

O sofrimento de mulheres que vivem com HIV e o amor interior como prática revolucionária

The suffering of women living with HIV and inner love as a revolutionary practice

Eliane Oliveira de Andrade Paquiela¹, Eluana Borges Leitão de Figueiredo¹, Marcela Pimenta Guimarães Muniz², Ana Lúcia Abrahão²

DOI: 10.1590/0103-11042022E705

RESUMO O estudo teve como objetivo discutir sobre os sofrimentos presentes nas narrativas de mulheres que vivem com HIV e os entraves sociais que as colocam em lugares desprivilegiados em suas existências. Trata-se de pesquisa descritiva, exploratória, com abordagem qualitativa a partir do levantamento de narrativas de participantes integrantes do grupo de saúde mental voltado para mulheres que vivem com HIV. Os dados foram analisados percorrendo as fases de pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados à luz das autoras feministas Federici e hooks. A partir das narrativas das mulheres, emergiram as seguintes categorias de análise dos dados: o desamparo afetivo e social experimentado após o diagnóstico do HIV; e o sentimento de impotência e de desapropriação do próprio corpo diante da soropositividade. O estudo mostrou os efeitos do estigma associado ao HIV e os sofrimentos que deles decorrem. A partir dos conceitos de solidão e amor, foi possível refletir sobre a necessidade de o cuidado dos profissionais de saúde considerar, além dos aspectos biológicos, a escuta do sofrimento vivido por mulheres com diagnóstico positivo para HIV.

PALAVRAS-CHAVE Angústia psicológica. Solidão. Amor. Soropositividade para HIV. Assistência integral à saúde.

ABSTRACT *The study aims to discuss the suffering in the narratives of women living with HIV and the social obstacles that place them in underprivileged places. This descriptive, qualitative and exploratory research was based on the survey of narratives from participant members of the mental health group focused on women living with HIV. The data were analyzed through pre-analysis, material exploration, and data processing in light of the feminist authors Federici and hooks. The following categories of data analysis emerged from the women's narratives: the affective and social helplessness experienced after the HIV diagnosis and impotence and dispossession of one's own body in the face of seropositivity. The study showed the effects of the stigma associated with HIV and the resulting suffering. Based on the concepts of loneliness and love, we could reflect on the need for health professionals' care to consider biological aspects and listen to the suffering of seropositive women.*

KEYWORDS *Psychological distress. Loneliness. Love. HIV seropositivity. Comprehensive health care.*

¹Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Faculdade de Enfermagem (Fenf) - Rio de Janeiro (RJ), Brasil.
aneaoandrade3@gmail.com

²Universidade Federal Fluminense (UFF), Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa (EEAAC) - Niterói (RJ), Brasil.



Introdução

Neste estudo, parte-se do princípio de que o amor interior cura. Tal afirmativa, mais que um jogo de palavras, trata-se de uma ética da existência e resistência sustentada pelas pensadoras feministas bell hooks e Silvia Federici. O conceito de amor aqui presente é da autora bell hooks, pseudônimo de Gloria Jean Watkins, em homenagem à sua avó e grafado oficialmente em letras minúsculas para dar enfoque ao conteúdo da escrita, e não necessariamente à sua identidade.

No entanto, o que o amor interior tem a ver com mulheres que vivem com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)? Por que ele cura? Seria um paradoxo ligar amor (considerado um afeto alegre) ao diagnóstico de HIV (diagnóstico com um afeto triste)? Certamente, falar de amor é uma questão desafiadora na área da saúde, já que se está acostumado com estudos que abarquem a temática das Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) na perspectiva dos sintomas, dos agravamentos e da epidemiologia de uma doença incurável, ou seja, uma perspectiva biologicista. Porém, este estudo utiliza a noção de cura proposta por bell hooks⁽¹²⁾, que se afasta de uma lógica puramente do adoecimento do corpo biológico.

Quando conhecemos o amor, quando amamos, é possível enxergar o passado com outros olhos; é possível transformar o presente e sonhar o futuro. Esse é o poder do amor. O amor cura.

Apesar de os aspectos biológicos da infecção por HIV serem relevantes na condução da assistência terapêutica a essas mulheres, a aposta neste estudo é de empregar, na prática do cuidado em saúde, o conceito de amor interior de hooks para pensar maneiras mais potentes de cuidado às mulheres que vivem com HIV. Nessa mesma perspectiva, o estudo propõe o conceito de solidão de Federici para analisar as consequências na saúde mental das mulheres que estão diante de um diagnóstico que atinge tão duramente suas existências.

Logo, o amor interior assume uma noção de cura à medida que o cuidado terapêutico dos profissionais de saúde pode promover espaços de escuta sensível, além de oportunizar a essas mulheres formas de repensarem os entraves sociais que as colocam em lugares desfavorecidos pelo simples fato de serem mulheres, e menos por uma questão da infecção biológica pelo vírus do HIV.

Sob a perspectiva do cuidado em saúde, é preciso considerar não só o impacto epidemiológico e biológico que a doença traz, sobretudo, as repercussões na vida da mulher inteiramente já que a doença envolve ambiente, renda, condições de trabalho, habitação e lazer. Ainda nessa esteira, não se pode negligenciar que a infecção pelo vírus HIV pode levá-la a vivenciar muitas situações à medida que a vida se ajusta ao diagnóstico, entre elas, a exclusão e o rompimento de relações afetivas e sociais devido ao estigma e ao preconceito.

No que diz respeito às mulheres, a discriminação nas relações de trabalho e as responsabilidades domésticas agravam ainda mais o problema. Apesar de as mulheres viverem mais do que os homens e serem mais frequentadoras dos serviços de saúde, estudos apontam que elas adoecem com mais frequência, sendo a discriminação social a maior produtora de vulnerabilidades². Tudo isso pode gerar sofrimentos e trazer prejuízos à qualidade de vida.

É, pois, no corpo da mulher que os sofrimentos se intensificam, visto que, nele, perpassam diversos discursos, classificações e regimes de verdades hegemônicas da sociedade patriarcal. Para Scott³, o corpo das mulheres é o território mais atingido dentro das desigualdades de gênero, em que se podem evidenciar mais claramente as hierarquias sociais e seus efeitos estereotipados do papel subalterno aos quais as mulheres são submetidas.

Todavia, esses aspectos são pouco considerados no campo da saúde uma vez que ainda predomina a visão de cuidado à mulher como algo reduzido às práticas de assistência a um corpo que unicamente reproduz. Nessa problemática a ser enfrentada pelos trabalhadores

da saúde, uma importante referência para (re) pensar o cuidado é justamente a possibilidade de considerar que a saúde da mulher não se restringe apenas a seios, colo do útero, gravidez, cânceres e IST.

Para pensar os desafios enfrentados por mulheres que convivem com HIV foi que se convidaram as referenciais teóricas bell hooks, representante do movimento feminista negro nos Estados Unidos, e Silvia Federici, filósofa, ativista feminista de origem italiana e cofundadora do International Feminist Collective.

Considerando o exposto, emerge a seguinte questão: como os conceitos de amor interior e de solidão se aplicam na prática do cuidado em saúde aos sofrimentos expressos por mulheres que vivem com HIV?

Este estudo tem como objetivo discutir sobre os sofrimentos de mulheres que vivem com HIV e os entraves sociais que as colocam em lugares desprivilegiados em suas existências a partir dos conceitos de solidão e de amor interior em Federici e hooks.

Material e métodos

Trata-se de estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. Para elaboração, seguiu-se a recomendação dos Critérios Consolidados para Relatar Pesquisa Qualitativa (Coreq)⁴.

O cenário do estudo foi um grupo de saúde mental voltado para mulheres que vivem com HIV. O grupo foi proposto por docentes da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense (EEAAC/UFF) e ocorre quinzenalmente com duração de 1 hora e meia. Os encontros se deram em ambiente virtual na plataforma Google Meet, uma ferramenta de videochamada que usa o Gsuite da UFF, utilizada durante a pandemia da Covid-19.

Desataca-se que o recrutamento para a formação do grupo de saúde mental foi feito nas redes sociais por meio da Campanha Covid e HIV realizada pelo Movimento Nacional das Cidadãs PositHIVas (MNCP).

Para tanto, estabeleceu-se como critério de inclusão: mulheres, maiores de 18 anos e integrantes do coletivo de saúde mental voltado para pessoas que vivem com HIV. Não houve critério de exclusão, tendo sido feito o convite a todas as mulheres que frequentam o grupo por meio de ligação telefônica. Assim, a escolha da população de estudo se deu de forma intencional pelas pesquisadoras. Ao total, oito participantes integraram a pesquisa.

A coleta de dados ocorreu de outubro de 2020 a outubro de 2021 por meio da transcrição das narrativas das componentes do estudo durante os encontros virtuais que foram gravados com expressa autorização das participantes. Foram utilizados nomes de deusas gregas como codinomes visando preservar a identidade das integrantes.

A partir do conteúdo das narrativas das participantes, foi feita a construção de duas categorias temáticas, a saber: a solidão como desamparo afetivo e social experimentado após o diagnóstico do HIV; e o sentimento de impotência e de desapropriação do próprio corpo diante da soropositividade. Os dados foram agrupados de acordo com a recorrência nas falas, percorrendo as fases de pré-análise e exploração do material segundo Minayo⁵. A discussão dos dados foi realizada à luz das autoras Federici e hooks.

A presente pesquisa atendeu à Resolução nº 466/2012 que versa sobre os princípios éticos de estudos envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde. A coleta de dados iniciou-se após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis/Universidade Federal do Rio de Janeiro (CEP/Hesfa/UFRJ) e aprovado com o número de parecer 4.292.759 em setembro de 2020.

Resultados

Ao total, oito participantes que vivem com HIV integraram a pesquisa, sendo 7 mulheres negras

(duas pretas e cinco pardas) e uma branca, com faixa etária de 37 a 56 anos. Ressalta-se que todas são mães, três são residentes da região Nordeste, e cinco, da região Sudeste. Salienta-se que uma é casada e que somente três delas estão no mercado de trabalho.

A solidão como desamparo afetivo e social experimentado após o diagnóstico do HIV

Referente ao sentimento de desamparo afetivo e social experimentado pelas mulheres após o diagnóstico do HIV, evidencia-se nas falas das participantes que antes de serem diagnosticadas com a doença elas tinham maior inclusão social como pode ser visto nos depoimentos de Afrodite:

Antes do HIV, eu era sempre a primeira convidada das festas porque a cabeça da alegria era eu. E depois que eu adquiri o HIV, nunca mais fui.

Atena também narrou que:

Aqui na minha cidade todo mundo sabe [do HIV] e eles têm preconceito mesmo. Antes eu conseguia trabalho. Agora não consigo um trabalho, um emprego... Muito difícil.

Evidencia-se, pelos relatos, que o sentimento de desamparo também se expressa na falta de apoio financeiro por familiares e amigos. A convivência com o HIV pode representar um custo econômico e social significativo na vida dessas mulheres. Por exemplo, Deméter disse que:

Fiz minha mudança toda sozinha. Tive muitos gastos, mesmo a casa tendo sido doação do governo e a minha família não entende, não ajuda. Eu quase passei fome mês passado por isso.

Hera, nesse contexto, relatou: *“Eu brigo muito com meu filho por causa de dinheiro, passo até mal por causa disso... Eu como mal porque não tenho dinheiro...”*.

É importante ressaltar que se sentir sozinha foi uma percepção presente nas narrativas das participantes juntamente com a sensação de falta de redes de apoio e de solidariedade. Esse ‘andar sozinha na vida’ foi demonstrado nas seguintes falas: *“Nunca fui amada e nunca amei”* (Atena); *“Tô muito insegura para fazer as coisas em casa e ir para a rua sozinha”* (Héstia).

Na mesma direção, falou Gaia:

Eu nunca fui de andar com celular, mas agora eu descolei uma bolsinha para colocar no pescoço carregando o celular porque se eu passar mal estando sozinha eu tenho ali o celular para pedir ajuda.

Eos disse:

Eu penso ‘se eu cair doente, quem vai me socorrer?’. Ninguém. Ninguém se importa comigo [chorando]. Eu vou morrer na cama se eu pegar uma doença oportunista.

O sentimento de ser explorada e ter de dar conta dos afazeres domésticos também foi manifestado pelas mulheres. Evidencia-se, pelos relatos, que as participantes ao mesmo tempo que se sentem sem apoio também se sentem desprestigiadas nas relações familiares, como pode ser demonstrado nas seguintes falas:

De alguns anos para cá, eu me sinto assim, a empregada da casa, entendeu? Eu só sirvo para fazer serviço. Tudo que eu falar é errado. Tudo que eu faço para somar, a minha filha e meus netos acham que é errado. (Gaia).

Em outro depoimento, o sentimento também aparece como pode ser visto na fala de Eos:

Para mim ‘tá’ difícil de ir ao postinho resolver esse curativo porque eu ‘tô’ com as crianças [netos] todas aqui, né... para sair para ir ao médico agora eu sempre tenho que pensar ‘eu levo 1 ou levo 2 netos’, entendeu?

O mesmo sentimento foi descrito por Deméter ao dizer que:

Eu não quero mais viver essa situação com ele [filho] usando droga e brigando em casa. Não quero mais. Quero viver o restinho de vida que eu tenho. Porque eles não têm noção... eles não ligam para o tanto de problema que eu tenho. Então eles não 'tão' nem aí. (Deméter).

O sentimento de impotência e de desapropriação do próprio corpo diante da soropositividade

No âmbito das relações familiares, as participantes relatam falta de apoio e desinvestimento naquilo que podem fazer e construir na vida. Demonstram sentimentos de tristeza e incapacidade como descrito nos relatos de Deméter: “*Por causa desses problemas de saúde da gente, a gente se torna tão fragilzinha... e a gente não vê a capacidade que tem*”.

Esse mesmo sentimento é relatado por Gaia:

Se eu falo assim: 'ó, eu 'tô' sem dinheiro... Eu vou vender um crochê ou vou vender um quadro...', aí eles [os familiares] já começam a dizer assim: 'ah, vai dar errado, isso não vai dar certo'.

Em outra fala, Gaia relata:

Eu me inscrevi num curso de espanhol que estão oferecendo de graça aqui. Depois eu pensei 'nossa, que loucura. O que eu 'tô' fazendo aqui?'. [...] minhas filhas disseram: 'ah, mãe, para que a senhora 'tá' fazendo isso? A senhora já não tem mais idade para estudar'.

Afrodite narra sentimentos de desesperança:

Porque depois que eu adquiri o HIV nunca mais eu fui feliz, mas eu queria voltar a ser feliz e a sorrir como eu sorria antes de ser traída [traição conjugal responsável pela IST]. Eu quero ver se ano que vem eu de repente consigo voltar a ser feliz, a curtir mais a vida.

Ressalta-se, ainda, que as mulheres vivenciam o sentimento de desapropriação do próprio corpo, ou seja, um movimento de autodepreciação e desintegração de seus corpos em relação as suas naturezas, como mostra a fala de Atena:

Meu genro não gostou que eu dei um beijo no filho dele, meu neto... Ele acha que porque eu tenho HIV eu não posso beijar, abraçar uma criança. Como se eu fosse suja... Antes não era assim.

Perséfone mostra em sua narrativa o sentimento de desintegração de seu próprio corpo após o HIV ao dizer que:

Eu era uma 'mulata' bonita, com corpão! Por causa do HIV, eu sou agora sem curva nenhuma no corpo, horrível. Eu fiquei com cara de velha, toda enrugada, não tenho carne no rosto, no corpo.

O apagamento do próprio corpo após a descoberta do HIV está presente na fala de Gaia ao referir que: “*Depois do HIV e dos remédios, meu corpo sumiu. Tô acabada, olha só que horror!*”. Sentimento similar foi descrito por Héstia: “*Eu evito olhar no espelho. Porque eu olho para o espelho e fico triste. Não sou mais eu*”.

Discussão

Em relação ao sofrimento das mulheres participantes da pesquisa, pode-se perceber que, nos relatos, há uma sobrecarga do trabalho, bem como o fato de sentirem-se só na responsabilização das atividades domésticas, as quais que foram aprendidas socialmente como ‘afazeres de mulheres’.

Essa noção de solidão demonstrada por mulheres que convivem com HIV é afirmada por Federici⁽⁸⁰⁾ ao dizer que: “No caso das mulheres, a tentativa de educar os homens sempre significou que a nossa luta foi privatizada e travada na solidão de nosso quarto e nossa cozinha”. Assim, a autora chama atenção para o conceito de solidão que se apresenta como

esse ‘andar sozinha’ na vida enquanto mulher. Vale ressaltar que o ‘Boletim Epidemiológico HIV/Aids’ publicado no ano de 2018 demonstra que os problemas psicossociais experimentados pelas pessoas com HIV são responsáveis por um aumento das taxas de progressão da doença⁷. Logo, se as mulheres com HIV são abandonadas e sentem-se sozinhas (solidão) como sugere este artigo, pode-se concluir que esses sofrimentos advindos das questões psicossociais citadas complicam o quadro de saúde dessas mulheres no que se refere ao HIV.

Federici⁶ aponta em seus estudos de gênero que há na divisão do trabalho doméstico uma organização automática para que mulheres sejam responsabilizadas pelas tarefas e que essa cultura atinge todas as mulheres sem distinção. Trata-se de um sistema social e cultural que favorece os homens e que, em nome das ‘relações’ e do ‘casamento’ (até mesmo para aquelas que não são casadas), o trabalho doméstico deve ser naturalizado e sexualizado, tornando-se um atributo da mulher.

Ante ao exposto, destaca-se que as mulheres participantes da pesquisa não foram poupadas desse lugar de serventia imposto socialmente. Percebe-se então que, para as mulheres que convivem com HIV, esses afazeres se tornam ainda mais intensos, reverberando em sentimento de culpa, medo e de não mais servir à família, tornando-se mais sobrecarregadas com as tarefas domésticas do que antes do diagnóstico. Como apontam Cecon e Meneghe⁸, o trabalho doméstico imposto pela estrutura patriarcal é mais uma das facetas das violências invisíveis que a sociedade impõe a essas mulheres que convivem com HIV/Aids, uma vez que são consideradas pessoas sujas e, portanto, excluídas dos espaços e convívios sociais.

Assim, o tema da solidão que aparece recorrente nas falas das participantes não está separado da sobrecarga das atividades domésticas, visto que a própria estrutura social, patriarcal e masculinizante forja nas mulheres uma maneira de perceber suas necessidades como ‘caprichos’.

Logo, pode-se afirmar que mulheres não são acostumadas com o amor. Mulheres não aprendem a valorizar seus desejos. Mulheres vivem com a escassez do amor desde suas primeiras aparições no mundo. Isso significa dizer que o amor interior proposto por hooks não é a falta de amor do outro, mas sim em como as mulheres, de maneira geral, aprendem pela estrutura (social e cultural) a desprezar, a menosprezar as suas próprias necessidades¹.

A dimensão de solidão para Federici⁶, recorrente nas falas das mulheres do grupo, é um tema em que os trabalhadores da saúde podem tomar como um alerta em suas práticas de cuidado, visto que os sofrimentos das mulheres em ‘sentir-se só’ é só a parte visível diante de uma existência marcada pelo silenciamento.

Ao mencionar o silenciamento, não é meramente apontar que mulheres emitem poucas opiniões. Não se trata desse aspecto, ao contrário, o que se percebe na cultura machista é o entendimento equivocado de que: mulheres ‘falam muito’ e ‘reclamam demais’. E aqui é justamente o fato que se quer apontar: o silenciamento não implica um não falar, e sim, às vezes, o falar em demasia sem ser ouvidas, ter opiniões emitidas, mas não serem consideradas, ou esvaídas e esvaziadas. Ter desejos e ver suas prioridades serem adiadas, colocadas de escanteio diante das necessidades dos outros. Essas e muitas outras formas de silenciamento produzem o efeito da solidão das mulheres, que aparecem em todos os espaços e situações muitas vezes manifestas em ansiedade, depressão e tristeza. No caso das mulheres do grupo com HIV, não foi diferente.

Diante disso, entende-se que a identificação dos potenciais riscos psicossociais que afetam a saúde das mulheres que convivem com o estigma associado ao HIV e os atravessamentos impostos a essas mulheres pela estrutura machista e patriarcal são aspectos importantes no cuidado. Os resultados mostraram que a solidão pode ser caracterizada por uma experiência da pessoa em sentir-se só e evidenciada pela deficiência ou fragilidade em suas redes afetivas, tornando-se um desafio para os profissionais de saúde⁹.

Nesse contexto, foi possível observar esses riscos psicossociais a partir de um olhar mais atento às narrativas dessas mulheres durante o grupo terapêutico. No grupo, foi possível notar que as mulheres se viam diante da necessidade de serem fortes para suportar dores e sofrimentos. Mesmo diante da dor de um diagnóstico de HIV em que elas teriam que reivindicar cuidado (de si)¹⁰, ou de se amar antes de tudo, elas experimentam o abandono e ainda continuam a suprir as necessidades dos outros. Ou seja, essas mulheres sentem-se culpadas por não poderem fazer pelos outros o que faziam antes. Por consequência, sentem-se desvalorizadas. Para receber algum cuidado, elas continuam reafirmando o lugar da serventia, que lhes foi imposto historicamente, como se falou anteriormente.

Posto isso, neste estudo, não se está propondo a ideia de reivindicação do olhar do outro para com essas mulheres, como se elas fossem apenas abandonadas. Ao contrário, aqui se está apontando que é um fenômeno social/cultural. A escassez do amor está intrinsecamente ligada às marcas do machismo nos corpos das mulheres, e isso pode ter repercussões na saúde mental daquelas que vivem com HIV.

Depreende-se pela via do cuidado que o amor não é muito bem compreendido pelos trabalhadores de saúde já que, no processo histórico de algumas profissões, sobretudo, a da enfermagem, a ideia de ‘amor’ tem uma relação com a assistência segundo os padrões religiosos de vocação caridosa e de cuidado dadivoso¹⁰. Todavia, vale lembrar que há um esforço acadêmico em se distanciar dessas noções de cuidado enquanto amor e vocação, buscando pensar o cuidado por uma perspectiva ligada aos conceitos de Determinantes Sociais de Saúde (DSS) e aos fenômenos de cuidado sensíveis, não mais do ponto de vista cristão¹¹. Entretanto, essa relação entre amor e cuidado ainda é nebulosa nos espaços de saúde.

Marinho aponta que essas aprendizagens culturais e sociais são barreiras criadas ao longo de muito tempo¹² e são as marcas da escassez da ética do amor afirmadas por bell hooks que aparecem no discurso das participantes.

Diante disso, o presente artigo propõe o conceito de amor diferente da ideia de caridade, vocação religiosa ou mesmo do amor como autoestima, sentimento ou emancipação, ao contrário, apresentando-o como uma ética revolucionária e como prática emancipadora que, quando efetivamente praticados e percebidos, resultam em, respectivamente, autoconfiança, autorrespeito e autoestima.

hooks¹ diz que o amor interior é aquele capaz de produzir formas existenciais mais afirmativas, que se constituem como uma ética afetiva aprendida no campo social, podendo esta ser exercitada em qualquer momento e contexto por quem quer seja, inclusive por mulheres que vivenciam uma doença, tal como o HIV¹³.

Logo, caso se entenda que amar é uma prática e que o campo social interfere nas relações humanas, irá se entender no campo da saúde que inclusive as manifestações biológicas do HIV na vida das mulheres carecem também de aberturas de espaços para manifestação de suas próprias demandas e valorização de seus sentimentos.

Um dos sentimentos que muitas vezes aparece de forma tímida nas consultas realizadas pelos profissionais de saúde e que, se valorizado, pode qualificar a saúde mental dessas mulheres é a autodepreciação dos seus próprios corpos.

O descobrir-se com uma doença como o HIV pode trazer à tona toda uma miséria existencial que é imposta socialmente, sobretudo, se vier entrecruzadas com outras opressões, tais como desigualdades raciais, econômicas, opressão sexual e de idade¹⁴. É a chegada de um acontecimento trágico, tal como um diagnóstico de uma doença grave que, por vezes, torna esses processos sociais adoecidos dentro das mulheres muito mais aparentes. Silvia Federici⁶⁽⁶⁰⁾ coloca essa questão da desapropriação dos corpos das mulheres de maneira muito clara em seus estudos, como a seguir:

É da aparência do próprio corpo que depende se vamos conseguir um emprego bom ou ruim (no

casamento ou fora de casa), se poderemos conquistar algum poder social, alguma companhia para enfrentar a solidão que nos espera na velhice – e, muitas vezes, também na juventude. E sempre existe o medo de que nosso corpo se volte contra nós, pois podemos engordar, ter rugas, envelhecer rapidamente, tornar as pessoas indiferentes a nós, perder nosso direito à intimidade, perder a chance de ser tocada ou abraçada.

Os resultados apontaram que as mulheres participantes expressam desagregação e desintegração de seus corpos em relação às suas naturezas e que o acúmulo de práticas de silenciamentos aparece nos discursos dentro do grupo. Esse silenciamento poderia ser ouvido pelos trabalhadores de saúde em seus consultórios apenas pelo viés do adoecimento, como um sofrimento novo diante de um diagnóstico de HIV.

Todavia, quando se compreende como os conceitos de amor interior e de solidão se aplicam aos sofrimentos expressos por mulheres que vivem com HIV, pode-se perceber que tais silenciamentos podem ser transformados em palavras, em afetos vazados e em lugar de expressão dos sofrimentos por meio de dispositivos interdisciplinares que potencializem suas existências como mulher no mundo – entre os quais, os diversos tipos de grupos terapêuticos (rodas de conversa, musicoterapias, grupos de leitura, grupos de trabalhos artesanais, grupos de dança e outros) – e abrindo espaços para uma escuta sensível nos atendimentos individuais, deixando que a subjetividade da mulher se expresse e que consiga produzir um olhar para si mesma.

Assim, os estudos de Federici e hooks provocam aos profissionais do campo da saúde a revisitarem os abismos que colocaram as mulheres em relação aos seus corpos para compor com elas um cuidado que inclua uma reapropriação de si e uma reconexão com suas potências¹. Quando o cuidado se volta para as mulheres, e não para a doença (estigmatizada para qualquer um), percebe-se que há experiências próprias justamente por serem

mulheres. É para esse efeito que as autoras deste artigo afinam sua escuta e sua análise ancoradas no conceito de amor interior em hooks e de solidão em Federici para pensar maneiras mais potentes de cuidado às mulheres que vivem com HIV refletindo com elas os entraves sociais que as colocam em lugares desfavorecidos pelo simples fato de serem mulheres. Sim, o amor cura!

Considerações finais

Neste estudo, observaram-se os efeitos do machismo, do sexismo e do estigma associados aos sofrimentos das mulheres com diagnóstico de HIV. Esses sofrimentos se expressam como desamparo afetivo e social que passaram a ser experimentados pelas mulheres após o diagnóstico do HIV com desdobramentos econômicos e sociais significativos. O conceito de solidão coletado e analisado neste estudo como culpa e o sentimento de ‘andar sozinha na vida’ foram marcantes nos resultados.

O estudo também revelou que mulheres que vivem com o HIV expressam sentimento de impotência e de desapropriação do próprio corpo diante da soropositividade. Essa falta de conexão com suas potências, os efeitos do machismo estrutural, a sobrecarga das atividades domésticas e o acúmulo de práticas de silenciamentos as fragilizam e causam muitos sofrimentos.

Vale ressaltar que os estudos feministas aqui apresentados – respectivamente, o de Federici e de hooks sobre solidão e amor interior – podem se mostrar ferramentas potentes para observar que os sofrimentos experienciados por essas mulheres são agravados justamente porque são somados aos sofrimentos de existirem no mundo enquanto mulheres.

Logo, este estudo compreende que a identificação da solidão vivenciada pelas mulheres que vivem com HIV, a auto depreciação de seus corpos e o medo que advém da soropositividade são resultados de uma lógica cultural

que oprime mulheres em quaisquer condições de existência, sendo o diagnóstico uma dessas condições, e não a única.

A partir disso, a apropriação do conceito de amor interior em hooks como uma ética afetiva e como prática transformadora pode ser usada como ferramenta para os profissionais de saúde na produção de um cuidado mais sensível. Tal prática pode colocar essas mulheres em condições existenciais mais afirmativas. Portanto, há urgências na construção de estratégias de cuidado pautadas em uma lógica do amor interior para consigo mesma. O amor como um exercício ativo surge como possibilidade potente de existência revolucionária diante das adversidades da vida e dá passagem

a uma reconexão de si, enquanto mulher, ainda que vivendo com HIV.

Colaboradoras

Paquiela EOA (0000-0002-0916-9203)*, Figueiredo EBL (0000-0002-5462-3268)* e Muniz MPG (0000-0002-8615-7513)* contribuíram igualmente para a elaboração do manuscrito com as seguintes etapas: concepção do estudo, coleta de dados, análise e interpretação dos dados, discussão dos resultados, redação e/ou revisão crítica do conteúdo e revisão e aprovação final da versão final. Abrahão AL (0000-0002-0820-4329)* contribuiu para a revisão e aprovação final da versão final. ■

Referências

- hooks b. Vivendo de Amor. Portal Geledés. 2010. [acesso em 2021 dez 19]. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/vivendo-de-amor/>.
- Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: princípios e diretrizes. Brasília, DF: MS; 2007.
- Scott J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. Educ. Real. 2017 [acesso em 2022 ago 3]; 20(2). Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoe realidade/article/view/71721>.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int. J. Qual. Health Care. 2007 [acesso em 2021 dez 21]; 19(6):349-57. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. São Paulo: Hucitec; 2006.
- Federici S. O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista. São Paulo: Editora Elefante; 2019. 388 p. [acesso em 2022 dez 14]. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/5738829/mod_resource/content/1/Silvia%20Federici%20Opontozerodarevolucao.pdf.

*Orcid (Open Researcher and Contributor ID).

7. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das Infecções Sexualmente Transmissíveis, do HIV/Aids e das Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico HIV/Aids. Brasília, DF: MS; 2018.
8. Ceccon RF, Meneghel SN. Iniquidades de gênero: mulheres com HIV/Aids em situação de violência. *Physis*. 2017 [acesso em 2022 ago 3]; 27(04):1087-1103. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000400012>.
9. Santos-Orlandi AAS, Brigola AG, Ottaviani AC, et al. Idosos cuidadores de idosos: fragilidade, solidão e sintomas depressivos. *Rev. Bras. Enferm.* 2019 [acesso em 2021 dez 18]; 72(supl2):95-103. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/gDLdHVvXR7HpY6rZvC5Yq7q/?lang=pt#>.
10. Figueiredo EBL, Andrade EO, Muniz MP, et al. Pesquisa-interferência: um modo nômade de pesquisar em saúde. *Rev. Bras. Enferm.* 2019 [acesso em 2021 dez 23]; 72(2):598-603. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/d6vgX5Q4nZ8xkbjTM4cF4Br/?format=pdf&lang=pt#:text=Considera%C3%A7%C3%B5es%20Finais%3A%20a%20pesquisa%20interfer%C3%Aancia,produzidos%20no%20campo%20de%20pesquisa>.
11. Figueiredo EBL. Um corpo, multidões em corpos: encontros coletivos como territórios de afetos, conhecimentos e cuidado em saúde. [tese]. Niterói: Universidade Federal Fluminense; 2018. 216 p.
12. Marinho AVFMS. Amor e resistência - bell hooks e a escrita do amor. Anais do Congresso Brasileiro de Corpo, Raça, Sexualidade e Gênero. 2020 [acesso em 2022 dez 12]; 2(1):64-76. Disponível em: <http://www.crsrg.periodikos.com.br/article/5e920c920e88255d2430ae99/pdf/crsrg-2-1-64.pdf>.
13. Jesus SC, Farias CH, Schneider DG, et al. Honneth: Contribuições para o cuidar em enfermagem à luz do amor, direito e solidariedade. *Rev. Cuid.* 2021 [acesso em 2021 dez 28]; 12(1):e1201. Disponível em: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1201>.
14. Damião JJ, Agostini R, Maksud I, et al. Cuidando de Pessoas Vivendo com HIV/Aids na Atenção Primária à Saúde: nova agenda de enfrentamento de vulnerabilidades? *Saúde debate*. 2022 [acesso em 2022 mar 15]; 46(132):163-174. Disponível em: <https://saudeemdebate.emnuvens.com.br/sed/issue/view/51/90>.

Recebido em 23/03/2022

Aprovado em 14/09/2022

Conflito de interesses: inexistente

Suporte financeiro: não houve