Buarque
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)3397-2464

CEP: 01.223-010

E-mail: smscep@gmail.com

Continuação do Parecer: 3.139.029

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 09 de Fevereiro de 2019

Assinado por:
SIMONE MONGELLI DE FANTINI
(Coordenador(a))

Endereço: Rua General Jardim, 36 - 8º andar
Bairro: Vila Buarque
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3397-2464

CEP: 01.223-010

E-mail: smscep@gmail.com

PROFA. DRA. CINDY FERREIRA LIMA - é docente do Curso de Medicina da Universidade Santo Amaro. Possui Doutorado em Ciências pela Universidade de São Paulo, na área de Saúde Materno Infantil. Mestrado em Ciências, pela Universidade Federal de São Paulo, na área Medicina Reprodutiva e Infertilidade. Especialista em Saúde Pública com Ênfase na Estratégia de Saúde da Família. Graduação em Ciências Biológicas, Obstetrícia e Enfermagem, possui ampla formação acadêmica em sua área de atuação em pesquisa e assistência em Infecções Sexualmente Transmissíveis/HIV, Infertilidade e Saúde da Mulher.

PROFA. DRA. NÁDIA ZANON NARCHI - é docente sênior do Curso de Obstetrícia da Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo e professora permanente do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem das Escolas de Enfermagem (São Paulo e Ribeirão Preto) da Universidade de São Paulo. É participante do grupo de pesquisa Sociedade, Cultura e o Processo Saúde Doença, nas linhas de pesquisa .Modelos terapêuticos, sistemas de cuidado e práticas em saúde e Mulher, saúde e cuidado. Tem experiência na área de Enfermagem e Enfermagem Obstétrica, com ênfase em Promoção da Saúde Sexual e Reprodutiva da Mulher e nas Práticas de Cuidado à Saúde Materna e Perinatal.

Eu não sou uma ameaça

MULHERES, HISTÓRIAS E A VIDA COM HIV



 www.atenaeditora.com.br
 contato@atenaeditora.com.br
 [@atenaeditora](https://www.instagram.com/atenaeditora)
 www.facebook.com/atenaeditora.com.br

Atena
Editora
Ano 2025

Eu não sou uma ameaça

MULHERES, HISTÓRIAS E A VIDA COM HIV



 www.atenaeditora.com.br
 contato@atenaeditora.com.br
 [@atenaeditora](https://www.instagram.com/atenaeditora)
 www.facebook.com/atenaeditora.com.br


Ano 2025