

Universidade Federal do Paraná
Setor de Ciências Humanas Letras e Artes – SCHLA
Departamento de Ciências Sociais – DECISO
Programa de Pós-graduação em Sociologia

Transmissão materno-infantil HIV/AIDS: duas perspectivas

Fernanda Cristina Leite de Oliveira

Curitiba, 2011.

Universidade Federal do Paraná
Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes - SCHLA
Departamento de Ciências Sociais - DECISO
Programa de Pós-graduação em Sociologia

Transmissão materno-infantil HIV/AIDS: duas perspectivas

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências Humanas Letras e Artes, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Sociologia.

Orientadora Professora Doutora Marlene Tamanini.

Curitiba, 2011.

Para os responsáveis por tudo o
que sou, meus pais.

Agradecimentos

A minha orientadora Professora Doutora Marlene Tamanini, primeiramente, por não desistir de me orientar, acreditar em mim, apesar das dificuldades, partilhando comigo todo o seu conhecimento.

Agradeço também a todos os demais professores do Programa de Pós-Graduação em Sociologia que foram muito importantes para minha formação.

Aos membros da Banca de Qualificação, Professor Doutor José Miguel Rasia e Professora Doutora Miriam Adelman, que também fez parte da Banca de Defesa, juntamente com o Professor Marcos Silva da Silveira.

Ao Hospital de Clínicas de Curitiba, em especial ao Coordenador do Grupo de Adesão, Silas da Silva Moreira e a equipe do Serviço Social do Hospital, por toda a atenção que dispensaram a mim, sou grata.

Agradeço a todos os meus amigos e colegas de mestrado que tornaram a realização desta conquista mais agradável e por diversas vezes ouviram todas as minhas lamentações frente às adversidades da pesquisa e menciono aqueles que estiveram mais próximos a mim nesse momento, Daniela, Francieli, Isabela, Livia, Luis Henrique, Mari Navarro, Mari Neves e Talitha, muito obrigada.

A minha tia Maria Elisa, que me recebeu inúmeras vezes em sua casa, para conversar sobre esta pesquisa, partilhando meus dramas.

Agradeço a CAPES/REUNI, pela bolsa concedida, a qual me proporcionou tranquilidade para realizar esta produção.

Por fim, agradeço imensamente aos meus pais, Ana e Paulo, por tudo, não só por me incentivarem para a realização desta pesquisa, mas por tudo aquilo que fazem por mim e meus irmãos, agradeço a vocês, infinitamente.

Resumo

Esta pesquisa, financiada pela bolsa de mestrado CAPES/REUNI, é um estudo sobre as relações entre mães e filhos quando há a transmissão vertical do vírus HIV. Em pesquisa anterior verificou-se que quando a mulher se descobre soropositiva ela busca a reconstrução de si, sobretudo a partir de um filho ou marido. É justamente a relação com esse filho, também portador do vírus, cuja contaminação ocorreu através da transmissão materno-infantil, que exploramos agora. Entender o que houve para que essa transmissão não tenha sido evitada foi um dos objetivos principais desta pesquisa. Trabalhamos com estudo de casos, sendo assim, entrevistamos 5 mulheres soropositivas que tinham filhos (as) também soropositivos (as), sendo que 4 destas filhas também foram entrevistadas. Os locais onde encontramos essas pessoas, nas condições necessárias para a pesquisa, foram os ambulatórios de infectologia adultos e os grupos de adesão também dos adultos, ambos do Hospital de Clínicas de Curitiba. E para isso tivemos que passar pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do hospital, com o projeto aprovado em 27 de setembro de 2010, com registro no CEP número 2269.163/2010-07, de acordo com a Resolução 196/96 e suas complementares sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Ministério da Saúde.

Palavras - chave: HIV/AIDS; mães; filhos (as); direitos sexuais e reprodutivos.

Abstract

This research was financed by scholarship CAPES/REUNI. It is a study about the relationship between mothers and children when they have a vertical transmission of HIV virus. In previous research was found that when woman discovers that she is HIV positive, she looking the rebuilt from her, her child or husband. It is just the relationship with the child, who also carries the virus, that we intend explorer, in the case, he has contaminated by maternal-child transmission. Understand what happened for this transmission not haven been avoided, is the principal objective in this research. We worked with study of cases, so we interviewed 5 women HIV positive that they had children also HIV positive, and that theses, 4 children were also interviewed. The places where we found people in the necessary conditions for the research were in department of infectology for adults and the adherence groups also adults, booth the Hospital de Clínicas de Curitiba. For this we had to pass by the Committee of Ethics in Human Research of the hospital, with the project approved in September 27, 2010, with record in CEP number 2269.163/2010-07, according to the Resolution 196/96 and its complementary activities on Directives and Norms Regulating Research Involving Human Subjects of the Ministry of Health.

Keywords: HIV/AIDS; mothers; children; low sexual and reproductive.

Sumário

Resumo na língua vernácula	4
Resumo em língua estrangeira	5
1 INTRODUÇÃO	8
2 AIDS: UMA QUESTÃO PÚBLICA SOB A PERSPECTIVA BRASILEIRA	14
2.1 A EXPERIÊNCIA BRASILEIRA.....	18
2.1.1 Programas para o tratamento e prevenção	28
2.1.2 Os dados da epidemia	34
3 UNIVERSO DA PESQUISA	40
3.1 DE QUEM SE FALA.....	51
3.2 A EXPERIÊNCIA E O COTIDIANO.....	58
4 JUVENTUDE, SEXUALIDADE, HIV E SOROPOSITIVIDADE	60
4.1 SEXUALIDADE.....	60
4.2 A ESCOLA E A ADOLESCÊNCIA SOROPOSITIVA.....	64
4.3 PRECONCEITO, DISCRIMAÇÃO E MEDO.....	69
4.4 AS INFLUÊNCIAS DA PRODUÇÃO CULTURAL.....	70
5 MULHERES HIV+ E A EXPERIÊNCIA DA MATERNIDADE	89
5.1 A DESCOBERTA E CUIDADOS PARA AS PRÓXIMAS GESTAÇÕES.....	111
5.2 A VIDA APÓS A DESCOBERTA.....	115
5.3 O AMOR E NOVOS RELACIONAMENTOS.....	118
5.4 AS RELAÇÕES FAMILIARES.....	122
5.5 SAÚDE DA MULHER.....	125
6 DIREITOS E LEGISLAÇÃO	128
CONSIDERAÇÕES FINAIS	143
Referências	149
APÊNDICES	161
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido destinado as mães	162
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido destinado aos filhos maiores de idade.....	164
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido destinado aos filhos menores de idade.....	166
APÊNDICE D – Roteiro para as entrevista das mães.....	168

APÊNDICE E – Roteiro para as entrevista dos (as) filhos (as).....	171
---	-----

1 INTRODUÇÃO

Esta pesquisa é um exercício de compreensão sobre os conteúdos da experiência presentes nas relações entre mães e filhos/as quando ocorre transmissão vertical do vírus HIV. Em trabalho monográfico anterior, verificou-se que quando a mulher se descobre soropositiva ela busca a reconstrução de si, sobretudo a partir do cuidado com o outro, normalmente um parceiro ou filho (a), principalmente quando esse filho (a) é também soropositivo (a), cuja contaminação ocorreu por transmissão materno-infantil (TMI) também chamada de transmissão vertical, a qual pode acontecer durante a gravidez, amamentação, ou no parto, situação mais comum (SOUZA JUNIOR, *et al.*, 2002). É justamente esse processo de subjetivação de sua experiência com o descobrir-se soropositiva e o modo como ressignificam o processo de sua própria contaminação, quando ocorre transmissão materno-infantil para seu filho ou filha, que se buscou analisar. Para este foco, considera-se importante levar em conta, os conteúdos conflitantes, o modo como ocorre à reconstrução de si mesma, mas também a premissa muito pouco politizada em nossa cultura de que, quem é mãe deve cuidar do outro; o que faz um significativo contraste diante da realidade da transmissão vertical do HIV. Pergunta-se sobre o que estaria ocorrendo com as noções de cuidado que deveriam existir entre mãe e filho (a), quando é a mãe que, frente a um determinado contexto, expõe seu filho (a) a um processo de contaminação pelo exercício da maternidade? Como esse filho (a) se compreende nessa experiência, já que compartilha socialmente, um imperativo moral de que uma mulher mãe tem a obrigação de cuidar, de não fazer mal, de respeitar as pessoas protegendo-as de qualquer interferência sobre seus direitos e sua autonomia, sobre sua vida e saúde? Quem cuida dessa mulher quando seus direitos são feridos, quando ela se encontra vulnerável porque não foi cuidada e porque dela se cobra o cuidado que deveria ter prestado ao outro? O que acontece com a compreensão de si mesma e, de sua própria experiência, frente à contaminação de um filho ou filha quando seu próprio direito a ter a vida cuidada não foi respeitado? O que acontece quando ela sequer se dá conta, de que teve seu direito ferido, se as políticas de saúde não existem, ou não existiam, ou quando ela não percebe como foi seu próprio processo de contaminação? Como são ressignificados esses conteúdos na relação com seu filho/filha, parentes amigos e como esses processos ocorrem com os jovens (filhos/filhas) envolvidos nesses contextos de relações? Como o (a) jovem sente-se frente ao não ter sido cuidado, ou frente à lembrança do que gostaria de ter recebido e a ética do dever do cuidado

que eventualmente ele/ela podem querer cobrar de sua mãe. Como esse filho/filha ressignificam sua vida e suas relações frente o fato de se descobrir soropositivo, uma situação da qual ele (a) próprio não teve controle?

Em qualquer contexto de cuidado, estas premissas que prescrevem uma série de comportamentos e de deveres para a mãe estão pobremente politizadas. Sem politizar seu conteúdo, resulta no que a sociedade espera da postura de uma mãe, porém, não está desnaturalizando e desconstruindo a ordem simbólica que faz o cuidar, como passível de ser assumido por todos; no caso do HIV, também pelo companheiro, pelas políticas de saúde, e pelos processos de reprodução das políticas sociais.

Quando esses aspectos são concebidos como valores éticos constitutivos da maternidade de uma maneira unilateral e se limitam a ela, acabam sendo fundados sob desigualdades de participação e de responsabilidades que são significativos para muitas mulheres. Assim, produzem-se com ausência de olhar para as políticas de saúde, de educação e de serviços. Esta ausência efetiva de políticas impede a facilitação de apoios aos cuidados, a administração equitativa do tempo do gestar e do cuidar, aspectos cruciais, no seu sentido amplo; não só de assistência a vulnerabilidade, ou as necessidades de pessoas que perderam sua autonomia, mas como preocupação e solicitude em direção as mudanças, para a construção de estratégias de inserção das mulheres nas proteções que lhes devem ser devidas, por parte do Estado. E, que também devem produzir uma capacidade estrutural de ação e de intervenções que seja sólida, permitindo novos processos de subjetivação sobre a ética do cuidar e do ser cuidado.

Quebrar um sistema com determinadas concepções é abrir espaço para um rol de novas experiências vinculadas às novas subjetividades. Um processo pessoal e social novo, que permita ter o domínio da experiência de liberdade, o direito de escolhas e, sobretudo, um campo de políticas propostas para produzir a superação das profundas desigualdades de gênero, que atingem, especialmente, as mulheres mães, em muitas de suas relações com o cuidar, com os afetos, com a sexualidade, que evidentemente, frente ao HIV, tem sido importante campo à sua vulnerabilização. Isso porque esta relação com a contaminação, muitas vezes, também se encontra inserida, em uma ordem moral, mais do que em fatores socioeconômicos, vinculados a contextos de pobreza, de falta de escolaridade ou de informação, ou de falta de autonomia e empoderamento da mulher, frente à relação afetiva e sexual em que está, ou esteve envolvida; ela nem sempre tem autonomia.

Entender esses processos com referência aos seus entornos socioculturais, econômicos, de saúde, ou da vida sócio afetivo sexual, imbricada com sua contaminação e do seu (sua) filho (a), implica entender muitos aspectos. Necessita-se entender o que houve desde o ponto de vista do contexto da vida da mãe, naquele momento do contato com o vírus, como era sua história familiar, afetiva e reprodutiva, que relações estavam postas no que tange ao atendimento por políticas de saúde; como estes aspectos estão sendo vividos no contexto referido e atual. No caso da mãe e da (o) jovem envolvida (o), se as informações foram recebidas ou não, com que qualidade estiveram presentes e como possibilitaram, ou não, as escolhas. Se existem pontos de tensão ou segredos, ou questões conflitivas nessas relações afetivas e quais são seus riscos, no que diz respeito à mãe e a seus filhos. Como é o exercício da prevenção sexual para novos envolvimento e como cada qual vive seus processos familiares, sexuais, afetivos e reprodutivos, frente a si mesmo e frente ao outro.

Nosso olhar constitui-se desde o campo das ciências humanas, especificamente da sociologia, que é a partida para este tema e implica em uma forma de abordagem inserida nas tradições compreensiva e interpretativa que são próprias do que caracteriza a metodologia e a epistemologia qualitativa, bem como, a perspectiva advinda do campo analítico dos estudos de gênero. Nesse quadro o que nos interessou foi a organização de um *corpus* de conteúdos, a partir da situação de entrevista gravada ou anotada, que permitiu entender e relacionar os significados das questões imbricadas com estes processos vividos pelas mães e seus filhos/as, na transmissão vertical e, na forma como essa experiência de vida foi subjetivada, percebida e construída cotidianamente em suas relações a partir do conhecimento do contágio.

Desde esse lugar da revisão dos estudos sobre HIV/AIDS, realizados no Brasil, da constatação de quais dinâmicas eles nos mostram, das teorias advindas dos estudos de gênero, sexualidade, juventude e família, foi possível mapear os principais conteúdos relativos aos contextos da contaminação por HIV, as principais questões vinculadas às políticas de saúde, às desigualdades de gênero, aos processos de feminização, e compreender como sexualidade e também a juventude estão inseridas nesses processos.

Assim, para a pesquisa, também se buscou aberturas para ouvir e compreender o conjunto de questões e discernir sobre a melhor maneira de organizar a interpretação que é necessária a partir da filiação teórica e da forma cuidadosa de dar voz às entrevistadas, razão pela qual se propõe o campo de pesquisa. Nessa perspectiva de análise, não se desconsiderou as diferentes metodologias de pesquisa que poderiam ter sido parte das investidas, mas explicitando as razões da escolha que é diferente das de bases estatística ou das tabulações e

interpretações de dados quantitativos, que, neste estudo, somente entram com caráter informativo e ilustrativo a partir de dados do Ministério da Saúde, ou de outras fontes, posição que não exime da obrigatoriedade de pensar a forma de organizar a interpretação do material que venha da situação de campo, de modo que faça sentido em direção aos objetivos do trabalho e ao quadro de indagações que a pesquisa pretende explorar. Porém, nesta análise de conteúdos as categorias somente puderam ser estabelecidas a partir do material fornecido pelas entrevistas, que por sua vez exploraram temas como o preconceito, a desinformação anterior e a busca por informações após a descoberta da sorologia, a relação com a escola e amigos dos (as) jovens, a relação com a maternidade, entre outros aspectos. Esses temas foram buscados para explorar coerentemente os objetivos da pesquisa e visibilizar as particularidades e especificidades de cada narrativa.

Dito isto, na sequência apresenta-se brevemente os conteúdos que se encontram em cada capítulo.

Para fundamentar e contextualizar o tema de pesquisa, o primeiro capítulo traz uma breve explicação histórica do surgimento da epidemia no mundo e especificamente no Brasil, aprofundando minimamente as respostas governamentais e civis que foram dadas em virtude do avanço da pandemia, com destaque para algumas personalidades nacionais e internacionais, tais como Betinho e Magic Johnson que, além de vítimas do vírus, tiveram participação ativa nessas respostas. Ainda neste capítulo encontramos, além das argumentações de alguns autores que estudaram profundamente a problemática do HIV, como Jane Galvão, Wilza Villela, Veriano Terto Jr, entre outros, a perspectiva de Susan Sontag apresentada e sua obra “AIDS e suas metáforas” (1989), onde ela destaca que as metáforas de uma síndrome podem causar tanta dor quanto ela própria, e, por vezes, a autora compara a síndrome do HIV/AIDS com o câncer, lepra, agora chamada de hanseníase, e a tuberculose.

No capítulo 3, seguinte, apresenta-se a metodologia de pesquisa que compreenderá, após revisão de alguns pontos importantes, aprofundados nos demais capítulos, uma pesquisa de campo, para a qual foram entrevistadas mães e filhas, que vivenciam a experiência de serem portadoras do vírus HIV, sendo que a contaminação das jovens ocorreu através da transmissão perinatal. Salienta-se que entrevistar apenas as filhas não era um dos critérios de seleção para os sujeitos da pesquisa, mas serem somente jovens mulheres, foi uma coincidência. Este capítulo ainda conta com a justificativa que está totalmente relacionada com o que foi apresentado no início desta seção. Esse capítulo ainda contém uma apresentação do perfil das personagens deste trabalho. Nele se pode melhor perceber quem

são essas mulheres e essas jovens, bem como um pouco mais sobre a forma como ocorreram suas contaminações.

No quarto capítulo apresentam-se as questões referentes à juventude e a sua relação com a sexualidade e a vivência com o vírus, e é nesse capítulo, juntamente com o seguinte chamado de *Mulheres HIV+ e a experiência da maternidade*, que se problematizam os significados vividos pelos (as) jovens portadores e por suas mães. Estas seções concentram grande parte das falas das personagens contidas neste trabalho, portanto, julga-se que essa seja uma das partes mais importantes deste estudo, sobretudo porque se aprofundam as questões relacionadas à problematização desta pesquisa, a qual se pauta, sobretudo na relação mãe e filho (a) na ótica da soropositividade. São nessas seções, sobretudo, que buscamos responder aos questionamentos deste trabalho, tais como os que envolvem o cuidado, a culpabilidade, medo de julgamentos morais, preocupações com o futuro dos (as) filhos (as), entre outras questões.

Já o sexto capítulo, apresenta um panorama das questões legais que foram dadas em resposta aos crescentes casos de infecção no Brasil e no mundo, a partir da perspectiva dos Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos, explicando o que são cada um deles e demonstrando as suas diferenças, isto porque o HIV/AIDS vai além da dualidade saúde e doença. Por se tratar de uma síndrome que envolve inúmeros aspectos sociais e, por vezes, aspectos moralizantes, se faz necessário que o Estado intervenha para, além de combater o avanço da epidemia, garantir qualidade de vida aos portadores, bem como para aqueles que convivem com o vírus mesmo que indiretamente, como ocorre com familiares e aqueles que desempenham algum tipo de trabalho relacionado ao HIV/AIDS.

Contudo, é importante destacar que a divisão dos capítulos é apenas metodológica, pois o assunto estudado está interligado em vários momentos através dos objetivos, hipóteses e demais questionamentos deste trabalho, além do fato da experiência de vida dessas mães e filhos (as) ser vivida de maneira não linear, de forma que as questões apontadas em momentos aparentemente isolados, por diversas vezes se entrecruzam, como no caso das mães terem preocupações com relação à atividade sexual de seus filhos, advinda com a vida adulta em que alguns estão adentrando, ou então com medo da exposição social do fato de ser soropositiva e que isso possa ser transmitido a seus (suas) filhos (as) e com isso eles (as) sofram com o preconceito e a discriminação. Deve-se sempre ter em mente que, para o caso analisado nessa pesquisa, as histórias de vidas relatadas aqui são intimamente relacionadas, já

que analisamos a perspectiva das mães e de suas filhas, sendo assim, por vezes vemos as duas perspectivas frente a uma mesma situação.

Após as recomendações feitas pelos professores que compunham a banca de qualificação, Professor Doutor José Miguel Rasia , Professora Doutora Mirian Adelmam e a orientadora Professora Doutora Marlene Tamanini, optou-se por ordenar está dissertação da forma como se apresenta, a fim de proporcionar mais diálogo entre as questões abordadas, que serão apresentadas na seção seguinte, juntamente com todo o estado da arte dessa pesquisa, o qual está presente em todo o trabalho. As recomendações da banca de qualificação foram fundamentais para que esse trabalho não fosse apenas uma descrição da vida dessas mulheres entrevistadas, ao passo que toda a abordagem mais analítica que essa pesquisa rumou deveu-se, sobretudo, as recomendação e orientações feitas durante o processo de qualificação, fazendo com que o olhar sociológico objetivo nato desta pesquisa viesse de fato a ser incorporado a este trabalho.

E por fim, há ainda, na última seção, um breve relato das ocorrências em campo, algumas indagações que permanecem, algumas considerações acerca da teoria, bem como, algumas conclusões que obtivemos com a pesquisa.

2 AIDS: UMA QUESTÃO PÚBLICA SOB A PERSPECTIVA BRASILEIRA

A respeito do aparecimento do HIV, surgiram muitas teorias e posições morais sobre sua disseminação, tensões e conflitos entre gerações e até mesmo questões relativas à disputa de poder frente à eminência de novas guerras mundiais e assim envolveram-se questões especulativas sobre a criação do vírus em laboratório.

Mesmo não sendo uma hipótese confirmada, acredita-se que o vírus da AIDS, doença crônica, assintomática por um grande período de tempo, tenha surgido inicialmente em símios da África subsaariana, pois alguns dos retrovírus relacionados à doença foram identificados nesses primatas. Ela possivelmente foi transmitida aos seres humanos através da ingestão da carne de chimpanzés que teriam, anteriormente, ingerido a carne de símios contaminados com SIV¹. Mas, mesmo encontrado, o vírus não se desenvolve nesses animais, apenas o faz, na espécie humana. Tal fato, de acordo com Drauzio Varella (2003), prova que o vírus sofreu mutação ao entrar em contato com os seres humanos; entre as décadas de 40 e 50.

Há ainda uma segunda hipótese, que acredita que a doença surgiu através da vacina contra a poliomielite, descoberta na década de 50; tanto uma quanto a outra hipótese, não foram confirmadas, sendo que a mais creditada seria a primeira, já que a segunda não foi desenvolvida, a ponto de responder, por exemplo, como ocorreu a transmissão do vírus através da vacina. Além do mais, é uma posição alarmista e claramente de interesse político em meio às tensões da indústria farmacêutica e seu mercado (VARELLA, 2003).

Susan Sontag (1989) traz ainda outra explicação para o surgimento da epidemia, um tanto quanto perversa e que, segundo ela, era muito discutida no momento em que escrevia, porém nos tempos atuais não é a explicação mais aceita, assim como as outras duas versões anteriores. Sontag (1989) comenta que alguns profissionais de sua época acreditavam que o vírus tenha sido enviado para a África pelos Estados Unidos a fim de diminuir a taxa de natalidade africana, só que o vírus teria se tornado incontrolável e teria se virado contra os EUA, uma vez que missionários norte-americanos, supostamente homossexuais, teriam contraído o vírus em suas viagens pela África e o espalharam pelo país de origem ao retornar. Especula-se que a KGB² publicou um artigo em 1985, que afirmava que o vírus teria sido criado em um laboratório norte americano em pesquisas sobre as técnicas para a guerra

¹ Vírus da imunodeficiência Símia, semelhante ao HIV em 98% da estrutura genômica.

² Comitê de Segurança do Estado da antiga União Soviética. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/KGB>>. Acesso em: 01 jun 2010.

bacteriológica, sendo que a forma como esse vírus era levado ao continente africano, ocorria por meio dos soldados americanos usados como cobaias. Um ano depois, em 1986, um renomado jornal inglês publica uma matéria similar. E, em 1987, durante o governo de Mikhail Gorbachev (1985 a 1991), a Academia Soviética de Ciências teria oficialmente negado tal informação. Deve-se ter em mente que nesse momento essas duas grandes potências, Estados Unidos e União Soviética (hoje Rússia), viviam o período da Guerra Fria, que se inicia em 1945, logo após a II Guerra Mundial, e termina em 1991 com a extinção da União Soviética (VICENTINO, 1997).

De acordo com Eric Hobsbawn (1995), nesse período houve o confronto que bipolarizou o mundo entre o capitalismo e o socialismo, e, que além de disputas ideológicas e políticas, fez com que vários países se protegessem de uma eminente guerra nuclear, medo que perdurou por quase quarenta anos, fazendo com que diversas nações se preparassem tecnologicamente e buscassem novos armamentos, inclusive biológicos. Felizmente, a eclosão desta guerra não ocorreu, contudo, não é impossível que tenham sido espalhados pelo mundo boatos de que o vírus HIV tenha sido criado pelos norte-americanos, mesmo que essa informação não seja confirmada.

Sobre o primeiro caso do vírus HIV identificado no mundo, Miguel Fontes (1999) diz que teria ocorrido em 1980, mas que somente em 1986 o termo Vírus da Imunodeficiência Humana - HIV foi criado por um comitê internacional, que reconheceu a sua capacidade de infecção em seres humanos, embora o autor, que é também presidente do Conselho do Instituto PROMUNDO e diretor da John Snow, afirme que a dispersão do vírus era significativa desde a década de 70. Ele ainda atribui às Nações Unidas – ONU – a demora dos países em responder à epidemia, pois a entidade demorou em reconhecer que a AIDS era um importante problema mundial, juntamente com a tentativa de alguns países em “esconder” que já sabiam da existência de casos em seus territórios, tendo em vista tudo o que a doença implicava nas questões sociais.

Já Pinto *et al.* (2007) afirmam que, a partir de sintomas que hoje são característicos da AIDS, tais como “sarcoma de Kaposi”³, pneumonia causada por *Pneumocystis cariniici*, e queda no sistema imunológico, teria ocorrido em 1981 o reconhecimento da doença nos

³ Doença sistêmica multifocal maligna, surge no endotélio vascular e com evolução clínica variável. Frequentemente manifesta-se com o aparecimento de lesões na pele, mas pode ocorrer também nas mucosas, sistema linfático e nas vísceras, sobretudo tubo digestivo e pulmão. Quando identificada em soropositivos, define-o como doente de AIDS. Disponível em: <<http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias/10227>>. Acesso em: 22 mar. 2010.

Estados Unidos, destacando que tais sintomas foram encontrados em adultos homossexuais masculinos e residentes em São Francisco. Esclarecem que a importância da síndrome não está somente nas mudanças relativas ao campo da saúde, pois, desde seu surgimento, na década de 80, envolve aspectos como sexualidade e comportamento sexual, mas também em criar novos atores e movimentos sociais, tudo isso sem vincular-se a distinções sociais como raça, condições financeiras, aspectos culturais, políticos e religiosos (GALVÃO, 2000).

No mesmo sentido está a afirmação de Maria Cristina da Costa Marques, Maria Luiza Marcílio e Virgínia Berridge (2002), que dizem que a epidemia de HIV/AIDS caminha por caminhos que vão além da dicotomia saúde e doença, sobretudo se pensada a partir de seu caráter de coletividade e de sua dramatização. Partindo dessas características é possível compreender determinados comportamentos sociais que passam por aspectos ideológicos, valores sociais, estruturais e institucionais, direitos humanos, qualidade de vida, políticas de medicamentos, propriedade industrial, questões de gênero e até mesmo as respostas dadas frente a ela. Destacam, ainda, que a síndrome possui características regionais próprias (PINTO *et al.*, 2007).

Ainda na visão de Marques *et al.* (2002), a construção do ideário que existe sobre a síndrome envolve também uma perspectiva histórica, mesmo que se tratando de uma epidemia moderna, entendida por eles como uma ocorrência central do século XX, que exigiu respostas de diversos campos dos saberes de forma rápida. Sendo assim, de acordo com as autoras, a saúde pública tem passado por uma crise e por questionamentos que apontam a necessidade de uma reformulação que deve rumar para uma nova identidade; também observam que pessoas e instituições usam de suas próprias experiências históricas para criar uma nova identidade focando o futuro. Seguindo esse pensamento, percebe-se, em diversas discussões, o encontro de diferentes áreas do saber, como é caso da história – mesmo que seja a do presente, considerando-se o caso do HIV –, das ciências sociais e das ciências da saúde, vinculadas a esta problemática que busca dar respostas ao fenômeno.

Continuando com as autoras, é válido destacar que a AIDS surgiu num momento de descontinuidade histórica, pois se acreditava que as doenças infecciosas estariam sob controle da ciência moderna. Contudo, ela surge, ainda bastante ligada ao passado próximo, trazendo consigo questões estigmatizantes, como ocorrera antes, segundo Susan Sotang (1989), com o câncer, que juntamente com a sífilis, teria servido de protótipo para as metáforas da AIDS. E ainda sobre isso a autora declara:

Em anos recentes o câncer perdeu parte de seu estigma devido ao surgimento e uma doença cuja capacidade de estigmatizar, de gerar identidades deterioradas, é muito maior. Toda sociedade, ao que parecer, precisa identificar uma determinada doença como o próprio mal, uma doença que torne culpada as “suas vítimas”; porém é difícil obcecar-se por mais de uma. (SONTAG, 1989, p. 20)

Na perspectiva comparativa de Sontag (1998), o câncer e a sífilis serviram como protótipo para as metáforas pelas quais a AIDS passou ao designar não uma doença, mas sim seu estado clínico que tem um espectro de doença, pois necessita de outras doenças oportunistas para ocorrer. Para a autora, o câncer representava a metáfora do microprocesso, como uma invasão; já a sífilis seria a metáfora da transmissão, na perceptiva simbólica da poluição. A contaminação e a vulnerabilidade seriam estados permanentes no que diz respeito ao HIV, destacando que a AIDS é uma doença do tempo, uma doença progressiva e que, com o avanço dos sintomas, avança também o sofrimento.

No momento em que a autora escrevia, final da década de 80, ainda havia a crença de que a AIDS seria uma doença que censuraria a vida e também a esperança, era inevitável não associar a doença com a morte, o que trazia à tona a fragilidade do corpo. Era também um pensamento vigente, na época em que o texto foi publicado, a ideia de culpa e o estigma presentes naqueles que foram contaminados, como o preço a ser pago por ter cometido excessos, por ser irresponsável e negligente. Completando esse pensamento, Maria Estela Barbosa de Rocha (2007) relata em sua dissertação o que observou nas décadas de 80 e 90, enquanto trabalhava no Hospital Universitário Dr. Miguel Riet Corrêa Jr, no Rio Grande do Sul, os diversos tipos de abandonos que os doentes de AIDS passavam: abandono da saúde e do corpo saudável, abandono da sanidade mental, dando lugar a reflexões de como seria a morte, abandono da família e amigos, abandono moral, abandono de crianças soropositivas em instituições de amparo, abandono da luta pela vida e, por fim, cita o abandono do abandono, quando familiares não se preocupam em dar um enterro digno ao soropositivo.

Voltando a abordagem de Sontag (1989), para o caso da transmissão por via sexual, a própria vítima é também vista como culpada, já que teria cometido uma “perversão sexual” e os que faziam uso de drogas injetáveis, seriam aqueles que cometeram “suicídio inadvertido” (p. 32). A partir disso, as verdadeiras vítimas, os hemofílicos e aqueles que foram submetidos a alguma transfusão mal sucedida, são discriminados como se fossem “um qualquer”, ou seja, tanto aqueles que se expuseram à contaminação, se expondo a possíveis transmissões, bem como aqueles que se seriam enquadradas como “verdadeiras vítimas”, sofrem com o preconceito e a discriminação. Em seu trabalho não há comentários acerca da transmissão vertical.

É importante deixar claro que essa não é a opinião da autora, ela apenas faz um relato do que era tido como verdade no momento em que escrevia. E, como será mostrado ao longo desta pesquisa, essa forma de pensar sobre o HIV e o portador, só retardaram possíveis maneiras de atuar sobre o vírus e também de ajudar na qualidade de vida dos soropositivos.

Há de se ter em mente que a HIV/AIDS surgiu em um momento em que se acreditava que as doenças infecciosas estavam sob controle da medicina moderna, tal como ocorrera com a cólera. E, segundo Sontag (1989), as “doenças infecciosas dão origem ao medo do contágio fácil e a fantasias absurdas sobre transmissão por meios não venéreos em lugares públicos” (p. 33).

Estas reflexões acerca da origem do HIV e da AIDS como epidemia se tornaram importantes referências para a compreensão da forma como o Brasil tratou essas questões.

2.1 A EXPERIÊNCIA BRASILEIRA

Em 1982, foi constatado o primeiro caso no Brasil e, tanto aqui como no resto do mundo, a síndrome trouxe várias mudanças, sobretudo por relacionar sexualidade e doença, ou morte e prazer, como relata Wilza Villela (1999 a). Mas, de acordo com Jane Galvão (2000), a doença chegou ao Brasil “antes mesmo de chegar”. Com os primeiros casos ocorridos nos Estados Unidos a imprensa brasileira, principalmente a escrita – jornais e revistas – passou a noticiar tudo a respeito⁴, mesmo antes do primeiro caso de infecção ser constatado no país. Sendo assim, a exemplo da imprensa estadunidense, as notícias brasileiras, inicialmente, passaram a associar a imagem da doença à homossexualidade, a grupos de risco⁵ e situações comportamentais. Dessa forma, a doença ganhou a marca estigmatizadora, de “peste gay”, “câncer gay”, ou, como consideravam alguns membros da Igreja, o “castigo divino” que viera para punir a promiscuidade dos homossexuais. Nesse momento, mesmo tendo um caráter bastante moralista, a imprensa, que era a principal fonte de informações acerca da doença, foi muito importante para as primeiras respostas frente à epidemia.

⁴ Neste caso, Galvão refere-se a AIDS como o “*Mal de folhetins*” (2000, p. 48).

⁵ Para Villela (1999 b), risco refere-se a um termo epidemiológico que visa mensurar a probabilidade de ocorrência de uma circunstância numa dada população e, quando relativo ao comportamento, implica em escolha racional dos sujeitos.

Além disso, quando os primeiros casos foram identificados no país, as equipes de saúde não tinham conhecimento suficiente sobre como lidar com a doença. O que se mostra contraditório, pois mesmo sabendo da existência da doença e de tudo o que ela implicava, o governo brasileiro não adotou nenhuma medida para contê-la ou orientar os agentes de saúde sobre uma forma mais adequada de atender os doentes de AIDS (CAMARGO JR., 1999). Villela (1999 b) acredita que a demora para essas respostas também tenha ocorrido por causa da imagem do doente de AIDS, aquele cujo comportamento é desviante, e como uma tentativa de conter essa situação, as primeiras respostas estavam relacionadas à mudança desses comportamentos. Tendo em vista essa situação, entende-se o porquê da AIDS ser um dos mais sérios problemas relacionados à saúde brasileira. (BESSA, PARKER, GALVÃO; 1999).

Na década de 80, de acordo com Veriano Terto Jr. (1999), o doente de AIDS não tinha muita expectativa de vida. O avanço da doença era rápido e difícil de conter, associado ainda às infecções oportunistas. Restava ao doente esperar pela morte, com o máximo de dignidade possível já que esta era certa, restava conter a incerteza e a ansiedade, coisa que não era fácil por causa do preconceito e da discriminação que rondavam os infectados.

A rotulação da doença como “peste *gay*” deu aos heterossexuais, sobretudo às mulheres, a falsa impressão de que estavam imunes a ela, já que não tinham o comportamento “desviante” dos homossexuais. Simone Grilo Diniz e Wilza Vieira Villela (1999) relatam o imaginário de algumas pessoas que acreditavam que as mulheres contaminadas não transmitiam o vírus a outrem, o que fez com que muitos homens não se prevenissem em relações sexuais com mulheres. Até mesmo antes disso, acreditava-se que os brasileiros em geral estavam isentos da contaminação, pois a AIDS era uma doença “de fora”. Essa associação partia da falsa ideia de que a AIDS era uma doença de ricos, pelo Brasil ser um país com elevada taxa de desigualdades sociais e ainda estar vivendo uma crise econômica, julgava-se que o país estaria livre dela. Isso perdurou por algum tempo, pois os primeiros contaminados teriam adquirido o vírus fora do país, fato que acabou criando até mesmo certo *glamour* em torno da doença. (VILLELA, 1999 a).

Essas características da “AIDS brasileira”, contam ainda com o aspecto da resposta da sociedade civil, normalmente representada por organizações comunitárias⁶ que desenvolvem seu trabalho frente à epidemia. A sociedade viu-se obrigada a tomar uma atitude a respeito da doença. De acordo com Fontes (1999), grande parte dessas respostas foi dada juntamente com o aparecimento dos primeiros casos no país e, ainda de acordo com o autor, esse fato foi

⁶ Como grupos de apoio aos gays, casas de apoio, associações de profissionais do sexo, grupos religiosos, empresas privadas e outros tipos de organizações filantrópicas.

muito importante, pois possibilitou a interação entre os programas e projetos de prevenção e assistência aos doentes de AIDS no Brasil. À luz da argumentação de Villela (1999 a) todos aqueles que tentavam de alguma forma chamar a atenção para a gravidade da doença, o faziam, sobretudo, por terem tido algum tipo de envolvimento pessoal, por exemplo, a infecção de algum familiar.

Essas respostas nesse contexto, também dialogavam com o resto do mundo, sobretudo através de conferências e encontros, tal qual a de Vancouver, Canadá, em julho de 1996, assim, circulavam informações e publicações que se faziam consensos, o que mostra que muitas dessas respostas foram intergovernamentais e internacionais, portanto, caracterizavam-se como respostas globais frente a um quadro de epidemia. (BESSA, PARKER, GALVÃO; 1999).

Para Galvão (2000), o que foi feito pelas ONG's, por exemplo, foi realizado em situação de emergência, pois a epidemia precisava de respostas imediatas, já que estava progredindo muito rápido. Naquele momento, não se pensava no futuro, pois, para muitos, pensar assim, poderia converter a situação em calamidade, pensava-se que o mal era passageiro, que logo esse surto passaria e tudo seria resolvido.

De acordo com Varella (2003), o primeiro surto mundial da doença teria ocorrido em 1985 com homens viciados em drogas injetáveis, homossexuais e hemofílicos, sendo que no mesmo ano foi criada a primeira "ONG/AIDS" do país, que tratava exclusivamente de assuntos referentes à epidemia (GALVÃO, 2000). E, Terto (1999), coloca as ONG's AIDS como muito importantes, pois foram espaços de convivência e interação entre os doentes de AIDS e pessoas envolvidas com a doença, tais como os familiares. Foi desde então, nesses espaços, que muitos adquiriram informações, trocaram experiências, tiveram assistência médica, em alguns casos, e até mesmo organizaram mobilizações para conquistarem direitos. Sendo assim, percebe-se que o que foi feito pelas ONG's figura como o papel que o Estado deveria ter tomado frente à epidemia. Outra característica importante é a manutenção da individualidade que muitas ONG's trabalham, haja vista que para o autor a morte é uma ameaça a essa individualidade, já que se refere ao aniquilamento do ser. Em meio a isso, Terto (1999) destaca o empenho do escritor, ativista e homossexual Herbert Daniel, que assumiu sua soropositividade e intensificou seu trabalho com a epidemia após a descoberta da infecção, influenciando a fundação dos Grupos pela VIDDA (Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS), presentes em muitas cidades do país, inclusive em Curitiba.

Retomando a perspectiva da chegada da AIDS ao Brasil, observa-se mais um agravante que explica as ações da sociedade civil. Na década de 80 o país estava saindo do regime militar e dando os “primeiros passos” para a redemocratização. Este fato é importante, pois, como destaca Galvão (2000), ele é muito presente nas ações da sociedade civil, sobretudo quando ela se organiza para algo tão impactante⁷ como é a epidemia da AIDS. Assim como retratam Bessa, Parker e Galvão (1999), essas primeiras respostas, construídas à luz da redemocratização nacional, explicam porque muitas delas tinham um alto sentimento de solidariedade e cidadania.

Com essa nova imagem do Brasil, mais democrático e humano, muitas organizações são formadas para prestar algum tipo de serviço social para os doentes de AIDS. Em 1983, o primeiro programa governamental que envolvia a AIDS foi criado no estado de São Paulo, e em 1986 começa-se a formar o primeiro programa nacional. Em ambos os casos, a notificação da doença foi compulsória, assim que um novo caso fosse diagnosticado, o médico ou o serviço de saúde deveriam comunicar as secretárias de saúde locais e somente a partir de 1986, ela passou a ser obrigatória, como relatam Bernadette Waldvogel e Lilian Cristina Correia Moraes (1998). Esse exemplo, referente a um dado de 1983, composto por organizações não governamentais que pregavam principalmente os direitos dos homossexuais, cobrou e conseguiu algumas atitudes do Estado para o problema da AIDS. Foi formado um grupo de técnicos de áreas variadas para trabalhar com a doença⁸. Isso mostra que o Estado redemocratizado começa a interagir com a sociedade civil frente à epidemia e de acordo com Villela (1999), isso marca algo inédito no país naquele momento: as negociações e a criação de parcerias entre Estado e a sociedade civil, em questões que envolvem a saúde da população.

Ainda sob a perspectiva de Waldvogel e Moraes (1998), a importância das notificações, estaria no fato, de que com elas, seria possível avaliar a evolução das mortes causadas pela doença, mostrando assim a magnitude da síndrome. Seria possível identificar as principais regiões afetadas, verificar qual a maior incidência relativa a idade, por sexo; e as causas associadas a morte. Auxiliar nas ações acerca do problema, embora, de fato, esse sistema de notificações, à época ainda não estava ocorrendo na sua totalidade.

Outro fator que chamava a atenção da mídia para a doença na década de 80 era a possibilidade de criticar o que havia acontecido na década passada, sem comentar o aspecto

⁷ Sobre o termo impacto e a relação com a AIDS, ver Mattos (1999).

⁸ Como exemplo, Galvão (2000) cita dois grupos gays, o *Outra Coisa* e o *Somos*, apenas em 1992 grupos de lésbicas começam a participar da implementação de projetos que se referem a AIDS.

político que censurava o uso excessivo de drogas associado ao sexo, e colocava a AIDS como o “fruto” dessa geração. Mais uma vez observa-se a influencia norte- americana, pois o Brasil não viveu isso tão intensamente, já que estava em plena ditadura militar. Galvão (2000) destaca que essas argumentações tinham sentido, pois a AIDS ainda era uma doença “vinda de fora”, conforme já mencionado, visto que os primeiros a serem infectados teriam adquirido o vírus em outros países, principalmente nos Estados Unidos.

No período entre 1985 e 1991 o país vê nascer, tanto no aspecto político quanto no social, respostas ao preconceito, discriminação ao mesmo tempo em que o aumento do número de pessoas infectadas. Surgem várias organizações e respostas governamentais, que buscam dar algum tipo de informação sobre a doença; tanto no que se refere à saúde propriamente dita, como também sobre os direitos humanos e acerca da qualidade de vida dessas pessoas (VILLELA, 1999 a). Além disso, vários outros setores sociais e algumas pessoas em específico, começam a analisar e apropriar-se de questões envolvendo a epidemia, ainda que de forma indireta, sendo que elas tinham cunhos variados, algumas focando na educação, outras no aspecto religioso ou político, além do comunitário. Isso faz com que as respostas para a doença tenham sido produzidas com um perfil bastante diversificado (VILLELA, 1999 a). Ruben Araujo de Mattos (1999) chama a atenção para o fato de que a AIDS precisa de retornos específicos e, nesse sentido, essas respostas foram também importantes.

Antes desse período, já havia sido realizado em 1984, na cidade de Brasília, um encontro para definir bases políticas de ações para o Ministério da Saúde, uma forma de atuação sobre os tais “grupos de risco”, categoria amplamente difundida pela mídia e que passava a ter um caráter ontológico (através de identidades reais), deixando de lado o abstrato, referindo-se principalmente aos usuários de drogas endovenosas, profissionais do sexo e homossexuais. Essas ações aludiam tanto ao tratamento dos doentes desses grupos, como também visavam determinar a vigilância e realizar uma educação sanitária com os mesmos, julgando que essas medidas iriam ser suficientes para o controle da AIDS no país. Mas, de fato, isso não aconteceu, pois as estratégias foram confusas e precárias do ponto de vista epidemiológico e estimulavam ainda mais preconceito, estigmatização, individualização, marginalização e discriminação para com essas pessoas. A prevenção era uma estratégia voltada basicamente para esses grupos, juntamente com a abstinência sexual, o isolamento, a não doação de sangue e o não uso de drogas intravenosas. (AYRES, FRANÇA, CALAZANS; SALETTI, 1999; VILLELA, 1999 a).

Em 1985 foi criada a primeira organização da sociedade civil brasileira, que se estendeu por várias regiões do país trabalhando, especificamente, com a problemática da AIDS, o Grupo de Apoio à Prevenção à AIDS – GAPA –⁹, que atuava antes de maneira informal (VILLELA, 1999 a). Era formado principalmente por pessoas envolvidas na busca dos direitos dos homossexuais e tratava de dar informações sobre a doença. A maior parte das associações que surgiram nessa época era de pessoas voluntárias, apenas em alguns poucos casos havia algum tipo de financiamento para os projetos por elas desenvolvidos. Outro aspecto muito presente nessas entidades era a questão da “morte civil”, a qual seria pior que a morte propriamente dita, pois o doente passava a viver na clandestinidade, sofrendo constantemente com o preconceito e a discriminação, até mesmo por parte do governo, de escolas, local de trabalho e outras instituições, sendo obrigado a provar que estava vivo e que, assim como todos os outros seres humanos, possuía direitos (TERTO, 1999). Essa perspectiva da morte é também analisada por Sontag (1989), quando afirmava que o HIV adoece as pessoas antes mesmo delas adoecerem e isso poderia levar à morte social, que antecede a morte física.

Essa exclusão social que a AIDS produziu fez com que alguns autores, além da peste, a comparassem com a lepra, principalmente por causa da representação social de ambas. De acordo com Schuch (1998), a relação entre as doenças estava na ligação de ambas, com a morte, no fato de serem epidemias e também no modo como os acometidos por elas foram tratados. No caso da AIDS, essa exclusão pode ser exemplificada pelo enquadramento dos indivíduos contaminados nos “grupos de risco”. Há ainda outro ponto que liga as duas epidemias: a convocação que o Estado fez na tentativa de combater o avanço de ambas. De acordo com Susan Sontag (1989) a lepra, a sífilis, a cólera e também o câncer foram as primeiras doenças a serem encaradas como repulsivas e foram facilmente vistas como pestes, sobretudo por serem doenças coletivas, destacando que esse termo, de acordo com a autora, vem do latim e se refere a calamidade, ou como castigos sociais. Essas doenças seriam as mais temidas, não só por sua capacidade de matar, mas por debilitar o corpo, no sentido de desfigurar, pois além do julgamento moral que elas trazem, também tem em si o julgamento a respeito do que é feio e belo, limpo e sujo, e no caso da AIDS a lipodistrofia¹⁰ tiraria o aspecto do “belo”, do corpo saudável.

⁹ Em 1996, o grupo já contava com um total de 18 sedes, e passou a ser visto como referência para outras entidades nacionais e internacionais, principalmente pelo apoio jurídico que prestava às pessoas com HIV/AIDS (GALVÃO, 2000).

¹⁰ Modificações na massa corpórea em pessoas soropositivas (SERRA, 2007).

Concomitante, a todos estes processos em 1985, também surgem as primeiras casas de apoio aos soropositivos que não tinham recursos financeiros para se manter, os quais eram acolhidos por essas instituições (VILLELA, 1999 a). Esses espaços eram verdadeiros lares para essas pessoas, pois também ofereciam outras formas de atendimento aos mesmos. Um exemplo bastante conhecido é o da “Sociedade Viva Cazuzza”, fundada em 1988 e administrada por Lucinha Araújo, mãe do cantor falecido em 1990, vítima da AIDS. Algumas outras entidades prestavam atendimentos nas próprias residências desses doentes. (GALVÃO, 2000).

Nesse período destaca-se uma figura importante no que diz respeito às questões relativas à AIDS, a professora e fundadora do grupo Pela VIDDA¹¹ de Curitiba, Albertina Volpato. Aos 33 anos, a professora estava viúva do marido, que faleceu nove meses após a descoberta da contaminação pelo vírus e ao descobrir também ser portadora decide continuar ao lado do marido, no momento em que a doença dele agravara-se para um estágio terminal. Além disso, ela sofreu muito com o preconceito e a discriminação no local onde trabalhava, pois foi uma das primeiras mulheres do país a assumir, publicamente, sua condição de portadora, vindo a falecer em 1995, então com 41 anos.

Galvão (2000) considera o período entre 1985 a 89 como sendo o da “primeira geração” de pessoas engajadas no combate a AIDS no Brasil e destaca que nesse último ano a preocupação não estava na prevenção da doença, pois passam a ser amplamente discutidas formas de tratamento dirigidas ao doente de AIDS. De acordo com Villela (1999 a), os anos 90 caracterizaram-se como o período do *boom* das ONG’s no país, sendo que em 1996 foram contabilizadas mais de 400 instituições que trabalhavam, de maneiras variadas, com a problemática da AIDS. Nessa época o Brasil atravessava o período que ficou conhecido como redemocratização e, talvez por isso, houvesse mais espaço para as ações desse tipo, o que pode ter favorecido o aparecimento do grande número de ONG’s, particularmente as que se ocuparam com a AIDS. O que deveria ter sido feito pelo poder do Estado, por vezes, foi feito pela sociedade civil, em caráter de emergência.

A partir de então, na década de 90, sobretudo por causa de confissões de soropositividade de personalidades nacionais e internacionais, tal qual Cazuzza, que fora infectado em 1985, um novo personagem é firmado - o doente de AIDS (GALVÃO, 2000). Mesmo com a confirmação desse nosso sujeito, havia distinções para ele. Existiam aqueles que “procuraram” o vírus e aqueles que foram “acometidos” por ele. O primeiro caso era

¹¹ Pela Valorização Integração e Dignidade do Doente de AIDS.

formado pelos tais “grupos de risco”, usuários de drogas intravenosas, profissionais do sexo e homossexuais, ou ainda, de acordo com Fontes (1999), “homens que trabalham longe de seus lares”, os “culpados”. Já do segundo caso, o das “vítimas”, faziam parte aqueles que foram contaminados através de transfusões sanguíneas mal ministradas, mulheres “normais” – que teriam sido contaminadas pelo marido infiel – e as crianças. Essa era uma visão quase que higienista da doença, pois se julgava que ela só infectava pessoas com comportamentos pouco saudáveis, pessoas “não normais” que, por uma questão comportamental “errônea”, foram contaminadas (VILLELA, 1999 b). É importante destacar que, no caso das prostitutas, os “clientes” dessas profissionais são, em grande maioria, os namorados, os maridos, os parceiros dessas mulheres “normais”, o que não ameniza a visão preconceituosa que existe na relação entre as “prostitutas” e as “mães-de-família”. (BASTOS, 2001).

Mas, uma característica que se manteve é o fato de que essa doença grave atinge tanto os países pobres como os ricos, tornando-se uma realidade mundial, o que pode mudar é a forma com a qual cada nação implementa políticas e recursos econômicos, sociais, afetivos, éticos, legislativos, para lidar com a epidemia, já que ela se desenvolve a partir de fatores culturais, sociais, políticos e econômicos com características próprias em cada lugar e que, portanto, moldam respostas diferentes. O mundo ainda carecia de uma compreensão global e cada país tratava de dar soluções para os seus casos.

No Brasil, nesse período observamos o maior engajamento das personalidades envolvidas com a questão HIV/AIDS, com destaque para o sociólogo Herbert de Souza, o Betinho¹², que presidia a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA, fundada em 1986, cuja importância se destaca por ter conseguido colocar a “AIDS brasileira” em um patamar de discussão internacional, contando com o apoio de Herbert Daniel. (BESSA, PARKER, GALVÃO; 1999; GALVÃO, 1998 e 2000; TERTO, 1999; VILLELA, 1999 a).

A aparição de grupos de pessoas vivendo com HIV/AIDS, a partir daqueles que assumiram a sua soropositividade publicamente, faz com que a doença não seja mais vista como fatal, e sim, como tratável. Esse fato muda o perfil do soropositivo, pois sua qualidade de vida melhora, e ele passa, com o tratamento, a ter mais anos de sobrevivência¹³. Essas pessoas passam a ocupar cada vez mais os espaços políticos e sociais, tornando-se muito importantes

¹² Descobriu ser soropositivo em 1986, vítima de uma transfusão de sangue, o qual estava contaminado pelo HIV, dentre tantas que era obrigado a fazer por ser hemofílico, assim como seus irmãos Henfil e Chico Mario Souza, que também faleceram vítimas da doença. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Betinho>>. Acesso em: 05 jul. 2007.

¹³ Anos de vida após a contaminação, e mesmo podendo ser visto como estigmatizante, este termo ainda é usado.

para as respostas governamentais à epidemia. Isso é fundamental, como relata Veriano Terto Jr. (1999), pois muda aquela ideia da doença como “castigo” ou “degeneração moral”, desfocando o termo “aidético” e dando espaço ao de pessoa vivendo com AIDS. O autor ainda destaca que essa atitude de “assumir-se” como soropositivo varia de indivíduo para indivíduo por influência de diferentes fatores, tais como a classe social, orientação sexual, gênero, idade, hábitos, e o estágio da doença. Esses aspectos podem facilitar ou dificultar a divulgação de quem foram contaminados.

A mudança dessas compreensões sobre doença, pessoa, estigmas, faz-se no bojo de outras, como a de que a AIDS não é homogênea no espaço geográfico, nem na experiência das pessoas. Esse entendimento é trazido em nosso texto por Mattos (1999), para quem a AIDS não é mais homogênea – tanto no país como numa região específica – e podem existir “microepidemias”, que são formadas a partir de diferentes situações de riscos aos quais podem ser expostos os doentes de AIDS. Nesse sentido, algumas ações e respostas podem ser realizadas focando esses indivíduos. Ele ainda destaca que, pesquisando as formas de transmissão e contaminação por localidade, pode melhorar a análise das implicações e dinâmicas da doença, facilitando, assim, a implementação de políticas públicas futuras, direcionadas para esses grupos. Tudo isso, ainda de acordo com Mattos (1999), caracteriza outro aspecto da magnitude dessa “nova” epidemia, a sua descentralização. No início, os primeiros casos eram normalmente encontrados em cidades mais centrais, mas a partir da década de 90, esse perfil muda, pois municípios mais afastados passam a perceber e a conviver com a AIDS, o que faz com que ela seja colocada em pautas de discussões e sejam tomadas medidas relativas à epidemia.

Se a AIDS afastou ainda mais os grupos que já eram isolados do convívio social, por causa de seus comportamentos. Se com a designação “grupo de risco”, prostitutas, usuários de drogas endovenosas e homossexuais, passam a serem vistos como “alvos” do HIV, o que, como já visto, gera ainda mais preconceito e discriminação para esses indivíduos. Também é toda essa denominação, que engendra práticas de intervenção. Segundo Galvão (2000), tal “classificação” fez com que algumas práticas específicas para esses indivíduos, fossem realizadas na tentativa de investir na prevenção. Mesmo assim, essa designação passou a ser profundamente criticada, sobretudo pelos grupos de homossexuais organizados dos Estados Unidos, o que fez com que o termo fosse substituído por “comportamento de risco”. Isso é importante, já que muda as estratégias de atuação, pois a partir de então ações pontuadas na abstinência ou no isolamento, dão lugar a novas estratégias que visam diminuir os riscos,

fundamentadas através da propagação de informações acerca da doença, controle dos bancos de sangue, incentivo ao uso do *condom* e ações voltadas especificamente aos usuários de drogas injetáveis. Mas, mesmo sendo melhor que o anterior, já que ameniza o estigma que circundava os acometidos pela doença, esse novo conceito também mostrou ser limitado, pois discutia principalmente o comportamento individual, o qual traz à tona outros aspectos bastante importantes, Taís quais as discussões de gênero. (AYRES, FRANÇA, CALAZANS, SALETTI, 1999).

No final da década de 80 e começo da década de 90, o “perfil da AIDS brasileira” muda. Os casos notificados agora, não são apenas de homens, brancos, homossexuais e pertencentes à classe média alta. A doença passa a ser diagnosticada também em mulheres – feminização da AIDS – além de afetar com maior intensidade, a partir de então, as camadas mais pobres da população – pauperização da epidemia – ou seja, passa a atingir aqueles que estão mais vulneráveis¹⁴, - aqueles que estão fragilizados, política ou juridicamente, de seus direitos à cidadania. Esse fato, quando medido através dos dados sobre a escolarização dos infectados, mostra que a maioria não chega a completar o Ensino Médio, o que faz, de acordo com Mattos (1999), com que grande parte das informações veiculadas na mídia, sobretudo na imprensa, não cheguem a essas pessoas, exigindo uma ação focada para esse segmento.

Nesse sentido, vale destacar que é apenas em 1992 que grupos feministas passam a ter um maior engajamento na relação com a epidemia. De acordo com Galvão (2000), a demora para a resposta desse grupo ocorreu pelos mesmos motivos que foram observados nos outros, a “resistência” e o “desafio”, que assolavam o envolvimento do grupo com a questão. Na verdade, o que aconteceu foi que esse grupo demorou mais para reagir do que o restante, fato que não foi uma característica apenas do Brasil. Destacamos apenas um grupo nesse período, não por julgá-lo como mais importante que os demais, mas sim para ressaltar a iniciativa inovadora que ele trouxe. Trata-se do grupo de São Paulo, Coletivo Feminista Sexualidade e Saúde, que foi o primeiro a chamar a atenção das mulheres heterossexuais casadas, através de *outdoors* e propagandas na TV, para a questão da AIDS.

Um dos motivos apontados por Galvão (2000) que podem ter despertado essa reação, pode ter sido a declaração em 1991, do jogador norte-americano de basquete, Magic Johnson, de que estava infectado pelo vírus e que havia sido contaminado através de relação sexual com uma mulher. Já Bessa, Parker e Galvão (1999), apontam o crescimento bastante rápido do número de infecções através de relações heterossexuais, como justificativa para a resposta

¹⁴ Para saber mais ver Ayres, França, Calazans e Saletti, 1999.

de organizações feministas, observando que em 1998 a AIDS foi a maior causa de morte em mulheres brasileiras na faixa etária entre 20 e 34 anos. Além disso, os autores ainda destacam o crescimento da AIDS no Brasil como fundamental para o aumento da pandemia no mundo, sendo que a Agência Norte-Americana para o Desenvolvimento Internacional (USAID) coloca o país, junto com Índia e a Nigéria, como um dos focos para a realização de medidas de combate aos HIV/AIDS, no sentido de conter o avanço da epidemia no mundo.

2.1.1 Programas para o tratamento e prevenção

Entre 1990 e 1992, o SUS, Sistema Único de Saúde brasileiro, passa a distribuir maciçamente a medicação antiretroviral. A princípio, essa distribuição foi realizada para facilitar a notificação de novos casos da doença, haja vista que a distribuição estava vinculada à notificação desses casos às autoridades sanitárias. Kenneth Rochel de Camargo Jr., em seu texto “Políticas Públicas e Prevenção em HIV/AIDS”, de 1999, destaca que esse objetivo foi atingido, e até mesmo ampliado no país, embora criticado pelo Banco Mundial e por médicos e entidades envolvidos com o tratamento da AIDS.

Em 1994 com o empréstimo do Banco Mundial, de 160 milhões de dólares, e com dinheiro do tesouro nacional, US\$ 90 milhões, o país deu início ao seu programa¹⁵ nacional de AIDS, o “Projeto de Controle da AIDS e DST’s”, que ficou mais conhecido como o “Projeto do Banco Mundial” ou apenas como AIDS I. Foi o maior projeto do país, tanto na sua extensão, que estava presente em quase todas as regiões do país, quanto na duração, sua durabilidade se estendeu 4 anos, de maio de 94 a junho de 98. Ele envolvia os Governos Federal, Estadual e Municipal, além de envolver as organizações da sociedade civil, as quais podiam enviar seus projetos referentes à AIDS para serem custeados, mediante aprovação, pelo programa. Houve, mais tarde, o AIDS II, com início já em 98, com investimentos de 165 milhões de dólares do Banco Mundial e 135 milhões do Governo Federal Brasileiro. De acordo com Mattos (1999), a aprovação desse segundo projeto pelo Banco Mundial, prova que o primeiro foi bem visto por ele, pois mesmo com algumas barreiras encontradas, como, por exemplo, a burocracia brasileira que acabava retardando alguns processos, o projeto foi

¹⁵ Para saber mais sobre a diferença de projetos e programas, ver Mattos (1999).

muito importante, trazendo até mesmo visibilidade internacional para o país¹⁶. Isso mostra que as respostas, complexas, de acordo com Bessa, Parker e Galvão (1999), tornam-se mais organizadas e interativas entre as agências locais, nacionais, bilaterais, multilaterais, multilaterais, e internacionais¹⁷.

Outro fato importante desses projetos é que eles mostraram que a AIDS era perigosa e que precisava ser tratada como tal. E, que, portanto, necessitava, também, do trabalho dos Governos e não devia ser deixada apenas como responsabilidade de ONG's e entidades da sociedade civil. Criava-se dessa maneira, novas portas ao diálogo entre as organizações não-governamentais, e as governamentais também, facilitando, dessa maneira, a atuação de ambos os modelos. É interessante destacar que, sobretudo após esses projetos, os doentes sentiram-se mais “seguros”, pois eles passaram a ter espaços firmados que possuem alguma ligação com o Estado, para adquirirem informações sobre a doença, ou qualquer outro aspecto que a envolva. Esse fato se deu, contudo de maneira isolada. Villela (1999) conta que muitas redes foram formadas nesse sentido, como é o caso da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com AIDS, e das redes Mineiras e Paulistas de Mulheres Vivendo com AIDS.

É importante ressaltar que não há estudos que atestem a eficácia desses projetos, ainda mais que, à medida que o tempo foi passando e os projetos foram surgindo ou continuando, não houve diminuição no número de infecções, o que faz com que Galvão (2000) destaque que medidas voltadas para grupos específicos – e nesse sentido a autora não faz menção aos Taís “grupos de risco” – faz com que as pessoas se sintam mais, nas palavras da autora, “tocados” com relação ao que é transmitido como resposta ao HIV/AIDS, mas não necessariamente eficazes. Observa-se, ainda, que faltam, também, pesquisas com enfoques no aspecto político e social envolvido com a epidemia. (BESSA, PARKER, GALVÃO, 1999; GALVÃO, 2000).

De acordo com Camargo Jr. (1999), antes dos programas AIDS I e AIDS II, as campanhas governamentais a respeito da epidemia eram feitas através de propagandas na mídia, sobretudo na televisão, mas que não resultavam em muita coisa. Como o autor destaca, elas eram contraproducentes e, em certa medida, aumentavam ainda mais o preconceito e o estigma que envolvia os doentes, principalmente por meio de frases do tipo “A AIDS não tem cura” na tentativa de chamar a atenção para a prevenção. Nesse sentido, ele destaca, as três epidemias que foram recontadas por Herbert Daniel e Richard Parker em 1990, e que devem

¹⁶Um fato que deve ser destacado é que o Banco Mundial prioriza a prevenção à assistência e o tratamento dos doentes de AIDS. (GALVÃO, 2000).

¹⁷Para saber mais ver Fontes (1999).

ser usadas como modelo para qualquer programa de prevenção, tratamento e assistência ao HIV/AIDS. A primeira epidemia refere-se à infecção pelo vírus HIV, que se insere na sociedade de forma, até mesmo, despercebida; a segunda, que ocorreu algum tempo depois da primeira, é a epidemia da própria AIDS que aparece através da imunodeficiência e das doenças infecciosas; e, por fim, a terceira epidemia, são as reações sociais e governamentais à AIDS, e salienta que as primeiras ações governamentais e as televisivas, só aumentaram ainda mais o problema dessa última epidemia.

Galvão (2000) ainda lança mão de dois paradigmas para analisar as respostas que foram dadas para a epidemia: o “pânico moral”, o qual não foi criado especificamente para o caso da AIDS, mas foi utilizado por algumas pessoas que relacionavam a doença às questões sociais; e o “pânico econômico”, termo cunhado pela autora em 1998, ao afirmar que o mesmo envolve questões referentes ao custo de tratamentos e assistências aos doentes de AIDS, como ao custo de políticas de saúde e a pobreza dos infectados, por exemplo. Para a autora, ao contrário do que se possa pensar, eles não são excludentes, são, na verdade, percebidos lado a lado, com menor ou maior grau de destaque, em determinados momentos. Já, Mattos (1999), vê essa questão econômica a partir do seu impacto, o qual pode ser observado de duas maneiras: quantitativa, que visa calcular os custos – tanto diretos, tratamentos e medicamentos, por exemplo, quanto indiretos, impossibilidade do doente trabalhar, etc. – que envolvem a epidemia; e a qualitativa, que mede a influência da doença nos indivíduos, suas famílias, na comunidade e sobre a economia nacional.

Cabe destacar que no Brasil o tratamento é todo custeado pelo Estado desde 1991, o que faz com que o país seja visto como um exemplo para o restante do mundo. Durante o governo do Presidente Fernando Henrique Cardoso (1999 – 2003), o então Ministro da Saúde, José Serra, implantou no país os medicamentos genéricos e regulamentou a lei de quebra de patentes, no interesse da saúde pública. Essas medidas foram muito importantes para a distribuição gratuita dos remédios, pois com elas foi possível diminuir os custos dos medicamentos de US\$ 10 mil a um dólar por pessoa, o que tornou o custo do tratamento menos oneroso ao Estado. (VARELLA, 2007).

Médico infectologista e coordenador do programa DST-AIDS da Secretaria Municipal de Santos - SP Ricardo Hayden, afirma, em entrevista cedida ao também médico Drauzio Varella, em novembro de 2002, que graças ao tratamento – a base de remédios que destroem o vírus HIV e de enzimas que impedem a sua multiplicação – a doença tornou-se controlável, mas ainda assim, crônica. Outro aspecto importante do tratamento, mostrado pelo

entrevistado, é a melhora na qualidade de vida do portador da doença que o tratamento traz. O indivíduo não precisa mais ficar internado para a manipulação do tratamento, o que lhe permite manter a rotina de sua sobrevivência e também evita a sobrecarga nos hospitais que atende o SUS.

Quando questionado por Varella sobre qual seria o melhor momento para o início do tratamento, Hayden responde que não há ainda um consenso entre os médicos, mas explica que normalmente ele era iniciado quando a taxa de CD-4¹⁸ fosse inferior a 500 células por milímetro cúbico. Contudo, alguns médicos acreditam que o melhor seja retardar o tratamento para quando a taxa estiver próxima de 350 células, pois assim retardaria também a resistência do vírus à medicação. Hayden ressalta, ainda, que muitos dos pacientes preferem adiar o início do tratamento por causa dos efeitos colaterais que ele ocasiona em longo prazo – lipodistrofia, colesterol, diabetes, diarreia, e, às vezes, diabetes do tipo II; e comenta também que muitas pessoas após a descoberta da contaminação não tomam as medidas necessárias, como, por exemplo, procurar um médico infectologista, pois acreditam que a morte é certa. Isso, de acordo com o infectologista, é totalmente errado, pois algumas pessoas nem chegam a desenvolver a doença, mesmo que não façam o tratamento, mas apenas tomando algumas medidas preventivas, como refazer o teste de dosagem da carga viral. Outro aspecto para a não adesão ao tratamento é a imagem que se tem do mesmo, pois anos atrás o paciente era obrigado a tomar cerca de 20 comprimidos por dia em horários nada práticos, o que atualmente, se pode ser reduzido a apenas uma carga diária.

No que se refere ao aspecto da prevenção, observa-se o seguinte: com a descoberta da AIDS na década de 80, de acordo com Rouco (1999), surge o problema de como abordar o tema da prevenção, já que se tratava de uma questão relativa à sexualidade e a intimidade – ou como já visto, sexualidade e doença, ou morte e prazer – o que caracteriza um espaço social crítico. Sendo assim, a prevenção ficou associada a um caráter tradicionalista e moralizante. Acreditava-se que o comportamento sexual dos indivíduos era determinante para o contágio. O autor mostra uma campanha para a prevenção realizada nesse período que colocava a fidelidade como “o remédio para a AIDS”. (ROUCO, 1999, p.176).

Já na década seguinte, a contaminação associa-se à ideia de grupo de risco. As representações e percepções começam a ser abordadas como conteúdos fundamentais na questão da prevenção e no rompimento de barreiras à compreensão de conteúdos estratégicos às mudanças. Havia a crença de que ter relação com “conhecidos” ou pessoas “confiáveis”

¹⁸ Célula de defesa do corpo humano que, numa pessoa com a saúde normal, encontra-se em número acima de 700 (VARELLA, 2002).

isentava da contaminação, o que fazia com que algumas pessoas abdicassem dos meios contraceptivos, mesmo sabendo como utilizá-los. Há ainda outro ponto de vista, encontrado em Rouco (1999) e Oliveira (1998), que argumentavam que o uso do preservativo retirava o romantismo e o erotismo da relação sexual, dando a ideia de que tudo estava premeditado, o que faria que os indivíduos novamente, abrissem mão do preservativo. Oliveira (1998) comenta ainda que essa atitude era mais comum às mulheres, pois muitas acreditam que o parceiro não gostaria de vê-la portando preservativos consigo, pois daria a impressão de que a parceira estaria preparada para o sexo. Fato que poderia fazê-lo pensar que ela seria promíscua ou que tinha algum tipo de comportamento de risco, o que poderia levar ao fim do relacionamento, quando este existe; uma vez que tal postura seria incompatível com a figura de mãe e esposa responsável, também, representações de um processo de gendriificações excessivamente tradicional, binário e desigual, delimitando práticas de sexualidade mais morais para homens e imorais para mulheres.

Sendo assim, ao portar a camisinha, em se tratando da experiência de mulheres, assumida dentro do casamento heterossexual, essas mulheres, estariam sendo colocadas no interior de códigos usados com frequência, para grupos identitários estigmatizados, fundados em uma perspectiva moralizante e carregada de estereótipos sobre o comportamento da esposa e da mãe, de modo que, para fugir desses julgamentos morais, preferiam manter relações desprotegidas expondo-se a possíveis contaminações, ou a riscos por excesso de confiança; o que as fragiliza, conforme pensamento giddesiano. Muito embora, observa-se, que se o parceiro estivesse portando o preservativo, não haveria o mesmo tipo de pensamento.

A confiança dessas mulheres, ou a decisão, por não exigir o uso da camisinha é tomada frente à ausência de informação plena. Vinculada à contingência a respeito dos conteúdos das ações necessárias diante dos afetos, ou sentimentos que se pretende preservar. E como diz Giddens (1991) esta confiança é por vezes, bastante cega, exige credibilidade e esperança na probidade moral das boas intenções do outro; se ele cuida, não há porque questionar sua ação.

No limite estão se definindo pelo caminho do amor que confia, mas também se fragiliza frente a um real perigo, o de ser contaminada. Como o risco não é a mesma coisa que perigo, elas assumem o risco, sem questionar o perigo. Desta maneira encontram-se frente ao que Giddens (1991) afirma sobre o entrelaçamento entre risco e confiança. O risco pressupõe o perigo, mas perigo e risco não são a mesma coisa. É possível assumir ações ou estar sujeito a situações arriscadas, sem estar consciente disso. Assim, risco e confiança se entrelaçam e

emocionalmente a confiança minimiza a do risco, embora o perigo permaneça. Nessa experiência vinculada a confiança, mesmo quando encontravam preservativos nas coisas dos parceiros, conforme pesquisa anterior¹⁹, afirmavam, que isso deveria ser visto como parte do cuidado, inclusive para com elas mesmas, e não discutiam sobre uma possível traição, já que o homem em sua cabeça, o que também é uma concepção compartilhada é tentado a ter novas experiências.

O fato é que por muito tempo, prevenção e assistência estiveram desconectadas do amor e também da saúde, e conforme Camargo Jr. (1999), é errado pensar que prevenção e assistência são excludentes, ou até mesmo competidoras. Esse imaginário, na verdade, também foi uma prática, o que levou a confecção de muitos trabalhos que estavam focados em apenas um dos aspectos. Chega a ser até mesmo tradicional pensar assim em nosso país, em assuntos que envolvem a saúde; pelo menos desde a perspectiva histórica, tem sido um caminho longo, mudar essa percepção. Para o autor, as necessidades próprias das doenças, e no caso da AIDS devem ir no sentido contrário, assim como na tuberculose, o tratamento dos doentes de AIDS, envolvem também atitudes relacionadas à prevenção, evitando dessa maneira, possíveis novas transmissões. Ele ainda destaca, à luz do modelo proposto por Leavell e Clark em 1976, que a prevenção não se refere apenas em prevenir a doença, ela compreende ainda ações que evitam o adoecer, que limitam o progresso dela e a incapacitação que ela pode causar (essas etapas são designadas como primária, secundária e terciária, respectivamente). No que se refere ao tratamento, Camargo Jr. (1999), diz que o modelo faz parte de políticas públicas relacionadas à prevenção, já que esta deveria, num primeiro momento, interromper a transmissão do vírus, e num segundo, evitar que o aparecimento da imunodeficiência e de doenças oportunistas, no doente de AIDS.

Para Villela (1999 b) a prevenção ainda conta com mais alguns detalhes importantes, pois é preciso partir do princípio de que os indivíduos – e aqui isso vale para qualquer categoria homem ou mulher – modifiquem determinados comportamentos, sobretudo os sexuais. Fato esse, que deve ser estimulado pelos agentes de saúde, sem que haja quaisquer distinções sexuais, sociais, entre outras; embora, entenda-se que as necessidades e as subjetividades, contem de maneira diferente para os sexos e que as estratégias dessas ações devam considerar essas especificidades, que são muitas. Além disso, essa mudança de comportamento implica em que os sujeitos reflitam de maneira positiva sobre o futuro. Eles precisam sentir que vale a investir nele, e no caso da AIDS, essa situação torna-se ainda mais

¹⁹ Ver Oliveira (2007).

complicada, pois envolve mais de uma pessoa que muitas vezes tem opiniões e atitudes diferentes sobre a prevenção.

Até este ponto, pode-se observar que a história do HIV/AIDS no Brasil é marcada por mudanças significativas, tanto no aspecto da saúde, quanto no político e no social, os quais são bastante emaranhados pela noção de doença. Observa-se ainda que as respostas à AIDS foram acontecendo de forma bastante progressiva e envolvendo em cada momento diferentes setores da sociedade, mas percebe-se que, normalmente, essas entidades não têm condições e nem estrutura suficiente para trabalhar os dois principais aspectos da doença, o tratamento e a prevenção, sendo que, portanto, focam suas ações em apenas um deles (VILLELA, 1999 a; MATTOS, 1999). Outra característica marcante é que a AIDS foi deixando de ser apenas “grupala” passando a estar presente em qualquer segmento da sociedade, mas que ainda é mais comum em camadas mais pobres e pautada na noção de indivíduo, pessoa doente.

Atualmente, estando o vírus em sua terceira década de existência, verificasse que o Programa Nacional DST/AIDS, de acordo com Pinto *et al.* (2007), está atuando nos 27 estados da federação mais o Distrito Federal. Os objetivos do Programa, listados pelas autoras, são: diminuir a incidência de infecção causada por DST's no geral; aumentar o acesso aos medicamentos e melhorar a qualidade de vida dos portadores e, por fim, fortalecer as instituições públicas e particulares que realizam o controle das DST's. Além disso, as autoras também comentam que hoje, já se pode contar com 16 diferentes medicamentos antiretrovirais (ARV's), ao contrário do início que havia apenas a zidovudina (AZT), de forma que o portador acaba tendo outras opções de tratamento caso não se adapte a um determinado composto, o que não é incomum, sobretudo por causa dos efeitos colaterais.

2.1.2 Os dados da epidemia²⁰

A partir do Boletim Epidemiológico de junho de 2010 é possível obter alguns dados a respeito da infecção e casos de óbitos no país. A taxa de incidência mostra que 592.914 casos de AIDS foram notificados no SINAM²¹, declarados no SIM²² e registrados no

²⁰ Cabe ressaltar, estima-se que mundialmente mais de 60 milhões de pessoas foram contaminados pelo HIV, até 2006 contabilizou-se que 39,4 milhões estariam infectadas, onde 2,2 milhões seriam de menores de 15 anos, destacando que 85% deste encontrar-se-ia em regiões subsaarianas, destacando também que a AIDS seria a quarta principal causa de mortes no mundo (Rocha, 2007).

²¹ Sistema de Informação de Agravos de Notificação.

SISCEL²³/SISCLOM,²⁴ no período de 1980 até junho de 2010 e, de 1980 até 2009, contabilizaram-se 229.222 óbitos causados pela doença; 54.218 gestantes foram diagnosticadas com sorologia positiva entre 2002 e 2009, sendo que 75,6% desses casos estão concentrados nas regiões Sul e Sudeste. Se forem analisados os dados apenas a partir dos notificados pelo SINAM, todos os números são bem menores para todas as categorias, pois no mesmo período foram notificados 492.581 casos de AIDS. Tomaremos então, como base, apenas os dados notificados no SINAM, declarados no SIM e registrados no SISCEL/SISCLOM, pois julgamos serem os mais completos, já que envolvem três sistemas de notificação.

Sendo assim, ao verificar os dados por região temos os seguintes números; 24.745 para a região Norte; 74.364 para a Nordeste; 344.150 para a Sudeste; 115.598 na Sul e 34.057 para a Centro-oeste. Nesses dados, o que mais impressiona é a quantidade de casos notificados na região Sudeste, que contabilizam 58% do total do país, também por ser a região mais populosa; seguido pelo Sul, com 19,5%; em terceiro, encontra-se a região Nordeste, com 12,5%; com 5,7% está a região Centro-Oeste; e, por fim, com apenas 4,2% do total nacional, a região Norte, região menos populosa. De acordo com os dados apresentados nesse boletim, verificasse, que ao passar dos anos houve o crescimento das notificações na região Sul e a estagnação na região Sudeste, sendo que este último fato foi importante também para a estabilização dos casos nacionais.

Durante esse período, um ano que se destaca é o de 2006, em que ocorreu a notificação de 35.459 novos casos no país, o que representa uma taxa de incidência de 19 pessoas para cada 100 mil habitantes e em 2009 foram notificados 38.538 novos casos. Se verificarmos os dados a partir dos sexos, vemos que de 1980 até 2009 foram notificados 385.818 casos masculinos e 207.080 femininos. Vale destacar que com o passar dos anos a razão homem/mulher, que era, em 1986, de 15,1:1, tem diminuído, chegando a estar, em 2006, em 1,5:1. No período em questão vê-se que 78% dos casos notificados para o sexo masculino tinham entre 25 a 49 anos, já para as mulheres o percentual é de 71%, sendo que a maior parte delas está na faixa entre 30 e 39 anos, para os homens a faixa aumenta de 30 até 49 anos. Observa-se ainda que com o passar dos tempos, a taxa de incidência tem aumentado entre as pessoas com 50 anos, ou mais.

²² Sistema de Informações sobre Mortalidade.

²³ Sistema de Informação de Exames Laboratoriais.

²⁴ Sistema de Controle Logístico de Medicamentos.

Se observarmos os números de óbitos por sexo até 2009, as mortes masculinas sempre foram maiores do que as femininas, mas desde o início a razão entre os óbitos masculino para os femininos vem decrescendo, em 1985 estava com 24,8 masculinos para cada 1 feminino, contudo, em 2007, verifica-se a razão de 2,1, contudo, no ano de 2009, esses valores voltaram a subir, chegando, para cada 100 mil habitantes a 8,2 para os casos masculinos e 4,2 para os femininos. Isso se dá por dois motivos: até o ano de 1996 havia um constante crescimento nos casos notificados para AIDS, para ambos os sexos, porém, dessa data em diante houve quedas. Contudo, no ano de 1997, elas foram muito mais significativas para os homens, embora a partir desse momento as quedas continuem a ocorrer, ainda que em proporções pequenas. Para os óbitos femininos, destacamos apenas dois momentos como sendo os mais significativos. O primeiro seria o aumento nos casos do ano de 1995, que fora de 3.535, se comparados ao de 1994, que fora de 2.790. De um ano para outro ocorreu o aumento de 745 casos. O segundo momento seria a queda nas passagens dos anos de 1996, com 3.828, para 1997, com 3.321, caindo 507 casos.

Se analisados os jovens de 13 a 24 anos que foram expostos ao vírus através transmissão de relação sexual, em 2009 contabilizou 73,8% para os casos masculinos, e 94% para os femininos. O Boletim Epidemiológico de 2010 mostra que indivíduos de 13 anos e mais que foram expostos ao vírus, para a transmissão através de relação sexual, 63,6%, sendo que nas subcategorias, relações heterossexuais contabilizam 31,2%, as homossexuais 20,6%, bissexuais somam 11,8%, para os casos masculinos, já para os femininos os casos notificados para essa subcategoria são majoritariamente para relações heterossexuais, 91,2%. No caso dos menores de 13 anos temos que a transmissão materno-infantil, foco de análise desta dissertação, concentrou 85% do total de casos desde 2006, e a notificação desses casos, ocorreu, para 60,1%, até os 2 anos. Estima-se que anualmente 12.456 recém nascidos sejam expostos a contaminação, sendo que a faixa etária prevalecente dessas mães é de 20 a 29 anos. No ano de 2009 o Paraná foi o terceiro estado com maior índice de diagnóstico em gestantes, 2,9 para cada cem mil habitantes, em primeiro ficou o Rio Grande do Sul, 8,5, seguido por Santa Catarina, com 5,5. Vale destacar que não há, no Boletim, uma análise mais aprofundada desses dados, de forma que maior notificação de gestantes portadores pode significar que as mulheres estão tendo assistência pré-natal mais adequada em alguns lugares do que no restante do Brasil, de forma que lhes são pedidos exames anti-HIV, o que pode não estar ocorrendo de forma adequada em todos os estados brasileiros.

Analisando apenas as notificações de casos que tenham como forma de contaminação a transmissão vertical, verificamos o decréscimo nessa categoria durante todo esse período de tempo, mas a baixa mais significativa está na passagem dos anos de 2007, com 323 casos, caindo para 42 em 2008. Maria Estela da Rocha Barbosa (2007), trás os seguintes dados: em 1985 teria sido feito o registro da primeira transmissão vertical do país, e em 2002, essa seria a principal forma de transmissão para a faixa etária do zero aos treze anos. Ainda de acordo com a autora, no Brasil, 12 mil dos 32 mil novos casos registrados, são de bebês.

Há também, no Boletim de 2008, os dados para menores de cinco anos contabilizados desde 1996 e por estados. Esses dados foram pactuados entre o Ministério da Saúde, estados e municípios, durante a “Programação das ações de Vigilância em Saúde” (2008), sendo que esses dados foram utilizados para monitorar o desempenho do “Plano Operacional para Redução da Transmissão Vertical do HIV e da Sífilis”. Nesse período, o ano de maior incidência da doença foi em 2002, com 1.045 novos casos, sendo 71 deles no Paraná. O estado com mais casos notificados nesse ano foi São Paulo, com 247, seguido por Rio Grande do Sul, 168, depois vem o Rio de Janeiro, com 165, em quarto lugar ficou com Minas Gerais, com 74 e em quinto estaria o Paraná.

Atualmente verifica-se que a sorologia positiva tem estado presente também em pessoas com mais idade, sendo assim, o Boletim Epidemiológico de 2010 apresentou dados acerca dos casos em que os indivíduos têm 60 anos ou mais. Em 1999 foram contabilizados 394 casos masculinos e 191 femininos, e em 2009 os números chegaram a 938 para os homens e 685 nas mulheres, mas destacamos que a faixa etária com maior incidência é a de 35 a 39 anos, responsável por 46,7% dos casos para cada 100 mil habitantes.

Analisando por região, a partir do Boletim de 2008, a incidência da epidemia para cada 100 mil habitantes com 50 anos ou mais, durante o ano de 2006, constata-se o seguinte: 13,0 para a região Norte; 7,6 para a Nordeste; na Sudeste se observou a incidência de 18,3; na Sul 22,9 e na região Centro-oeste 14,1; já os dados para a incidência em todo o país são de 15,7. Os dados até 2008 revelam que a incidência tem aumentado em todas as regiões brasileiras. E ainda temos os dados que revelam que para pessoas com 50 anos ou mais, identificaram de 1982 até junho de 2008, 47.437 casos, configurando 9% do total de casos, sendo que 34% desses eram mulheres e 66% homens.

Vale lembrar que todos os dados apresentados são para casos notificados da situação em que o indivíduo já se encontra doente de AIDS, os dados acerca das pessoas que possuem sorologias positivas, ou seja, que são portadores do vírus HIV, não são referidos nesses

Boletins Epidemiológicos. Mas, Pinto *et al.* (2007) afirmam que no mundo, diariamente, 14 mil pessoas são contaminadas pelo vírus e destacam que, de acordo com a Organização Mundial da Saúde, (OMS), em 20 anos, 70 milhões de pessoas sofrerão a soroconversão se não forem tomadas medidas eficazes para conter e a disseminação do vírus.

Em trabalhos da década de 80 observa-se o seguinte “No futuro, novos medicamentos mais eficientes poderão minimizar, ainda mais, os efeitos negativos da doença e melhorar a qualidade de vida dos indivíduos infectados pelo vírus HIV.” (WADVOGEL e MORAES, 1998). Como era esperado pelos pesquisadores, os avanços na área médica a respeito do HIV/AIDS, de fato ocorreram, e isso, como também fora previsto, trouxe quedas nas taxas de mortalidade por AIDS, conforme pode-se verificar nos dados acima.

Contudo, mesmo com os avanços na ciência, verificamos, muitas vezes, certos retrocessos com relação aos direitos humanos e aos preconceitos que podem ocorrer com os soropositivos. Um exemplo recente foi o comentário feito por Alexandre Garcia, jornalista reconhecido no Brasil, sobre gestações de soropositivas. Em entrevista à rádio CBN, no dia cinco de maio de 2010, o jornalista declarou:

O Ministério da Saúde está estimulando agora pessoa com HIV a engravidar. Eu duvido que o Ministério da Saúde vá fazer uma cesárea pela terceira vez em mulher com HIV e respingar sangue nele para ver o que vai acontecer. É uma maluquice, estão fazendo brincadeira com a saúde. Tá lá escrito na constituição “a saúde é direito de todos e dever do Estado”. O Estado não está cumprindo seus deveres com a saúde e os problemas são de gestão, são administrativos. (GARCIA, 2010).

Em seu comentário, o jornalista diz que “a saúde é direito de todos”, contudo, não permitir, ou achar errado que pessoas soropositivas possam ter filhos seria o mesmo que negar esse direito, e ainda, como declara Mariângela Simão (2010), Diretora do Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, ter HIV não restringe os direitos sexuais e reprodutivos do indivíduo. Na opinião da Diretora, comentários desse tipo mostram desinformação e preconceito para com os portadores, sobretudo, porque atualmente com a qualidade dos medicamentos antiretrovirais, a sobrevivência tem aumentado para essas pessoas, fazendo com que elas planejem suas vidas e dentre esses planos está o de constituir família.

Ela ainda afirma que a informação de que o Governo estaria estimulando os soropositivos a terem filhos estaria equivocada, pois a decisão de engravidar ou não, segundo Simão (2010), cabe apenas a mulher e, no que se refere ao papel do Estado, cabe às informações e melhores condições de se manter essa, ou qualquer outra gestação, independentemente da sorologia. Por fim, ela declara, que não é “maluquice” como disse

Garcia (2010), portadores quererem ter filhos, e mostra o desconhecimento dele a respeito dos tratamentos²⁵ que evitam a transmissão vertical do vírus, deixando os riscos de contaminação com menos de 1%.

Em Curitiba, desde 1999, existe o Programa Mãe Curitibana lançado na gestão do Prefeito desta Capital, Cássio Taniguchi, quando o atual Prefeito Luciano Ducci, era Secretário da Saúde. Nesse programa as gestantes são acompanhadas durante o pré natal, no parto e o nos primeiros meses de nascimento do bebê. Muitas mães se referem à vantagem de saber em qual local seu filho irá nascer, pois isso é estabelecido logo no início do atendimento pré-natal, possibilitando a futura mãe ir até esse hospital conhecer o local, equipe médica e estrutura. Além disso, o Hospital de Clínicas de Curitiba é referencia no tratamento de gestante de alto risco, HIV+ e toxoplasmose, e ainda com tuberculose, sífilis, influenza, hepatite, ou qualquer outra doença que precise de notificação compulsória, e atende através do Programa Mãe curitibana. Tal programa representou um avanço para o tratamento e acompanhamento do HIV/AIDS. Todas as mães entrevistadas nesta pesquisa que foram atendidas através dele, fazem muitos elogios ao programa, e chegam a afirmar que gostariam que todos os seus tivessem podido ter nascido já fazendo parte desse programa, pois assim, haveria a possibilidade, de acordo com elas, de que seus filhos mais velhos, não terem soroconvertido, como será visto mais adiante.

Sendo assim, no capítulo seguinte tratamos de tudo daquilo que envolveu a elaboração e a produção desta pesquisa, apresentamos a metodologia utilizada, a justificativa de pesquisa e, ao final, demonstramos os perfis das entrevistadas.

²⁵ Uso antiretrovirais durante pré-natal e no parto, inibição da amamentação e tratamento do bebê por durante seis semanas após o parto. (SIMÃO, 2010).

3 UNIVERSO DA PESQUISA

Na graduação trabalhou-se, na monografia, com a problemática das mulheres que vivenciavam um relacionamento heterossexual estável e que se descobriram portadoras do vírus HIV, e que na maioria dos casos, 11 delas, considerando aqui a amostra de 13 mulheres entrevistadas, foram contaminadas pelos parceiros no casamento. A condição de portadora era explicitada por algumas, já outras preferiam esconder de todos, havia aquelas que não queriam dar a menor visibilidade, muitas vezes negando para si mesmas que se tratava de uma questão que merecia alguns cuidados.

Durante essa pesquisa observou-se que, após a soroconversão, essas mulheres faziam a reconstrução de si, entendida como uma nova posição frente a sua vida e suas decisões, a partir da forma como cada uma se identificava com a soropositividade, e de como consideravam as representações sociais em que estavam envolvidas.

Partindo dessas reconstruções como posição frente a descoberta da contaminação, pôde-se observar que muitas delas o faziam a partir do cuidado com o outro, normalmente um parceiro ou filho (a). É importante destacar que critérios como estabilidade e intensidade da relação são importantes para como se define essa conjugalidade, aspectos que também são encontrados em estudos como os de Rosângela de Barros Castro (2007). A ideia de estar casado invoca muitos sentidos que são estipulados pelo próprio casal, e, portanto, não necessariamente implica sempre em morar junto, sendo que, para a autora, casamento refere-se a compartilhamento, de planos, responsabilidades e até custos financeiros.

Sendo assim, é a relação com este outro que se pretende compreender melhor nesta pesquisa, sobretudo quando esse filho (a) é também soropositivo (a), cuja contaminação ocorreu por transmissão materno-infantil (TMI) também chamada de transmissão vertical, a qual pode acontecer durante a gravidez, amamentação, ou no parto, situação mais comum. (SOUZA JUNIOR, *et al.*, 2002).

Como esse não era um dos focos da pesquisa anterior, tal ponto não foi abordado em profundidade, sobretudo, quando se considerava a transmissão vertical. Sendo assim, vendo que esse seria um aspecto de fundamental relevância para tudo que envolve a feminização da epidemia, considerando aqui a ética do cuidado como a problematização dos modos de existência, tanto nas relações com os outros, como em relação a si mesmo, considerando que essa perspectiva não foge aos estereótipos femininos, no sentido de “ser para os outros”, como demonstram Rute Eduviges Godinho e Cecília Polidoro Mameri (2002), e que traz

consequências para a saúde feminina, optou-se por dar continuidade, de certa forma, a pesquisa anterior, mas agora focando a transmissão perinatal e tudo o que cerca essa relação. Aspectos como revelar aos filhos a condição de portador, uma possível culpabilidade, a relação com o medo da revelação pública das soropositividades, entre outras questões.

Em alguns casos, observados na já referida pesquisa, ocorre o falecimento do parceiro, vítima de AIDS, e a responsabilidade, o cuidado do lar e filhos acaba ficando sobre essa mulher, isso quando ainda estão no relacionamento, muito embora, durante as entrevistas, na pesquisa passada, observou-se que apenas uma das entrevistadas rompeu com o parceiro em virtude da transmissão do vírus, as demais ou terminaram por outros motivos, ou então, permaneceram com eles, mesmo após a contaminação. Dessa forma, fica claro que o tipo ideal de família-padrão, onde fica naturalizada a fidelidade, deve ser desmistificado, sobretudo com o que foi relatado acima. (BUGLIONE, 2002).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) a AIDS, em nível mundial, é a principal de morte feminina em idade reprodutiva, enquanto que para os homens, as mortes por DST's não estão nem entre as dez principais causas. Para as jovens entre 15 e 19 anos, problemas na gestação ou parto são as principais causas de mortes. Vale lembrar que ambas as causas das mortes femininas fazem parte das discussões que envolvem os direitos sexuais e direitos reprodutivos, e, portanto, se eles fossem expandidos de forma igualitária, evitando, e até mesmo excluindo, padrões culturais determinantes que envolvem as questões relativas à sexualidade, sobretudo a partir de uma perspectiva de gênero, onde muitas vezes, a mulher encontra-se subjugada, muitas dessas mortes poderiam ser evitadas (DINIZ; VILLELA, 1999).

E também, há de se mencionar que o Brasil tem vivido a "onda jovem", pois de acordo com Calazans *et al.* (2006), de 1995 a 2005 observou-se o maior número de jovens na população relativa brasileira. O que chama a atenção é que, mesmo estando, nesse período em questão, em maior quantidade, não há muitas iniciativas públicas, sobretudo relativas à saúde, que sejam específicas para os jovens bem como o fato de que estão localizados, principalmente, em regiões onde há vulnerabilidade social.

Há uma vasta literatura que trata da problemática da vida sexual dos jovens, que afirma que a primeira relação sexual tem ocorrido cada vez mais cedo. De acordo com Michel Bozon (2004 a) esse fato estaria relacionado inclusive com o meio cultural do qual o indivíduo faz parte, e comenta ainda que há o “desaparecimento das fronteiras entre as

idades” (p. 121). Sendo assim, pesquisar sobre a sexualidade dos jovens se torna relevante para pesquisas no campo das Ciências Sociais, tal qual se propõem esta pesquisa.

Além do mais, nenhum problema intelectual é de fato um problema se não tiver ligação com a vida prática (MINAYO, 1999) e a AIDS que faz parte da vida social e traz muitos questionamentos sobre os valores e modo de vida das pessoas acometidas pela doença, ou por aquelas que têm algum tipo de relação com ela (SCHUCH, 1998). Ou então, como destaca Boaventura de Souza Santos (1988), a experiência não está desvinculada da teoria, da dedução ou da especulação, mas isso tudo deve estar associado à observação dos fatos. Infelizmente, nesse ponto, não podemos deixar de pensar que o quadro dessa experiência está marcado por muitos conteúdos vinculados a maneira como homens e mulheres entendem a si mesmos, frente aos processos de feminilidade e de masculinidade, frente às responsabilidades sexuais e reprodutivas, e de como aparece o cuidado do outro. Nessa relação o cuidar do outro, seja da mãe, seja do filho, a relação com a corresponsabilidade está absolutamente comprometida. A relação com o cuidar passa longe do direito a ser cuidada, e está completamente envolvida em silêncios, em ausência de negociação sobre a possibilidade do uso do preservativo em casa, ou sobre as responsabilidades da contaminação. Esta suportada por uma confiança cega, atitude que não evitou o contágio e que contaminou o filho/a, aspecto que também se deve ao fato de que essas histórias, estavam se desenvolvendo, em um contexto de ausências de políticas de saúde adequadas aos processos de gestação e parto. Os sistemas de perigo e risco foram misturados com os sistemas de confiança e explorados desde os sentimentos, foram comprometidos por uma relação com a sexualidade, que não era de todo entendida na condição de responsabilidade e, por uma conjugalidade, onde a infidelidade trouxe o perigo para a relação. São conteúdos do silêncio, vinculados a percepções e sentimentos de confiança altamente vulnerabilizantes, desde o ponto de vista estrutural, da não proteção e, da ausência de vinculação desses conteúdos e representações com o direito.

Existe um dispositivo de poder (FOUCAULT, 1988), que subjetiva, introduz desigualdades e que é em boa medida desejado, no jogo dessas relações complexas entre risco, desejo, sexualidade e contaminação. Este aspecto também conduz as percepções moralizantes sobre a mãe, esposa e filhos, assim como conduzia o carrossel dos grupos de risco. E desta maneira, nem sempre uma esposa pode se queixar, se a própria ideia sobre prevenir pode moralizar conforme tem mostrado Pocahy e Nardi (2007); o que nessa lógica, quando contraposta com necessidades de intervenção, pode ser capturada pela perspectiva moralizante e estigmatizante dos grupos de risco. Nesse caso, funciona tanto para as

mulheres, como para os grupos de jovens, embora, os jovens sobre os quais se fale nesse trabalho, foram contaminados no seio de suas famílias.

No nosso quadro de casais, o modelo heterossexual se articula com a cultura heteronormativa das práticas de sexualidade, com os campos binários do cuidado, com a produção de uma subjetividade comprometida e de narrativa vinculada a culpa, a falta de autonomia, a uma liberdade produzida em padrões de moralização, mais fortes do que os da politização; desde este lugar prevalecem estabilidades de gênero governadas pelas violências das verdades que as regem. (BUTLER, 2003).

Nesse contexto de pesquisa tão marcado por processos de mudanças de compreensão, também históricos, a respeito das percepções sobre o HIV, o desafio que se coloca é o de como compreender por onde passam os conteúdos relativos à relação mãe e filho (a), quando existe a presença do vírus. Essa necessidade analítica nos coloca na fronteira entre culpas, subordinações, autonomia, carências e razões de escolha, que determinam os significados e os caminhos de subjetivação dessas mulheres, em relação a si mesmas e a seus filhos, a família e ao parentesco. Julgamos que essa relação caminhe por situações cotidianas diferentes daquelas que mães soronegativas passam, cremos que elas interagem, subjetivam e reorganizam suas vidas ao descobrirem que seus filhos (as) são também portadores (as) da síndrome. Há também o interesse em esclarecer como essas mães fazem, para não se sentirem culpadas; não se culparem a si mesmas, e, nem pela soroconversão de seus filhos/as; já que esses processos envolvem a experiência de subjetivação de si e formas diversas de participar da dor e da liberdade de escolhas. Além de um conjunto de regras e preceitos vinculados a família, religião, escola e trabalho. Como este jovem se vê, como se significa nesta relação com a mãe, com o pai e com sua própria vida, quando se descobre com HIV, algo que não foi buscado por ele, não fazia parte do que os outros poderiam dizer do seu comportamento, e, não é resultado de suas relações com a rua, mas está visceralmente imbricado com as condições do seu nascimento.

Estes aspectos são tomados nesta pesquisa para pensar a experiência dos sujeitos e para que se entenda como agir e como orientar casos futuros desse tipo de contaminação, além de contribuir para a produção do conhecimento sobre HIV/AIDS e políticas públicas relacionadas à saúde, direitos sexuais e reprodutivos, relações de família e parentesco, e sobre a juventude brasileira, temáticas que são transversais.

Assim, essas justificativas determinam os objetivos desta pesquisa que, de forma mais ampla, se propõe a analisar quais fatores aparecem no processo de soropositividade quando se

trata da transmissão vertical e como esses processos, Taís quais são vividos pelos envolvidos; no que tange a família, as políticas de saúde e a adequação a vida cotidiana, trazem elementos para que a experiência da soropositividade possa ser compreendida dentro de condições que envolvem as dinâmicas das responsabilidades com o cuidado de si e, da responsabilidade compartilhada, tanto para as mães como para os/as filhos/as.

Entende-se que esse objetivo pode ser alcançado através de algumas ações específicas, Taís como:

a) Compreender quais são as reais situações cotidianas vividas por essas mulheres juntamente com seus (suas) filhos (as) e como elas interagem, subjetivam e rearranjam suas vidas ao descobrirem que eles (as) são também portadores (as) da síndrome e o que dizem sobre o modo como os/as filhos/as reagiram;

b) É importante também perceber quais são os elementos envolvidos com a revelação da condição de portador para os (as) filhos (as), caso isso tenha sido feito por elas mesmas, o que significou e, se não o foi, quem o fez e de que maneira. E, a partir disso, como foi o sentido construído por este (a) jovem para si e os fatores imbricados nessa relação familiar sob a ótica da soropositividade;

c) Analisar como se desenvolvem situações de diálogo e solução de conflitos frente a soropositividade e se outras instâncias externas a relação mãe e filho fazem parte desses processos de atuação sobre as necessidades surgidas dessa nova situação (companheiro, pai, médico, psicólogo, relações com a família social ampliada: amigos, parentes, outros). Isso para saber como essa situação é vivenciada na relação parental e social, de ambos;

d) Compreender, através de análise, no âmbito maior das preocupações com a vida, sexualidade, afeto, saúde, quais são as suas preocupações como mãe de um filho (a) soropositivo (a), e analisar o que ela pensa sobre o futuro de ambos, ver o que o/a filho/a tem a dizer sobre estes aspectos;

e) Entender como se posiciona este/a jovem frente ao seu processo de tratamento, seu trabalho, seu futuro reprodutivo e sexual, sua esperança de vida, se está sendo orientado, se fala com sua mãe, com quem fala, o que dizem os que sabem e como se vê frente às demandas de sua idade.

O delineamento da pesquisa foi realizado a partir de várias hipóteses e do pressuposto de que ambas as sorologias tenham sido descobertas somente depois de algum tempo, até mesmo anos, após o nascimento da criança, pois, caso contrário, algum método para evitar a contaminação poderia ter sido adotado; salvo condições emocionais e afetivas impeditivas de

decisões dessa ordem, ou a falta de um sistema de saúde, adequado aos desafios dos processos HIV.

Também, fundamentada em estudos anteriores sobre a problemática, sabe-se que algumas mulheres que se descobrem portadoras da síndrome cuja possível soroconversão tenha ocorrido através de uma relação sexual desprotegida com parceiro estável, não rompem a relação, sobretudo se houver filhos (as).

Uma hipótese aponta para o fato de que, para não culpar ninguém pelas sorologias, nem mesmo o parceiro, que possivelmente, haja praticado algum comportamento de risco e, sentindo-se desconfortável em saber que transmitiram o vírus para seus (suas) filhos (as), algumas mulheres sentem-se, elas próprias, culpadas pela transmissão. Nesta subjetivação assumem uma narrativa que é a da permanência na relação, como forma de proteção social. É melhor ser uma mulher com HIV, casada, do que separada, no mais, dizem que o companheiro não tem culpa, na maioria dos casos estudados durante a monografia. Essa posição, no limite, também monta um sistema de verdades, de total aderência a uma lógica da subordinação, necessária à sobrevivência e que marca uma impossibilidade de outra escolha, seja por razões afetivas e emocionais, seja por razões econômicas, ou por dificuldade para que se vejam e sintam no mundo, fora desta relação.

Disso decorre um contexto de emergências, de silêncios, medos e processos morais, que marcam a possibilidade de que existam casos onde, ao menos no começo da descoberta, o (a) jovem julgue que a responsável por sua contaminação seja sua mãe e, então, desenvolva sentimentos contraditórios que ultrapassam a relação entre ele (a) e sua mãe e que, por vezes, dificultem seu envolvimento no âmbito social. Talvez, na escola e no contato com outros jovens, ou frente à necessidade de tratamento ele/a vivam conflitos específicos que dificultem seu processo de posicionamento frente a vida, ao mundo e a construção de si, pois podem sentir-se sem a proteção da família, da saúde, ou mesmo dos educadores.

Buscando-se elucidar essas questões, a pesquisa se propõe a investigar junto às mães e filhos, o que fazem com essa experiência de descoberta, como é a assimilação, a reorganização da vida, do trabalho e dos tratamentos. Que sentidos produzem com referência a filhos, família, afetos, sexo, reprodução e expectativa de vida, se entram nessas lógicas, noções de responsabilidade coletiva e do cuidado, entendido não como um modo singular, mas como um modo de ser, seja a maneira como a pessoa se estrutura no mundo e, como ela se realiza frente ao mundo dos outros. Na qualidade de um conjunto de relações que se estabelecem consigo mesmo, com os outros, com as coisas. (CAMPOS; ZOBOLI, 2003).

Esses aspectos relativos a objetivos e a problemática de pesquisa serão coletados por meio de entrevistas, instrumento que mesmo tendo limites metodológicos em relação à profundidade, permite conforme, vários autores, entre eles, Maria Cecília de Souza Minayo (1999) captar o objeto das Ciências Sociais que está em permanente transformação, já que é fruto e parte do tempo em questão.

A entrevista para o contexto do trabalho, nos parece ser uma boa escolha metodológica porque nos permite certo grau de aproximação com as mães e os/as filhos/as, que não é tão invasivo como outras técnicas, e, porque dá aos entrevistados flexibilidade e reflexão sobre aspectos que queiram ou não tratar, ao mesmo tempo nos permite captar os conteúdos que interessam à pesquisa, facilitando-nos o acesso a realidade e mantendo as condições ao “potencial criativo do pesquisador”. (MINAYO, 1999, p. 22). Tão importante quanto a teoria é a própria técnica, a qual precisa ser analítica e empírica e cuja finalidade operacional é fundamental para o trabalho de campo. A entrevista nos permite tratar com uma metodologia de pesquisa que pode ser adequada nos conteúdos e formas a serem exploradas, o que não seria possível em questionários com perguntas fechadas e aplicadas de igual maneira a todos, perguntas fechadas podem dificultar o trabalho, que se encontra no campo da pesquisa, especialmente pela característica deste tema. De acordo com Wivian Weller (2009) a entrevista narrativa pode também ser chamada de “narrativa improvisada” e é o modelo de entrevista mais adequado quando se pretende que a história do informante seja recontada de forma mais detalhada. A autora retoma a abordagem de Fritz Schütze, o qual afirma que essa técnica seria a que melhor permite reproduzir detalhadamente as ações e as estruturas que cercam as ações dos indivíduos analisados. No mais, essa forma de coletar dados esquivava-se do rigor de questionários fechados, o que faz com que seja possível criar textos também narrativos, tal qual se pretende nesta dissertação, ao passo que se observa, assim, algumas estruturas sociais presentes nesses relatos.

Para as entrevistas foram elaborados roteiros semi-estruturados (apresentados ao final deste texto) que funcionaram para demarcar alguns pontos e permitir o diálogo, já que a ideia era deixar o (a) entrevistado (a) falar livremente, pois, de acordo com Sandra Jovchelovitch e Martin Bauer (2003), a entrevista narrativa técnica usada aqui é um método de investigação muito usado em pesquisa na área de Ciências Sociais, visto que toda experiência humana pode ser contada em narrativa.

A pesquisa que aqui se apresenta, foi conduzida a partir do Ambulatório de Infectologia Adulto do Hospital de Clínicas de Curitiba, onde puderam ser encontradas as

pessoas com o perfil que buscávamos, juntamente com nossa presença nos encontros do Grupo de Adesão dos Adultos, a fim de estabelecer contato com as mulheres com sorologia positiva e se possível com seus filhos e (ou) filhas, dentro do critério da faixa etária estabelecida, entre 15 a 24 anos, sobretudo que tivessem condições de responder por si mesmo, e cumprir as decisões aprovadas pelo comitê de ética, O intermédio entre os sujeitos de pesquisa e nós foi através do Coordenador deste espaço, Silas da Silva Moreira, a quem somos gratos pela facilitação, mas, mesmo com o contato prévio do coordenador, muitas recusas às entrevistas foram dadas.

Para a faixa etária dos jovens assumiu-se que, de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente, até os doze anos a pessoa é considerada criança e que dentre os doze e dezoito anos é considerada adolescente, embora destaque que para casos expressos em lei, o Estatuto é válido também para aqueles que se encontrem na faixa dos dezoito até os vinte e um anos. Para fins desta pesquisa, determinou-se que seriam contactados sujeitos as/os jovens menores de idade, entre 15 e 17 anos, bem como aqueles que iriam dos 18 até os 24 anos. A escolha destas faixas etárias se deveu ao fato de que os entrevistados, ou entrevistadas, deveriam ter condições de avaliação de suas experiências, explicitar, pensar, refletir, contar e narrar, a partir do que reconhecem sobre sua história, suas opiniões, sentimentos, dificuldades e também sobre como enfrentam os desafios. Que soubessem avaliar questões que lhe são ou não foram favoráveis, sua implicação pessoal com seu tratamento e cuidado e como assumem sua responsabilidade frente a si e as outras pessoas de suas relações. Podemos também pensar que nessa fase da vida as/os jovens já estão envolvidos emocionalmente, afetivamente e sexualmente, com ou por alguém, o que traz importantes questões sobre o cuidado e a sexualidade associadas ao fator risco, a expectativa de vida, ao tratamento, a confiança e a como sentem sua vida comprometida em relação ao futuro afetivo, reprodutivo, ao trabalho e suas metas familiares. E, tudo isso se soma ao fato de que, nesse momento, o jovem já começaria a pensar em sua formação profissional, se estiver regularizado com os estudos, estaria ou entrando ou saindo do ensino médio, para aqueles que estariam na faixa dos 15 aos 17 anos, e fazendo escolhas e planos para sua vida profissional e considera-se também que para essa faixa etária o jovem teria capacidade de refletir e de buscar se conhecer. Delimitamos a idade dos/as jovens entrevistados/as até os 24 anos, pois se crê que a partir dos 25 anos o indivíduo já estaria na vida adulta e, possivelmente, vivendo outras experiências que fugiriam das que pretendemos entender com esta pesquisa

Deve-se deixar claro que, para os/as jovens com menos de 18 anos, a realização da entrevista somente ocorreria se houvesse o consentimento da mãe responsável, além da expressão de sua própria vontade. Mesmo com todos esses cuidados frente a idade dos jovens que poderiam ser os sujeitos deste trabalho, não foi entrevistado nenhum menor de idade, sendo que em um dos casos em que o contato foi feito com a mãe, foi dito expressamente que o seu filho menor não poderia ser entrevistado por ser muito jovem, ou então, em outra situação, mesmo com o consentimento da mãe, o jovem teria se recusado a conversar, sendo que essas questões podem ser, também, motivos pelos quais tivemos tantas recusas para a realização das entrevistas.

Essa foi uma das grandes dificuldades desta pesquisa, encontrar mulheres dispostas a falar em situação de entrevista, ou então que permitissem que seu (sua) filho (a) o fizesse. Mesmo com o aviso prévio feito pelo Coordenador Silas da Silva Moreira, e a explicação de que este trabalho fora aprovado pelo Comitê de Ética – um outro problema para a pesquisa, que será contado adiante – quando entrávamos em contato com mulheres as respostas eram negativas, tanto para a sua própria entrevista como principalmente para a de seus (suas) filhos (as). Cremos que elas diziam ao Coordenador que poderiam ceder entrevista como forma de não desapontá-lo, já que é visível a dedicação e o cuidado com que o pessoal do Serviço Social trata os portadores, ou qualquer um que precise do serviço. Mas quando éramos nós que as contactávamos, aí apareciam as recusas. Em alguns contatos percebia-se o medo dessas mulheres, já que, às vezes, comentavam coisas do tipo “Mas por que eu?”, ou então “Vou passar o contato de uma amiga, mas não fala que fui eu quem passou”, e nesse caso esse contato não poderia ser utilizado, já que no projeto ficou determinado que seriam sujeitos da pesquisa somente pessoas assistidas pelo Hospital de Clínicas de Curitiba e, ainda assim, depois que uma conversa prévia tivesse sido feita por alguém do hospital, ambulatório ou da assistência social. Isso porque foi determinado que, caso alguém se sentisse incomodado com a entrevista, em decorrência da exposição de sentimentos tão íntimos e afetivos, poderia procurar o serviço de psicologia do próprio Hospital, através do contato com a Doutora Tânia Madureira Dallalana, responsável pelo setor de Psicologia do Hospital, e que estava ciente da intenção deste trabalho. O que não ocorreu com nenhuma das pessoas entrevistadas.

Submeter o trabalho ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC/UFPR foi um processo longo e um tanto quanto complicado. Além da reelaboração do projeto de pesquisa por duas vezes, dos roteiros de entrevistas e dos Termos de Consentimentos Livre e Esclarecido (TCLE) – esses dois últimos apresentados nos apêndices

da pesquisa, sendo um roteiro para a mãe, outro para os (as) filhos (as), termos um para a mãe, outro para filho (a) maior de idade e um terceiro para filho (a) menor, que deveria ser assinado pela mãe – que fosse totalmente de acordo com a Resolução 196/96 e suas complementares sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Ministério da Saúde, a parte burocrática foi uma das mais complicadas.

Antes da aprovação do projeto, tivemos que entrar em contato com diversos profissionais para que fossem dadas cartas de encaminhamento para cada um dos setores pelos quais a pesquisa pudesse rumar, o que levou bastante tempo para que conseguíssemos entrar em contato com tais profissionais, apresentar o projeto e, somente após a leitura deste, conseguir a assinatura das cartas. Os profissionais procurados foram em ordem alfabética: Doutora Cristina Buschle, Psicóloga responsável pelo acompanhamento dos pacientes atendidos pelo Serviço Ambulatorial 3 (SAM 3), Coordenador do Grupo de Adesão Silas da Silva Moreira, Doutora Tânia Madureira Dallalana, responsável pelo setor de Psicologia do Hospital e o responsável pelo Ambulatório de Infectologia Infantil Doutor Tony Tannous Tahan. Sendo que antes mesmo de apresentar o projeto o Professor Doutor José Miguel Rasia, então Coordenador da Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná, nos deu um Parecer de Análise de Mérito favorável, um dos documentos também exigidos para a documentação necessária para a entrega do projeto.

Após juntar toda a documentação necessária, o projeto, de mesmo nome que esta pesquisa, foi entregue no dia 30 de junho de 2010 e aprovado somente dia 27 de setembro do mesmo ano. Três foram os motivos para tanta demora na aprovação. O projeto foi entregue exatamente um dia após a reunião realizada pelo Comitê de Ética onde são debatidos os trabalhos, sendo que tal reunião ocorre apenas uma vez por mês. Em primeira análise, em 27 de julho de 2010, o projeto teve pendências significativas na parte metodológica, incluindo questões sobre os Termos de Consentimentos Livre e Esclarecido ser mais claro, exigiu-se que algumas perguntas, significativas, fossem retiradas do roteiro de entrevista e que se tornasse mais clara a intenção de gravar a entrevista. As pendências foram revisadas, e o projeto reencaminhado. Nessa segunda análise, em 13 de setembro, novas questões foram apontadas, o que, no nosso entendimento, poderiam ter sido feitas já na análise anterior; provavelmente, isso ocorreu porque os pareceres foram dados por pessoas diferentes e porque esses comitês são compostos por pessoas muito sobrecarregadas, que no mais, tem que ler projetos de diferentes áreas; o que é um problema estrutural importante para os processos de pesquisa.

Nessa segunda análise as questões agora tratavam sobre deixar claro no TCLE como, onde e através de quem, os (as) entrevistados (as) poderiam recorrer ao serviço de Psicologia; o que denotava um claro desconhecimento, e um não entendimento da leitura do texto, já que todas essas pessoas estavam sendo assistidas em um serviço de psicologia. Reencaminhado e por fim aprovado em 27 de setembro de 2010, com registro no CEP número 2269.163/2010-07, assinado por Renato Tambara Filho, Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital e Clínicas/UFPR.

Além das questões já demarcadas, deve-se destacar que tal Comitê é o único do Hospital de Clínicas, ou seja, analisa trabalhos de todas as áreas, sejam elas da Saúde, ou das Ciências Sociais, caso desta pesquisa, motivo pelo qual, entendemos que muito do que fora pedido para este trabalho, incluindo a exigência da retirada de algumas perguntas do roteiro de entrevista – tal como perguntar às entrevistadas se elas faziam uso do preservativo em suas relações sexuais – talvez tenha ocorrido por falta de entendimento da proposta, ou por razões de interpretação da parte de pessoas, que desconhecem os modos de fazer pesquisa qualitativa, ou porque a percepção vinda de áreas de conhecimento diversas, dificultou esse diálogo. Aspectos que são verdadeiros desafios, e que fazem parte de uma discussão, sobre possíveis e novas abordagens para estes comitês.

Após o parecer favorável, passou a frequentar as reuniões do grupo de Adesão Adulto do Hospital, a fim de que pudesse já estabelecer algum contato com algumas das mães que pudessem estar nas condições necessárias para nos ceder entrevista. Participou-se de 4 encontros, embora em nenhum deles houvesse a presença de mães portadoras com filhos também portadores, foi interessante estar nesses encontros, pois deixou claro que, para aqueles que estavam lá, a sorologia positiva de fato faz parte da vida dessas pessoas, e, nesse espaço, a discussão sobre tal é bastante aberta. Os coordenadores perguntam a todos os membros, um a um, como estão e se estão fazendo o tratamento corretamente. Todos parecem se conhecerem, alguns com laços de amizade bastante evidentes. Após estar nesses 4 encontros e não conseguir nenhum contato, o Coordenador Silas Moreira, nos passou nomes e telefones de mães que já participaram do grupo em outro momento.

No início dessa pesquisa, pretendia-se, entrevistar um grupo focal de 6 a 8 casos/famílias durante o período delimitado no projeto e aceito pelo Comitê, que foi de setembro a dezembro. Mas, em virtude do fim do prazo, e das várias recusas para a realização das entrevistas, foram feitas apenas nove entrevistas (5 mães e 4 filhas, um dos filhos se recusou a conversar conosco) em profundidade, trabalhando com a trajetória de vida dessas

peessoas, todas maiores de idade. Os locais para as entrevistas foram variados, duas no espaço do Hospital que nos foi concedido e autorizado, uma na Biblioteca da Universidade Federal do Paraná, no *campus* da Reitoria, outra no local de trabalho da moça, três na casa das entrevistadas e duas em uma Organização não governamental chamada Rede Nacional de Pessoas (RNP) de que fazem parte. Em todos esses locais tivemos conversas isoladas, sem interrupções garantindo a privacidade, o silêncio, e a livre expressão de sentimentos. Todas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo que uma cópia ficou com a pesquisadora e a outra com a entrevistada e todas permitiram a gravação (totalizando 6 horas, 4 minutos e 17 segundos), o que não causou desconforto para as entrevistadas, mesmo sabendo que poderiam interromper a gravação como também a entrevista em qualquer momento, bem como observando que apenas a pesquisadora e sua orientadora, teriam acesso às gravações e, em poucos momentos, fez-se uso do diário de campo, somente em situações em que algumas impressões, imagens e demais situações, não puderam ser captadas apenas pelo gravador, sendo que nesses casos foram registradas *a posteriori* a entrevista. Para todas foi esclarecido o comprometimento em: usar nomes fictícios para a publicação do trabalho final, quando então o público poderá julgar o trabalho, guardar o material com os nomes substituídos, bem como, que não haveria vantagens nem compensações financeiras, mas que os meios para a realização das entrevistas lhes seriam ofertados, tal como pagar os custos de deslocamentos, situação que ocorreu em uma das entrevistas, ou então marcar a entrevista em um local mais favorável para a entrevistada.

Por envolver processos de experiência de intimidade e de formas diversas de participar da dor, da liberdade de escolhas perante um conjunto de regras e preceitos veiculados pela família, religião, escola e trabalho, bem como processos de subjetivação relativos à descoberta, culpabilização, rejeição e aceitação, a pesquisa exigiu uma perspectiva compreensiva e interpretativa. Para tal, o campo teórico refere-se a uma sociologia do sentido das ações sociais a partir da noção de experiência e processo de subjetivação que seja afinada com os estudos de gênero, aos quais se podem vincular as dinâmicas relativas às experiências de subjetivação e de reconstrução de si, a vivência cotidiana, o campo das políticas públicas relacionadas à saúde, aos direitos sexuais e reprodutivos, as relações entre família e parentesco e as perspectivas presentes e futuras. Assim, a análise do material presente nas narrativas contemplou especialmente os sentidos e os processos a respeito do que fazem com essa experiência de descoberta, assimilação, re-organização da vida, trabalho, medicamentos, entendidos, como os sentidos de participação no mundo, referidos a filhos, família, afetos,

sexo, reprodução e expectativa de vida, como superação dos preconceitos, da culpa, ou das debilidades físicas, etc., silêncios e busca de outros suportes médicos, psicológicos.

3.1 DE QUEM SE FALA

A intenção desta pesquisa é compreender como se dá a relação mãe-filho (a) quando ocorre a transmissão materno infantil do HIV/AIDS. Sendo assim, julgávamos como mais coerente entrevistar as mães e seus (suas) respectivos (as) filhos (as), mas em virtude das dificuldades pensamos na possibilidade de entrevistar pessoas que estivessem fora dessa relação, ou seja, entrevistar uma mãe e não o (a) seu (sua) filho (a), ou então, entrevistar o (a) filho (a) e não a mãe. Essas possibilidades foram pensadas como forma de ampliar os sujeitos de pesquisa, contudo, as dificuldades permaneceram e obtivemos poucas entrevistas, contudo, apenas uma mãe não teve seu filho entrevistado, nos outros casos, todas as mães tiveram suas filhas entrevistadas²⁶, logo, tivemos o relato da experiência de cinco famílias, já que o relacionamento mãe-filho (a) e relação com a soropositividade ultrapassam a relação desses dois e em alguns casos chegam ao relacionamento com os pais, avós, namorados (as) das (os) filhas (os), irmãos e todos os demais relacionados as famílias em questão.

Como já dito, o contato inicial foi feito por intermédio do Coordenador do Grupo de Adesão Adulto, Silas da Silva Moreira. Em quatro dos casos analisados, esse contato foi feito primeiro com as mães, onde ele lhes explicava a intenção do trabalho e em seguida a pesquisadora entrava em contato. Mas em um dos casos, o coordenador contactou primeiro a filha, e a jovem aceitou prontamente a realização da entrevista, inclusive mediando o contato com a mãe, a qual estava relutante em conversar. O que nos chamou a atenção foi a argumentação da filha para convencer sua mãe, a jovem disse a ela que pesquisas desse tipo são importantes, já que é uma maneira delas serem ouvidas e, também de chamar a atenção para a importância do vírus, e assim, conseguiu convencer a sua mãe a nos conceder entrevista.

Todas as entrevistas foram feitas primeiro com as mães e depois com as filhas, pois ao final das entrevistas com as mães perguntou-se a elas se havia algum assunto que não deveria ser abordado com as filhas, para não gerar nenhum desconforto ou problemas familiares, o

²⁶ Não foi estabelecido que apenas as meninas fossem entrevistadas, mas, coincidentemente, foi o que ocorreu.

que não ocorreu. Nas duas primeiras famílias foram marcadas datas diferentes para as mães e para as filhas, e as outras duas ocorreram no mesmo dia, mas em momentos diferentes, dando privacidade para ambas; já para a última, marcou-se uma data para a mãe, sendo que esta alertou para a possibilidade de conversar com o filho, pois ela iria tentar convencê-lo, mas isso não aconteceu. A conversa foi feita apenas com a mãe.

Passamos para a apresentação de nossas entrevistadas, lembrando que todos os nomes atribuídos são fictícios:

Família 1

Mãe: Nadia – Baiana, 41 anos, artesã, está em Curitiba desde 1984. Mora com o marido, que não é o pai da sua filha, e dois netos, filhos da sua única filha, Mariza. Atribui sua sorologia ao tempo em que trabalhou como prostituta nesta capital e, por isso, teve vários parceiros, acabava não usando o preservativo em várias dessas relações. Sua condição de portadora somente foi descoberta durante a gestação de sua primeira neta, há seis anos, atrás. Com essa descoberta, foram realizados exames em todos os membros da família, descobrindo a sorologia dela, de sua filha e de seu parceiro atual. Ela mesma chama atenção para o fato de que, os pais dos netos, seu ex-marido, de uma relação de 11 anos, e as crianças não são portadores (durante a gestação das crianças foram realizados os procedimentos necessários para não ocorrer a transmissão vertical). Para Nadia, sua condição de portadora é vista com tranquilidade, diz que se aceita como é, independentemente da sorologia, a qual vê como uma enfermidade qualquer. Assim que soube de sua soropositividade, só conseguia conversar com três amigos, todos profissionais na área de saúde, e que com os médicos quase não conversava, mas que atualmente não tem problema em falar sobre o assunto e acredita, que isso deva ter mudado em virtude das pesquisas e estudos que fez sobre o vírus, menciona sua vontade de escrever um livro contando sua história.

Ela conta que já fez trabalhos em outros tipos de grupos que eram voltados para homossexuais e garotas de programa, diferentemente deste que é coordenado pelo HC, que segundo ela, seria um ambiente familiar ²⁷, mas deixa claro que não há diferenças nas abordagens utilizadas em ambos, uma vez que não podem ter preconceitos.

Sobre a descoberta da condição de portadora das duas, foi para ela normal, pois a filha, então com 13 anos, havia engravidado e já passava por um acompanhamento psicológico por conta da gestação, então afirma que para ela e sua filha a descoberta, a

²⁷ Nesse momento aponta para o neto de um ano e 4 meses que esta no carrinho de bebê durante a entrevista, para enfatizar o que diz. Notas de diário de campo.

aceitação e a convivência com o vírus foram e são processos tranquilos. Quando perguntada se já adoeceu de AIDS, ela diz que não se adoece de AIDS, mas de outras coisas, e afirma que não. Contudo, em outro momento da entrevista, diz que quase morreu com problemas respiratórios no período em que não tomava os remédios do coquetel para não dar visibilidade à doença, por conta da recusa do diagnóstico.

Por fim, diz que a conversa entre ela e a filha sobre o HIV é natural, sem pudores e sem clima de tensão e destaca que orientou a filha para que tomasse cuidado em suas relações sexuais, usando a sua própria experiência de vida para chamar a atenção dela, isso mesmo sem saber que eram portadoras, mas que, mesmo assim, a jovem engravidou.

Filha: Mariza – 20 anos, trabalha em uma rede de *fast food* em um shopping desta capital, descobriu que era portadora durante o pré-natal nos exames realizados através do programa “Mãe Curitibana²⁸” de sua primeira filha. Assim que soube de sua sorologia, acharam que ela havia sido contaminada pelo seu parceiro na época, inclusive chegou a culpá-lo inicialmente, já que na sua primeira relação sexual ela teria engravidado e não fazia uso de drogas, mas quando o rapaz fez os exames a sorologia dele deu negativa para o HIV. Foi então que exames foram feitos em sua mãe e em seu padrasto, constatando que ambos eram também portadores. A relação com esse rapaz se manteve por mais algum tempo, independente da sorologia, pois ele compreendeu que ela havia sido contaminada através da mãe. Futuramente eles romperam e está agora em um novo relacionamento, seu atual marido, com quem teve seu segundo filho, sabe de sua sorologia. Quando perguntada sobre seu pai, a jovem diz que não o conheceu, e que ele teria morrido, mas acredita que, na verdade, a mãe não saberia quem era seu pai em virtude de sua profissão de prostituta. Mariza foi a jovem que conseguiu convencer a mãe a conceder a entrevista, isso ficou claro quando contou que já teria trabalhado e/ou participado de diversas ONG’s, pois acredita que os portadores precisam também conversar com pessoas que têm o mesmo que eles, por terem como se identificar.

Família 2

Mãe: Izabel – 40 anos, menciona o trabalho mas não exatamente o que faz, estudou quando pequena, depois tentou retomar os estudos, parou na sétima série do ensino fundamental, atualmente acha que não tem mais necessidade de terminar os estudos. Nasceu em Maringá, mas veio para Curitiba com seis anos. E desde que se separou voltou a morar na casa dos pais, junto com suas duas filhas. Descobriu ser portadora aos 22 anos. Conta que o

²⁸ Implantado em março de 1999, nesta capital, como o próprio nome sugere e tem como objetivo melhorar o pré-natal e o pós-parto para àquelas que forem assistidas pela rede pública municipal.

processo da descoberta foi muito complicado: ela engravidou de sua segunda filha após sucessivos abortos espontâneos, tendo uma gestação bastante delicada e que a neném acabou nascendo prematura e veio a falecer aos sete meses. Durante esse período, alguns exames foram realizados para descobrir o que havia de errado com o bebê, e constatou-se positivo para o HIV (o que só soube depois). Ela diz que somente após a morte de sua filha é que os médicos disseram que os demais membros da família também deveriam fazer os exames. O médico não contou a eles do que se tratava e, por isso aceitaram com naturalidade o pedido dos exames, ele pediu aos dois, ela e seu marido, que fossem juntos buscar os resultados. Quando chegou o dia, o médico levou o casal a uma sala com uma mesa longa, sentou-se na ponta e pediu para eles que se sentassem ao seu lado. Em seguida entraram diversas pessoas vestidas de jalecos brancos (ela não soube precisar se eram médicos ou estudantes). Ele perguntou aos dois, o que eles faziam ali e achando estranha toda aquela situação, Izabel lhe diz que ele é que devia responder, pois ela estava ali apenas para buscar o resultado de um exame. Mais uma vez o médico a questiona e pergunta se eles faziam alguma ideia do tipo do exame em questão. Novamente estranhando aquilo, Izabel conta que passou a pensar que não poderia se tratar de diabetes, pressão alta nem problemas cardíacos, já que alguns familiares tinham tais doenças e não passaram pela mesma situação, e assim arrisca “Será AIDS?”. Com a resposta afirmativa do médico ela ainda pergunta a ele “Mas quem que tem, eu ou ele (se referindo ao marido)?”, ao que o médico calmamente responde que eram os três, ela, o esposo e a filha, na época com dois anos. Houve então a recusa do diagnóstico, principalmente de sua parte. O marido de início se desesperou, queria ir logo a outro hospital recomendado pelo médico para começar o tratamento, mas frente a recusa da esposa, ele também se calou e por muitos anos não fizeram o tratamento, escondendo de todo mundo a soropositividade, inclusive de médicos, psicólogos e terapeutas. Acreditava que se contasse a alguém associariam toda e qualquer dor ao vírus e se não contasse, o médico trataria do problema em específico e logo ela sararia. Como respostas aos questionamentos sobre o que ela teria, dizia que tinha problemas no pulmão, justificando assim as faltas de ar e as tosse constantes. Ela não está mais casada e conta não saber como o ex-parceiro cuida de sua saúde, nem tampouco se ele teria contado a alguém, mesmo tendo contato com ele até hoje. Conta ainda que a responsabilidade para com as filhas era quase que totalmente dela, o marido não ajudava, pois era usuário de drogas, o que por vezes, o deixava violento e por isso não conseguia arrumar emprego. Ela somente revelou à sua mãe, quando já estava muito debilitada, após ter recebido novamente o diagnóstico (sendo que esse novo médico julgou que ela estava recebendo o

resultado apenas naquele momento) e que só o teria feito porque estava com medo de sua mãe passar mal, já que tem pressão alta. E, mesmo após a revelação para sua família, sempre que possível esconde de todos sua soropositividade, sobretudo nas relações profissionais. Mesmo sabendo de sua condição de portadora, Izabel engravidou novamente, mas não revelou aos médicos, nem eles pediram a ela que fizesse exames, e assim, teve outra filha, também portadora.

Filha: Nicole – 21 anos, trabalha com telemarketing, completou o ensino médio, fez o ENEM e vai tentar o vestibular no próximo ano, mas ainda não decidiu o curso. Voltou a tomar os medicamentos a pouco mais de um ano, pois no início ela aderiu ao tratamento, porém, em pouco tempo parava. Ela diz não revelar à muitas pessoas a sua sorologia, já que não se sente obrigada a isso, e sendo assim, acaba não pensando muito no assunto. Porém, porque participa de entidades civis, ela acabava conversando muito com pessoas ligadas a instituições relacionadas ao HIV, e até mesmo com a mãe, com a qual sempre teve uma boa relação.

Família 3

Mãe: Margarete – 45 anos, trabalha como vendedora e faz artesanato. Estudou até a 5ª série, mora com o marido e três filhos, apenas a filha mais nova, com 11 anos, não é portadora. Foi nessa gestação, quando acompanhada pelo Programa “Mãe Curitibana”, que sua sorologia e de sua família foi percebida. Durante a gestação do filho do meio, com 13 anos agora e também portador, fez o pré-natal já pelo programa “Mãe Curitibana”, mas nessa gestão, os exames para detectar o HIV não teriam sido realizados, e não soube precisar porque não pediram esses exames, apenas comenta que poderia ter sido diferente, seu filho poderia ser negativo também se fosse tomado o cuidado de lhes pedirem os exames. A reação ao saber, segundo ela, teria sido complicada, o que no início não aceitava; diz que só contou sobre sua sorologia, inicialmente, para a mãe e uma irmã e que tomava os medicamentos escondido do marido, o qual só soube após o nascimento do bebê e, que somente após dois anos aceitou fazer o acompanhamento. Durante esse período, e anteriormente também, tinham relações desprotegidas

Ela conta também que algumas pessoas descobriram sobre sua sorologia por não poder amamentar, questionando esse fato, ou então percebendo que seu seio estava enfaixado. Afirma que a sua contaminação aconteceu através da sua relação sexual com seu marido e, que a dele, também teria sido por via sexual, porém não com ela, mas não sabe precisar se foi

de algum relacionamento fora do casamento, apesar de saber que ele teve uma amante por um tempo, chegando até mesmo a ficarem separados, ou então de antes do casamento deles, já que ela seria a terceira esposa dele. Margarete achou que seria melhor não conversar com seu filho mais novo, também portador, porque ele era muito jovem (jovem estava abaixo da idade determinada no projeto da pesquisa).

Filha: Estela – está com 19 anos, casada. Parou de estudar porque assim que foi morar com o marido, começou a trabalhar e diz que ficava muito cansada para ir ao colégio à noite. E, por conta de uma cirurgia de apêndice que teve de fazer, acabou saindo do trabalho também, onde nunca informou ser portadora. Segundo contou, ela descobriu aos poucos sobre a sorologia de sua família: primeiro soube da mãe e do irmão e passou a acompanhar a mãe em palestras sobre o assunto, mas por ser muito nova, não entendia direito do que se tratava. Então, quando descobriu a sua própria soropositividade, continuava sem entender direito do que, exatamente, se tratava e assim, ao ir tomando conhecimento gradativo sobre a gravidade da doença, já havia assimilado bem o fato de ser portadora, então sua reação foi tranquila. Ainda não toma os medicamentos.

Família 4

Mãe: Solange – 51 anos. Estudou até o ensino médio, trabalha como atendente escolar e diz gostar muito do que faz, mas lá ninguém sabe de sua sorologia. Mora com as duas filhas, sendo que somente a mais velha é portadora, não fez nenhum tratamento para que a mais nova não fosse portadora. Descobriu ser portadora há oito anos, após o falecimento do marido. Diz ter deixado de lado a doença, no sentido psicológico, e que aceita o caminho que lhe foi dado, mas afirma que ainda leva marcas do passado no que se refere ao ex-marido, o que, segundo ela, a impede de tentar uma nova relação, embora não esteja fechada para um novo envolvimento. Vale destacar que a descoberta da sorologia dela, da filha e do marido, foi um momento muito traumático e que ela ainda não aceita a traição dele. Começou o tratamento com os ARV's fazia um mês, no momento da entrevista.

Filha: Taís – 22 anos. Estuda e atualmente está na oitava série. De todas as jovens entrevistadas, ela é a que se mostrou menos esclarecida e conformada com sua condição de portadora. Por vezes, tinha dúvidas, as quais foram tiradas até mesmo durante a entrevista, sendo que, apesar de ter 22 anos, se mostrava envergonhada ao falar sobre sexo, entre outros assuntos, por isso sua atenção flutuava fazendo com que, constantemente, as perguntas tivessem que ser reformuladas para que ela pudesse compreender do que se tratava. Ela está

sendo acompanhada por um psiquiatra em virtude de outros problemas; diz que ele sabe de sua sorologia, mas que não costumam conversar sobre isso e que, inclusive, quem revelou ao médico foi a mãe, pois ela se sentiu “travada” e não conseguiu contar.

Família 5

Nesta família só foi entrevistada mãe, pois além do filho, Antonio, não aceitar, ele está com 14 anos, o que também impossibilita sua entrevista, apesar da permissão da mãe para a entrevista.

Mãe: Amanda – 32 anos, trabalha e estuda, está concluindo o ensino médio. Mora com o segundo marido e com dois dos seus três filhos, pois, Antonio mora com os avôs, desde os 4 anos, quando então ela se casou e mudou para a casa ao lado da casa dos pais. Amanda e Antonio são os únicos portadores, ela teria adquirido o vírus do pai do garoto, e não tem mais contato com ele desde a gravidez. Descobriu a sorologia no quarto mês da gestação do filho do meio, e assim, nas duas últimas gestações fez acompanhamento; as crianças não são portadoras. Afirma que mesmo tendo engravidado da forma convencional, ou seja, por relação desprotegida, seu parceiro atual não é portador. Sabe que é portadora há 11 anos. Conta que as únicas pessoas que conhecedoras do fato, são os seus pais, seu marido, e um irmão do esposo; no trabalho ninguém sabe. Neste momento parou com a medicação, mas pretende voltar, assim seja possível. Ela conta que o jovem não conversa com ninguém sobre a sorologia dele, apenas com o Dr, Tony Tannous Tahan, com quem ele tira todas as dúvidas. Ela diz que o filho é um adolescente bastante fechado, que só tem um amigo mais próximo. Conta que, em 1996, quando Antonio nasceu não era obrigatória a realização do exame anti – HIV e que o menino, não foi atendido pelo “Mãe Curitibana” nem por algum outro.

3.2 A EXPERIÊNCIA E O COTIDIANO

Retomando ao título do trabalho, “Transmissão materno-infantil HIV/AIDS: duas perspectivas”, é válido explicar agora o motivo de sua escolha.

Ao entrevistar mães e filhos (as) entendeu-se que cada um deles teria experiências e vivências diferentes sobre a mesma situação, a transmissão vertical do vírus, mesmo que essa situação envolva mais pessoas além da mãe e dos (as) filhos (as), como observado através do

trabalho de campo desta pesquisa, Taís como os pais, irmãos, avôs, tios, amigos, namorados (as) dos (as) filhas (os), enfim, pessoas que fazem parte da vida dos dois sujeitos desta pesquisa, a mãe e o (a) filho (a). Sabemos da importância da perspectiva dessas pessoas também, sobretudo porque desde muito é sabido que o HIV/AIDS não envolve só a vida do portador, embora, porém por uma questão de recorte metodológico, tenhamos focado nesses dois sujeitos.

Entende-se que este trabalho pode trazer significativas contribuições aos estudos que buscam compreender quais relações se estabelecem quando há a transmissão vertical, assim, vamos então, dar voz aos sujeitos à luz do que trata a teoria a respeito, fazendo-o juntamente com as experiências vividas pelas entrevistadas, começando com a perspectiva dos jovens.

4 JUVENTUDE, SEXUALIDADE, HIV E SOROPOSITIVIDADE

Juventude e sua relação com o HIV é um tema que apresenta fartas discussões a respeito, já que há uma vasta literatura que trata da vida sexual dos jovens e afirma que a primeira relação sexual tem ocorrido cada vez mais cedo, com um aumento na quantidade de parceiros, com baixo índice de uso do preservativo, sobretudo, e, normalmente as atividades sexuais dos jovens não são programadas (CANTARELLI, 2009), e de acordo com Michel Bozon (2004, p. 121), esse fato estaria relacionado, inclusive, com o meio cultural ao qual o indivíduo faz parte. Sendo assim, a questão da prevenção contra as DST's aparece relacionada aos jovens²⁹, observando que desde que os dados passaram a ser contabilizados, registraram-se 66.751 novos casos entre os jovens³⁰ somando-se todas as formas de contaminação, mas destaque-se que a doença tem um tempo de latência que pode chegar até a 11 anos, de forma que existe a possibilidade de alguns jovens serem soropositivos e ainda não saberem (CANTARELLI, 2009). Contudo, não há muitas pesquisas que tratam da problemática dos jovens soropositivos que sofreram a soroconversão através da transmissão vertical. É isso que pretendemos apresentar neste capítulo.

4.1 SEXUALIDADE

Desde os anos 90 têm sido discutidas as questões que envolvem o trabalho infantil, prostituição, pedofilia, abuso e turismo sexual de crianças e adolescentes, bem como a transmissão vertical do HIV e, como observa Jimena Furlani (2003), crianças e adolescentes passaram a ser vistos como “sujeitos de direito”, de forma que a escola deveria buscar maneiras de diminuir a exclusão social, bem como oferecer meios para que os alunos tenham cidadania plena juntamente com desenvolvimento integral.

²⁹ De acordo com Algéria Varela da Silva (2007), entende-se por jovem aquele que está na faixa etária entre 15 a 24 anos. E, segundo Dicionário Global Escolar Silveira Bueno da Língua Portuguesa (2009), trata-se daquele que é novo, que está em desenvolvimento, não atingindo a maturidade. Para Estatuto da Criança e do Adolescente, é considerado legalmente criança a pessoa até os 12 anos incompletos e, adolescente aquele que está entre 12 e 18 anos de idade.

³⁰ Dados do Boletim Epidemiológico de 2010, e para esses dados, são considerados jovens aqueles que estão na faixa etária de 13 a 24 anos.

Continuando, ainda, com a perspectiva de Michel Bozon (2004 a), é preciso deixar de lado a ideia de que houve uma “revolução sexual” no sentido literal do termo – mesmo com todo o empenho dos movimentos feministas e de homossexuais para tal (HELBORN, 2004) –, pois, segundo o autor, somente assim seria possível trabalhar com algo próximo do que seria a normatividade contemporânea, que na verdade teria apenas retirado determinadas obrigações no que se refere à sexualidade. Então, o que teria ocorrido nas últimas três ou quatro décadas seria, na verdade, uma mudança na estrutura da sexualidade, que, antes era controlada por disciplinas externas aos indivíduos e agora dá aos sujeitos a possibilidade de atuarem a partir de suas próprias vivências. Muitas dessas mudanças ocorreram a partir de alterações em outras áreas das relações sociais, como maior acesso a educação, com a participação feminina no mercado de trabalho, e com relaxamento dos controles sociais, ou a facilitação do divórcio, por exemplo. Sendo assim, a sexualidade deixa de estar vinculada aos aspectos morais, mas não deixa de ser um conteúdo a ser considerado pela saúde sexual, pelos direitos sexuais e reprodutivos e de comportamento responsável.

Isso levaria a uma individualização da sexualidade antes de se pensar em interiorização, e assim, haveria mais normas e condutas sexuais, já que, de certa maneira, ainda estariam sendo submetidas a julgamentos sociais, porém agora, o fariam de acordo com a idade e o gênero dos indivíduos envolvidos. Entretanto, de acordo com a perspectiva de Leila Jeolás e Rosângela Ferrari (2003), mesmo que apresentem novos arranjos, a sexualidade brasileira ainda associa a sexualidade masculina com a prática sexual e a feminina com a passividade, característica da dupla moral sexual que evidencia dessa maneira, as desigualdades ainda existentes nas relações de gênero (HEILBORN, 2004), mostrando que a sexualidade envolve tanto o biológico quanto o social.

Para Ana Paula Silva Cantarelli (2009) existem pluralidades na sexualidade, sendo que esta pode ser uma das áreas comportamentais que tenha sofrido as maiores modificações. Ela destaca que muito do que o jovem vivencia em sua sexualidade faz parte da individualidade do ser e também das orientações que recebeu dos pais, da escola, amigos e às vezes, até mesmo de religiões que seguem. Observando que muitas vezes, esses pais são pertencentes à outro modelo geracional, o qual pode indicar aspectos moralizantes ou repressivos nas orientações sexuais, enfatizando as diferenças entres os gêneros (BRANDÃO, 2004) somando-se, ainda, em alguns casos, as indicações dadas por algumas religiões, como é o caso da Igreja Católica que prega a castidade antes do casamento, sexo somente para procriação, sendo que apenas recentemente o uso da camisinha, ou algum outro método

anticoncepcional, foi admitido pelo Papa Bento XVI. Estes modelos podem trazer prejuízo para o aprendizado das formas adequadas de prevenção nas relações sexuais.

A atividade sexual deixou de ser restrita a pessoas casadas e, sobretudo, com o intuito de ter filhos, mas as trocas sexuais passaram a ser um dos condutores da conjugalidade, na perspectiva de Michel Bozon (2004 a). Sendo assim, os jovens se incluem na parcela da população que tem relações sexuais. Ele ainda descreve que a idade da iniciação sexual dos jovens tem variações de dois a três anos, a mais ou a menos, sobre a média, que é de 17 anos e meio – a entrevistada Mariza teve sua primeira relação sexual aos 13 anos –, fato que permite às mulheres terem uma vida sexual pré-marital, o que nas décadas anteriores era exclusividade masculina, muito embora essa iniciação sexual um pouco mais igualitária, não retira as diferenças de que a menina se “entrega por amor” e o menino busca a satisfação do desejo, e nem a de que as moças procuram os rapazes mais velhos para se relacionar. (BOZON, 2004 b).

Essas alterações estariam circunscritas nas mudanças temporais biográficas dos indivíduos, as quais se alteram em cada geração, ocorrendo, uma imposição, nos tempos atuais, que no entender de Bozon (2004 b) é difusa e implícita à relação, que estimula o prolongamento da vida sexual, e, uma vez iniciada a atividade sexual, não deve haver seu encerramento; essa seria uma particularidade da sociedade atual. Um aspecto que justifica, em parte, essa questão é o fato de haver novas formas contraceptivas, que por sua vez, retira da atividade sexual o peso da gestação e da criação dos filhos, bem como, as várias conquistas dos movimentos feministas que buscaram maneiras de superar as desigualdades existentes entre homens e mulheres; embora, não se tenha conquistado a plenitude de liberdade sexual, a divisão de responsabilidades e a justiça no sexo, quando em situação cotidiana e na vida da maior parte das mulheres, como declara Maria Luiza Heilborn (2004), ainda, que em alguns contextos, ocorra ao menos, uma aproximação das experiências sexuais vividas por ambos os gêneros (BOZON, 2004 b).

Há também, no texto de Cantarelli (2009, p. 2) a percepção de que a sexualidade é, além de parte da condição humana, uma construção social e histórica, que segue padrões sociais, históricos e políticos e que, por isso, deve-se, ao tratar do assunto, levar em conta as culturas envolvidas, bem como os direitos humanos, já que se trata de um fato social que influencia na individualidade e na coletividade; uma vez que “a todo cidadão deve ser assegurado o direito ao livre exercício de sua sexualidade”. A autora destaca também que se deve ter em mente que a sociedade atual é consumista, o que interfere nas relações

interpessoais, sobretudo dos jovens, já que as relações agora são, em sua maioria, efêmeras e buscam o prazer instantâneo, é algo comum na pós-modernidade, cujas reflexões são deixadas de lado, o que, por vezes, leva a relações sexuais desprotegidas. No que diz respeito à sexualidade e seu aspecto temporal, Bozon (2004 a) argumenta que, com a queda de instituições que ditavam normas absolutas, aumentam os meios de transmitir informações e, assim, no que diz respeito a sexualidade podem chegar dados difusos, sobretudo aos jovens.

Como observa Jussara Martíni Gue (2007) não há apenas uma forma de vivenciar a sexualidade, uma vez que ela é inventada cotidianamente e influenciada pelo social, principalmente nos tempos atuais. Nascer macho ou fêmea não significa que a forma como o indivíduo exercerá sua sexualidade já estará determinada. Sua orientação em gênero ainda não está formada, pois é a partir de suas experiências sociais e individuais que construirá uma melhor compreensão sobre si. Sendo assim, as formas de trabalhar com os jovens, sobre assuntos relacionados à sexualidade, também precisam ser reinventadas cotidianamente, considerando sempre as diversas possibilidades com as quais os sujeitos podem praticar e entender a sua sexualidade.

Rosângela Soares (2003) em um artigo que analisa um programa de TV cuja intenção é formar um casal homossexual durante a exibição ao vivo³¹, traz a perspectiva de Judith Butler (1999, apud SOARES 2003), que desconstrói a linearidade que ainda existe entre a anatomia do indivíduo e sua sexualidade. Para esta autora, segundo apresenta Soares (2003), sexo, gênero e desejo vão além das “normas regulatórias”, retirando assim, o caráter patologizante de qualquer relação que fuja dessa linearidade. A autora busca também a concepção de Suzane Luhmann (1998, apud SOARES 2003), que afirma que a própria heterossexualidade necessita da homossexualidade para poder se legitimar.

Além disso, os jovens estariam submetidos a diversas dimensões ambientais, família, escola, igrejas, clubes, bairros, judiciário, hospital, entre outros, como declara Maria Estela Barbosa de Rocha (2007), e nesses ambientes diversificados haveria muitas perspectivas e formas diversas de abordagens para os assuntos relacionados com aos jovens, incluindo a sexualidade. Nesse sentido, seguindo o pensamento da autora, haveria a necessidade de uma nova pedagogia, a Educação Ambiental, para tratar dos jovens e todos os ambientes sociais nos quais estão inseridos, e assim então, passamos para a análise de um desses ambientes, a escola e a experiência de ser adolescente soropositivo.

³¹ Tal programa era exibido na emissora MTV, e se chamava “Fica Comigo”, a proposta era que uma pessoa escolhida pela emissora encontrasse um (a) parceiro (a) dentre 4, também escolhidos por ela, mas a partir das características dadas pela primeira pessoa. A versão gay foi exibida em agosto de 2001.

4.2 A ESCOLA E A ADOLESCÊNCIA SOROPOSITIVA

Sob a perspectiva apresentada acima, a respeito da Educação Ambiental, nesta pesquisa procuramos trabalhar a inserção do jovem soropositivo no variados contextos, como ele se vê inserido em diversos lugares, como é visto e como é tratado a partir do diagnóstico, e começaremos as discussões a partir de suas experiências com o ambiente escolar. Há de ser deixado claro que desde 1992, a Portaria Interministerial nº796 veta a realização de testes sorológicos durante o ingresso do aluno nas redes de ensinos públicas e particulares. O primeiro artigo da Portaria diz que:

A realização de teste sorológico compulsório, prévio à admissão ou matrícula de aluno, e a exigência de testes para manutenção da matrícula e de sua freqüência nas redes pública e privada de ensino de todos os níveis, são injustificadas e não devem ser exigidas. (BRASIL, 1992).

Nesse sentido, a experiência de Rocha (2007) é bastante significativa. Ela conta que no final do ano de 1995 ministrou um curso no ensino médio com o intuito de tratar temas relacionados à homossexualidade, relações sexuais precoces e prevenção contra DST's, incluindo o HIV. Nesse momento, esses assuntos eram tabus na sociedade e a reação da professora, à qual seu curso estava submetido, foi de espanto frente aos temas abordados por Rocha (2007), sendo que ela ainda teria pedido à pesquisadora que retirasse o termo “camisinha” dos planos de aulas, substituindo-o por “condon”, pois na perspectiva da professora, “camisinha era coisa para vagabundas” (p. 44). Ressalta-se novamente que se tratavam, para o momento, de questões não debatidas abertamente na sociedade e se imagina que atualmente situações como essa não seriam mais recorrentes. Contudo, ainda hoje, algo parecido foi relatado nos momentos iniciais deste trabalho: durante os primeiros contatos com o Hospital de Clínicas de Curitiba, no ano de 2010, quando ainda se discutia a possibilidade de se realizar a pesquisa de campo neste espaço, em conversa informal; um dos profissionais de saúde, contou observar que seus pacientes adolescentes eram pessimamente orientados na escola; no que se refere à sexualidade e tudo o que a cerca. Isso seria, de acordo com este profissional, um grande problema, pois os professores são sempre vistos, pela sociedade em geral, como os detentores do conhecimento, de forma que, por vezes, os profissionais de

saúde são questionados por seus pacientes quando tentam elucidar questões sobre os assuntos, já que eles têm como referência aquilo que aprenderam na escola. Isso mostra que a desorientação dos professores pode gerar a desinformação dos alunos, que nesse caso em específico, se tratava de um portador da síndrome cujas e as orientações adequadas sobre as formas de transmissão do vírus seriam fundamentais e, nesse caso, foi dito ao aluno que uma das formas mais adequadas de profilaxia seria a abstinência sexual, o que evidencia a importância da formação adequada dos professores.

Para Guacira Lopes Louro (2007), a escola, desde sua concepção, entende e produz a diferença, a distinção e também as desigualdades. Sendo assim, lhe cabe tratar da problemática da prevenção do HIV, bem como lidar com alunos que possam ser portadores, o que tem sido um grande desafio para a escola. Prova disso, está a argumentação de Mariza que diz que suas informações sobre o HIV/AIDS foram poucas, antes da contaminação. Ela afirma não saber exatamente do que se tratava, nem tampouco como se prevenir, motivo que a levou a não usar preservativo na sua primeira relação sexual, mesmo sabendo que ele serve, também, como método contraceptivo. Atribui parte de sua desinformação à escola, que não orientava sobre a educação sexual (ela cursava na época, a 6ª série do ensino médio de 8 anos). E em outro momento, ela relata a maneira como uma de suas professoras se referiu aos portadores, afirmando, que quem tem o vírus deveria estar pagando por seus pecados. Ao final da aula, Mariza foi até ela e lhe disse “Professora, eu sou portadora desde que nasci, qual pecado eu cometi?”, e saiu em seguida. A professora desde então, não repetiu tal discurso, nem tampouco revelou a alguém, ou a tratou de maneira diferente.

Estas duas situações mostram a forma como a escola aborda, ou não aborda, Taís questões, e cabe lembrar que a formação dos profissionais da educação, bem como seu compromisso para com a sociedade, particularmente no que se refere à saúde dos estudantes, não foi um dos objetivos traçado para este estudo. O que se pretendeu aqui foi enfatizar a relevância que a escola, pelo espaço que ocupa na sociedade e por sua autoridade, tem na formação consciente dos jovens cidadãos, especialmente sobre como se manterem sexualmente saudáveis, ainda mais que estariam vivendo a fase da experimentação e das descobertas, a adolescência, e é fundamental que as informações cheguem a esses jovens, sem nenhum tipo de distinção ou preconceito, assunto que será abordado adiante.

A adolescência é de extrema importância, pois é nela que começam a ocorrer as definições da identidade do sujeito, diferentemente da infância, em que normalmente a criança age de maneira parecida com os adultos que a cercam. Essa fase da vida é um período

marcado por modificações físicas, psicológicas, sociais, estruturais, sexuais, que influenciam na formação deste indivíduo, que se vê frente às novas situações, já que está deixando de ser criança e ainda estaria sob a tutela e as orientações constantes dos pais ou responsáveis. O adolescente se encontra em um novo momento, no qual busca marcar um espaço só seu, muitas vezes recusando o que lhe é dado como norma, o que caracteriza a adolescência como a fase da rebeldia (CANTARELLI, 2009).

No nosso campo de pesquisa, duas jovens relataram viver esta fase, é o caso de Nicole e Estela, a qual chegou inclusive a fugir de casa nesse período, deixando a mãe, Margarete, desesperada. Mas, para as duas, esse período rebelde não estava associado com a condição de portadora, mesmo que por vezes, Nicole dissesse que não ia tomar o remédio somente para provocar a mãe, porém, quando decidiu parar de tomar os medicamentos, disse que já era adulta e que não o fizera para provocar ninguém, o que também não impedia a mãe de se preocupar com a saúde da filha. Ela diz, ainda, que em alguns anos da sua vida, a fase rebelde da adolescência poderia tê-la prejudicado, já que foi nessa época que ela se recusava a aderir ao tratamento, o que poderia lhe causar doenças, e logo assume que teria sido uma irresponsabilidade, mas que, felizmente, não teve consequências. Mas as duas jovens afirmam que saber desde cedo, fez com que elas acabassem se acostumando com o fato de serem portadoras e então aquilo para elas passou a ser natural, viver com a soropositividade desde muito cedo, não as tornou rebeldes. Seus momentos de rebeldia, de acordo com elas, eram por conta da fase da vida em que estavam e, por vezes, usavam a soropositividade apenas como uma forma de contrariar aos pais se negando a tomar os medicamentos.

Para Jussara Gue Martíni (2007) é na adolescência que ocorrem as mudanças nos aspectos biopsicossociais que podem ter consequências negativas na mudança de comportamento e por isso, as adolescentes poderiam estar vivendo em situações de risco, como fazendo uso de drogas, expondo-se a sexo desprotegido, ou para o caso dos portadores, recusando-se a tomar os medicamentos, assim como fez Nicole, em alguns momentos. Esta autora não vê esse momento como sendo a preparação para a vida adulta, mas sim, como a fase final do desenvolvimento humano, e nesse sentido, Mariza diz que, apesar de ter descoberto sua sorologia durante a gestação de sua primeira filha, agora com seis anos. Esse momento não teria sido oportuno para a revelação, pois teve medo por sua filha, destaca que a adolescência, a fase da vida em que estava, é um momento em que o jovem está aberto ao novo, mesmo que para muitos, esse seja o momento da rebeldia. Assim sendo, aceitar sua

condição de portadora passou a ser tranquilo e em certa medida fundamental, pois precisava tomar os medicamentos, inclusive, para que a saúde de sua filha fosse preservada.

Há consenso em vários estudos, que hoje, os adolescentes teriam os saberes nas mãos, sobretudo por meio das novas tecnologias, de forma que, muitas vezes, eles mesmos é que acabam por ser a referência entre eles mesmos, para o que aprendem, ou seja, não buscando os mais velhos, que, possivelmente, sejam mais experientes e tenham mais informações a transmitir. Para Rosimeri Aquino da Silva e Rosângela Soares (2003) a juventude atual tem acesso a diversas formas de adquirir informação: televisão, internet, jornais, revistas, pois vive em um mundo amplamente tecnológico, o que caracterizaria essa geração como a mais bem informada, mas também destacam que ao mesmo tempo, não saberia lidar de forma produtiva com o volume de dados recebidos, sobretudo, no que se refere a sexualidade.

Essas situações mostram dois momentos preocupantes e distintos da educação sexual dos jovens brasileiros. Ao contrário, do que acontecia anteriormente, esses assuntos são discutidos e tratados em sala de aula, porém, o problema agora é de outra ordem, o despreparo dos profissionais da educação para trabalhar Taís temas.

Um dos profissionais do Hospital de Clínicas chamou a atenção para mais esse fato, observou que, muitas vezes, os professores acabam por expor os alunos soropositivos ao abordar o tema. Isso não caracteriza apenas o despreparo, mas marca, também, como observa Rocha (2007), problemas culturais. Na maioria das vezes, quem aborda esse assunto com os alunos é o professor de Biologia que se limita a explicar as formas de contracepção e prevenção sobre as DST's, deixando de lado tantas outras dúvidas existentes. E aí que esses jovens recorrem a outros meios, como por exemplo, a internet, onde têm acesso, muitas vezes, a informações desencontradas.

A escola é prioritariamente um espaço dos e para os jovens, sobretudo. Entender como era a sua relação dentro dela a partir da experiência da soropositividade era uma das intenções desta pesquisa, porém, tal aspecto não pôde ser muito bem explorado, já que quase todos os jovens entrevistados escondiam desse meio social a sorologia, sendo que o fazia por medo dos julgamentos dos colegas, principalmente. Mas, a partir do que foi dito, vemos que essas situações de preconceito e discriminação ocorreram, e, não só por parte dos alunos, como se esperava. Vejamos os depoimentos.

Izabel nunca contou sobre a soropositividade de Nicole, e nem a própria garota o fez, só que teria acontecido uma situação curiosa, em que um professor de sua escola era também membro do grupo de adesão, o que gerou, inclusive, uma aproximação entre eles, já que

compartilhavam o fato de serem portadores. Já com a filha mais nova, a sorologia acabou sendo descoberta em uma situação bastante delicada. Como a menina faltava muito às aulas, a mãe foi chamada para se justificar frente a uma das coordenadoras e, ao entregar os atestados, teria se confundido e entregue um outro documento, que relatava a soropositividade da aluna. Assim que percebeu o erro, a mãe tentou recuperar o documento, mas a coordenadora teria sido mais rápida e puxou-o para perto de si, lendo sobre o que tratava. Sabendo disso, contou para os demais profissionais da escola, que no momento passavam pela sala dela, e isso fez com a mãe imediatamente retirasse a filha de tal colégio, evitando com que a garota sofresse com a discriminação conforme acreditava que aconteceria. Talvez não fosse necessário retirar a filha da escola, mas frente à situação da coordenadora, no mesmo instante, relevar para outras pessoas a condição de portadora de sua filha, Izabel se viu acuada e preferiu não expor a garota a nenhuma situação de constrangimento. Apesar de a mãe ter dito que já pensava em tirar a filha dessa escola, essa situação mostra que essas pessoas, por vezes, têm que mudar suas vidas para que a experiência de ser portador não seja muito traumática, sobretudo para os jovens, e nesse caso, ainda mostra que Izabel agiu de maneira protetora ao tentar sempre esconder a sorologia da filha.

Ao contrário do que aconteceu com Izabel, Margarete contou na escola do seu filho sobre ele ser soropositivo e a postura das professoras foi normal, não o trataram com mais cuidados nem o discriminaram, mas para sua outra filha, Estela, Margarete não viu necessidade de contar, pois a jovem já estava com 15 anos e saberia se cuidar, caso houvesse uma emergência.

Na escola atual de Antonio, os professores sabem, e o tratam muito bem, às vezes até com certas regalias, mas somente contou porque o filho precisava tomar os medicamentos durante o horário das aulas. Porém, descreveu uma situação que ocorreu com seu filho: quando ele estava na quarta série, em uma escola diferente da qual está atualmente; se feriu na orelha e teve um pequeno sangramento, a diretora da escola, que sabia da sorologia do menino, rapidamente o retirou da sala e o isolou em outro ambiente. A diretora então ligou para Amanda e disse que ela tinha que ir lá com urgência para tratar do filho. Em virtude dessa situação, Amanda ao perceber, que se tratava de um ato de preconceito, denunciou à Secretaria de Educação e, com isso, a diretora foi afastada dessa escola e para os demais professores foram realizadas palestras sobre o HIV/AIDS e formas de lidar com alunos portadores. A partir desse relato passamos para outros pontos de análise, o preconceito que

existe, as situações de discriminação pelas quais passaram e o medo de que a condição portador seja descoberta.

4.3 PRECONCEITO, DISCRIMAÇÃO E MEDO

Todas elas buscam escondem suas sorologias, tanto as mães, quanto as filhas, algumas mais outras menos, sendo que a decisão da não revelação está sempre associada à questão do preconceito, muito embora nem todas já o tenham vivenciado justamente por não revelarem a soropositividade. Para Margarete se expor socialmente como portadora é bastante complicado e que não o faz, sobretudo, por causa dos filhos. Nadia conta que sofreu discriminação como portadora por parte da família de um dos seus ex-maridos (está no quarto casamento) e, fora isso, não houve mais situação semelhante, mas crê que muito disso seja por não ser um fato de conhecimento público. Destaca que não se esconde, apenas não divulga para qualquer um, somente a quem confia. Mariza afirma ser a falta de informação que gera o medo e assim o preconceito. E é a partir disso que ela julga com quem pode ou não conversar sobre a soropositividade. Confiar em alguém e revelar sua condição faz parte de um processo de observação e até mesmo de orientação dessa pessoa, pois ela vai, ao mesmo tempo em que observa, passando seus conhecimentos a respeito. Mas, se houver indícios de que tal pessoa tem algum tipo de preconceito, ou atitude discriminatória, ela não comentará a respeito e, sendo assim, não conta para muitas pessoas que é portadora. Em alguns casos, escondeu inclusive no trabalho, já que em uma dessas situações, ao revelar ser portadora, teria sido mandada embora algum tempo depois e não teve como provar que teria sido despedida por isso, portanto, não pôde correr atrás de seus direitos. Por isso, ela prefere não contar, mas crê que para os portadores, ter o apoio dos chefes, tanto para desabafar, falar abertamente ou mesmo faltar para ir ao médico, dá confiança e tranquilidade, até mesmo possibilita ter um bom rendimento no trabalho.

Assim como Nadia, Solange também teria sofrido com a discriminação por parte da família de seu ex-esposo, quando uma de suas cunhadas se recusou a fazer suas unhas com medo de uma possível contaminação; também sentiu discriminação por parte de uma sobrinha sua, que em um encontro familiar não a teria cumprimentado por medo. Mas na situação da sobrinha, ela diz que a perdoa e entende, porque nesse caso seria apenas falta de orientação adequada.

Amanda conta que nos seus empregos nunca teve vontade de contar, até porque já presenciou, no trabalho atual, situações discriminatórias com outros portadores, por parte dos seus próprios chefes e faz questão de mencionar que se trata de “pessoas estudadas, ela é psicóloga e ele engenheiro. Então você imagina como é uma pessoa que não tem estudo, que é mais ignorante ainda”. Mas a pior situação que já viveu, por conta de serem portadores, foi a descrita anteriormente, no caso do ferimento de Antonio e seu isolamento.

Parece-nos que esses comportamentos estão cercados de medo, sobretudo o medo do julgamento moral, muito embora as mães entrevistadas não se davam conta de que era disso que se tratava. As famílias dos ex-esposos de Nádía e Solange tiveram medo; a diretora, no caso contado por Amanda, temia por ela própria, temia pelos demais alunos, pela situação e temia também pelo julgamento dos outros pais, frente à descoberta de um aluno portador. Os médicos também temiam frente as outras situações relatadas. Ter medo é uma reação natural do ser humano, sobretudo frente ao desconhecido, o que de certa forma vai de encontro ao que disse Solange, ao justificar a ação de sua sobrinha. Mas e quanto aos professores e médicos que tiveram tais atitudes mencionadas? Isso mostra que direitos estão sendo feridos constantemente, por medo, por preconceito, por ignorância e também por erros de médicos e de profissionais que trabalham com a educação. Esses profissionais são vistos como os detentores do saber, aqueles que devem usar seus conhecimentos para trazer esclarecimentos à sociedade, mas como também são espelhos dela, acabam manifestando seus próprios medos, quando deveriam, na verdade, serem os exemplos de atitudes, baseados em fatos reais e buscando romper com as falácias. E a partir disso passamos para os aspectos da influencia da produção cultural na vida desses jovens.

4.4 AS INFLUÊNCIAS DA PRODUÇÃO CULTURAL

Retomamos então a perspectiva de Rocha (2007) utiliza ainda a perspectiva de Foucault, para tratar do desenvolvimento do ser a partir do processo de produção cultural. Nessa abordagem, os indivíduos são também fruto do meio social no qual estão inseridos, mas e se for pensado no soropositivo? Ainda mais, como é visto o jovem portador, aquele ser que está em formação? Como ele vê e se localiza numa sociedade que ainda é preconceituosa, que julga moralmente a todos, com capacidade de excluir inúmeros indivíduos do convívio social saudável?

Rocha (2007) tem em sua pesquisa dois jovens soropositivos, com cerca de 14 anos, que sofreram a soroconversão através da transmissão perinatal. Os relatos de suas histórias são bastante impressionantes, sobretudo o da menina que desistiu de tomar os medicamentos e dessa forma veio a falecer. Para a adolescente, não fazia mais sentido lutar pela vida, uma vez que, ao ter sua condição desvelada, os meios sociais dos quais ela fazia parte a excluíram, até mesmo na escola passara constantemente por situações humilhantes, o que a fez se sentir deslocada e sem vontade de estar nesses lugares. Já, o jovem rapaz, que mantém em sigilo sua condição, fala do futuro e de coisas com as quais sonha, numa perspectiva bastante diferente da menina. Aspectos que nos fizeram pensar que muitas vezes, em certos contextos, onde a desinformação está presente, ou onde a informação, não formou novas posições frente ao preconceito é melhor o silêncio, ele é mesmo, uma forma de proteção. Durante as entrevistas Taís relata algo semelhante. A garota parece lidar bem, ao menos agora, com a sua condição de portadora, mas assim que soube do diagnóstico, teve uma experiência bastante ruim, até mesmo pensando em se suicidar. Ela diz sofrer com brincadeiras que se referem à sua dificuldade na escola (ela está com 22 anos e cursa a oitava série do ensino fundamental). Diz:

Fernanda: Na escola, então, você nunca contou?

Taís: Não, porque se eu contasse aí sim, ia ter preconceito, né?!

Fernanda: Você acha que professores e diretores teriam preconceito?

Taís: Acho que sim né, porque eu parei de estudar em 2007, e daí sim que eles iam “tirar sarro” de mim. Já “tiravam sarro” de mim, viviam “tirando sarro”. Daí eu parei de estudar porque não ia adiantar mais, então imagina se eu contasse ainda... (Taís)

E a mãe destaca também que é preciso “sempre estar ligado”, não só com relação ao HIV, mas com tudo o que a vida traz e, aceitar, na medida do possível, o que lhe acontece.

Em situações como está é fácil perceber que esta jovem já estaria se afastando de alguns espaços sociais, tal como a escola, local que deveria ter acesso, independentemente de qualquer diferenciação social com a qual conviva, o que não aconteceu, pois como observado, até os professores se referiam pejorativamente a sua dificuldade de aprendizagem. Ela percebe

a importância do estudo, até por isso teria voltado, mas se cerca de medo e vê sua condição de portadora como mais uma forma de ser discriminada e assim, mantendo em segredo sua condição de portadora, evita a morte social.

De fato, é muito triste saber que uma jovem, no início de sua vida, decide não mais viver. Por quais experiências essa jovem não teria passado, mesmo com tão pouca idade, para optar pela morte? Experiências essas que, por vezes, foram causadas por ignorância e preconceito, aspectos sobre os quais a menina não encontrou saída para contorná-los, já que todos os espaços, ou nas palavras da autora, os ambientes sociais frequentados por ela não lhe traziam mais alegria. Tem-se como inato ao ser a não aceitação da morte, sobretudo quando buscada, ou quando, minimamente, desejada. Talvez seja por isso, que os suicidas sejam sempre vistos como pessoas perturbadas, como se a busca pela morte não fosse uma ação racionalizada desse ser. Émile Durkheim (2003) em seu clássico livro sobre o assunto diz que “o suicídio é toda morte que resulta mediata ou imediatamente de um ato positivo ou negativo, realizado pela própria vítima” (p. 13). Para o autor, a maior parte das mortes se situa fora do ser, observa que a maior parte dos suicídios estão relacionados à civilização urbana, onde quanto maior a integração social, em forma de solidariedade, menor as taxas de suicídio. A maneira como cada sociedade se organiza influencia produz maior ou menor coesão social, no que se refere ao grau de possibilidade de vínculo por parte dos indivíduos ao sistema social em questão, sendo que esse grau influencia na forma como cada um vivencia essas normas, valores, crenças e estruturas sociais.

No caso da garota, relatado por Rocha (2007), é possível afirmar que a coesão era fraca, porque em sociedade urbana e porque imersa na organização social em que vivia, via-se a margem da sociedade. Ela estava em situação sendo pressionada pelo conjunto de percepções, e não encontrava formas de se vincular, vivia anomicamente.

Ou seja, essa jovem não se reconhecia como membro dessa sociedade, não se reconhecia em seus pares, já que sua experiência e modo de vida eram diferentes, pois ela se afastava da escola frequentemente, para realizar o tratamento no hospital; bem como não via sua importância para a manutenção da estrutura social através de seu trabalho, já que ela mesma havia desistido de lutar por seu futuro. Nesse caso, pode ser pensar no poder coercitivo imposto a essa menina quando ela se vê obrigada a tomar os medicamentos.

Tendo essas reflexões como base, talvez seja possível perceber as razões da escolha dessa jovem pela morte, como uma forma de suicídio relacionado ao social, assim como pensava Durkheim (2003), haja vista que ela não se sentia mais integrada aos meios sociais

nos quais gostaria de estar. Nas fases finais de sua vida, os ambientes por ela frequentados, restringiam-se a sua casa e ao hospital. Há momentos que sua opção se encaixaria no modelo de suicídio anônimo e, em outros no suicídio egoísta, podendo ser descartado o terceiro modelo, o suicídio altruísta. Ao pensarmos no caso dessa garota, vê-se que, mesmo que ao decidir não mais se tratar e assim chegar à morte, ela não pensou em representar algo a mais perante a sociedade. Mas, de fato, sua morte chama a atenção para a forma como a sociedade vem lidando com os portadores, sobretudo com os jovens que foram contaminados de maneira vertical³², ao passo que, para os demais soropositivos, a morte desta adolescente pode representar uma nova busca por igualdade e direitos e, assim, seu suicídio poderá ser visto como altruísta. Obviamente, este ato em questão, não se enquadraria no modelo descrito por Durkheim³³ (2003), já que a menina não tirou sua vida tendo como vontade chamar a atenção da sociedade. Mas, ao desistir deliberadamente de lutar pela vida, chamou a atenção para a sua experiência coletiva, ora de fracos laços sociais capazes de mantê-la lutando pela vida – que caracteriza seu caso de suicídio egoísta -, ora havendo uma fraca regulamentação social, que a fizeram sofrer com o preconceito e a discriminação em seu meio social, o que nos leva a pensar também no caso de Taís, e assim em tantos outros portadores que podem ter sofrido da mesma maneira que ambas.

Em meio a esses questionamentos, ainda resta saber como fazer chegar as informações corretas a esses jovens portadores, e também aos não portadores, mesmo sabendo que para os jovens portadores o meio hospitalar passa a ser um ambiente bastante frequentado, de forma que assim conseguem todas as informações necessárias, como no caso de Antonio, que segundo sua mãe, Amanda, só conversa com o Doutor Tony e não menciona o assunto diante da família. Porém, tudo o que aprendem com o saber médico é deixado em sigilo, não compartilham com os amigos aquilo que aprendem, justamente porque, na maioria dos casos, se sentem “obrigados” a se mostrar desconhecedores do assunto para não revelar sua condição de portador.

O que se imagina dos adolescentes é que nessa fase tenham muitos amigos, mas não foi o que observamos com a maior parte dos entrevistados. Eles têm muitos colegas, mas amigos próximos mesmo, não são muitos e são apenas para esses poucos que a condição de portador é revelada, conforme se mostrou durante as entrevistas de Mariza, Nicole, Estela e Taís não

³² Como foi visto em outra parte deste trabalho, aqueles que sofreram transmissão de maneira vertical, ou são mulheres casadas e contrariam o vírus através de relação com o parceiro, são vistos como “vítimas” da situação, uma vez que não tiveram comportamento de risco e por isso não o buscaram, não seriam os “culpados”.

³³ Para esta análise foram tomados apenas os tipos puros de suicídio.

teria contado para ninguém além de sua família. Mas, através do contato que estabelecem nas instituições que trabalham com portadores das quais participam, acabaram por fazer novas amizades, às quais nem era preciso contar sobre a sorologia.

A mãe de Taís; Solange, conta que a filha é muito fechada com qualquer pessoa que não seja da família e acredita que muito disso se deva ao fato dela ser portadora e do medo do julgamento. Ela diz que a filha nunca revelou a ninguém, nem na escola, nem para amigos e que também nunca se envolveu com ninguém emocionalmente. Isso ficou muito visível durante sua entrevista, por vezes a jovem respondia que não sabia, ou então, não entrava em detalhes, respondia de forma mais curta possível aquilo que lhe fora perguntado. A jovem disse em sua entrevista que esconde “muito bem escondido” e que tem muito medo de contar isso na escola.

Sendo assim, analisar a relação direta entre soropositividade e adolescência, fase da vida marcada por inúmeras mudanças, reforçou, em certa medida, o que Rocha (2007) já teria mostrado. O desenvolvimento jovem também é influenciado pelo processo de produção cultural, que para o caso do HIV/AIDS, reproduz o preconceito e a discriminação, e neste caso, a soropositividade é escondida, pois ao revelar, esse jovem poderia ser excluído desses ambientes sociais de que fazem parte. Sendo que, como também já fora mencionado, apenas no espaço da casa, o hospitalar e, nas ONG's sua condição pode ser explicitada sem receio. Apenas em contato com outros portadores que esses jovens podem ser quem eles são por completo, como mostrou o depoimento de Nicole, que teria feito vários amigos nas instituições por onde passou, mas que só teria contato para as primas sobre sua sorologia.

Exatamente por frequentar o espaço hospitalar, muitas vezes pode ficar difícil manter em segredo a sorologia, já que acabam faltando à escola, ou como no caso de Antonio, que Amanda se viu obrigada a contar para as professoras e apenas elas sabem a condição de portador do garoto, pois, o filho precisava tomar os remédios durante o período das aulas. Contudo, ao mesmo tempo é nesse ambiente, o hospitalar, que o jovem estaria totalmente exposto a verdade, pois é lá que ocorre a descoberta, onde exames são realizados, conversas a respeito são abertas e frequentemente realizadas. Dessa forma, esse é o espaço onde ele teria maior liberdade, mesmo sabendo que viverá com inúmeras limitações, já que não deve passar por situações que possam lhe expor a doenças oportunistas. Ou seja, a escola, lugar onde deveria adquirir conhecimento para orientar sua vida e compartilhar bons momentos junto aos colegas, é um espaço onde não se aplica a verdade, enquanto que, no hospital, local

costumeiramente evitado, pois é normal buscar sempre pelo corpo saudável, é onde estaria a verdade para esses (as) jovens, onde há a visibilidade da sua condição.

Sendo assim, talvez se possa afirmar que para os portadores jovens, o hospital passa a ser um local de renovação da esperança, pois ele passa a ter para os jovens portadores mais importância que até mesmo a escola. É claro que atrelado a esse espaço, também está a morte. Ela, na maioria das vezes, mesmo não sendo buscada não é esquecida, permeia a vida de todos, porém, para os portadores da síndrome, sua presença é mais observada, mesmo, que por vezes, não seja a morte física propriamente dita, a morte do corpo, mas pode se tratar da morte social, da morte de um indivíduo que vive em sociedade, já que ao estar no hospital, internado por longos períodos, não estaria, de fato, vivendo em coletividade, nos mais variados espaços sociais (ROCHA, 2007).

Seguindo esse pensamento e tendo como referencia novamente o caso da jovem pesquisada por Maria Estela Barbosa da Rocha (2007), observa-se que ela buscou a morte física, mas por um lado já, vivia a morte social, a qual não foi buscada. Essa menina vivenciou a exclusão social, viu o que era ser deixada a margem da coletividade, que não sabia como lidar com o diferente, no caso o não saudável o que pode ter contribuído para que ela decidisse não mais viver naquele corpo doente que lhe trouxera tantas restrições e humilhações. Sendo assim, talvez seja possível novamente buscar os escritos de Durkheim (2003) para afirmar que se trata de suicídio anômico, já que não há regras, normas, condutas sociais que enquadrem os portadores, pelo contrário, há condutas dos não portadores para a exclusão daqueles. A perversidade dessa regra está justamente no silêncio e na negação, não por parte dos soropositivos, mas dos negativos, uma vez que por medo e ignorância não discutem a respeito da forma que não aprendem a maneira correta de se prevenir. Eles se tornam as próprias vítimas dessa ignorância e acabaram por se ver na mesma situação de indivíduos que por vezes discriminaram. Tal fato pode ser ilustrado através da declaração de Mariza, que disse que quando pensava sobre o assunto, antes de saber do diagnóstico, afirmava que, se isso lhe acontecesse, passaria o vírus para todo mundo. Porém, assim que se sentiu como uma portadora do vírus HIV, sua primeira reação foi de não se envolver mais com ninguém por medo de transmitir à alguém. Comenta que sua percepção sobre as coisas teria mudado, como por exemplo, o preconceito que os portadores e outras pessoas sofrem, mas só depois de saber e aceitar o seu próprio diagnóstico. Em outro momento menciona que se não fosse portadora, ela acredita que seria uma pessoa que teria preconceito com os portadores, já que não teria informações a respeito, pois tudo o que sabe sobre HIV/AIDS, foi aprendido somente após a

descoberta. Apesar de ser entrevistada como filha, Mariza também é mãe e conta que saber ser portadora estando grávida a fez mudar muito, inclusive a forma como pensava sobre o portadores. Para ela, em certo sentido, a sorologia teria dado mais responsabilidade, inclusive para cuidar de sua saúde em virtude dos filhos, afirmando não pensar em morte e querendo muito viver para ver os filhos crescerem, sendo assim, atribui sua condição de portadora a uma vontade de Deus, justamente para que ela amadurecesse.

Atitudes como a da jovem estudada por Rocha (2007), de se negar a tomar os remédios mesmo que isso possa levar a morte, podem significar outra coisa, podem significar o controle do próprio corpo, negando a se submeter à interferência externa. Interferências dos médicos, da imposição de tomar os remédios e fazer os exames, da própria família em lhe negar, algumas vezes, tudo aquilo que pode ser visto como divertimento, mas que tenha riscos de trazer doenças oportunistas. Uma outra possibilidade para a recusa que muitos jovens fazem com relação aos cuidados que a doença exige, pode ser o fato de se sentirem diferentes dos demais. Uma vida que se preocupa mais com a doença do que com a vida em si, traz, assim, muitas restrições e preocupações, coisas que para um adolescente nem sempre se aplicam, como fora observado com Mariza, Nicole e Estela, que em certos momentos, sobretudo na adolescência, pararam de tomar os medicamentos.

Rocha (2007) observa que a mãe de um dos jovens entrevistados comenta o medo que estava passando agora que o filho estaria entrando na adolescência e se preocupava cada dia mais com a aparência. A mãe temia que o filho se envolvesse com alguém e que, ao revelar a condição de portador, fosse rejeitado. Ela usava como recurso retardar discussões relacionadas o sexo, não permitir saída com meninas, controlar o horário de voltar para casa, enfim, atitudes que estão sempre ligadas ao controle e ao disciplinamento, atitudes que contrariam, por vezes, as vontades do jovem. Ainda nesse caso, há o controle religioso, ao qual o jovem era submetido. Na religião que sua família seguia era ensinado que o sexo era possível somente com fins à procriação, e a masturbação, as relações sexuais fora do casamento e as relações homoafetivas eram condenadas. Solange, mãe de Taís, conta que teve atitudes semelhantes, que privava a filha de fazer algumas coisas, sobretudo no começo, e, que temia muito que a jovem tivesse algum relacionamento, mas hoje em dia não sente medo pela filha, pois a moça já teria adquirido muito mais consciência e estaria mais “cabeça”. Entretanto, também diz que há uns dois anos atrás ela temia muito com que tipo de pessoa a filha poderia vir a se envolver para ter sua primeira relação sexual, a mãe conta ainda que no começo privava filha de tomar gelado, ou então, não deixava que a jovem saísse de casa a

noite, pois temia que a menina pudesse ficar resfriada, mas declara que com o passar dos anos, percebeu que cuidados normais eram suficientes.

Considerando tudo o que foi apresentado, juntamente ao perfil do jovem atual, tem se mostrado cada vez mais urgente a criação de meios de tratar a questão da prevenção de DST's e, também formas de tratamento aos portadores de algumas dessas enfermidades, sendo que se deve mostrar aos jovens, não apenas aos portadores, que existe sempre o risco de soroconversão, para o caso do HIV, ou da contaminação por outra doença sexual, caso não haja a profilaxia correta ao se manter uma vida sexual ativa. Abordar a sexualidade não se refere apenas à profilaxia para as DST's, ou formas contraceptivas, devem ser consideradas também as diferenças nas experiências de homens e mulheres, com relação à orientação sexual, a violência sexual, a gravidez na adolescência, como no caso de Mariza, que com treze anos teve sua primeira filha, sendo que, como declara sua mãe, suas orientações não foram o suficiente, enfim, são temas que nem sempre estão relacionados a apenas uma disciplina. Assim, a abordagem dessa questão deve ser transversal e utilizar outras áreas do saber, não apenas, as ciências biológicas, como normalmente é feito. Além do mais, essa questão não diz respeito apenas a escola, mas sim, a tantas outras esferas da sociedade, bem como das relações sociais, considerando aqui, sobretudo, a de pais e filhos.

Ao criar esses meios há de ser levado em conta que os jovens, de maneira geral, preferem não ter revelada sua vida afetivo-sexual, nem frente aos pais, tampouco, frente aos educadores, logo, se faz necessário pensar outra forma de transmitir as informações. É visto em discussões acerca da sexualidade juvenil que as campanhas de prevenções veiculadas pela mídia não afetam o público jovem da maneira como se pretende, sobretudo que não há programas que tratem da saúde dos jovens. Isso retrata que a sexualidade é vivenciada por eles, porém, maneira como as informações acerca do cuidar e cuidar do próximo é desconexa, acaba expondo essa parcela da população à gravidez não planejada e ainda a contaminação de doenças sexualmente transmissíveis, entre outras coisas (CANTARELLI, 2009). Muito embora Nicole declare que tinha uma noção de que se que tratava do HIV e das formas de prevenção a partir da novela "Malhação"³⁴, que teria abordado o tema, quando uma de suas personagens se descobria como portadora.

Para Vera Paiva, Camila Peres e Cely Blessa (2002), a questão da prevenção deve considerar alguns aspectos: 1) trabalhar a educação sexual não estimula a atividade sexual juvenil, mas pode sim adiar o início da vida sexual e auxiliar os jovens na contracepção e

³⁴ Novela da Rede Globo direcionada ao público jovem, transmitida desde 1995.

prevenção; 2) os jovens podem apreender a ter comportamentos responsáveis e saudáveis frente à sexualidade; 3) a educação sexual deveria ter início antes da vida sexual dos jovens; 4) ao tratar da educação sexual, deve-se considerar que existem o sexo masculino e feminino, mas que há variadas formas de vivenciar as orientações de gênero; 5) a heterogeneidade dos jovens e a maneira de lidar com a sexualidade entre eles deve levar em conta essa heterogeneidade.

Cantarelli (2009) relata que uma das medidas iniciais seria retirar do imaginário dos jovens muito do que eles acreditam serem as temidas DST's, sobretudo a AIDS. Devem-se esclarecer dúvidas sobre o risco de contaminação, risco de transmissão, acabar com a ideia ainda presente dos grupos de risco, eliminando o mito da perversidade que envolve a síndrome, mostrando que não se está livre da soroconversão partindo de julgamentos morais sobre a vida sexual de determinadas pessoas, lembrando que esse pensamento é uma construção social que tem origem na década de 80, mas que persiste até hoje, sendo esse um dos principais focos de atuação para a educação sexual. Ou seja, mesmo que atualmente se fale muito sobre sexo, ainda permanecem, norteando o imaginário dos jovens, algumas concepções arraigadas em um moralismo, sendo necessário haver a desconstrução dessa concepção para que os valores corretos acerca da sexualidade sejam compreendidos por eles. Mas, como declaram Leila Jeolás e Rosângela Ferrari (2003), mudar o comportamento humano é um processo de médio a longo prazo. Influencia os aspectos ideológicos, psíquicos e afetivos dos indivíduos. Dessa forma, requer cooperação dos serviços de saúde, do meio escolar. Em se tratando, dos jovens, da comunidade e da sociedade em geral, incluindo aqui os meios de comunicação; faz-se necessário que ocorra uma ação continuada destes seguimentos, associada ao investimento na educação e na saúde no Brasil.

As autoras comentam, ainda, que se faz necessário que os riscos de uma relação sexual desprotegida sejam conhecidos pela maioria dos jovens, tanto no que se refere a uma gravidez indesejada quanto à contaminação por uma DST, mas, mesmo assim, a não utilização de preservativo se mostra constante e é aí que entra a necessidade de se trabalhar a mudança de comportamento. Devem ser mostradas a esses jovens as formas de refletir sobre seus comportamentos, apontando-lhes que podem estar se colocando em situações de risco e com isso conseguir que haja a mudança de comportamento necessária. Uma informação relevante e assustadora é dada por Jussura Gue Martíni (2007), em pesquisa realizada em algumas escolas básicas da região metropolitana de Porto Alegre. Nesse contexto 31, 2% dos alunos entrevistados, com idades entre 13 a 16 anos, afirmaram desconhecer as formas de

contaminação do HIV. Seguindo nesse caminho, temos as argumentações de Mariza e Nicole. Para Mariza, os jovens de hoje em dia estão muito despreocupados, vivem uma liberdade sexual sem responsabilidade e não consideram que aquilo que fazem tem consequências. Afirma ainda que a conscientização “vem de casa, mas que o governo deveria incentivar isso de uma maneira divertida, voltada ao público jovem”. Nicole diz que o jovem de hoje em dia, além de viver maior liberdade sexual, é mais despreocupado com relação a contaminação e que, na grande maioria das vezes, se preocupam com a gravidez e, por usarem anticoncepcionais, muitos, então, não usam a camisinha e, assim acabam se contaminando. Ela conta também que já ouviu muitos jovens afirmarem não se preocupar com a contaminação, pois se algo acontecer eles podem usar o coquetel.

A partir da argumentação de Bozon (2004 a), vê-se que tanto a adolescência quanto a educação sexual são conceitos contemporâneos. De acordo com o autor, a primeira ideia de educação sexual vem do início do século passado em que o esposo buscava em cartilhas maneiras de ensinar à esposa a arte do amor, já que ela seria ignorante a respeito. Com o passar do tempo, a preocupação passou a ser com a vida sexual dos jovens, já que eles estavam conquistando mais autonomia nessa esfera.

De acordo com a Heilborn (2004) a sexualidade faz parte da construção de si e, para a autora, a modernização traz mudanças significativas na sexualidade, sobretudo para as mulheres, tais como a menor valorização da virgindade, por exemplo, pois até mesmo a sexualidade, vista costumeiramente como um aspecto particular da vida dos indivíduos, está submetida à sociabilidade, à normas e regras sociais, que moldam até mesmo as sensações físicas dos indivíduos, o que mostra que não há uma forma correta e única de vivenciar a sexualidade (MARTÍNI, 2007). Para Tania Salem (2004) ao tratar sobre sexo, gênero e sexualidade os indivíduos se apresentam como se reconhecem e como gostariam de ser reconhecidos, e a partir disso podem, até mesmo, mentir sobre a sua sexualidade buscando sempre um melhor reconhecimento. Já Bozon (2004 a), afirma que há uma nova normatividade sexual amparada por determinações internas, mas que passam por redes de amigos, no contato com o (a) parceiro (a) e que somente depois disso esses aspectos são praticados e interiorizados pelos indivíduos e aproxima-se dos argumentos de Heilborn (2004) ao dizer que a interação sexual tem sua primeira forma frente às formas já instituídas nas relações entre os sujeitos. Sendo assim, como aponta Martíni (2007), a educação sexual dos jovens deve problematizar aspectos como o poder, a linguagem, o discurso e as representações e essas questões seriam a preocupação dos Estudos Culturais, que têm como

princípio romper com verdades preestabelecidas buscando deslegitimar alguns essencialismos (GOELLNER, 2003). Esta autora diz o seguinte sobre a educação sexual:

A Educação Sexual é entendida, hoje, como um direito que todos têm de conhecer seu corpo e ter uma visão positiva de sua sexualidade, compreendendo seu próprio comportamento e o do outro, tomando decisões responsáveis a respeito de sua vida, agora e no futuro. Na escola e em outros contextos, os significados em torno da sexualidade que nos são ensinados ou dados por “verdadeiros” constituem-se em dispositivos disciplinares que excluem tudo o que contradiz os discursos dominantes. Assim, a Educação Sexual precisa trabalhar nas “fronteiras”, produzindo discursos contra-hegemônicos, capazes de dar mobilidade aos significados, sempre mutantes, das sexualidades humanas (MARTÍNI, 2007, p. 4).

A abordagem da teoria pulsional diz que há certa proeminência do corpo frente ao cérebro quando se trata da sexualidade e, com isso, poderia haver uma justificativa para o pensamento vigente no senso comum, de que o homem não consegue negar o sexo. Até porque, o sexo, na perspectiva masculina, é visto como fim em si mesmo, apenas para satisfazer o desejo momentâneo, de forma que para alguns homens, o sexo e o vínculo afetivo podem estar dissociados, o que não significa que eles não querem nenhum vínculo. E, no sentido inverso, a mulher passa a ser vista como mais sentimental ou emocional que os homens, já que para elas o sexo pode ser tido como um complemento à relação afetiva, além de ser um método para negociação, pois poderia barganhar algo em troca do sexo. Essa impulsividade masculina serve, inclusive, como justificativa para as traições. As traições masculinas seriam vistas como impulsivas, algo que aconteceu sem intenção; já as femininas seriam premeditadas e menos frequentes e a partir disso, a mulher que trai passa ser vista como promíscua (SALEM, 2004). Contudo, deve ser salientado que nas relações contemporâneas tem se observado uma menor “aceitação” feminina para as traições masculinas, a ideia da traição masculina como algo “natural”, já que o homem tem tendências a experimentação tem sido constantemente reavaliada. Ou seja, a traição tem sido cada vez mais interpretada como um descumprimento de uma norma interna, explícita ou não, no relacionamento. Muito embora tenha sido observado que nas relações mais longas a infidelidade tenha maior aceitação se comparado com as relações que estariam no começo.

Embora ainda haja inúmeras diferenças entre os gêneros, Bozon (2004 a) aponta um aspecto como sendo uma conquista feminina, que pode nivelar as relações: a possibilidade da mulher por fim em um relacionamento infeliz, uma vez que ela tem conquistado cada vez mais autonomia no lar, no relacionamento e em sua vida social.

Mas, no que tange a prevenção e a contracepção temos mais uma diferenciação por gênero; ainda fica a cargo da mulher a responsabilidade, mesmo que o método mais utilizado seja a camisinha masculina e que seu uso não seja possível sem a participação do parceiro. Uma das causas é que se pensa que durante o ato os impulsos sexuais masculinos são incompatíveis com uma pausa para que o preservativo seja colocado, mas a mulher, que supostamente é mais controlada no que se refere ao sexo, conseguiria lembrar-se do preservativo (SALEM, 2004). A maneira como é feita a prevenção varia também de acordo com o tipo de relacionamento que é mantido. Se há um relacionamento mais sério, que costumeiramente envolve sentimentos, os métodos preventivos e contraceptivos tendem a ser descartados e a não utilização passa a ser vista como exemplo de confiança entre o casal e, como mostra Brandão (2004), a escolha pelo método contraceptivo requer negociação e, trata-se de uma questão demorada, mesmo que seja falado muito a respeito nas escolas, na mídia, nos serviços de saúde e em outras áreas.

Além disso, deve-se ter em mente que as relações sexuais juvenis, via de regra, não são programadas, de forma que no momento em questão, muitas vezes os jovens não têm em mãos nenhum método preventivo. Bozon (2004 a) vê três estágios para a contracepção, no início da relação usa-se a camisinha; com o passar do tempo e aumento da confiança, passasse a usar o anticoncepcional, se expondo a possíveis contaminações de DST's; e com o nascimento dos filhos desejados, a mulher coloca DIU (dispositivo intra-uterino), método contraceptivo que eleva ainda mais os riscos de contaminação de uma DST's ou HIV – fato esse que normalmente não é divulgado –, sujeitando-os ainda mais a algum tipo de contaminação (DINIZ, VILLELA, 1999). Contudo, juntamente com a esterilização feminina e os métodos contraceptivos controlados apenas pela mulher, poderia dar-lhe o sentimento de confiança e domínio da situação, ao menos nos que se refere a prevenir-se da gravidez, sendo que a camisinha precisa ser negociada com o parceiro (BOZON, 2004 b).

Em situação de entrevista para a pesquisa *Gravad*³⁵, os homens entrevistados declararam não usar o preservativo em todas as relações que mantinham, mesmo com parceiras ocasionais, expondo assim as parceiras fixas ao risco de contaminação por HIV ou outras DST's. Ainda no mesmo trabalho, os pesquisadores observaram que o uso do preservativo é costumeiramente apenas associado, para os entrevistados, ao método contraceptivo, raramente pensando para prevenção de DST's. Caso a gravidez ocorresse,

³⁵ A pesquisa tratava dos jovens, sexualidade e reprodução no Brasil, realizada pelos centros de pesquisa Programa de Gênero, Sexualidade e Saúde do IMS/UERJ. Programa de Estudos em Gênero, Mulher e Saúde do ISC/UFBA e Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde da UFRGS.

grande parte dos entrevistados afirmam tentar fugir da responsabilidade, às vezes alegando que o filho pode não ser dele, pois ela teria outros parceiros, ou associando a gravidez como algo premeditado, cujo intuito da menina era “prendê-lo”, ou ainda, fugindo, literalmente. Isso mostra que a responsabilidade da prevenção, da gestação e da criação de um filho é vista como responsabilidade feminina. Observou-se também que com as parceiras fixas ocorria, às vezes, um cuidado maior para a contracepção, já que as relações sexuais não seriam impulsivas, como com as parceiras ocasionais, e com elas, quando ocorre a gravidez a responsabilidade passa a ser dos dois (SALEM, 2004).

No caso das entrevistadas desta pesquisa temos as seguintes situações: Mariza já está casada pela segunda vez e relata a dificuldade em exigir preservativo dos parceiros que vieram depois do rapaz com quem teve uma filha. Muitos questionavam o porquê disso, falando que a conheciam, sabiam onde ela morava, ou então afirmando que era visível que ela estava bem de saúde. Para manter a sua insistência pelo preservativo ora argumentava que não queria engravidar, ora por não querer ser contaminada, mas afirma ser algo bem difícil e que teria que usar muito o “jeitinho feminino” no momento, pois os meninos preferem não usar a camisinha, alegando ser desconfortável para a relação preferem se arriscar.

O seu parceiro atual, pai do seu segundo filho, sabe da sorologia, mas nem sempre foi assim. Ela somente revelou que era portadora quando soube da nova gestação e que na sua primeira relação com ele não teria usado o preservativo, mas durante o namoro passaram a usar, e quando casaram voltaram a não usar. Inicialmente ela disse ao rapaz que não sabia ser soropositiva e que, para isso foi ajudada por uma médica que confirmou sua história, só que tudo foi descoberto quando uma enfermeira soube da verdade e contou ao rapaz, então ela se viu obrigada a contar toda a história. Ela diz que inicialmente a reação dele foi tranquila, até porque ele não soroconverteu, continua a ser negativo, mas que no momento em que eles tiveram uma briga, ele a teria ofendido pelo fato de ser portadora. Porém, mesmo vivendo em uma relação sorodiscordante, ela relata que não é em todas as relações sexuais que usam o preservativo e declara que somente agora o rapaz tem um certo medo de se contaminar, pois teria emagrecido e estava preocupado. Ela diz que se ele fosse contaminado, se sentiria culpada, mas sabe que ele também teria responsabilidade, uma vez que tem ciência da soropositividade dela e mesmo assim pratica sexo desprotegido.

Assim como Mariza, Estela também está casada há um ano, porém já estavam juntos há dois e, somente há poucos meses, revelou ao seu esposo que é portadora, sendo que a reação dele frente a descoberta foi muito boa, mesmo ao saber que ela já sabia sua condição

de portadora desde os 15 anos. Contudo, achava que ele ficaria nervoso e que possivelmente romperia com ela, por isso a demora em revelar, só que o rapaz teve uma atitude completamente oposta. Passou a se preocupar mais ainda com ela, incentivando para que fizesse o tratamento adequadamente e estimulando o uso do preservativo, o que sempre fizeram.

Nicole já teve vários namoros e relações sexuais, sendo que para os que foram apenas “ficar” ela não teria revelado ser portadora, mas que quando estava namorando, dava o prazo de três meses pra contar e quando chegava esse tempo, ela ficava com medo e terminava antes. A única pessoa com quem se envolveu e que soube de sua soropositividade, ela conheceu em um congresso sobre HIV/AIDS, onde ela iria contar sua história e ele acabou ouvindo sua fala. Atualmente, está namorando, mas ainda não está decidida a contar, pois tem medo da reação do namorado. E comenta ainda que já teve algumas relações desprotegidas e que isso não foi feito nem por falta do preservativo, mas sim por opção, alegando o desconforto com a camisinha, mas reafirma que esses parceiros não sabiam de sua sorologia positiva. E isso revela que, mesmo sabendo da sua condição de portadora, expos seus parceiros a possíveis transmissões em virtude de seu prazer, o que nos faz pensar que essas jovens, mesmo vivendo com HIV, sabendo de todos os cuidados e possíveis problemas que a sorologia positiva pode causar, não tem ciência do quão grave se trata o fato de ser portador de um vírus que ainda não tem cura, apesar de haver tratamento.

É notória a despreocupação que Nicole e Mariza, apesar desta alegar o contrário, têm em relação a contaminar outras pessoas, principalmente quando não é um parceiro fixo. Parece que, frente a situação de ser apenas uma “transa casual”, preferem não se indispor em exigir o preservativo, sendo que isso não é feito como forma de não dar visibilidade a sua soropositividade, pois poderiam alegar não quererem ter gestações não planejadas, mas mesmo assim se calam. É difícil explicar o porquê disso, tanto que quando questionadas as duas ficaram incomodadas e não souberam responder ao certo e, por fim, após uns instantes de silêncio, Nicole diz “Ah, sem camisinha é bem melhor!”.

Com Antonio, a mãe conta que não ele ainda não teve nenhum relacionamento com ninguém, pois é filho é bastante imaturo ainda, mas que não corre o risco dele ter uma relação desprotegida, já que, nesse sentido, ele teria bastante informação e que sempre lhe pede que assim que tiver uma namoradinha, conte a ela.

Os jovens, atualmente, têm ficado mais tempo nas casas dos pais, muito embora conquistem a liberdade mais cedo do que nas décadas passadas. Essa permanência está

relacionada ao prolongamento dos estudos, a dificuldade de se inserir e de se estabelecer no mercado de trabalho. A partir da argumentação de Elaine Reis Brandão (2004), observa-se uma antítese, mesmo conquistando a autonomia, vista como a autodeterminação, os jovens não conquistam a liberdade econômica, o que faz com que pais e filhos estejam sempre negociando no ambiente familiar, o que pode gerar conflitos, uma vez que pode haver diferenças geracionais significativas, ou ainda, como no caso de Nicole que mora com Nicole mora com os avôs, além da mãe e da irmã, e diz que o avô é resguardado, sabe da sorologia, mas não toca no assunto, mas a jovem entende essa postura do avô, explicando que a criação dele é de outra geração e sua percepção frente ao HIV/AIDS seria outra. Sendo assim, em meio a isso, a sexualidade, ou para alguns casos, a descoberta da sexualidade, pode envolver também a família, não apenas o parceiro sexual, sobretudo para o caso das garotas, já que é mais comum que elas busquem conversar com a mãe, principalmente, inclusive indo tirar possíveis dúvidas com ginecologistas, para a iniciação sexual, no caso de Estela esse foi um pedido de seu marido, não para a iniciação sexual, mas para manter as relações de maneira sadia, sobretudo frente à descoberta dele da sorologia de sua parceira. Isso não significa que os garotos não tenham também um preparo ou anseios frente à descoberta da sexualidade, contudo, de acordo com a autora, eles são menos explicitados do que o que ocorre com as meninas, tanto que no caso de Estela, o próprio parceiro não procurou um especialista, e sim pedia que ela o fizesse. Mas, tal fato pode mostrar uma maior tolerância parental, já que o sexo passa a ser visto dissociado do casamento, mesmo que ainda haja significativa desigualdade entre os gêneros, onde se observa que a iniciação sexual feminina é, quase sempre, realizada em meio a um vínculo afetivo, já o masculino não necessariamente. Outro ponto interessante sobre a iniciação sexual dos jovens é que tem se observado, não somente no Brasil, uma equiparação da idade para a primeira relação sexual dos gêneros, embora nos países da América Latina ainda os meninos sejam mais precoces.

De acordo com Martíni (2007) a educação sexual ainda não surtiu o efeito necessário, mesmo que desde a década de 60 se observe uma mudança comportamental. Mas, a escola deveria estar atenta às mudanças e aos novos padrões culturais, uma vez que se trata de um espaço onde são transmitidos conhecimentos educacionais e também para a vida prática. Nas palavras da autora:

A abordagem na sala de aula de temas polêmicos como: masturbação, homossexualidade, aborto, prostituição, erotismo e pornografia, início do relacionamento sexual, gravidez na adolescência, obstáculos na prevenção de doenças sexualmente transmissíveis e AIDS, entre outros, é justificada pela

necessidade de uma contextualização social e cultural para compreender os comportamentos e valores pessoais neles presentes. (MARTÍNI, 2007, p. 6)

Ela vê três formas de argumentação sobre a sexualidade nas escolas básicas: a primeira seria a ideia de que a escola produz e regula as práticas e os saberes sexuais, tanto para dentro quanto para fora do espaço e do tempo escolar, contudo, esclarece que são inibidas todas as formas de manifestação da sexualidade dentro do espaço escolar, isso tanto para os alunos, quanto para os professores; a segunda argumentação está pautada na relação de poder que existe entre professor e aluno, que acaba influenciando nos discursos e nas práticas sexuais que, por sua vez, interferem no controle e na resistência; por fim, a última forma de argumentação leva em conta que a escola não é o único espaço que produz as práticas sociais, incluindo as sexuais, sendo assim, nem o que é vivenciado dentro da escola foi problematizado, necessariamente, por ela, porém, nesse espaço, essas problematizações podem ter novos significados. No que se refere às discussões acerca da prevenção sexual, a autora destaca que o assunto deve ser abordado o quanto antes, mesmo que não tenha um momento legal e institucionalizado para tal, sobretudo que, o tempo em que os jovens permanecem na escola e a interação social que ela permite, podem facilitar as abordagens, ainda que não haja uma clara inserção temática no currículo escolar. A forma como a escola aborda a sexualidade, afirma Martíni (2007) é, na maioria dos casos, formal e biologicista e muito disso se deve ao medo que a própria escola tem de tratar de temas tabus na sociedade brasileira, com valores conservadores, moralizantes e repressivos, mantidos e até mesmo transmitidos pelos educadores aos jovens estudantes, ainda que a sexualidade esteja sendo vivenciada constantemente, inclusive no espaço escolar.

Ao tratar do tema da sexualidade, deve-se lembrar de alguns passos que já foram ressaltados por Michel Foucault (1988): pensar em quem fala, os lugares e as argumentações usadas, os ambientes que o incitam, onde são armazenados e difundidos os discursos utilizados, ou seja, tratar a problematização do sexo como um “fato discursivo” e de maneira pública, mas sem buscar as formas lícitas ou ilícitas e, a partir daí elaborar uma estratégia que seja capaz de abarcar uma gama vasta de indivíduos. O autor destaca que a sexualidade também está inserida nas relações de poder, e que mesmo não sendo um de seus elementos mais severos, possui alta instrumentalidade, servindo como manobra em variadas situações.

Como mostram Paiva, Peres e Blessa (2002), o crescimento nos números dos acometidos pela doença, no início década, se dava principalmente entre as mulheres e nos

grupos de baixa escolaridade, o que mostra a importância de ações que identifiquem a maneira adequada de prevenção, que acolham ao menos o segundo grupo de maior incidência. Além do mais, muito do que esses estudantes aprendem na escola pode ser transmitido a outras pessoas, inclusive para seus pais, já que esses alunos tornar-se-iam multiplicadores, de forma que a informação correta sobre as formas de prevenção chegariam também a algumas dessas mulheres.

Os jovens são sempre um grupo vulnerável em todas as sociedades do mundo globalizado. Se continuarmos fazendo apenas o que temos feito, o HIV infectará cerca de 8.500 crianças e jovens por dia, seis por minuto em todo mundo (PAIVA, PERES e BLESSA, 2002; p. 4).

Ao final de tudo o que foi isto, vemos que a educação sexual tem passado por algumas dificuldades. A maneira como vem sendo trabalhada não tem sido a mais adequada para surtir efeitos definitivamente positivos. Ora a linguagem não é adequada ao público em questão, ora tem caráter moralista e pouco informativo; há também o fato de que a figura do professor pode gerar constrangimentos, tanto para ele próprio quanto para os alunos, ao tratar de um tema que pode ser visto como absolutamente íntimo. A sexualidade é ainda um tabu na sociedade brasileira, e a figura do professor, como aquele que detém o saber, o conhecimento e também a representação da autoridade em sala de aula, poderia transmitir medo aos jovens, medo de se expor, medo do julgamento.

Vimos nos casos de Mariza, Estela, Nicole e até mesmo um pouco na fala de Taís e de algumas das mães entrevistadas, que muito do que aprenderam sobre o vírus fora através das ONG's das quais fazem ou fizeram parte (as quatro jovens entrevistadas participaram de alguma forma de instituições que trabalhavam com o DST's), tal qual ocorrera nas décadas de 80 e 90. Há, nesses espaços, a identificação com "os seus", onde as pessoas usam de suas próprias experiências e histórias para criar uma nova identidade e se reconhecerem (MARQUES *et al.*; 2002), mesmo que esse reconhecimento seja apenas interno do ser, não experimentado publicamente.

Muitas das entrevistadas comentam que inicialmente não sabiam sobre como se tratava o vírus e tudo o que o cerca. Para compreender um pouco mais, informações pelos médicos foram importantes, mas a principal maneira era através das ONG's, dos grupos de apoio, lugares onde a experiência de ser portador era compartilhada; algumas, através da ajuda de psicólogos também, como foi o caso das jovens Mariza, Taís e Nicole além das mães Solange, Nadia, e Izabel. Porém inicialmente, as primeiras informações vinham somente do

saber médico, sendo que Taís ainda comenta que a maior parte das coisas que sabe, foram passadas por sua mãe. Já Amanda diz que suas informações vêm sempre dos médicos, e as do filho também, ou então ele acessa a internet.

Retomamos aqui o fato de Mariza ter intermediado a entrevista com a mãe, chegando a convencê-la de que isso era preciso, não só para elas que já convivem com o vírus, bem como para aqueles que ainda serão acometidos por ele. Isso mostra, de certa forma, o que foi apresentado anteriormente quando foi dito que os eles têm muito acesso a informação, sobretudo hoje. Nesse caso, a menina mostra, inclusive, ter uma consciência coletiva sobre a importância de trabalhos como este, sendo assim, ela já pode ser vista como uma multiplicadora dos conhecimentos que adquire

Todas disseram que depois da contaminação é que buscaram informações mais claras a respeito da própria doença e de formas de prevenção, através de conversas com profissionais da área de saúde, pela Internet e outros meios. Isso foi de fundamental importância para elas, pois afirmam quererem viver. Algumas passaram a valorizar mais a vida, pois perceberam que não são “imortais”, outras o fazem principalmente por causa dos filhos, caso de Mariza, e relacionamentos recentes, caso de Estela, o que mostra que essa mudança ocorre, muitas vezes, apenas por causa de um outro, um filho ou companheiro.

Alguns dos trabalhos apresentados bem como as formas como cada uma dessas jovens e suas mães buscaram informações a cerca da sorologia, mostram uma maneira de abordagem bastante interessante. Eles discutiram o tema através de palestras e encontros com os jovens – já que, por vezes, o espaço era aberto a não alunos da escola – aonde poderiam conversar sobre suas dúvidas e experiências a respeito da sexualidade. Muitas vezes essas palestras e encontros eram ministrados por outros profissionais, o que desloca a figura da autoridade do professor, deixando o contexto com um aspecto de conversa, onde todos teriam voz. Talvez, ações desse tipo nas escolas brasileiras surtissem mais efeito do que os conseguidos até agora, muito embora Furlani (2003) insista que a educação sexual deve ser continuada, já que os jovens têm recebido informações, sobretudo da mídia, constantemente, mas concorda que a “nova” educação sexual deve descartar modelos hegemônicos.

Porém, para isso seria necessária uma ação continuada entre Ministério da Educação e Ministério da Saúde, de forma que, assim, poderiam ser pensadas maneiras de trabalhar políticas públicas direcionadas à saúde do jovem, coisa que até então, não existe no Brasil. Lembrando que o ambiente onde mais encontraremos jovens é o escolar, mas que ações voltadas à saúde sexual não deveriam estar restritas a este espaço, já que até mesmo as formas

de aprender estariam mudando, sobretudo, com a inovação tecnológica. O que estaria ocorrendo é o que Claudia Cordeiro Rael (2003) chama de pedagogia cultural³⁶, no sentido de que a educação não estaria mais restrita ao espaço da escola, mas sim em diversos, se não todos os ambientes sociais. Sendo assim, uma política de educação social deveria considerar variados espaços para que, de fato, seja efetiva e englobe jovens de diversas esferas sociais, uma vez que nem todos estariam inseridos no sistema escolar, como acontece com algumas das entrevistadas que quando questionadas sobre o futuro, nos chamou a atenção o fato de apenas Nicole se referir aos estudos, lembrando que Estela e Taís haviam parado de estudar, mas Taís teria voltado agora e está cursando a oitava série do fundamental. Esta diz ter vontade de casar e ter filhos, mas não sabe como faz para ter filhos sem que seja passado o vírus para o bebê. Diz ter medo de não sobreviver após o parto e fala da vontade que teria de amamentar. Nicole ainda comenta algo que merece atenção, para ela a cura para a doença já existe, mas que ela não é divulgada e não está acessível aos portadores, pois há muito lucro pelas indústrias farmacêuticas com a comercialização dos medicamentos, o que acaba não sendo divulgado.

Frente a tudo o que foi apresentado, passamos agora para as perspectivas das mães.

³⁶ Termo usado inicialmente por Shirley Steinberg (1997, apud RAEL 2003).

5 MULHERES HIV+ E A EXPERIÊNCIA DA MATERNIDADE

Ao contrário do que ocorreu na África subsaariana, onde as infecções femininas eram tão comuns quanto as masculinas desde os primeiros casos, no Brasil observou-se, como já visto, que inicialmente a AIDS era uma doença que atingia principalmente os homens brancos, homossexuais, hemofílicos ou usuários de drogas injetáveis. Ao longo da década de 90, observa-se o crescimento do número de infecções do HIV/AIDS em heterossexuais, sobretudo nas mulheres que relatam terem apenas um parceiro. Elas são mães e não usam drogas (DINIZ; VILLELA, 1999), estão em relações heterossexuais, que também concentram o maior número de casos da principal forma de contágio da doença; esse aspecto se completa com a pauperização, interiorização e juvenilização³⁷ da pandemia. Francisco Inácio Bastos (2001) evidencia isso ao mostrar a diminuição da razão homem/mulher no número de contaminações³⁸ e também pelo número de mortalidade dos casos relacionados à epidemia que continuam aumentando entre as mulheres e, em contrapartida, tem se estabilizado em relação aos casos masculinos. A importância desses dados, embora defasados, está em mostrar que desde essa época a AIDS já vinha se feminizando, e conforme o Boletim Epidemiológico de 2010, desde 2002 esses dados estão estabilizados, sendo a que no ano de 2010, a razão homem e melhor para a notificação de novos casos ficou em 1,5, foram contabilizados 8214 novos casos masculinos e 5306, casos femininos

Para Daniela Riva Knauth (1999), a feminização da AIDS é fato e, diferentemente do que era pensado na década de 80, essas mulheres não são contaminadas por pertencerem aos então chamados “grupos de risco”. Elas são, em grande maioria, contaminadas por seus maridos ou parceiros fixos, sendo que são esses quem têm “comportamentos de risco”, situação encontrada nas entrevistadas Margarete, Solange e Amanda, e talvez de Izabel, que não informou como fora contaminada, mas diz que o ex-marido era usuário de drogas. Estes fatos nos fizeram pensar na possibilidade da transmissão através dessa relação, sendo que para o caso de Nadia não é possível afirmar ter sido com o seu ex-parceiro, pai de Mariza, uma vez que ela foi garota de programa por um longo tempo em sua vida. A autora ainda destaca que a

³⁷ Nos casos entre os meninos, a infecção é parenteral (compartilhamento de equipamentos de injeção) no uso de drogas, já as meninas contaminam-se fundamentalmente através de relações sexuais desprotegidas. Isso também é agravado pelo fato dos jovens brasileiros estarem começando a sua vida sexual mais cedo. Para saber mais, ver Arilha (2002). Outros estudos sobre gravidez na adolescência mostram que essas meninas preferem correr risco de se contaminar e engravidar do que exigir o preservativo e acabar perdendo o namorado.

³⁸ Apresentadas nos *Boletins Epidemiológicos* divulgados pelo Ministério da Saúde, disponível em: <<http://www.aids.gov.br>>. Apud Bastos (2001).

AIDS para as mulheres não é apenas uma questão de saúde e doença, pois afeta também sua identidade moral, como veremos mais adiante. Por outro lado, Simone Grilo Diniz e Wilza Vieira Villela (1999) argumentam que as mulheres que fazem parte dos ditos “grupos de risco” descobrem a infecção mais cedo, às vezes por espontânea vontade, outras por influência de um agente de saúde, diferentemente das mulheres que não se enquadram nesses grupos, que normalmente descobrem a doença quando ela já se encontra em um estágio bastante avançado. Até mesmo quando descobrem que estão com alguma infecção oportunista, não se imaginam contaminadas pelo vírus HIV, pois a AIDS não faz parte do grupo ao qual elas pertencem, mulheres casadas e “normais”, e que, portanto, não fazem parte da linha de risco, o que faz com que a qualidade de vida dessas mulheres diminua ou ainda interfira no tempo de sobrevivência delas, já que não se sentem tocadas por campanhas e abordagens de prevenção e cuidado, que por vezes se direcionam a tais grupos. Mas, durante sua entrevista, Nadia declarou algo exatamente contrário do que afirma a autora. Durante sua gestação (descoberta já com cinco meses, em 1990, então com 21 anos) o serviço de saúde que a atendera nunca lhe pediu o exame HIV. Esse fato para ela é normal, pois acredita que naquela época o exame não era pedido nem no parto, nem durante a amamentação e, ainda que tenha tido sífilis, mesmo assim, não fez o pré-natal com a assiduidade recomendada.

Para ela, essa falha em não realizar os exames durante o pré-natal ocorria por causa de sua condição social. Acreditava que por ser empregada doméstica, prostituta e sem endereço fixo, recebia péssimo atendimento, se comparado ao de uma professora, pois, na época, acreditava que o serviço de saúde “escolhia” as pessoas para a realização dos exames. E nesse sentido afirma que as pessoas eram “escolhidas” para a realização dos exames. Recorrendo a Michel Foucault (1979), vê-se que as noções do “poder” e “saber” são consideradas por diversas práticas sociais, onde variados discursos são usados para legitimar ações e até mesmo comportamentos, sobretudo quando forem pensados em campos específicos, como neste caso, o campo científico do saber médico.

Sendo assim, seu discurso foge à lógica apresentada de que inicialmente a atenção se voltava para os tais “grupos de risco”, profissionais do sexo, usuários de drogas e homossexuais. Ela não deixa muito claro se contava aos médicos que era garota de programa, porém, relata que suas relações sociais não seguiam os padrões valorizados na época, logo, fica a dúvida sobre os critérios para a seleção, como ela mesma comentou, daqueles que deveriam fazer o teste sorológico.

As demais mães entrevistadas reforçam o discurso das autoras. Maristela e Amanda só descobriram a sorologia e evitaram as infecções dos filhos mais novos por serem assistidas pelo Programa Mãe Curitibana, assim como Mariza, que também é mãe e foi na gestação de sua filha que a sorologia de toda a sua família (ela, mãe e padrasto) foram descobertas, já Solange e Izabel tiveram filhas antes da implantação do programa, então exames anti-HIV nunca lhes foram pedidos.

Sobre o que acontecia na época, as autoras Simone Grilo Diniz; VILLELA, Wilza Viera Villela (1999) também destacam casos de descuido ou irresponsabilidade por parte dos serviços de saúde, pois muitos profissionais da área creditam alguns dos sintomas da doença – insônia, cansaço falta de apetite ou de ar, ou os sintomas ginecológicos, displasia de colo, dores pélvicas, etc. – como sendo parte da fragilidade feminina, prioritariamente, e por serem tão frequentes, muitos profissionais de saúde nem pensam na possibilidade de uma infecção por HIV, já que elas não fazem parte dos “grupos de risco”, chegando a insinuar que muitas vão ao posto apenas por não “terem o que fazer”, tumultuando ainda mais o sistema de saúde brasileiro. Há ainda exemplos, de médicos que, quando suspeitam que a paciente esteja contaminada com alguma DST e que tem uma relação fixa com um parceiro, não dizem a ela que isso, provavelmente tenha sido causado por uma relação extraconjugal (normalmente por parte do marido, mas também pode ser por parte dela). Eles julgam desnecessário abalar a relação do casal, pondo em questão a fidelidade de um deles, ainda mais, quando no caso mais comum, acontece a infidelidade masculina, pois é “normal” que as mulheres perdoem o marido infiel, reafirmando o que descrevem Stela Maris M. Padoin e Ívis Emília L. Souza (2006) sobre o silêncio e o diagnóstico velado. Como exemplo disso, tem-se o testemunho de Margarete, que relata, um fato ocorrido durante uma terapia de grupo, onde ele teria dito: “que bom que o meu deu positivo. Se não desse seria um sinal de que ela me traiu”. Ao contar isso, Margarete riu, e disse: “pra você ver como homem é machista”! “Ele pensou mais no chifre do que na saúde. Coisa de homem...”. Quer dizer, ela acha natural e ainda engraçado que o marido tenha medo de uma relação extraconjugal da parte dela, mas em outro momento afirma que teriam se separado durante algum tempo por causa de uma traição dele, podendo, inclusive, segundo ela, ter sido através dessa relação que ele tenha se soroconvertido.

Como já visto, muitas dessas mulheres descobrem ser portadoras apenas na gestação. É o caso de Amanda e Margarete, mas somente para os filhos mais novos, e o é também para Mariza. Em muitos casos não ficam sabendo nem na gestação, expondo-se muito mais a doenças, e expondo seu bebê a soroconversão, situação encontrada com as mães entrevistadas.

Sendo assim, considerar e agir sobre os altos índices de contaminação feminina influencia, também, na transmissão vertical. Vale lembrar que no Brasil, o primeiro caso registrado de transmissão perinatal foi em 1985, apenas três anos após a constatação do primeiro caso brasileiro (TRINDADE; SCHIAVO, 2001). As formas de contaminação perinatal, também chamada de vertical, são as seguintes: placentária, que ocorre durante a gestação ou no parto; contato do neném com o sangue, ou outro tipo de secreções maternas no momento em que ele passa pelo canal de parto; ou através do aleitamento materno. Fernanda Torres de Carvalho e Cesar Augusto Piccinini (2006) mostram que os maiores índices de contaminação ocorrem durante o trabalho de parto, em 65% dos casos, seguido pela contaminação durante a gestação, 35%, e por fim, a amamentação, configurando um risco adicional de 7 a 22% dos casos. Com o uso da zidovudina durante a gestação e no trabalho de parto, aplicado na veia da parturiente, bem como se ingerido pelo bebê nas 48 horas após o parto, o risco de soroconversão vertical diminui para 67%. Se o uso da quimioprofilaxia com antiretrovirais for feita de maneira adequada o índice de contaminação pode chegar a até um por cento de contaminação.

Esses dados mostram que também a partir da infecção pelo HIV, as relações de gênero se entrecruzam com questões relacionadas à saúde da mulher, do homem, e também, para alguns casos, a saúde de bebês e crianças. Além disso, envolvem a ética médica, os direitos humanos, os direitos sexuais e reprodutivos, como é o direito a informação clara e compreensível, o respeito a privacidade e a intimidade, o direito ao exercício da sexualidade segura, o direito ao tratamento, o direito a proteção e suporte emocional para a tomada de decisões, o direito a ter ou não ter filhos, entre outros assuntos, abordados ao longo desta dissertação.

Destacamos, portanto, nesse rol de questões que se encontram no âmbito da importância dos estudos de gênero, os conteúdos das relações entre homens e mulheres, em diferentes esferas como: casamento, sexualidade, afetividade, liberdade, justiça, confiança, risco, saúde, tratamentos, silêncios, mentiras, vinganças, machismos e poderes. Esses conteúdos informam muitas possibilidades à compreensão das representações compartilhadas sobre o masculino e o feminino e sobre a maneira como ocorrem as intervenções, no caso HIV. Essas intervenções sejam de saúde, sociais, ou familiares, muitas vezes, são impostas por normas sociais. Buscam feminilizar ou masculinizar práticas e afins, ao mesmo tempo em que, por vezes, possibilitam tratar das dicotomias entre os sexos, além de construir desigualdades importantes a partir das diferenças biológicas. Observando-se que para diversos

autores, como é o caso de Naila J. S. Santos (2009) *et al*, as relações de gênero não deixam de ser relações de poder. Diante do mundo ao qual pertencemos, considerar a categoria analítica de gênero se faz cada vez mais necessário, tanto para os estudos sobre as Ciências da Saúde, quanto para as Ciências Sociais, haja vista que essa categoria demonstra as construções sociais, históricas e culturais, sobre o masculino e o feminino, que refletem importantes conteúdos na montagem de estratégias para tratar HIV e tantas outras categorias de doenças. Desconsiderar as hierarquias de gênero, as maneiras como as estratégias incidem de forma diferente para homens e mulheres pode ser a causa, muitas vezes, de como campanhas e tratamentos, ou conversas não funcionem, ou, não resultem no esperado; já que de fato, em muitos contextos, ou nas percepções biomédicas, ou na escola, na família, e, em vários sistemas de representações sociais, há uma importante hierarquização de um gênero sobre o outro (JEOLÁS; FERRARI, 2003). Sendo assim, é possível afirmar, à luz da argumentação de Miriam Adelman (2007 a), que a Sociologia Contemporânea tem buscado mostrar que as mulheres conquistaram, ao menos no Ocidente, a sua condição de sujeito, com capacidade de agir e pensar de forma reflexiva em diversas esferas da vida, inclusive na sexual, o que leva, na perspectiva da autora, à possibilidade das mulheres irem além das restrições impostas pelos homens. Porém, como apresentado em outra seção deste trabalho, muitas seguem com dificuldades de construção de si, frente à doença, a intimidade e a vida privada. Se por um lado, foram muitas as conquistas dos grupos feministas, e, se, em boa medida, houve reconhecimento dos direitos aos portadores do vírus, há ainda que se chamar à atenção que muito da vida pessoal, social, e emocional, bem como da afetiva, jogam negativamente e não a favor das mulheres. Que elas se subjetivam em processos de culpa, de dependência e que fazem de si ou uma narrativa de que tudo é passível de ser suportado, ou muitas vezes, assumem posições de silêncio, de esconder, de suporte para os preconceitos sociais. Por vezes, contribuem com a reprodução dos mesmos valores, reforçando desconhecimentos, posições de vulnerabilização de si e dos outros e têm dificuldade para levantar sua própria moral, seu sentido de ser no mundo, de poder eger e tomar posições. Quando não sabem fazê-lo, ficam em silêncio, aceitam, não falam sobre o HIV, por exemplo, para não criar conflitos e assim estão sujeitas, ou de fato, fazem reproduzir a cadeia das contaminações. De outro lado, como já vimos, uma leitura com ausência da perspectiva analítica de gênero, fez com que muitas fossem contaminadas e a elas, por muito tempo, não lhes foi assegurado tratamento porque, afinal, eram mães e não podiam ser associadas ao HIV, sequer se suspeitava.

De acordo com Adriana Piscitelli (2008), na década de 70 o conceito de gênero era visto a luz do biológico, ligado ao natural e conseqüentemente era imutável, mas a partir da metade desta década, pensar nas discussões de gênero como sendo um marco entre as diferenças existentes entre sexo e gênero foram tidas como um avanço para a categoria mulher, para as relações que chamamos de gendrificadas.

Inicialmente, tal divisão pressupunha dois sexos, logo dois gêneros, o que passou a ser questionado por teóricos mais críticos da década de 80 e, a partir disso, a dominação masculina passou a ser questionada juntamente com as relações de subordinação, exploração, coerção, controle e desigualdade, às quais as mulheres eram submetidas em diversas culturas. Piscitelli (2008) lembra que Judith Butler chama a atenção para o fato que os transgêneros e os *intersex*³⁹ iriam além das diferenças binárias que existem entre o masculino e o feminino. Esta autora traz o conceito de interseccionalidades que seriam “formas de capturar as conseqüências da interação entre duas ou mais formas de subordinação: sexismo, racismo, patriarcalismo.” (p. 267). Isso quer dizer que haveria interação entre as formas de opressão, deixando de lado a ideia de sobreposição, pois em determinados momentos mais de uma forma de opressão atuaria sobre esse indivíduo, mas não seria uma ação relacional. Esses aspectos, certamente explicam outros, como os estruturais da disseminação do HIV, sua feminização, sua interiorização e até seu vínculo geracional. As muitas disparidades sociais, econômicas e demográficas que configuram quadros de transmissão do HIV e dificuldades à implementação de políticas, bem como a probabilidade de contágio muito maior para as mulheres.

A teoria feminista juntamente com a Teoria Pós-Colonialista⁴⁰, trazem um novo olhar sobre as sociedades bem como o que fora produzido, como afirma Adelman (2007 a), sobretudo para as sociedades ocidentais, trazendo assim, novas compreensões ou até mesmo reconstruções acerca das minorias sociais, incluindo as mulheres. Em outro trabalho, a autora mostra que as mulheres e a esfera privada do trabalho doméstico foram, por muito tempo, deixadas de lado nas análises da sociedade moderna e capitalista (ADELMAN, 2007 b) e destaca que a maternidade, por vezes, foi considerada como algo que faz parte das funções naturais femininas. Ela diz: “a maternidade e a toda ampla teia de relações – dentro e fora da

³⁹ Segundo Nádía Peres Pino “*Intersex* é um termo de origem médica que foi incorporado pelos ativismos para designar as pessoas que nascem com corpos que não se encaixam naquilo que entendemos por corpos masculinos ou femininos.

⁴⁰ De acordo com Russell G. Hamilton (1999) Não há consenso sobre a definição do termo Pós-Colonialismo, pois alguns autores referem-se a sociedades que surgiram após a chegada dos colonialistas, já para outros, diz respeito a independência da colônia em questão, e assim daria início ao período pós-colonial.

família – a ela vinculada permanecem relegadas à natureza, ou a melhor das hipóteses ao campo de preocupações psicológicas.” (p. 26). Porém, no que diz respeito ao HIV, tendo em vista o que foi apresentado acima, ainda hoje alguns profissionais em saúde associam muitos sintomas da infecção primeiramente com a fragilidade feminina e que por não saberem de suas condições de portadoras, não estariam se cuidando, no que diz respeito ao tratamento, bem como não teriam ações preventivas frente a transmissão para outrem. Os cuidados médicos femininos são associados primeiramente a maternidade, vide a quantidade de mulheres que só se descobriram como portadoras do HIV quando estavam grávidas. Se o pré-natal não for feito, não ficará sabendo; este é um sintoma desta falta de caracterização da mulher como sujeito de direito, independente de ser ou não mãe, de ter ou não, um programa materno infantil, implantado no estado ou município, como acontece nesta capital.

O que ocorre é que segundo vários campos teóricos dos estudos de gênero, Heilborn e Gouveia (1999), por exemplo a razão que difere as categorias de gênero, masculino e feminino, ao mesmo tempo as entrelaça, determinando um certo padrão de cultura importantes para a construção das identidades sociais, as toma em processos de profunda essencialização, capazes de cegar as dinâmicas para o entendimento das relações sociais e para os conteúdos gendricados. Esses que vão, muito para além dos perfis de sexo e, são aspectos que produzem lógicas relacionais, contextuais, históricas e específicas em cada tema, seja da sexualidade, da família, do trabalho, da doença, da reprodução humana, ou de qualquer outro. Estes temas têm rostos que são diferentes nos seus conteúdos, vivências e processos de subjetivação, são diferentes para homens e para mulheres e, quando se encontram na mesma posição também necessitam de explicações. Claro que se não fosse por razões de percepções e de desigualdades de gênero, não teríamos a feminização do HIV. E, em boa parte, isso se deve ao fato de que na experiência social e familiar o fazer masculino demarca sua identidade de forma visivelmente exterior. Isso ocorre principalmente na esfera do trabalho – visto como o homem forte e provedor do lar e também “pegador”, passível da necessidade do exercício de uma sexualidade que não pode sempre ser contida dentro do casamento, ou na relação com a fidelidade. Ele, ainda que queira ficar em casa, podia até bem pouco tempo, exercer sua sexualidade fora de casa e, podia inclusive, fazê-lo sem grandes preocupações com quem estava em casa, de modo que nesta representação estava perfeitamente adaptado ao que se imagina ser adequado para um homem, que é homem, assim considerado em nossas relações sociais.

Acreditava-se também que ele não iria se contaminar só porque teve uma transa esporádica fora do casamento e que dificilmente a mulher tinha coragem para perguntar. Se o fizesse, era chamada de desconfiada, nervosa, ou quem sabe, puta. Quando não se trata disso, ocorre que é a mulher mesma quem se prostitui, mas a lógica não muda, ela está a serviço dele. O poder faz parte de uma gama de relações organizadas e hierarquizadas. Nos diversos saberes, ditos, não ditos, recomendações e morais pode existir uma relação de poder e subordinação vinculada às diferenças nas relações de gênero que faz, com certeza, esses processos de doenças. O feminino demarcado para o campo privado, o cuidado com a casa, os filhos e o marido remete ainda à ideia do sexo frágil (VILLELA, 1999 b), sendo que essas categorizações representam a dimensão moral dos gêneros e fazem importantes práticas em saúde. Assim, acreditamos que o fato das filhas terem falado e convencido suas mães a falarem, nesse espaço do privado, também tenha alguma relação com esse modelo em que estavam inseridas.

Embora nem todas, mas de modo geral, as mulheres em casa ainda permanecem na lógica do cuidado da esposa para com seus maridos/parceiros, mas isso não teria ocorrido em virtude do HIV. E, a partir dos relatos, a responsabilidade para com os (as) filhos (as), sobretudo nos cuidados relacionados ao vírus, são dessas mulheres, ou seja, a lógica do cuidado e a responsabilidade do lar são consideradas e vividas por elas como se fossem características femininas. É o caso de Amanda, o seu ex parceiro não tem mais contato com o filho Antonio; também para Margarete, que afirma que se dependesse do seu marido ninguém de sua família faria uso do tratamento. Ele levou dois anos após a descoberta para realizar os exames, para realizar sua sorologia e, apesar de ainda não precisar, afirma que não irá tomar os medicamentos. Sendo assim, até a sorologia dos maridos teria sido apenas mais um dos cuidados cuja responsabilidade caberia a elas, as mães, haja vista que em nenhum dos casos o pai foi quem revelou a condição de portador dele e dos (as) filhos (as).

Essas mulheres, de outro lado, apesar de terem sido contaminadas, refazem suas vidas, mostram-se responsáveis por suas vidas, o que não é um empoderamento feminino, no sentido político, de superação da pobreza, da dependência afetiva e emocional sempre, mas de fato, elas ganham graus de autonomia frente as suas decisões cotidianas e a administração de suas necessidades de toda ordem, bem como a manutenção de sua saúde, de sua vida e da condição de seguir; apesar do HIV. Elas são responsáveis por suas vidas e a dos (as) filhos (as) e, às vezes, até mesmo as dos parceiros, que para algumas situações, são relações novas, algumas após a descoberta da sorologia e outras, que já existiam antes da descoberta. Ou seja,

como destacado por Miriam Adelman (2007 a), as mulheres conquistaram sua condição de sujeito capaz de agir e pensar independentemente da figura masculina.

Exemplos de independência podemos encontrar fora do âmbito do HIV, por exemplo, quando os dois trabalham e, é comum, de acordo com Machado e Figueiredo (2007), que a mulher faça uso de todo o seu salário com o sustento da família, enquanto que alguns homens guardam parte para si, a fim de ser gasto com divertimentos. Em meio a isso, o sexo e a sexualidade, acabam, também, sendo relacionados a essas categorizações, fazendo parte da distribuição das obrigações entre eles. Como será destacado, o sexo pode ser negociado, e sobre isso as autoras comentam que, quando o marido não cumpre seu papel de provedor do lar, essas negociações passam a ser bastante conflitantes, ou então, acabam envolvendo outros aspectos da relação familiar, inclusive a responsabilidade compartilhada para com os filhos. Isso quando já não é responsabilidade quase que exclusivamente feminina, ao menos no que diz respeito ao sustento do lar, haja vista que boa parte dos lares brasileiros é chefiada por mulheres relata que desde antes da separação de seu ex esposo, era ela quem cuidava do sustento da família, e assim, por causa disso, havia também crises no relacionamento, levando um dos dois a procurar em outra relação o que não encontra no relacionamento, o que Oliveira (2007) já mostrou ser uma das formas pelas quais a sorologia, sobretudo a feminina, acontece. Embora, essa abordagem de gênero esteja dentro de um referencial estruturalista, em alguns contextos, ela pode ser ambigüizada e essa dicotomia sofre gradação.

Há de se destacar também que os movimentos feministas trouxeram conquistas, inclusive para aquelas que não se identificavam com os movimentos. Tratar da sexualidade e da intimidade passou a ser um debate público para que, com isso, a família tradicionalmente patriarcal, pudesse dar espaço e igualdade para as mulheres, sendo uma das maiores reivindicações do movimento a possibilidade da mulher dispor do seu próprio corpo, decidindo qual o melhor momento para engravidar e com isso conquistando a legalização dos anticoncepcionais. Entretanto, essa conquista, de certa forma, se volta contra as mulheres, pois a contracepção passa a ser responsabilidade dela, sobretudo em casais estáveis, onde a prática do uso da camisinha é substituída pelo uso dos anticoncepcionais, expondo essa mulher a contaminação por doenças sexualmente transmissíveis (BONZON, 2004 b).

Outro fator determinante para a prevenção é a categorização que muitas mulheres fazem acerca do amor, pois, como mostra Barbosa (1999), essa categoria é incompatível com a prevenção, mesmo quando o risco é sabido. Apesar de assegurar que este fato precisa ser melhor analisado, a autora afirma que a não utilização do preservativo não é uma

característica exclusivamente masculina, pois muitas mulheres se mostram relutantes quanto ao seu uso, como será visto mais adiante.

Vale destacar a importância da negociação sexual por parte das mulheres, lembrando que desde a década de 90 a essa negociação está longe de ser vista como uma ação realizada apenas pelos profissionais do sexo, como mostra Regina Maria Barbosa (1999). Contudo, essa negociação nem sempre é fácil, justamente pela vulnerabilidade⁴¹ feminina. Para Maria Luiza Heilborn e Patricia Fernanda Gouveia no texto “Marido é tudo igual” (1999), a vulnerabilidade feminina, que pode ser além de biológica, econômica e social⁴² (GALVÃO, 1998), faz com que muitas delas mantenham certos valores e, de acordo com as autoras, essas mulheres dão prioridade aos papéis sociais mais do que à própria vida, abrindo mão, em muitos casos, do uso do preservativo, já que a fidelidade delas no relacionamento é uma forma contraceptiva. E esperam que, caso o marido venha a ter algum tipo de relação extraconjugal, ele se prevenia utilizando o preservativo, o que é visto por algumas delas, inclusive, como cuidado e atenção, pois ele estaria se preocupando em não expor os dois a contaminações. Esses dois métodos, o preservativo masculino e a monogamia – considerando-a como uma forma de preservação válida, sobretudo a partir da perspectiva bastante utilizada que argumenta que “qualquer proteção é melhor do que nenhuma”, apresentada por Barbosa (2000) – só são usados mediante a aceitação do parceiro, o que pode excluir o poder de tomada decisão e de negociação das mulheres, o que só reforça a vulnerabilidade à qual estão expostas.

Contudo, a não utilização do preservativo segue outras lógicas, em relacionamentos estáveis ele é usado principalmente como método contraceptivo apenas, não como uma forma de se prevenir contra doenças sexualmente transmissíveis. Isso tem seu lado perverso, pois faz com que cada vez mais casais realizem algum tipo de esterilização, masculina ou feminina, ou a utilização de algum tipo de contraceptivo injetável, ou até mesmo do DIU (DINIZ; VILLELA, 1999). E, de acordo com Schuch (1998), alguns homens se recusam a usá-lo, afirmando que essa seria uma forma de “esconder” sua própria masculinidade, onde a imagem socialmente construída do pênis indica que ele deva ser grande, ativo, etc., e que, portanto, ao “cobri-lo” estaria “escondendo” todas essas propriedades que exaltam a virilidade masculina. Outros simplesmente enfatizam o desconforto do produto, pois o tamanho do produto seria

⁴¹ De acordo com Diniz e Villela (1999), essa vulnerabilidade está também relacionada a pobreza, baixa idade, escolaridade e renda, fraca inserção no mercado de trabalho e tem sido usado em substituição ao termo *risco*, retirando assim a ideia que se tem de *culpados* ou *vítimas* em relação à epidemia (VILLELA, 1999 b).

⁴² Há, ainda, uma relação entre gênero, raça e a AIDS, muito interessante, mas que não será discutida neste trabalho. Para saber mais, ver Bastos (2001).

inadequado para o tamanho do pênis, o que reforça a ideia anterior. Amanda, Mariza e Nicole afirmaram que tiveram relações sexuais desprotegidas com seus parceiros, atuais e esporádicos no caso das duas últimas, alegando, elas mesmas o desconforto com o preservativo. Há também uma justificativa (encontrada nos discursos de ambos os sexos) que relaciona a “frieza” do objeto, que se contrapõem à ideia do sexo como algo “quente”, uma vez que esse método, além de impedir a troca de fluídos corporais, o que para alguns é importante, pois simboliza a própria *troca* que um relacionamento amoroso⁴³ prevê, criaria uma descontinuidade no ato em si, já que é necessário pará-lo para que o preservativo seja colocado. Esse argumento é usado por Nicole para justificar o não uso da camisinha em todas as suas relações, e inclusive declara que por diversas vezes, tinha o preservativo ao seu alcance, já que somente tinha relações em motéis, e não o usava.

Muitas iniciativas e campanhas para aumentar o uso de métodos contraceptivos e que inibam a contaminação, sobretudo o preservativo masculino, vêm sendo feitas, tentando mostrar as diferenças entre o biológico e o social que existem nas relações sexuais. Isso constrói, de acordo com Barbosa (2000), um aumento no número do uso do preservativo. Porém, esse aumento só é significativo na parcela mais jovem da população, que em sua grande maioria não está vivendo um relacionamento estável. O que se tem buscado são métodos de prevenção que possam ser controlados pelas mulheres, a exemplo do preservativo feminino e de microbicidas, como mostra a autora. Acredita-se que esses métodos poderiam diminuir ações violentas, represálias quando a mulher sugere o uso de algum tipo de método preventivo, por exemplo. Essas soluções poderiam também aumentar o uso de algum tipo de prevenção entre pessoas com um envolvimento estável, diminuindo assim a vulnerabilidade feminina nessa perspectiva.

Os métodos apresentados funcionam da seguinte forma: o microbicida é uma substância que deve ser aplicada no interior da vagina, que tem a capacidade de reduzir significativamente as infecções sexualmente transmissíveis, incluindo assim a proteção contra o HIV e as demais DST's. Esse método, que ainda está em desenvolvimento, é bastante interessante, porque, além de, provavelmente, oferecer um baixo custo, será manipulado pela mulher, de forma que o parceiro não necessariamente precise saber de sua utilização. Como exemplo de um microbicida, Barbosa (2000) cita o *Buffer gel*, que manteria a acidez da vagina, impossibilitando que o vírus entre em contato com o tecido epitelial vaginal e cervical, inibindo assim a infecção, mas não é válido como método contraceptivo. Christine

⁴³ A autora coloca que o amor é visto como integração, interação e fusão que envolve tanto os sentimentos quanto as expectativas e até mesmo os corpos, entre as pessoas envolvidas (SCHUCH, 1998).

Courcol (2010) mostra que durante a Conferência Internacional sobre AIDS, realizada em Viena 2010, revelou-se dados sobre uma pesquisa, chamada de Caprisa, realizada com mais de 800 mulheres africanas que utilizaram um gel vaginal microbicida que contém antirretrovirais capazes de diminuir pela metade o risco de contaminação pelo vírus, quando bem utilizado, podendo ser aplicado na vagina ou no reto em até 12 horas antes da relação.

Já, o preservativo feminino é bastante parecido com o masculino, o que varia são as suas dimensões – 16 cm de comprimento e 7,8 cm de diâmetro, sendo, portanto, maior que o masculino que possui 52 mm de largura nominal – e o fato de possuir 2 anéis flexíveis. O primeiro desses anéis não é fixo ao preservativo, ele fica solto para facilitar a colocação e fixação do mesmo, já o segundo, serve como uma espécie de reforço. A eficácia desse método é de 97% do risco de contaminação por ano entre mulheres que tenham tido relações sexuais uma vez por semana com parceiros infectados pelo vírus. É importante destacar que, existe um consenso que afirma que o preservativo feminino é mais resistente e possui maior durabilidade do que o masculino. Porém, pesquisas mostram que as mulheres que fizeram uso do preservativo não relataram que o utilizaram por representar certo controle feminino na relação sexual, o que, ainda de acordo com Barbosa (2000), leva a crer que a negociação desse método por parte das mulheres não será tão fácil, como se pensara anteriormente, mas ainda assim, não é uma ideia totalmente descartável, haja vista que a ideia não é substituir totalmente o preservativo masculino pelo feminino, mas sim dar às mulheres mais uma opção de escolha no que tange a contracepção e prevenção as DST's.

Alice Welbourn em seu texto “Sexo, vida e preservativo feminino: o ponto de vista das mulheres com HIV” de 2007, trás uma análise muito interessante sobre a relação feminina e o uso da camisinha feminina, a partir do discurso de 18 mulheres soropositivas, de diversas localidades no mundo, a que se soma sua própria experiência, não só para o uso do preservativo feminino, mas como uma portadora assumida. A primeira conclusão que ela chega é a do alto preço do *condom* em todos os países analisados, mesmo se o masculino seja distribuído gratuitamente, o feminino dificilmente o é, e os poucos locais de venda, possuem um estoque muito pequeno. O formato – dizem que poderia ser menor – e o barulho incomodam algumas das mulheres, o que interfere no uso intensivo do preservativo, sendo que a cor e o gosto não são nada atrativos, lembrando que para a prática do sexo oral é necessário o uso do preservativo, mas as pesquisadas comentam que o gosto do preservativo feminino, na opinião de seus parceiros é bastante ruim; ao passo que o preservativo masculino, possui variados tamanhos, cores e aromas. Ela menciona, também, a falta de

informações na embalagem para que determinadas dúvidas sejam sanadas, Taís como: informar que não há contra-indicação para as posições, que não há o risco do fio do DIU rasgar o preservativo, e que os riscos causados são para o caso de que o preservativo não seja colocado adequadamente. Uma das vantagens do preservativo feminino é a possibilidade de não interromper as preliminares, uma vez que o preservativo pode ser colocado antes da relação, contudo, a ideia de que este pode dar mais autonomia à mulher nem sempre foi verificada. Muitas delas relataram medo de negociar o uso do preservativo, ou de colocá-lo sem o consentimento do parceiro. Uma das entrevistadas relatou não usar o preservativo feminino, pois acredita que usar o masculino seria a única forma de envolver o parceiro na prevenção. Outra questão levantada é uma certa aversão por parte das mulheres em introduzir algo em seu próprio corpo, sobretudo por desinformação a respeito da sua anatomia. Ao final, a autora destaca que o preservativo feminino protege também contra a herpes, comum em 80% dos HIV positivos, uma vez que cobre a parte externa da vagina.

Dentre nossas entrevistas, Margarete foi a única que se referiu ao preservativo feminino, alegando até mesmo que o prefere e disse: “Você devia usar! É muito bom e você até pode colocar antes! Pede no postinho.”. Mostrando, além de sua preferência, conhecimento sobre o preservativo feminino que pode ser controlado pela mulher, sem que o parceiro precise participar da colocação. Também como conhece as formas de adquiri-lo, sente-se autônoma; o que demonstra que é possível ter uma vida sexual ativa, independente da sorologia. As demais declararam que usam o preservativo masculino e, com exceção de Amanda e Estela, todas já tiveram que negociar o uso do preservativo com os parceiros, eventuais ou os fixos. Margarete ainda menciona que a negociação do preservativo é delicada, que precisa, assim como disse Mariza, “do jeitinho feminino” para que ele aceite o preservativo, mas que agora ele tem aceitado um pouco melhor o fato de ter que usá-lo para evitar a recontaminação dos dois, porém diz que o faz por ela. A respeito desses homens, é oportuno salientar que, embora este estudo não os tenha privilegiado, carecem de uma investigação mais apurada, de tal forma que se possa explorar-lhes a percepção em relação às questões de gênero.

Já Taís, que é jovem, ao ser inserida pela pesquisadora no tema da sua sexualidade, ficou muito envergonhada, começou a rir, colocava as mãos no rosto, como se tivesse se escondendo, disse não ter tido nenhuma relação ainda, mas que tem vontade. E, ao ser perguntada sobre o que acontecia, se ela teria dúvidas ou medo, a moça responde ter medo de perder a virgindade. Como é possível que a realidade rompa dessa maneira uma percepção

sobre a contaminação que sempre veio associada à relação sexual e agora, uma jovem, virgem fisicamente, pensando no medo de perder a virgindade, mais do que do HIV.

Nesse momento, diversas dúvidas apareceram, inclusive sobre o modo de usar camisinha, como é um preservativo masculino e como é o feminino, a possibilidade de falhas (do preservativo estourar), conta ter vergonha de ficar nua na frente de um homem. Mesmo sendo a mais velha das jovens entrevistadas, mostrou inúmeras dúvidas sobre ser portadora e a sexualidade, questão que, ao ser comentada, sempre lhe causava constrangimento. Ao mostrar-se um tanto insegura, nos remete à ideia de que, talvez, o assunto ainda não tenha sido suficientemente trabalhado a ponto de poder esclarecê-la .

Desde que conheceu seu marido atual, Nádia e ele estão juntos; há um ano o conheceu, frequentavam espaços em comum no bairro; e ela já contou que era portadora, ao que ele não teve nenhuma reação. Por não usarem preservativo, ele acabou se contaminando também, sendo que afirma que ele já sabia do diagnóstico dela e mesmo assim praticaram sexo desprotegido por algum tempo, já que ele se recusava a se prevenir. A recontaminação pode prejudicar o tratamento e, ao ter conhecimento disso, passou a insistir para que usassem o preservativo, sendo esse um pedido feito também pelos infectologistas de cada um, mas, de fato, só passaram a usar quando ela chegou ao ponto de dizer a ele “Ah é? Não quer com camisinha? Então tem quem queira!”. Novamente, conforme já comentado, vale um estudo futuro sobre o comportamento desses homens.

O aspecto biológico da vulnerabilidade que expõe a mulher à contaminação pelo HIV diz respeito à forma da genitália feminina, que fica mais exposta ao sêmen, sobretudo, na sua parte mucosa que é relativamente extensa, sendo que este, além de concentrar mais o HIV, é ejaculado como um jato, proporcionando-lhe um melhor direcionamento do que o líquido vaginal que é difundido por espalhamento, ficando, assim, em menor contato com a genitália masculina. Também, as infecções sexualmente transmissíveis (IST), que funcionam como facilitadores para a contaminação do HIV, são frequentemente mais assintomáticas nas mulheres do que nos homens. Além disso, como complementa Regina Maria Barbosa (2000), a vagina tem um pH bastante ácido, impróprio para que o vírus da AIDS sobreviva, mas quando em contato com o sêmen, ele se torna alcalino, deixando assim o ambiente propício para a infecções, tanto do HIV como de outras DST's.

Retomando a perspectiva da negociação sexual é válido destacar que *negociar* significa, para Barbosa (1999), troca, onde uma das partes deseja algo que a outra possui, e isso vale até mesmo para a negociação sexual. Mas, para que essa troca seja efetuada, é

preciso que a parte interessada ofereça à outra algo que lhe interesse e que tenha valor⁴⁴ equivalente ao que será dado por ela. O que é trocado não precisa ser objetivo ou ser material, sendo que Margarete declarou inclusive, que o marido estaria dormindo no quarto dos filhos, pois, no momento em questão, ela estaria brava com ele. Contudo, para a negociação sexual, a autora destaca três questões: primeiro, o desejo entre mulheres e homens em termos sexuais são os mesmos; segundo, a satisfação do desejo é a mesma (valor equivalente); e, terceiro, esse valor tem alguma correspondência assimétrica e em favor de qual parte. É nessa última questão que a relação entre *poder e negociação sexual* entra. Como já visto, a partir da década de 90, ações que visam à proteção feminina em relação à epidemia de AIDS são mais intensificadas e radicalmente reformuladas. Isso é observado até mesmo no que se refere ao gênero, pois com a entrada da mulher no mercado de trabalho, modifica-se sua situação social, já que sua dependência econômica diminui, possibilitando a sua participação no processo de tomada de decisões e, reorganizando o jogo de forças entre os sexos, dando mais espaços a elas, juntamente com mais igualdade e prazer, no que se refere à sexualidade.

É a partir disso, que a relação que as mulheres fazem entre sexo e amor, ou prazer e afeto, modifica-se. O prazer passa a ser interpretado como legítimo também para as mulheres, possibilitando-lhes ter relações sexuais “sem amor”⁴⁵, reorganizando, assim, relação amorosa e intimidade sexual. Haja vista que a sexualidade feminina está associada às relações matrimoniais e que o prazer sexual somente era permitido aos homens, pois, como destaca Maria Betânia Ávila (1999), esse amor romântico implica em renúncia, sofrimento, desigualdade, onde não cabe a elas o prazer, pois apenas servem para a realização do desejo de outrem. Mas, esse modelo de relação não acaba, simplesmente, ele continua bastante presente no ideário romântico do “sexo só com amor”, que muitas mulheres ainda têm. Sendo assim, a monogamia ainda é vista como um modelo feminino ideal para os relacionamentos, o que justificaria o menor grau de infidelidade das mulheres, já que, para elas, o sexo apenas por prazer implica em uso do próximo, ou nas palavras de Barbosa (1999):

Isso é particularmente evidente no que diz respeito à infidelidade: a monogamia se mantém como o modelo ideal de relacionamento. Ao mesmo tempo em que a intensidade da carga afetiva acoplada à vivência sexual explicaria nas mulheres uma menor disponibilidade feminina para a manutenção de vários relacionamentos, a disjunção entre sexo e afeto introduziria uma perspectiva utilitarista nos relacionamentos. Ter relação sexual pelo prazer em si, em função de uma atração,

⁴⁴ Este *valor*, que não necessariamente precisa ser intrínseco, é acordado entre as partes envolvidas, juntamente com sua equivalência (BARBOSA, 1999).

⁴⁵ Para Maria Betânia Ávila (1999), essa *relação de amor* é baseada numa relação de força, e que, portanto, torna a primeira numa relação de risco.

introduz a ideia de estar usando o outro, que aparentemente entraria em contradição com uma ética amorosa (feminina) que não permitiria tal uso do sexo (BARBOSA, 1999, p. 82).

Quando a negociação é impossível e essas mulheres se descobrem contaminadas por seus parceiros, elas se vêem em uma posição ambígua, pois, como visto anteriormente, elas não fazem parte dos “grupos de risco”, formados por aqueles que “procuraram” o vírus. Para elas, essa AIDS era uma doença do *outro*, daquele que buscou a sua contaminação de forma voluntária, sendo que este é quem faz parte desses grupos. É o que podemos encontrar na história de Izabel que não imaginava, um dia viver tudo o que aconteceu. Disse o que acontecera com Cazuzza lhe causava medo, mas, ao mesmo tempo, pensava que isso era “de fora”. Em suas palavras:

Não, eu tinha muito medo de ficar que nem ele tava (Cazuzza). Eu achava que era só lá, nos EUA, fora, então eu achava que no Brasil nunca ia acontecer. Nunca ia acontecer perto de mim, nunca ia acontecer comigo, entendeu? Imagina, se era só lá do outro lado, como é que podia chegar em mim? (Izabel)

E Amanda declara o seguinte: “na verdade acho que todo mundo pensa que tá fora, que isso nunca vai acontecer com a gente”. Esses depoimentos reforçam a ideia de que o HIV/AIDS, tanto para as mães, quanto para os (as) filhos (as) que descobriram a sorologia a menos tempo, são vistos como uma doença “de fora”, como apresentado na revisão desta pesquisa, e acreditavam que estivessem imunes da enfermidade.

Amanda, Solange e Margarete foram as únicas que afirmaram terem sido contaminadas pelos parceiros, porém Margarete diz não saber em qual momento a contaminação dele tenha ocorrido, se antes do casamento deles, ou quando ficaram separados por conta de uma traição. Com esses casos é possível observar que a ideia de que um relacionamento estável as excluía da possibilidade da contaminação era falsa. Essa confiança, não supõe o perigo, embora o risco não seja rechaçado de todo, mas fica como que em uma zona invisibilizada, deixando de lado qualquer tipo de cuidado. O que em boa medida poderia levar a problematizar se ainda existiriam práticas com ausência de autonomia e negociação e a mostrar que na vida dessas mulheres a contaminação foi, em boa medida, consequência do seu papel de esposa, ao mesmo tempo em que de práticas sexuais desprotegidas fora e dentro de um relacionamento, seja no casamento ou em relações estáveis. Esta situação mais uma vez, mostra que a luta por direitos sexuais e reprodutivos, tais quais os apresentamos nos capítulos anteriores está longe de ser realidade na vida dessas mulheres. Isso mostra que as mulheres são, realmente, mais vulneráveis à epidemia e nem estamos nos referindo a uma

possível diferença biológica que alguns autores acreditam que exista. Essa vulnerabilidade feminina ainda faz parte da ideia de confiança no parceiro, pois de acordo com o que foi relatado, eles, na concepção delas, é que deveriam usar o preservativo nas relações fora do casamento.

Mas, com a descoberta de serem portadoras, elas se percebem no lugar desse indivíduo, desse “outro”, passando, então, a conviver com essa ambiguidade, já que elas não “procuraram” essa infecção, mas são tratadas e vistas, tanto pela sociedade quanto pelo serviço de saúde, como iguais aqueles que procuraram o vírus. Izabel relata uma situação que vivenciou no serviço de saúde: durante uma internação, Izabel teria sofrido com o preconceito por parte da equipe médica do posto de saúde. Quando sua mãe (que só soube da sorologia nesse momento) disse a uma das enfermeiras que sua filha teria HIV, esta profissional teria revelado a outras pessoas que estavam por ali, e então, enfermeiros, pacientes e outros funcionários do hospital começaram a passar em seu quarto para ver quem era a “moça com AIDS”. Foi aí que tudo aquilo que temia aconteceu, a revelação pública de que era portadora, mas somente a partir disso passou a se tratar, inclusive realizando sua primeira consulta voltada para o tratamento do HIV, especificamente. Quando questionada se teria se arrependido por sua escolha em não fazer o tratamento, ou esconder a sua soropositividade e a das filhas, ela diz que não, já que está hoje com saúde e as meninas também. Parece não perceber que com isso não evitou a transmissão para sua filha mais nova, porém recomenda que os demais portadores, devem aderir ao tratamento, assim que souberem do diagnóstico. Considere que pode ser difícil admitir isso. A saúde da filha mais nova é um pouco frágil, então a menina toma os medicamentos desde que nasceu, mas a mãe demorou para contar do que se tratava. Como será visto em outro capítulo, de acordo com o Código Penal Brasileiro, transmitir o vírus à alguém através de relações sexuais é crime, mas e para esse caso? Izabel sabia ser portadora e não avisou aos médicos durante o pré-natal, mas também não sabia das formas de transmissão perinatal, então, como julgar a atitude dessa mãe que fez o que fez por medo e desinformação?

E Margarete também relata uma experiência. Ela conta que teria passado apenas por uma situação de constrangimento, mas que só teria se dado conta disso muitos anos depois: durante sua última gestação, já então sabendo ser portadora, passou mal e foi até o posto de saúde próximo de sua casa e, ao revelar ser portadora, ao médico de plantão, este teria dito que ela devia ir para outro lugar, já que o posto não possuía isolamento para pessoas HIV+ e ela, sem saber de seus direitos acabou indo.

Esses casos nos levam a pensar, mais uma vez, sobre qual era o tipo de formação e informação que esses profissionais tinham na época, para tratar de pacientes HIV+; ou então, qual era a política pública na época? Como vimos nos capítulos anteriores, inicialmente as estratégias por parte do governo, por vezes, foram confusas e precárias do ponto de vista epidemiológico e estimulavam ainda mais preconceito, estigmatização, individualização, marginalização e discriminação para com essas pessoas, sendo que esses casos provam o que fora abordado antes, a exemplo dos casos de Margarete e Izabel.

E mais, ainda para os casos analisados nesta pesquisa pensou-se que essas mulheres poderiam sentir-se culpadas por terem transmitido o vírus aos seus filhos, pois, na sociedade em que vivemos, a figura de mãe de família pressupõe a imagem de uma mulher de respeito, podendo não condizer com àquela que transmitiu o vírus ao filho, uma vez que seu comportamento não está à prova, mesmo para aquelas que não sabiam de sua sorologia e, possivelmente, tenham sido vítimas de algum descuido médico durante a realização do pré-natal. Porém, ao contrário do que se supôs, a ideia de culpa, considerando-a como um sentimento subjetivo do ser, frente à soropositividade dos filhos, não foi encontrada durante as entrevistas com as mães, embora algumas se sentem responsáveis, no sentido de agirem sobre o que poderiam ter causado, evitando a transmissão. Já para os filhos, os que localizam culpados se remetem aos pais, mas a grande maioria vê a sua sorologia, a da mãe e, às vezes, a do pai, como fatalidade à qual todos foram submetidos.

Margarete diz, enfaticamente, que não sente culpa frente ao que aconteceu, pois foi algo sobre o que ela não teria controle, já que não sabia, mas que só teria aceitado essa condição nos últimos anos, sendo que logo no início teria revelado apenas para a mãe e para uma irmã que era portadora, porque tinha medo da reação das pessoas. Já Nadia conta que sua relação com a filha está passando por um processo de mudança, mas que logo no começo ela atribuía à mãe a culpa da contaminação e destaca que isso só era dito quando havia alguma desavença entre elas, sendo que passado o momento de raiva, tudo voltava ao normal. Isso também é afirmado por sua filha Mariza que vai um pouco além, ao responsabilizar a mãe, pois acredita que ela já sabia do diagnóstico, uma vez que sua reação, ao saber do resultado dos exames, foi muito calma, mas, ressalta que não há culpados, ou em suas palavras “quando é pra acontecer, acontece”. Estela falou do pai nesse momento, embora não o culpe, diz que ele poderia ter se cuidado nas relações anteriores, mas que a mãe não teria responsabilidade alguma.

Ao procurar culpados para situação em que vive Solange conta que a filha Taís sempre afirma ser o pai: Solange se questiona se isso não teria sido em parte gerado por ela mesma, ao criticar o ex-marido, mas agora diz à filha que isso pode ter sido um erro, uma vez que ele não pode se defender das acusações. Contudo, para a jovem, a responsabilidade é do pai, e o critica, mesmo tendo carinho por ele e sentindo saudades.

Ao começar a realizar seu próprio tratamento, Isabel conta que tinha medo da reação de sua filha Nicole e se perguntava se ela ainda a aceitaria como mãe, quando soubesse de toda a verdade: foi então que buscou ajuda de psicólogos para que isso fosse trabalhado por eles com a garota.

De acordo com Amanda, culpa não é o que ela sente, mas diz que a responsabilidade pela sorologia de seu filho é dela, já que não se cuidou e afirma:

Eu creio que existe um Deus maior e que vai ter uma cura pra isso, porque isso não é eterno. E eu sei que se eu não viver, eu peço pra Deus que dê saúde pra ele, que ele viva, porque ele é novo ainda, uma criança. Que ele viva ainda e que haja a possibilidade dessa cura. É uma esperança que você (mãe portadora) tem. (Amanda).

A intenção destas perguntas não era encontrar culpados a fim de responsabilizar alguém, mas entender por quais caminhos a contaminação de mãe para filhos (as) perpassa, para quais conflitos familiares poderiam levar, a quem mais envolve, e outros tantos caminhos e lugares que podem ir além do fato de quem passou à quem.

Percebe-se que, muitas dessas mulheres não conseguem associar-se com a doença ou com ações relativas a ela, já que não fazem parte dos tais “grupos” ou até mesmo por estarem vivendo um período assintomático, e, portanto, não se sentem “tocadas” por muitas campanhas de prevenção ou tratamento realizadas pelo governo ou por outras entidades (muitas ainda preferem não participar de organizações não governamentais com medo de que as associem aos “grupos de risco”). Muitas também não percebem a AIDS com a concretude que ela exige, já que ela é uma doença que inicialmente não apresenta sinais exteriores visíveis (GOUVEIA; HEILBORN, 1999; KNAUTH, 1999).

Quase todas as entrevistadas afirmaram não saber nada sobre a doença, formas de transmissão ou sobre o tratamento. As poucas referências que tinham a respeito eram relacionadas ao Cazuzá, o que lhes causava medo, mas não o suficiente, para se preocuparem e para se prevenirem, como visto acima. Esse medo ocorre pela situação em que ele se encontrava, o ídolo de uma geração tinha o corpo fragilizado e, por vezes, diziam vê-lo definhando. Mas, elas não se preocupavam com a contaminação, até porque o Cazuzá se

encontrava em todos os estereótipos daqueles associados ao portador: homem, homossexual, usuário de droga, branco e rico. Ou seja, era uma doença do “outro”, dos “de fora”, e não delas. (WILZA, VILLELA, 1999).

Nádia conta que antes não tinha informação sobre o que era o HIV, principalmente de como se transmitia e que só foi descobrir quando trabalhou na Pastoral da Mulher, envolvida com as prostitutas. Afirma que se soubesse disso antes da contaminação iria se cuidar, destacando que se cuidar para ela não é somente usar a camisinha, mas também limitar a quantidade de parceiros sexuais, o que nem sempre é fácil quando se trabalha como garota de programa. E Margarete também conta que não sabia nada a respeito do HIV/AIDS além do que ouvia falar sobre o Cazuzo e teve muito medo por conta da gestação, quando então já sabia do seu diagnóstico, chegando a temer que o filho nascesse com alguma má formação. Assim que soube, tinha medo de misturar as roupas de todos para serem lavadas juntas, de usarem o mesmo vaso sanitário, dentre outros medos, e diz que o fazia até que os médicos souberam e, então, lhe explicaram que esse tipo de procedimento não era necessário para o HIV/AIDS. Isso mostra que a desinformação, por vezes, atrapalhava a vida prática dessas mulheres, como por exemplo, nessas situações em que lavava roupa separada e deixar um banheiro para uso exclusivo apenas dos portadores eram situações trabalhosas além de preocupantes para ela, já que, caso viessem visitas em casa, Taís ocorrências poderiam dar visibilidade para o fato de algo estar errado.

Assim como as demais, Solange e Taís também não sabiam de nada sobre o HIV/AIDS. Só que Solange enfatiza que jamais esperava uma coisa dessas do marido (além da traição, expor-se ao vírus), pois achava que ele era bastante instruído para cair numa situação como esta. Ela também diz que assim que se viu nessa situação a sua vida teria mudado não só pelo contexto do HIV, mas pela situação de necessidade que vivenciava, e viu que sua humildade teria mudado, já que por algum tempo, logo após a morte do seu ex-esposo (era ele quem sustentava a casa), teve de ser amparada por amigos e familiares. Ao mesmo tempo ela diz que passou a viver com mais liberdade, pois estaria livre de um casamento que não estava dando certo.

Izabel também se refere ao caso do Cazuzo quando perguntada sobre o que sabia sobre o vírus, e que isso lhe causava muito medo, mas que mesmo assim, achava que essa era uma doença “de fora” e, também por isso, acreditava que jamais poderia lhe acontecer, ou mesmo com alguém perto dela. Ela ainda chama a atenção para outro fato, os jovens de hoje em dia, portadores ou não, não presenciaram o pior momento do HIV/AIDS ao ver o corpo doente do

Cazuza, ou então a luta constante para conseguir os medicamentos para algumas pessoas, ou ter que ficar internado para que o tratamento fosse realizado, pois de acordo com a mãe, no momento em que se recusou a fazer o tratamento, o mesmo era feito dessa maneira. Para ela, hoje é tudo mais fácil, pois a partir dos ARVs⁴⁶ a desfiguração do corpo não acontece mais, o que, de certa forma, juntamente com o fato dos medicamentos serem distribuídos gratuitamente, acaba desestimulando as lutas dos movimentos sociais, tão praticada na década de 80 e 90. É importante informar que Izabel tem uns dos olhos cuja vista ficou paralisada após um derrame que teve, por conta de não fazer o tratamento adequadamente. Amanda afirma que sabia as formas de contaminação, mas não conhecia o tratamento, e não menciona se sabia como se prevenir.

Vale lembrar que essas mulheres convivem com o vírus de 14 a 22 anos – Amanda há menos tempo e Solange a mais –, o que prova que as ações tomadas inicialmente para conter o avanço da epidemia e chamar a atenção para a gravidade do HIV/AIDS não tocaram essa parcela da população, até mesmo no caso de Nadia, que trabalhou como garota de programa.

Perguntar sobre o grau de instrução dos (as) entrevistados (as) era apenas para compor as informações acerca deles (as), mas o fato é que todas teriam pouca escolaridade, incluindo aqui também os (as) filhos (as), excetuando Nicole que estaria se preparando para o vestibular. Isso foi visto na revisão teórica, que data de 1999 no trabalho de Ruben Araujo de Mattos, pois, passados mais de dez anos ainda se observa a mesma realidade. Claro que essas mulheres foram contaminadas nessa época, mas isso não invalida o que foi dito pelo autor, de que as informações veiculadas na mídia, sobretudo na imprensa, não chegaram a elas, de forma que ações relacionadas ao vírus precisam ser feitas considerando todas as classes sociais, níveis de instruções e qualquer outro tipo de diferenciação social, uma vez que, ainda sob aspectos da argumentação do autor, o HIV/AIDS não é homogêneo, sendo que fatores como a classe social, orientação sexual, gênero, idade, hábitos, o estágio da doença, etc., podem influenciar não só na identificação como portador, como também na intenção de se assumir como um soropositivo.

Quando a sorologia é descoberta durante o pré-natal, para que não ocorra a soroconversão do bebê, ocorre a impossibilidade de amamentação por parte das mães portadoras, o que para algumas mulheres pode causar uma grande frustração. Como relatam Stela Maris M. Padoin e Ívis Emília L. Souza (2006), essas mulheres sentem inveja e impotência frente aquelas que podem amamentar, como se a experiência de ser mãe não

⁴⁶ Medicamentos antiretrovirais.

estivesse completa, já que amamentar no peito pode ser visto como um cuidado e como um carinho, além de ser um momento íntimo entre a mãe e o bebê, (MORENO, REA e FILIPE, 2006; ARAÚJO *et al*, 2008). Se junta a isso o medo do preconceito caso alguém perceba que ela não está amamentando seu filho e, com isso, seja revelada a sua condição de portadora. Essa mulher se vê em uma situação ambígua, não poder amamentar, mas não querer revelar a sua sorologia positiva, o que é um direito seu. Além disso, existem aquelas que mesmo sabendo dos riscos da amamentação por mulheres portadoras, para a saúde e bem estar da criança, ainda assim, o fizeram, já que têm em mente o antigo discurso de que o leite materno é muito nutritivo e importante ao recém nascido, bem como, outras que sequer conheciam os riscos de contaminação pelo leite de peito (PADOIN; SOUZA, 2006). Esses aspectos da contaminação por HIV, no caso as restrições pelas quais as mulheres têm que passar, mostram que a identidade social feminina de uma mulher portadora é mais afetada do que a masculina, sua condição de portadora, nesse caso, pode ser mais facilmente desvelada, isso sem mencionar a crença que muitas pessoas têm de que uma mulher portadora não deveria ter filhos, como mostrado em outro momento deste trabalho.

Porém, sobre a sua relação com a maternidade, Nádia diz que foi mãe aos 21 anos e que não gostou, mas que agora se considera mãe pela terceira vez, já que cuida dos dois netos. Ela acredita que ser mãe é bom, mas por ser soropositiva, ser mãe apenas uma vez é o ideal, para não errar tantas vezes. Isso não está atribuído ao medo de vir a falecer e deixar de estar por perto dos filhos, mas sim aos cuidados frente a soropositividade, que em sua opinião são um pouco diferentes dos cuidados que uma mãe negativa tem, sobretudo por sua sorologia, já que não pode amamentar. Seu relato se diferencia muito do das demais mães entrevistadas, sendo que Margarete inclusive se arrepende de ter feito laqueadura na gestação de seu filho mais novo, pois, por ela, agora, diz ter total conhecimento sobre sua sorologia, diz que gostaria de ter mais filhos.

Seguindo o que disse Margarete, em estudo norte americano, apresentado por Carvalho e Piccinini (2006), foram analisadas as motivações para mulheres portadoras terem filhos: 1) o companheiro queria; 2) para facilitar no acompanhamento do crescimento dos filhos que já tinham e 3) para se sentirem completas e felizes. Assim como relatam os autores, tais motivos não diferem das vontades de mulheres com sorologia negativa. E em outro estudo, também com mulheres norte americanas, observou-se que as portadoras que engravidaram, mesmo sabendo dos riscos à sua saúde e à do bebê, tinham sentimentos positivos frente a maternidade, estariam dando continuidade à suas vidas, já que ser mãe, para

algumas, faz parte da condição feminina, e vêem nessas crianças a esperança ser renovada, algumas gestantes entrevistadas pelos autores, mencionaram que ao saberem da gravidez decidiram aderir ao tratamento, não por elas, a princípio, mas pela saúde do bebê, como se isso fizesse parte do seu papel de mãe e protetora. Como prova disso têm-se as declarações de Nicole, Estela e Taís que afirmam a vontade de ter filho, muito embora, nenhuma delas soubesse qual o procedimento correto para ter uma gestação que não seja através de uma relação desprotegida sem que não houvesse a contaminação nem do parceiro, nem do bebê.

Outro momento de bastante identificação com a síndrome para essas mães é o fato de revelar aos filhos a verdade sobre a sorologia deles, pois a isso, se soma, o medo do julgamento que elas teriam, da parte deles. Descobrir ser portador do vírus HIV é um dos momentos mais significativos para a vida dessas mães e desses (as) jovens, pois é a partir desse momento que a sua realidade pode mudar, já que, até que se descubra uma cura para a síndrome, sua condição de portador não mudará e tantas outras esferas da vida podem mudar a partir do diagnóstico. Deve-se considerar que estão recebendo a notícia de ser portador de um vírus que é cercado de inúmeras metáforas, preconceitos e estigmas, como aborda Susan Sotang (1998), sobretudo para aqueles que descobriram sua sorologia nas décadas de 80 e 90, quando as dúvidas e medos cercavam a síndrome, muito mais do que acontece atualmente, gerando ações emergenciais, e por vezes, equivocadas, até mesmo por parte do governo, como apresentado no início deste trabalho.

Veremos então, como foram dadas as notícias e a forma como reagiram nossas entrevistadas, na seção que segue.

5.1 A DESCOBERTA E CUIDADOS PARA AS PRÓXIMAS GESTAÇÕES

Para Nicole, a forma como soube de sua sorologia foi boa, apesar de ter chorado bastante, estava com 12 anos e recebeu a notícia da própria mãe, Seu primeiro pensamento foi que não poderia engravidar, o que a chateava. Mas como estava com acompanhamento psicológico, se sentiu amparada e em pouco tempo suas dúvidas com relação à gravidez foram sanadas. Já sua irmã mais nova, veio a saber um pouco mais tarde, mesmo se desde muito cedo fazia uso dos medicamentos, e por ser muito nova, não se preocupava em saber para que eles eram. Tanto Izabel, sua mãe, quanto Nicole e os avôs tinham o cuidado de retirar os

rótulos dos remédios para que a menina não percebesse do que se tratava, até que em um dado momento isso foi esquecido e ao ver que a irmã estava com o vidro nas mãos, Nicole se antecipou em pegar. Isso instigou a menina a ver do que se tratava e as duas acabaram brigando. Quando soube do ocorrido, Izabel se viu forçada a contar para a mais nova sobre os remédios e também da sorologia. A reação da menina foi normal, o que para a mãe, pode significar que a menina não tenha se dado conta da gravidade do problema, talvez por ser muito nova, mas com o passar dos anos, a menina teria aceitado com tranquilidade sua condição de portadora, já que saber do diagnóstico não alterava sua vida. Mesmo não afetando sua vida naquele momento, já que possivelmente isso não tenha ocorrido dada a imaturidade da menina, ela estava cercada de cuidados pela família. Esconder os rótulos era uma forma de evitar associação dos remédios com sua condição. Mas, essa jovem não tinha outro amparo fora o familiar, não era acompanhada por psicólogos ou outros profissionais que não fossem o infectologista e, como visto nas demais situações, boa parte da aceitação frente a condição de portador se dá através da ajuda desses profissionais e, tendo em vista que, segundo a própria mãe relatou, a menina ainda não tem clareza total sobre o que significa ser soropositiva e, sendo assim, quando perceber sua realidade, novos sentimentos e questionamentos podem surgir.

Para Mariza, a situação da descoberta não teria sido muito oportuna (ela soube antes da mãe); a notícia teria sido dada pelos médicos, durante os exames pré-natais, e ela estava já fragilizada pela gravidez. Porém, diz que a fase da vida em que era adolescente, teria sido boa, já que julga que nesse momento em que o jovem está em formação e que fora o primeiro instante da descoberta, lidar e aceitar a sua condição de portadora passou a ser tranquilo, tendo em vista que também precisava assimilar o fato de ser mãe aos 13 anos. Considera que foi mudança mais significativa para sua vida e que aderiu ao tratamento também por causa da saúde da filha que gestava; o que reafirma a teoria apresentada anteriormente, que muitas das mães portadoras buscam suporte no fato de cuidarem de um outro alguém.

Já Solange buscou ajuda de uma ONG para contar à filha que ela também era portadora. Inicialmente só ela conversava com os psicólogos, mas quando achou que havia chegado a hora de revelar a verdade para as filhas (sendo uma portadora e a outra não), passou a levá-las para serem acompanhadas pelos psicólogos. Depois de algumas seções, a psicóloga considerou que o momento oportuno para contar teria chegado, ela mesma o fez e, em seguida, chamou a mãe para que as meninas conversassem. Nessa hora não houve muita

conversa, elas teriam chorado bastante e perguntado sobre como tudo teria acontecido e coisas relacionadas ao pai, Solange conta:

Olha, confesso pra você que aquele dia eu sai aliviada, mas com o coração esmigalhado, porque no meio do caminho a minha filha mais nova (não portadora) chegou pra mim e disse “Mãe, tem certeza que eu sou tua filha? Será que eu não fui trocada no hospital?”. Aí eu disse, “Não, eu tenho certeza que você é minha filha.” Aí nós viemos caladas pra casa sem falar um “a”. Mas depois com o tempo, com mais tratamento, as coisas foram acontecendo; a Taís entrou em depressão, minha filha mais nova quase entrou também e eu comecei a juntar tudo e vi que era por causa disso. (Solange)

Durante sua entrevista, Taís revelou que a descoberta fez com que ela entrasse em desespero, chegando até mesmo em pensar em se matar, pois não se conformava. Tinha raiva do seu pai porque soube do envolvimento dele com outras mulheres. Diz que saber através de uma psicóloga foi bom, pois se tivesse ouvido de sua própria mãe, talvez não acreditasse. Isso mostra a credibilidade que os médicos transmitem aos seus pacientes, sendo assim, esse profissional, deve estar muito bem preparado para lidar com situações tão delicadas quanto esta, de comunicar a uma jovem de 14 anos, que recentemente havia perdido o pai, sua condição de portadora de uma síndrome incurável, da qual ela mesma não sabia exatamente do que se tratava, uma vez que isso envolveria a relação com sua mãe, sua irmã mais nova e até mesmo sobre o que pensava a respeito do pai, já falecido vítima de AIDS. Essa relação com a morte e a vontade de se matar não apareceu nas demais entrevistadas. Eles teriam vontade de viver, e de experimentar a vida, entretanto, tanto Nicole como Mariza comentam conhecerem pessoas que ao descobrirem ser portadores afirmam que gostariam de morrer.

No caso de Antonio, também não foi a Amanda, a mãe quem contou, mas sim o Doutor Tony, e teria sido um processo gradativo, pois o menino fazia acompanhamento desde os 4 anos. Então, conforme ele ia amadurecendo, as conversas foram ficando mais sérias, até o momento em que o médico teria dito ao garoto “Você quer saber o que você tem?” Ele respondeu: “Eu só quero saber o que eu perguntar”. A partir da confiança do jovem no médico é que ele foi descobrindo a verdade, mas sempre no momento que o profissional julgou oportuno. No dia em que teria sido revelado ele chegou para a mãe e disse “Não quero que você conte para minha avó, mas eu quero saber de onde você pegou? Só eu tenho? Quem mais tem?” e, assim, Amanda pode conversar com o filho sobre isso. Ela diz que esse foi o único momento em que conversaram, pois desde então, qualquer dúvida ele só conversa com os médicos, não menciona o assunto diante da família.

O caso de Izabel é sem dúvida um caso que demonstra todo o despreparo da equipe médica há vinte anos. Parece-nos, pela sua história, que o médico estaria ministrando uma aula, e que queria ressaltar a seus alunos tudo o que se pensava na época sobre o HIV, incluindo aqui preconceitos, medos, estigmas e, assim, ele expos para diversas pessoas a sorologia dela, de seu marido e suas filhas. Antes dessa exposição, eles realizaram os exames, mesmo sem saber do que tratavam. Onde estaria a ética médica aqui? Aquela que deveria zelar, cuidar e até mesmo orientar? O que nos alegra é que felizmente, pudemos verificar, a partir dos demais depoimentos, que o cuidado e o trato dos médicos com os portadores melhorou; embora, tenha ficado claro ao longo desses textos, que o preparo dos próprios profissionais foi um caminho árduo, de difícil avanço, especialmente, no que se referia ao trato com a pessoa, à suas reações, ao modo de revelar segredos. No momento, parece ter mudado e, todas as outras entrevistadas, e até mesmo Izabel, que sofreu com isso de maneira brutal a falta ética, mostra que os profissionais têm tato ao lidar com o tema.

Porém, o fato de que os profissionais tenham construído uma maneira diferente de intervir, e uma nova compreensão sobre sua posição, frente ao portador e ao seu tratamento, não eliminou as dificuldades estruturais. Autoras como Cirlei Célia Gomes Sanchez Moreno, Marina Ferreira Rea e Elvira Ventura Filipe (2006), apontam que as intervenções para que não ocorra a transmissão vertical existem em todo o país, mas durante o processo de promover o diagnóstico da infecção ocorrem muitos problemas. Como exemplo, as autoras mencionam que a aplicação do medicamento zidovudina (AZT) na hora do parto, necessário para que não ocorra a contaminação do bebê, tem sido feito apenas em 50% dos partos. Elas ainda destacam que no país o diagnóstico, bem como o tratamento, são gratuitos, juntamente com a distribuição de outro leite para substituir o da mãe, que é outra forma fundamental para que não ocorra a transmissão vertical, assim como a utilização da zidovudina na hora do parto. Sendo assim, Para cessar a produção de leite, em alguns casos os seios são enfaixados, em outros, são utilizados medicamentos, que custam em média R\$ 50,00, ou ainda usam-se os dois métodos. Esses são os momentos de maior assimilação da impossibilidade de amamentar.

Algumas mulheres relataram que se o procedimento não for realizado adequadamente, pode causar dores, febre e ingurgitamento mamário (empedramento das mamas). Além das dores emocionais, essas mulheres podem sofrer dores físicas, sendo que, boa parte disso, ocorre pela má informação por parte da equipe médica, sobre como elas devem proceder. Muito do que consola essas mulheres é a ideia de proteger os filhos, de criá-los da maneira mais saudável possível, mesmo que sem amamentá-los. Algumas, de acordo

com as autoras, usam essa nova gestação para amenizar o seu sentimento de culpa, decorrente de gestações anteriores em que perderam o bebê, ou por medo de ser mãe com sorologia positiva.

5.2 A VIDA APÓS A DESCOBERTA

Um dos objetivos desta pesquisa é perceber *se e como* essas mães rearranjaram suas vidas após a descoberta de suas sorologias. Em suas falas e também nas dos filhos, percebe-se, que apesar de quase todas afirmarem que nada muda. Há momentos em que uma situação cotidiana passa a ter uma atenção um pouco diferente, como no caso de Margarete, que de acordo com Estela, “pega no meu pé quando eu durmo com o cabelo molhado, mas ela não faz isso com minha irmã”. Apesar de que, para Margarete, sua vida mudou muito, após a descoberta do HIV, não só por ter mais um filho, como também a sua forma de ver a vida. Ela teria percebido, inclusive, que a sua capacidade de aprendizado seria maior do que imaginava e, que a sua vontade de viver é mais forte. Mas, conta que percebe que sua preocupação com pequenas coisas também teria aumentado, sobretudo no que envolve o cuidado com os filhos. Diz que até mesmo as suas amizades teriam mudado. Ela afirma, claramente, que teve muito medo, assim que soube do diagnóstico, medo por ela, pelos filhos, medo que descobrissem. Outro momento em que mostrou ter medo foi quando começou a tomar os medicamentos, pois não tinha certeza de quais efeitos colaterais poderiam ocorrer e, em meio a risos, diz:

(...) e a preparação da cabeça! Tem que se preparar bastante pra começar a tomar a medicação. Que nem quando fui tomar o Kaletra⁴⁷, que todo mundo falava “dá isso, acontece aquilo”, daí eu me preparei. Eu fui deitar pra tomar o remédio daí eu falei (para os filhos) “qualquer coisa vocês ligam pra tua avó” (risos).
(Margarete)

Mas, a reação que teve foi formigamento no lado direito do corpo e apenas no dia em que o tomou pela primeira vez. Ainda conta que durante um curso que fez, conheceu uma moça que também era portadora, mas que teria desistido de se cuidar, entrando em depressão e estaria fisicamente debilitada. A imagem da moça fraca, corpo magro e olhar fundo, fez com quem Margarete promettesse a si mesma que não ficaria daquele jeito, pois a imagem do corpo

⁴⁷ Indicado em combinação com outros agentes antiretrovirais para o tratamento de infecção por HIV.

doente a perturbava e diz que prefere continuar engordando (efeito dos remédios) do que se entregar.

Tudo isso que elas vivem não tem a participação masculina em nenhum desses processos. Os homens contaminam e depois são os grandes ausentes dos processos de tratamento. Isso é uma importante violência de gênero, um importante conteúdo de desigualdades, de falta de presença, de silêncios, bem próprio, não só do processo da contaminação, mas também do modo como os homens dessa relação não seguem nos caminhos dessas mulheres. Essas relações mostram, muito fortemente, como as desigualdades persistem, não só com as mães, mas também com as filhas/os, eles não seguem, tampouco dão acompanhamento nos processos dos filhos. Desaparecem frente a doença, ou porque morreram, ou porque não assumem. Em contraponto, outros homens entram na relação com a mãe, ou com a filha e fazem uma nova roda de circulação dos conteúdos culturais de uma masculinidade descomprometida em relação à contaminação. São companheiros do afeto, do namoro, mas não querem o preservativo, são resistentes ao tratamento. Esses são alguns aspectos muito importantes para os estudos da masculinidade, os quais não entraram no rol de temáticas desta pesquisa.

Mas retomando a temática da descoberta e as vivências das entrevistadas, o maior medo de Amanda foi quando soube da sorologia de seu filho, Antonio. Ela conta que nunca temeu por sua vida, não se importaria de saber o seu próprio diagnóstico, mas quando soube a sorologia do seu filho, temeu por muito tempo pela vida dele. Ela foi a única que afirmou ter mais preocupações com o filho que é portador do que com os demais, e não só com relação a saúde, mas sim com relação a tudo, pois percebe que Antonio é mais debilitado que os demais. É bom esclarecer que o menino tem muita dificuldade na escola, chegando ao ponto dela desistir de forçar que ele ainda vá às aulas, mas afirma que a partir do ano que vem, quando ele estiver com 15 anos, irá levá-lo ao CEEBJA⁴⁸ junto com ela e, assim assistirão às aulas juntos, de forma que ela terá a oportunidade de cuidar melhor da educação do filho. Margarete conta, ainda, que uma das mudanças mais significativas de ser portadora é justamente o fato de não ter podido amamentar sua filha mais nova. Sente-se mal, especialmente porque a própria criança comenta, ora em tom de brincadeira, ora com um pouco de ressentimento. Suas cunhadas teriam percebido que seus seios estavam enfaixados e desse forma, ela se viu obrigada a revelar a sua condição de portadora, momento que lhe causou ou muito medo por conta do que elas viriam a pensar, o que felizmente não teve

⁴⁸ Centro estadual de educação para jovens e adultos

grandes proporções, como declarou. Porém, Mariza afirma que “Se eu não tivesse condições financeiras e o leite não fosse dado pelo governo, eu teria amamentado meus filhos. Não ia deixar eles passarem fome. Graças a Deus, nesse o governo é muito bom.”. Porém, as demais mães que tiveram filhos (as) após a descoberta, não relataram algum desconforto, dores físicas ou emocionais por não amamentarem, todas sabiam da importância do procedimento para a saúde do bebê e parecem perceber que receber o leite, para substituir a amamentação pelo peito, é um direito que elas têm. Nicole deixa clara a vontade que teria de poder amamentar seus futuros filhos. Há bastante pesar em seu tom de voz em relatar que, apesar da vontade, sabe que não poderá fazê-lo, mas logo em seguida completa afirmando que sabe que isso é para a saúde deles mesmos. Isso serve como conforto para essas jovens e para as mães que não puderam amamentar seus filhos.

Na tentativa de contornar uma possível visibilidade e de se diferenciar dos demais (daqueles que procuraram o vírus), as mulheres portadoras condicionam sua contaminação como uma consequência do seu papel de esposa. De forma que suas contaminações estariam, assim, inseridas em um contexto aceitável, o do cumprimento das obrigações de esposa. Destaca-se que essas mulheres, ao justificarem suas sorologias dessa forma, só fazem reforçar as situações de sujeição ao gênero masculino a que estão submetidas, ao passo que muitas delas permitem essas situações e se calam frente aos parceiros, como quando não exigem o uso do preservativo. No mais, essa justificativa para suas contaminações se diferencia também daquelas, cuja contaminação, tenha sido resultado de comportamento promíscuo. Contudo, mesmo ficando claro que essa contaminação ocorreu através de relações com o parceiro, elas não o culpam por tal situação, primeiro, porque veem como “natural” homens serem tentados pela experimentação sexual e, assim, é normal que eles mantenham relações extraconjugais, e segundo, porque não é caracterizada a intenção de contaminar a parceira, já que em muitos casos eles mesmos desconhecem a sua condição de portadores, como foi visto durante algumas entrevistas já mostradas nesta seção, o que denota mais uma falha no sistema de saúde, pois não há um olhar mais detalhado para a saúde masculina.

Este rol de fatores gera muitas vezes, a invisibilidade de muitas dinâmicas, somadas àquelas que eles vivem, sobre medos de ficarem sozinhas, dificuldades para recomeçar a vida, muitas não rompem com o relacionamento com o marido “traidor”, caso de Margarete, já que consideram que é melhor ter alguém por perto nessa nova situação do que ficarem sozinhas, o que dificultaria a legitimidade da contaminação e, em alguns casos, até por falta de recursos financeiros para tal, caso de Solange. O contexto familiar (casamento, filhos e casa) é muito

importante para as mulheres e é um ponto central nos planos de vida da maioria delas. Nesse contexto, mantê-lo facilita as reproduções físicas, sociais e simbólicas tão almejadas. Existem ainda, aquelas que, em um primeiro momento abandonam os parceiros, mas com a justificativa de “cuidar deles”, reatam a relação, sendo que dessa forma, além de estarem garantindo a legitimidade da contaminação, estão reafirmando o seu papel social de esposa (GOUVEIA; HEILBORN, 1999; KNAUTH, 1999), o que só reafirma a construção histórica e subjetiva que coube às mulheres, onde o “ser para si” fica em detrimento do “ser para o outro”, como destacam Ana Alayde Werba Saldanha e Marco Antonio de Castro Figueiredo (2003).

É bom destacar que muitas pessoas não vêem como traição que o marido procure profissionais de sexo para fazer aquilo que não fazem com as esposas, tal como sexo anal, o qual possui um dos mais altos índices de transmissão do vírus, já que é a mais arriscada das práticas sexuais (VARELLA, 2005), ou o oral, e justificam tal atitude como respeito a elas. Nesse sentido, mais uma vez essas práticas ficam associadas aos impulsos e necessidades sexuais masculinas (VILLELA, 1999 b). O que prova que esse tipo ideal de família-padrão, muito arraigado numa concepção religiosa, deve ser desmistificado, sobretudo com o alto índice de mulheres casadas que têm sido contaminadas por seus maridos ou parceiros (BUGLIONE, 2002).

De acordo com Lia Zanotta Machado (2001), a família é uma “instituição” bem como uma categoria classificatória e a sociedade moderna ocidental tem enaltecido o individualismo a ponto de colocar em voga o aspecto valorizado socialmente da instituição familiar, o que faz com que esse conceito seja repensado.

5.3 O AMOR E NOVOS RELACIONAMENTOS

Pode ser dito que o amor é a base de um relacionamento de conjugalidade, sendo que a partir disso as obrigações e diferenças entre o casal teriam menos espaços nas relações, algo próximo ao que considera Antony Giddens (1992) como sendo o *amor confluyente* da *alta modernidade*. O amor confluyente seria “um amor ativo, contingente, e por isso, entra em choque com as categorias ‘para sempre’ e ‘único’ da ideia do amor romântico [...]. Quanto mais o amor confluyente consolida-se em uma possibilidade real, mais se afasta da busca da

‘pessoal especial’ e o que mais conta é o ‘relacionamento especial.’” (p. 72). A igualdade entre os envolvidos, inclusive a satisfação sexual, é a fundamentação do amor confluyente, que busca o seu equilíbrio nas relações de gênero, diferentemente do amor romântico, que em alguns casos, ainda têm o casamento e a maternidade como seus objetivos primários, onde a manutenção do lar era uma atividade predominantemente feminina, como observam Saldanha e Figueiredo (2003), o amor romântico era visto como uma obrigação social.

Algumas das entrevistadas estão em relacionamentos afetivos, algumas em novos, outras em antigos, e para o primeiro caso, existe sempre o momento de revelar ao novo parceiro, sua condição de portadora. Izabel teve um novo parceiro e depois de algum tempo de relacionamento resolveu contar que era portadora e que suas filhas também. Inicialmente, ela achou que a reação dele tinha sido boa, mas com o tempo percebeu que ele se afastou de seus filhos, do contato com ela e com as meninas, não deixava que brincassem juntos e, depois impedia até de se verem, mas o fazia dando outras justificativas, não falava claramente sobre o motivo de tal atitude. O relacionamento não durou muito, não só por esse fato, mas diz que isso também pesou para sua decisão de terminar o relacionamento. Já Amanda está vivendo o segundo casamento e foi durante a gestação do primeiro filho dessa relação que ela descobriu sua condição de portadora, apesar do seu marido não ser portador. Ela disse que acredita, que caso já não estivesse casada com ele e que se tivesse que revelar em outra situação, a reação dele talvez não tivesse sido tão boa, ao passo que, em sua opinião, estar casada segurou o parceiro. Ela vai além, acredita que para as mulheres portadoras seja mais difícil encontrar um novo parceiro do que para os homens portadores, pois acredita que as mulheres teriam a tendência de compreender melhor essas coisas do que os homens. Fala-se em família pós-moderna, mas declarações como esta provam o contrário, pois se observam estruturas de dominação frente a persistência de concepções sobre quem deve cuidar dos vulneráveis, dos doentes e necessitados. A oportunidade de construir relações de natureza democrática está muito longe ainda desses contextos. Frequentemente vemos que essas mulheres, por vezes, se submetem às “vontades” masculinas e às questões tidas como parte da natureza feminina, tal qual o zelar pelo próximo.

O esposo de Margarete soube somente após o nascimento de seu terceiro filho e ainda assim, somente depois de dois anos foi fazer exames para ter certeza do seu diagnóstico e saber sobre seu nível de CD-4⁴⁹ e carga viral. Ele age como se sua sorologia e a de todos em

⁴⁹ Célula de defesa do corpo humano que, numa pessoa de saúde normal, encontra-se em números acima de 700. (VARELLA, 2002).

sua casa não existissem e não fala no assunto, chegando ao ponto de dizer que, por ele, ninguém tomaria os remédios, os quais ele ainda não precisa usar, porém afirma que quando precisar não vai tomar, e ainda diz mais, e, quando ela sai para ir até a ONG da qual faz parte, ele diz “Vai lá com os teus mortos”, demonstrando desconhecimento sobre o que é ser portador, sendo ele mesmo também um, o que mostra que sua relação afetiva e o HIV é bastante delicada, sobretudo, dada a recusa de seu esposo em aceitar a sua própria condição de portador.

Claudia Fonseca observa que estudos recentes, que têm como base o complexo freudiano, entendem que usar o conceito “família” como sendo uma categoria nativa pode gerar alguns problemas. Sendo assim, a “família” passa a ser considerada através da esfera política e científica histórica, lembrando que isso não deixa de revelar o valor que cada indivíduo percebe na “família”.

De acordo com Richard Miskolci (2009), desde o final do século XIX as relações de gênero e sexualidade teriam mudado na sociedade brasileira. A família patriarcal deu lugar à família burguesa e, nesse novo espaço, a responsabilidade feminina frente aos cuidados dos filhos e do lar passa a ter mais importância, sendo que a família brasileira ainda era nuclear monogâmica. Em outra passagem do texto, o autor aborda a posição de que, sobretudo no momento histórico de sua análise, a mulher teria a importância de reafirmar a heterossexualidade masculina, o que, de certa forma, reafirma a ideia do patriarcalismo, que na perspectiva do autor estaria associado, além do domínio do feminino, juntamente com uma certa homofobia, definindo, assim, o que a teoria *queer* denomina de heterossexualidade compulsória. No texto, Miskolci (2009) analisa a obra *Dom Casmurro* de Machado de Assis e diz que no livro é possível perceber as mudanças sociais pelas quais a sociedade brasileira estava passando, inclusive no que se refere as questões de gênero e sexualidade. Ainda que por vezes, muito lentamente, ele mostra uma mulher livre e independente em sua obra, uma vez que *Capitu* é portadora de vontades próprias, isso sem mencionar a desconfiança de seu esposo, *Bentinho*, sobre a suposta traição com *Escobar*, melhor amigo deste. Machado de Assis defendia abertamente o direito de voto às mulheres, bem como a candidatura política feminina em 1895, que pode ter relação com a sua origem social de mulato, pobre e, apadrinhado, ou seja, dentro das minorias sociais.

Judith Halberstam, em seu texto “*Queer temporality and postmodern geographies*” (2005), também apresenta algumas ideias fundantes da teoria *queer* e afirma que por causa da epidemia de HIV a comunidade gay teve suas possibilidades diminuídas, nessa categoria já

que se acreditava na morte iminente. Traduzido literalmente, o termo *queer* significa *estranho*, e nesse grupo estariam indivíduos que fugissem dos caracteres normativos de conduta, – homossexuais, negros, desempregados, artistas – pessoas que usem o tempo e o espaço de maneira diferente da que prega o capitalismo. Sendo assim, os soropositivos estariam sendo enquadrados, já que sua expectativa de vida seria reduzida.

Mas retomando a perspectiva dos movimentos feministas, na verdade a luta vem de muito antes deles, no Brasil, praticamente junto com a Proclamação da República, em 1890, quando se reivindicava o direito ao voto feminino, que só foi conseguido em 1934 com a Constituição. Embora, em meio à busca pelo direito do sufrágio – vista por alguns autores como a primeira onda do movimento feminista–, buscava-se melhores condições de trabalho, possibilidade de serem docentes, permissão para ingressar no ensino superior, entre outras reivindicações (MEYER, 2003) – a segunda onda, voltada também às construções teóricas do movimento, problematizando o conceito de gênero. (LOURO, 2007).

Uma grande e atual conquista da sociedade brasileira foi a Lei Maria da Penha, lei número 11 340, sancionada em 2006, pelo então Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, que estabelece maiores punições quando há a ocorrência de violência contra a mulher no espaço doméstico ou familiar. A introdução desta lei destaca:

Cria mecanismos para coibir a violência doméstica e familiar contra a mulher, nos termos do art. 226 da Constituição Federal, da Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres e da Convenção Interamericana para Prevenir, Punir e Erradicar a Violência contra a Mulher; dispõe sobre a criação dos Juizados de Violência Doméstica e Familiar contra a Mulher; altera o Código de Processo Penal, o Código Penal e a Lei de Execução Penal; e dá outras providências.

Resgatando novamente a história do HIV no mundo sob o aspecto da transmissão vertical, vê-se que, a partir da abordagem de Maria Estela Barbosa da Rocha (2007), desde o início da década de 80 são encontrados os primeiros casos de crianças nascidas com o vírus, vistas como vítimas dessa situação. No Brasil, o primeiro caso registrado de infecção perinatal data de 1985. A autora ainda destaca que para a faixa de zero a treze anos a transmissão perinatal é, atualmente, a principal forma de contágio.

A autora observa ainda que no ambiente hospitalar, local onde ela trabalhava, acreditava-se que muitas crianças dessa geração dos nascidos com o vírus teriam, inclusive, morrido sem que soubesse que, de fato, a causa da morte teria sido a AIDS.

5.4 AS RELAÇÕES FAMILIARES

Somente a partir dos anos 60 é que os estudos de família passaram a ter relativa importância para os estudiosos contemporâneos. Fala-se muito sobre o aumento da expectativa de vida, o declínio do casamento como instituição, juntamente com a aceitação social do divórcio. Mas, como esclarecem Clarice Ehlers Peixoto, Maria Luiza Heilborn e Myriam Lins de Barros (2004), Taís problemáticas fazem com que a sociedade passe a aceitar os novos arranjos da instituição familiar, muitas vezes derivados das modificações sofridas nas relações de gênero, que levaram ao controle da natalidade, à entrada da mulher no mercado de trabalho, destacando que muitas vezes é ela quem prove o lar, e também às conquistas adquiridas com os direitos sexuais e reprodutivos. E, soma-se a tudo isso a noção de que conjugalidade não está necessariamente ligada à família, já que, como observam as autoras, as relações sexuais não estariam mais ligadas ao matrimônio e, seguindo essa linha de raciocínio, destacamos que nem tampouco a maternidade, foco desta seção, está relacionada ao casamento.

Ana Paula Uziel (2004) se utiliza dos escritos de Pierre Bourdieu para afirmar que família, reconhecida socialmente, é uma descrição, mas que, por fim, constrói uma realidade social, vista como a mais natural das categorias sociais, servindo também como um esquema de classificação e ainda, como uma forma inicial da construção do mundo social, onde os indivíduos convivem juntos, ligados pelos laços do casamento, filiação ou da adoção, mas que não, necessariamente, precisem morar na mesma casa. Ela é, ainda na argumentação de Bourdieu apresentada pela autora, como uma entidade única, onde há a integração e a estabilidade. Muito embora os sentimentos envolvidos na unidade familiar precisem ser frequentemente reinvestidos para que não haja a obrigatoriedade de amar, mas sim a disposição para tal.

Há, na modernidade⁵⁰, vários arranjos familiares, mas a concepção tradicional de família, pautada no modelo ocidental e que se funda na biologia, ainda é presente nas camadas médias, muito embora já possa ser visto como um modelo menos frequente, no leque dos arranjos atuais, presentes nas demais camadas sociais (UZIEL, 2004). E ainda, há de ser mencionado que nessas novas configurações também têm sido observados relacionamentos

⁵⁰ Para Fernanda Bagiotto Botton (2009), a modernidade, mesmo não sendo um modelo estruturalmente definido, é capaz de orientar as concepções de um momento histórico mesmo que não sejam compreendidos em sua totalidade.

amorosos estáveis, mas sem a partilha da vida cotidiana, distinguido assim, segundo Michel Bozon (2004 b), conjugalidade de sexualidade. Com a pós-modernidade, declara Jimena Furlani (2003), têm-se variadas formas de família, as que são formadas por pessoas do mesmo sexo, netos sendo criados pelos avós, chefiadas por mulheres, ou tendo como responsável mãe ou pai “solteiros”, com agregados, filhos de relacionamentos anteriores de um do cônjuge, filhos adotivos, entre outras formas. De acordo com o autor:

[..] o valor da reciprocidade entre parceiros assumiu uma grande importância como princípio da sexualidade conjugal, mas essa norma funciona atrelada a um valor de autonomia individual que determina uma espécie de injunção dupla (BOZON, 2004 b, p. 57)

Mesmo havendo certa igualdade entre as relações de gênero na esfera da família, desde onde o homem tem assumido cada vez mais sua postura de pai, nada se aproxima, de fato da figura da mãe, inclusive nas responsabilidades doméstica que, frequentemente, são atribuições femininas, como já mencionado (BOZON, 2004 b).

Dentro dessas famílias, a soropositividade não é negada, pois é vivenciada não só pelos portadores, mas também pelos outros que vivem junto com eles ou que sabem de sua condição, seja na família extensa ou os profissionais que os acompanham. Mas, a conversa franca e aberta sobre o HIV/AIDS parece só ocorrer entre aqueles que moram na mesma casa e os médicos, psicólogos, terapeutas e afins. A família extensa, por exemplo, não fala claramente sobre o assunto: de acordo com as entrevistadas, parece que existe um medo de falar o nome da doença por parte deles, ou então que chegar e perguntar claramente sobre como elas estão, poderia magoá-las, o que não é o fato. Para elas, conversar com aqueles que sabem não seria problema, aliás, poderia ser até mesmo uma forma de desabafar e se sentir amparada. Mariza em situação de entrevista, ela contou que não seria a primeira vez que participa de pesquisas relacionadas ao HIV, mas destaca que quando retomasse o trabalho (a entrevista foi realizada durante seu intervalo, no próprio local) diria aos colegas que se tratava de um estudo sobre gravidez na adolescência, e deixa claro: “Eu não tenho preconceito, você não tem, mas os outros têm!”.

Esse medo em falar, por parte da família, poderia estar ligado ao preconceito e à visibilidade de um julgamento. Ao passo que, apesar de esconder a sorologia, isso incomoda boa parte de nossas entrevistadas. A relação com a família extensa (irmãos, pais) para Solange é boa, porém afirma que não costuma conversar com eles sobre a doença em si, seria mais

sobre a saúde no geral, pois ela tem a impressão que teriam medo de lhe perguntar diretamente sobre o HIV.

Conta que do lado do seu esposo a relação seria pior ainda, e acredita que isso esteja ligado ao preconceito, sendo que sua sogra, inclusive, não teria conhecimento sobre a sorologia de sua filha Taís, o que incomoda a jovem, que queria que a avó soubesse, pra ajudar, para poderem conversar. A mãe se pergunta: “Ela tinha que saber! Por que que eu tenho que sofrer sozinha? Por que que ficou tudo pra mim? Acho que alguém tinha que dividir comigo, mas a família (irmãs e irmão do ex esposo) não permite, eles acham que a mãe pode não aguentar”.

E se refere a sua mãe com muita emoção:

A minha mãe foi uma das pessoas que eu contei.. Ela já sabia, mas quando eu cheguei, foi uma pessoa que eu pensei que ela ia me discriminar, me chamar a atenção, fazer alguma coisa. Mas, muito pelo contrário, ela foi minha segunda mãe mesmo, porque eu costumo dizer que minha mãe mesmo é Nossa Senhora. Mas ela foi enviada por Nossa Senhora e me deu o maior apoio. E sempre me pôs nas orações dela. (Solange)

A jovem também fala sobre isso e afirma a sua vontade de querer contar para sua avó paterna sobre sua sorologia, mas diz que a suas tias não o permitem, alegando que se ela contasse a avó poderia vir a morrer e, frente a isso, ela se cala.

Acredita que se a avó soubesse iria responsabilizar sua mãe, pois sempre defende seu pai. E assim, não conversa com todos os membros da família do seu pai sobre a sorologia.

Porém observa-se que, assumir publicamente a condição de portadores, seria ir de frente à discriminação e ao preconceito existentes, pois como observado por Maria Cristina da Costa Marques, Maria Luiza Marcílio e Virgínia Berridge (2002), o HIV/AIDS vai além da dicotomia saúde e doença. Essas pessoas podem não apresentar nenhum sintoma de qualquer doença, mas, se revelassem que são portadores, tudo poderia mudar, como pode ser observado nas declarações de Margarete, quando contou que uma manicure teria se recusado a fazer a unha de uma moça e, enquanto fazia a de Margarete, lhe confidenciou que teria medo, pois corriam boatos de que a moça teria AIDS, já que estava muito magra. E não se dava conta de que, na esfera do segredo, estava fazendo a unha de alguém com HIV.

Ou, então, a partir do relato de Mariza, que contou ter praticado relações sexuais desprotegidas e, ao terminar, perguntou ao rapaz se ele não teria medo de contrair uma doença, a resposta foi “Com você não. Eu sei onde você mora, conheço tua família, você gordinha”, o que evidencia que ele estaria julgando que ela fazia parte das “pessoas

confiáveis” (ROUCO, 1999). Então, frente a situações como essas, que não foram de discriminação diretamente a elas, se calam e, por fim, entendem que para os familiares, sobretudo para os que não convivem com eles, também seja difícil lidar com tal situação. No mais, a noção de corpo, em certa medida, as protege das associações com o HIV/AIDS, já que visualmente estaria tudo bem, pois muitos têm mente a ideia de que o doente de AIDS é aquele cujo corpo sofre com as modificações causadas pela lipodistrofia.

Há ainda outro ponto importante a ser destacado nessa experiência de Mariza, a jovem não percebeu que, ao ter relações sexuais desprotegidas, além de correr o risco de ter mais uma gravidez, ela poderia sofrer a recontaminação, para o caso do rapaz ser também portador e ela não o saber, coisa que, se ocorresse, poderia significar uma queda na imunidade, sobretudo pelo fato dela não estar tomando os medicamentos. Ao aceitar a relação desprotegida, ela reforça a argumentação apresentada por Leila Jeolás e Rosângela Ferrari (2003) de que, ainda hoje no Brasil, seja observada a passividade feminina no que se refere a sexualidade.

5.5 SAÚDE DA MULHER

Um ponto importante diz respeito à saúde da mulher, lembrando que de acordo com Machado e Figueiredo (2007), a saúde passou a ser vista como relacionada a uma atividade médica acerca de três séculos, já que se acreditava que as ações moralizantes e éticas dariam conta da manutenção da saúde, pois a medicina era apenas para aqueles que estavam doentes, pois não havia a ideia de prevenção. Nesse contexto, a saúde da mulher passou a ser considerada apenas como forma de observar gestações e nascimentos, sendo que, com a sociedade industrial a vida cotidiana da mulher, relações sexuais, parto e saúde reprodutiva, tiveram muitas alterações, incluindo acréscimos nos números de nascimento, bem como de óbitos femininos e infantis. E assim, associado aos cuidados relativos ao controle de natalidade, os movimentos feministas passaram a chamar a atenção sobre a saúde da mulher.

Sendo que a reprodução passaria a estar dissociada de uma obrigação e quando ela ocorresse, a mulher teria o direito de ter uma gestação com o mínimo de risco possível.

Desde muito se ouve dizer dos grupos marginalizados, dos “excêntricos”, se referindo aos grupos fora dos centros. Contudo, trabalhar Taís grupos como sendo diferentes dos demais, celebrando datas específicas como o “Dia Internacional da Mulher” ou “Dia Mundial da Luta Contra a AIDS”, acaba por não resolver seus dilemas de fato, mas sim, como revelam alguns autores, pode manter esses grupos ainda mais marginalizados, pois os colocam fora dos centros, reforçando o significado de estranho, de diferente. Guacira Lopes Louro (2003) aponta as mulheres, os negros e as negras, os homossexuais e os bissexuais como sendo, sobretudo, os sujeitos que estariam a volta dessa sociedade, sendo que dentre esses grupos ainda podemos acrescentar os soropositivos, foco desta pesquisa, observando que, basicamente, apenas o homem branco ocidental heterossexual e de classe média, estaria a par destas margens. Sabe-se que estas datas são celebradas mais com o intuito de chamar a atenção para as diversidades desses grupos, porém, apenas isso não configura uma ação efetiva para a equiparação de possíveis diferenças.

Através do que foi apresentado ao longo desta seção e de outras, vemos que cada vez mais se fazem necessárias ações conjuntas entre diferentes Ministérios para assim, criar políticas públicas e estratégias para inserção destes sujeitos em todas as áreas da vida em coletividade. Vale lembrar, como comenta Louro (2003), que toda e qualquer diferença que é criada dentro de uma dada cultura, nem sempre tem o mesmo significado em outra.

Diante do que foi visto e à luz da argumentação de Arilha (2002), se conclui que o crescente número de infecções em mulheres indica a escassez das respostas governamentais a respeito ou, de acordo com Patrice Schuch (1998), reflete a ineficácia delas, citando como exemplo as ações que focam o uso da camisinha masculina como a melhor maneira de proteger-se de DST's, mas sem que haja explicação correta de como usar o preservativo para o sexo seguro, incluindo informações sobre as situações da relação sexual em que o preservativo deve ser usado, já que muitos desconhecem que durante o sexo oral a camisinha também deve ser usada.

Além disso, constata-se também que, ainda hoje, é possível observar muitas distinções entre os sexos, mesmo que sua igualdade esteja prevista como um direito humano. No mais, é preciso ter em mente que, mesmo vivendo em uma sociedade moderna, muitos pais ainda tem dificuldade em conversar com seus filhos a respeito da sexualidade, como observado no caso de Nadia, que afirma que conversava com a filha, Mariza, mesmo antes de saberem a respeito

da soropositividade, sobre formas de se prevenir de gravidez indesejada e de doenças sexualmente transmissíveis, mas mesmo com sua orientação e mostrando sempre para a filha a sua experiência de vida, a jovem ainda assim teria engravidado. Ou ainda há o caso dos pais que reproduzem, por vezes, certos valores morais, como o de que a menina deve ter sua vida sexual postergada ao máximo e, assim conversar a respeito seria uma forma de instigar, ao passo que ao garoto dá-se a liberdade sexual, inclusive com certos incentivos, sobretudo dos pais. Sendo assim, esperar que somente os pais sejam responsáveis por dar a melhor orientação no que diz respeito a sexualidade e tudo o que a cerca, não tem sido eficaz. Então, pode caber ao professor ou ao médico a tarefa de orientar esses jovens adequadamente e para muitas das entrevistadas, ficou a serviço de outras instituições. De acordo com Trindade e Schiavo (2001), a participação da mídia para auxiliar nessa questão também é muito importante, já que a juventude atual tem muito mais acesso a mídia televisionada e a internet do que as anteriores, desde que isso não seja feito no sentido de banalizar a sexualidade, mas sim de orientar.

As mães não mencionaram o que esperam para o futuro de seus filhos portadores, nem mesmo os jovens o fizeram de uma maneira bastante clara. Parece-nos que todos vivem o momento presente, como se observa em qualquer jovem, sendo ele portador ou não. Vivem o agora sem pensar muito no amanhã. Isso não significa irresponsabilidade ou indiferença, mas que agem a partir do que seriam levados a viver, estudar, trabalhar, casar, ter filhos. Seguem a lógica da vida, a única diferença observada para as jovens entrevistadas é que sabem que sempre terão um cuidado maior relacionado a saúde, sem que isso as faça abrirem mão de suas ambições e vontades.

Sendo assim, é importante saber o que o governo e demais entidades têm feito para garantir o futuro dessas mães e jovens, sobretudo, no que se refere ao acesso a saúde e bem estar, e assim segue-se para o próximo capítulo.

6 DIREITOS E LEGISLAÇÃO

Muito se fala sobre direitos humanos, mas será que não é preciso pensar nos seus limites e lacunas, sobretudo quando se trata de questões relacionadas ao HIV e a AIDS e de sua inserção nos direitos sexuais e reprodutivos?

Em 21 de dezembro de 1965 a Organização das Nações Unidas realiza a Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, com ratificação feita em 1968 no Brasil. No documento elaborado e assinado pela ONU, a terceira consideração descrita no documento diz que: “todas as pessoas são iguais perante a lei e têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação e contra qualquer incitamento à discriminação.” (1968, p.1). Bem, apenas essa consideração deveria bastar para dar igualdade entre as pessoas, todo o resto deveria servir apenas como pequenas complementações acerca de garantir esse direito, mas, cotidianamente, observamos que nem sempre é isso que ocorre, e muitas outras normas, leis, decretos, documentos, têm visado eliminar a discriminação. Além da declaração Universal dos Direitos Humanos das Nações Unidas (1948), destacam-se:

a) Declaração Helsinki da Associação Médica Mundial (1964), que trata de um conjunto de princípios éticos para pesquisa com seres humanos, cuja última revisão ocorreu em 2008;

b) Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento (CIPD), Cairo, 1994, que teve grande importância também para as mulheres, pois abordou a questão da saúde reprodutiva, buscando assim a igualdade de gênero, destacando que o homem deve também partilhar da responsabilidade no lar;

c) Plataforma de Ação da Organização das Nações Unidas, que aprovou a Quarta Conferência Mundial sobre a Mulher: Igualdade, Desenvolvimento e a Paz, Pequim (1995);

d) HIV/AIDS e Direitos Humanos. As diretrizes Internacionais. Consulta Internacional sobre HIV/SIDA e Direitos Humanos das Nações Unidas (1998);

e) Declaração do Milênio apresentada nas Nações Unidas Cúpula do Milênio (2000);

f) Declaração de Compromisso sobre HIV/AIDS adotada pela Assembléia Geral das Nações Unidas (2001);

g) Código de Prática sobre HIV/SIDA e o mundo do trabalho (2001);

h) Protocolo para identificação de discriminação contra as pessoas vivendo com HIV a partir do Conjunto das Nações Unidas HIV/AIDS (UNIADS) (2001);

i) Prevenção do HIV/SIDA, Fundo de População Relatório Anual das Nações Unidas (UNFPA) (200);

j) HIV/SIDA e direitos humanos. As diretrizes internacionais. Revista Orientação, das Nações Unidas (2002);

k) XIV Conferência Internacional de SIDA, Barcelona (2002);

l) Conferência Internacional sobre AIDS, Viena, (2010).

Mas, antes de abordar sobre os direitos sexuais e reprodutivos, é interessante apresentar a relevância que este tema tem para este trabalho.

A pandemia da AIDS não envolve apenas questões relacionadas à saúde e à doença, como já visto, sobretudo por ser uma síndrome cuja principal forma de transmissão ocorre através de relações sexuais, independentemente de orientação sexual. Esse fato exige que respostas jurídicas sejam dadas, pois além de abarcar questões referentes ao preconceito e discriminação às pessoas infectadas, refere-se também a situações de tomada de decisão, direito de que as mulheres eram destituídas, até então, como é o caso de uma gravidez indesejada ou do aborto clandestino. São situações que mostram que a mulher não deve ser vista com importância meramente para a reprodução da espécie ou ainda sob uma perspectiva sanitária (VILLELA, 1999 b).

É importante destacar que os direitos reprodutivos e os sexuais são também direitos humanos, e concebê-los como tal significa relacionar a sexualidade e a reprodução como partes da condição humana (BUGLIONE, 2002), parte do estado completo de bem-estar mental, físico e social, de forma que os indivíduos têm o direito de ter uma saúde reprodutiva satisfatória e segura, juntamente com liberdade para escolher qual o melhor momento para a procriação, bem como decidir a quantidade de filhos quer ter, além de receber todas as informações necessárias para que possa ser feito um planejamento familiar adequado, incluindo, assim, todos os direitos à saúde sexual (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE POPULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO, 1994). Sendo assim, eles estão presentes tanto na esfera pública como na privada, gerando, então, diversificados discursos e papéis sociais (FEIX, 2002). Dessa forma, mesmo que essa percepção seja contemporânea, a sua proteção e garantia é também uma questão de justiça (COOK, 2002) e figura como um bom meio para enfrentar muitas questões que envolvem as pessoas, e principalmente as mulheres, que foram infectadas pelo HIV/AIDS, como destaca Miriam Ventura (1999). Veremos, ainda que brevemente, o que são os direitos humanos, abordando, por fim, os direitos sexuais e

reprodutivos, que, de acordo com Deise Dourado Dora (1998), podem não fazer parte do direito positivo, mas sem dúvida fazem parte da vida das mulheres.

Rebecca Cook (2002), explica que direito é uma necessidade ou interesse de uma pessoa que obriga a uma outra, através de um dever, a respeitá-los, em outras palavras, eles somente são configurados como direitos se estiverem correlacionados a deveres. Sendo que eles podem ser exercidos de maneira legal, moral, ou ambas, muitas vezes através da coerção.

De acordo com Dora (1998) e Flávia Piovesan (2002), os direitos humanos não são algo dado, são, na verdade, uma construção humana, muitas vezes através de lutas por parte dos movimentos sociais e que, dessa forma, estão em constante reconstrução. Sob essa visão, as autoras fazem um recorte na análise da concepção contemporânea dos direitos, aprovada na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 10 de dezembro de 1948, realizada após a II Guerra Mundial em virtude das barbaridades cometidas pelos nazistas, e reforçada com a Declaração dos Direitos Humanos em Viena, em 1998. Nessas declarações firmam-se a universalidade e indivisibilidade desses direitos, o último termo refere-se à garantia dos direitos civis e políticos, sendo que esses são base para outros econômicos, sociais e culturais e, quando um desses dois primeiros é violado, todos os demais também o são, ficando claro, assim, a interdependência, a inter-relação e a indivisibilidade desses direitos. Já o primeiro, aponta que universalidade (internacionalidade) significa a extensão dos direitos humanos ao mundo todo e que, portanto, as comunidades internacionais devem considerá-los de maneira global, justa e igualitária (PIOVESAN, 2002).

Após essas declarações, muitos tratados internacionais são firmados a fim de garantir esses direitos, sendo que muitos se referem a questões específicas como os que combatem a discriminação racial ou das mulheres, a tortura, ou os que visam à proteção dos direitos infantis, entre outros. Na declaração de Viena, de 1998, o parágrafo 18 assegura que os direitos femininos, aqui entenda-se como das mulheres e das meninas, são inalienáveis, integrais e indivisíveis dos direitos humanos universais (PIOVESAN, 2002). E, anteriormente, a Conferência do Cairo, em 1994, cita como princípio o seguinte:

O progresso na igualdade e equidade dos sexos, a emancipação da mulher, a eliminação de toda espécie de violência contra ela e a garantia de poder ela própria controlar sua fecundidade são pedras fundamentais de programas relacionados com população e desenvolvimento. Os direitos humanos da mulher e da menina são parte inalienável, integral e indivisível dos direitos humanos universais. A plena e igual participação da mulher na vida civil, cultural, econômica, política e social, nos âmbitos nacional, regional e internacional, e a erradicação de todas as formas de discriminação com base no sexo são objetivos prioritários da comunidade internacional. (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE POPULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO, 1994. p. 42)

Esses tratados ainda criam comitês com a função de monitorar o cumprimento desses direitos por partes dos Estados, tal qual o Comitê para Eliminação da Discriminação contra as Mulheres (CEDCM). (COOK, 2002).

A partir de uma perspectiva de gênero, os direitos reprodutivos começam a fazer parte das agendas dos direitos humanos universais, além de permitir que se vislumbre novos direitos, o que mostra que essa problemática é bastante nova nos discursos sobre direitos humanos (PIOVESAN, 2002; PETCHESKY, 1999). Como um meio de dar as mulheres um tratamento específico, o direito à diferença passa a ser universal, assim como a igualdade. Em 1979 as Nações Unidas aprovaram a Convenção sobre a eliminação de todas as formas de Discriminação contra a Mulher, mas apenas em 1984 o Brasil a ratificou. As autoras destacam que essa igualdade é prevista na convenção e:

[..] significa toda distinção, exclusão, restrição ou preferência que tenha por objeto ou resultado prejudicar ou anular o reconhecimento, gozo ou exercício pela mulher, em igualdade de condições, dos direitos humanos e liberdades fundamentais. (PIOVESAN, 2002, p. 69).

E assim, estariam garantidos os direitos civis, políticos, sociais, econômicos e culturais. É bastante válida, aqui, a argumentação que Maria Betânia Ávila (1999) faz sobre o conceito *exclusão social*, sobretudo quando entendido sob a perspectiva da transformação social. Para a autora, essa *exclusão* não configura estar fora da sociedade, mas é pior do que isso, pois significa estar dentro dela, porém “destituído da participação nos bens sociais” (p. 41). Ela ainda complementa que essa *exclusão* é construída socialmente, tanto individual como coletivamente e é desse tipo de *exclusão* que as mulheres sofrem. Em outro momento, Ávila (2003) argumenta que os direitos reprodutivos foram lançados como tal, a partir de questionamentos originalmente feitos pelo movimento feminista, sendo que posteriormente serviram de base para os direitos sexuais discutidos também por outros movimentos sociais, destacando que os direitos, de maneira geral, podem variar de acordo com a perspectiva e do modelo teórico-político proposto.

A Convenção ainda salienta que os direitos reprodutivos das mulheres ficam sobre o controle delas mesmas e cabe ao Estado assegurar que aquilo que elas decidirem não tenha sido feito de maneira coercitiva por um outro alguém. Ou, em outras palavras, fica claro que as mulheres possuem os mesmos direitos que os homens e que as diferenças biológicas de gênero devem ser ajustadas de forma que elas tenham as mesmas oportunidades que eles. Isso

mostra que os direitos sexuais e reprodutivos estiveram sempre muito relacionados com os movimentos sociais feministas, que sempre tentaram fazer com que a mulher fosse vista como um indivíduo integralmente (DINIZ; VILLELA, 1999), e também com os movimentos dos homossexuais, que já existiam no país desde as discussões sobre o processo de redemocratização brasileiro. Temas que envolvem as discussões sobre saúde sexual e reprodutiva, são amplamente introduzidos nas discussões feministas a partir da década de 80, sobretudo na perspectiva “o meu corpo me pertence”, ou seja, que estavam ligados a escolhas e decisões individuais, sob a influência dos movimentos feministas norte-americanos e europeus, (ARILHA, 1998; BUGLIONE, 2002; DORA, 1998). E, novamente utilizando a Conferência do Cairo, 1994, vemos a seguinte passagem:

Toda pessoa tem direito ao gozo do mais alto padrão possível de saúde física e mental. Os estados devem tomar todas as devidas providências para assegurar, na base da igualdade de homens e mulheres, o acesso universal aos serviços de assistência médica, inclusive os relacionados com saúde reprodutiva, que inclui planejamento familiar e saúde sexual. Programas de assistência à saúde reprodutiva devem prestar a mais ampla variedade de serviços sem qualquer forma de coerção. Todo casal e indivíduo têm o direito básico de decidir livre e responsavelmente sobre o número e o espaçamento de seus filhos e ter informação, educação e meios de o fazer. (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE POPULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO, 1994. p.43)

A Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, conhecida como a Conferência do Cairo, 1994, traz um capítulo inteiro sobre a questão da igualdade e da equidade dos sexos e o empoderamento da mulher. Primeiro, mostra algumas justificativas para tratar do assunto em separado, enfatizamos algumas: 1) ameaça à saúde da mulher em virtude de sua sobrecarga no trabalho, falta de poder e/ou influência; 2) menor acesso a educação do que os homens, inclusive para as meninas em idade escolar; 3) saberes, mecanismos de lutas e capacidades femininas são menos valorizadas; 4) menor autonomia na vida pública.

Para amenizar tais problemas, são propostas algumas ações, das quais destacamos: 1) criar mecanismos para a participação igualitária feminina em todas as esferas da vida, incluindo as públicas, como por exemplo, a política; 2) aumentar o potencial feminino através da educação e assim diminuir a pobreza, analfabetismo e doenças entre as mulheres; 3) acabar com todas as formas de discriminação contra as mulheres e facilitar o acesso delas aos seus direitos, incluindo os sexuais e reprodutivos; 4) facilitar sua entrada no mercado de trabalho, inclusive para cargos não considerados socialmente como femininos; 5) acabar com a violência contra a mulher, inclusive que qualquer tipo de mutilação genital seja proibido; 6)

ênfatizar a responsabilidade compartilhada com relação aos filhos e à casa; 7) acabar com o infanticídio feminino, que muitas vezes é baseado na preferência pelos filhos. Destaca-se que essas ações devem ser realizadas concomitantemente entre todas as esferas do governo, organizações nacionais e internacionais não governamentais, pois só assim será possível que o empoderamento feminino de fato ocorra, além de ter influências significativas nos índices de contaminações femininas, já que essas mulheres se tornam mais esclarecidas sobre seus direitos e recursos oferecidos. Destacando que esses esclarecimentos são importantes não só às portadoras, mas sim a todas as mulheres em geral e assim poderiam ser diminuídas as diferenças entre os gêneros.

Cabe lembrar que até o final do século XIX a sexualidade feminina era vista como uma patologia e toda vez que uma mulher demonstrava desejo sexual, era considerada pervertida, uma vez que esse desejo era associado à luxúria. O orgasmo feminino, até o final do século XVIII, só era válido para a reprodução, pois se acreditava que o feto somente nasceria perfeito se a mulher tivesse uma relação completa.

Desde o final dos anos 70, o movimento feminista brasileiro já se debatia com dois seguimentos opostos: os “natalistas” e os “controlistas”. Os primeiros eram a favor dos altos índices de natalidade, alegando que isso fazia parte da “família ideal”; os segundos pregavam o controle excessivo das taxas de natalidade. O movimento feminista era contrário aos dois segmentos, pois ambos retiravam das mulheres o seu poder de decisão e autonomia (DINIZ; VILLELA, 1999).

É importante apresentar a distinção que se faz entre sexo e reprodução. Ambos são construídos socialmente e envolvem aspectos culturais e econômicos, mas o primeiro inclui muitos significados, tais como o amor, compromisso, prazer, pecado e, em alguns casos, a violência, enquanto que a reprodução está mais ligada à família, a herança, a transmissão, (VILLELA, 2002). Porém, a liberdade e a igualdade estão ligadas tanto à sexualidade, quanto à reprodução, e relacionam-se à cidadania e, portanto, à democracia. Mesmo assim, é importante tratá-las de forma separada, para que se deixe bem claro a autonomia que cada um dos campos éticos exige, embora estejam relacionados entre si, bem como com outros aspectos sociais (ÁVILA, 2003; CORRÊA, 1999).

Ainda sobre o que a Convenção determina, fica definida como violência contra a mulher qualquer ação que cause algum dano ou sofrimento (físico, sexual, psicológico) à ela apenas pelo fato dela ser mulher, tanto no espaço público quanto no privado. Piovesan (2002) destaca que a violência sexual praticada nas mulheres, associada à pobreza e ao

analfabetismo, dificulta a sua vida sexual e reprodutiva e, dessa forma, fica caracterizada como uma violação aos direitos sexuais e reprodutivos femininos.

Falando especificamente sobre os direitos sexuais e reprodutivos, Rebecca Cook (2002), refere-se à Conferência das Nações Unidas (ONU) sobre População e Desenvolvimento, realizada no Cairo em 1994, bem como a Quarta Conferência da ONU sobre a Mulher, em Pequim, 1995, para tratar sobre o assunto.

Na Conferência de 1994, fica determinado que os direitos sexuais e reprodutivos devam ser reconhecidos através de leis nacionais e internacionais, sobretudo, que envolvam também os direitos humanos, no que diz respeito à decisão, tanto individual como a do casal, a sobre quantos filhos querem ter, do intervalo de tempo entre as gestações, bem como sobre o melhor momento para tal, sem que haja qualquer forma de discriminação, coerção ou violência. Em Taís ações, cabe aos Estados dar-lhes acesso a informações a respeito, como também facilitar-lhes a busca pelo mais alto padrão da saúde⁵¹ reprodutiva e sexual, inclusive no que se refere a facilitar o acesso a meios anticoncepcionais mais eficazes. Já os interesses, sobre o que é direito da saúde reprodutiva e sexual, são para Cook (2002): segurança, autonomia e confidencialidade; saúde sexual e reprodutiva; igualdade e respeito para com as diferenças; e por fim, informação, educação e tomada de decisão.

Destaca-se, que os jovens devem ter acesso e conhecimento sobre os direitos sexuais e reprodutivos, sobretudo atualmente, quando se tem observado que a atividade sexual tem sido praticada cada vez mais cedo e, sendo assim, informar a eles, e, principalmente as meninas, sobre como se prevenir de DST's ou evitar uma gravidez indesejada, se faz cada vez mais necessário. Essas medidas são importantes, pois a gravidez de uma jovem tem mais riscos de mortalidade e morbidade tanto da parturiente quanto do recém nascido, bem como pode afastar essa jovem mãe, e também o pai, dos estudos, ou emprego, o que a levaria mais uma vez à vulnerabilidade, enfatizando que dentre as entrevistadas, Mariza passou exatamente por essa situação, não teve orientação adequada, apenas conversas com a mãe e acabou engravidando aos 13 anos pela primeira vez, e novamente aos 16, parou de estudar, e agora trabalhar para ajudar no sustento da família.

Essa mesma Conferência estabelece, no que diz respeito ao HIV/AIDS e ações de Estados, que toda e qualquer discriminação contra pessoas infectadas com o vírus e seus familiares sejam eliminadas, sobretudo para os órfãos; os serviços de saúde e identificação da contaminação sejam fortalecidos e que atuem de maneira confidente, que assegurem a

⁵¹ De acordo com Buglione (2002), saúde diz respeito não apenas a ausência de doença, refere-se também ao o bem estar físico, mental e social do ser.

proteção dessas pessoas; e que sejam desenvolvidos programas para tratamento, apoio e aconselhamento dos doentes e de seus familiares (COOK, 2002). O Relatório da Conferência deixa clara a visível vulnerabilidade feminina frente à epidemia, e destaca que os riscos para elas são mais acentuados do que aos homens, citando como exemplo o risco da esterilidade e da gravidez ectópica (quando a gestação acontece fora da cavidade uterina).

O texto ainda traz algumas ações que devem ser tomadas em conjunto por toda a sociedade para que seja contido o avanço da epidemia. Dentre elas destacam-se alguns: 1) campanhas para que sejam trabalhadas mudanças de comportamento no que diz respeito à prevenção sexual; 2) treinamento dos profissionais da saúde para melhor orientar os pacientes (no que se refere à prevenção sexual, bem como partilhar objetos perfuro cortantes), sem que sejam feitos nenhum tipo de distinção por cor, credo, sexualidade, sorologia positiva ou negativa, gênero, classe social, etc.; 3) apoiar pesquisas relacionadas a doenças sexualmente transmissíveis, particularmente àquelas que se dedicam a cura da doença; 4) estimular a produção e a utilização de preservativos sob controle da mulher; 5) aumento no apoio à assistência e ao tratamento dado aos portadores; 6) criação de diretrizes e políticas que protejam os direitos dos infectados pela síndrome, incluindo aí serviços de identificação de novos portadores, com fácil acesso e de maneira sigilosa; 7) e ainda disponibilizar gratuitamente preservativos e medicamentos utilizados na prevenção e tratamento da síndrome, associando-se ao maior cuidado com produtos de sangue e descontaminando objetos.

A respeito dos medicamentos, vimos através das entrevistas que atualmente os portadores não têm dificuldades para receberem os medicamentos ou então o leite para a amamentação, e sempre comentam que o tratamento que recebem pelo Hospital de Clínicas é ótimo. Mas Margarete faz um comentário interessante sobre os exames de genotipagem (onde se avalia a carga viral, que deve ser baixa, e o nível de CD – 4⁵²), pois diz que ele não é facilmente realizado, por ser um exame bastante caro, que inclusive não é feito em Curitiba, levando até mesmo há demorar seis meses para se ter o resultado. Ela também diz que o preparo psicológico de cada um interfere no desempenho do tratamento e adaptação aos medicamentos. Mesmo afirmando que para cada pessoa os efeitos colaterais variam, conversar com outros portadores e ouvir o que passaram é um bom meio de preparação, pois assim sabe o que pode lhe acontecer e não se assustaria tanto frente às reações.

⁵² Célula de defesa do corpo humano que, numa pessoa com a saúde normal, encontra-se em número acima de 700. (VARELLA, 2002).

Amanda, Mariza e Nicole não estavam tomando os medicamentos porque teriam parado por vontade própria e não souberam explicar o porquê da recusa. Quando questionadas, afirmavam à pesquisadora que retomariam o tratamento, mas ficavam um pouco inseguras com uma possível cobrança e, para quebrar o silêncio deixado por alguns instantes propositalmente a fim de ver suas reações, complementavam com a argumentação de que sabiam que estavam erradas e tinham conhecimento da importância dos medicamentos para a saúde delas. Essas recusas podem representar o controle do próprio corpo. Mariza, se estivesse fazendo o tratamento adequadamente, já estaria entrando no seu 7º ano de adesão, mas por vários momentos o abandonava; já, Nicole, tomou os remédios apenas por um ano, mas parou. As duas jovens e Amanda não sabem explicar quais os motivos que as levaram a suspender o tratamento, apenas dizem que pararam de tomar. Destacamos que para os casos de Nicole e Mariza, anteriormente as mães já haviam dito que as filhas não estavam fazendo o tratamento corretamente, e Izabel, mãe de Nicole, disse ainda “A Nicole não tá tomando os remédios deve ter quase um ano. Quando você for conversar com ela, pega no pé dela pra ela voltar a tomar.”.

Ao contrário da mãe, Mariza não faz nenhuma crítica ao atendimento que recebe do governo, pois diz que, além de receber os medicamentos sem nenhum problema, sempre foi muito bem atendida e fica grata por ter recebido o leite para alimentar seus filhos, já que ela mesma não poderia fazê-lo, mas destaca que se não o recebesse, certamente os teria amamentado, se um dia passasse por dificuldades financeiras. Contudo, relata que não fazia uso dos medicamentos, somente durante suas duas gestações, e que depois da última, passou a ter muitas infecções em virtude da baixa imunidade, passando a fazer uso do coquetel, só que teria parado novamente por alguns meses, o que a levou a ficar internada, mas estaria voltando a tomar agora.

Apesar de fazer o tratamento muito recentemente, Solange diz que conhece bem os medicamentos, pois sua médica infectologista a ajuda muito nesse sentido, informando sobre todos os efeitos que podem causar e, com essas informações, auxilia a filha no tratamento dela. Mas, é justamente o fato de não poder revelar a ninguém ser portadora que a faz sofrer, ela tem vontade de falar abertamente o que tem, o que sente, como lida, até para que sua história de vida sirva como um alerta, sobretudo para mulheres casadas. Por vezes, diz ela, fica pensando em como seus vizinhos de mais de 20 anos reagiram se soubessem que ela é portadora sendo que nunca teve comportamento inadequado e acredita que muitas pessoas, ali onde mora, a tratariam de maneira diferente se soubessem. Ela fez recentemente uma cirurgia

no fígado, de altíssimo risco, não por conta do HIV, e os médicos foram informados sobre ela ser portadora, mas não ocorreu nada de mais sério durante a cirurgia, nem tampouco no pós-operatório.

Izabel esperou doze anos para começar qualquer tipo de acompanhamento, sendo que essa sua recusa, teria resultado na contaminação de sua filha mais nova (então com treze anos, abaixo da idade estipulada para realizar entrevista), mesmo sabendo ser portadora não avisou aos médicos durante sua gestação e parto, bem como não foram realizados exames para que a virologia fosse identificada, o que para ela, naquela época, foi bom. Mas, quando ela mesma estava bastante doente e começou a tomar os remédios, teria ficado com peso na consciência por não ter tratado as meninas

Ana Elena Badilla (2007), consultora do UNFPA⁵³ e do IIDH⁵⁴, afirma que a Declaração do Milênio, realizada em 2000, incluiu, especificamente, uma meta para os objetivos de milênio, combater o HIV/AIDS, calculando que até 2015 a propagação da epidemia se inverteria e observa ainda, que se deva ter uma maior atenção para os órfãos de pais vítimas da epidemia. A autora destaca também algumas disposições legais sobre o HIV/AIDS que são comuns aos diferentes países da América Latina: 1) garantir que as questões que envolvem a síndrome sejam de interesse público; 2) criar entidades responsáveis pelas políticas relacionadas ao HIV/AIDS e fazer com que tais políticas recebam financiamentos para realização de programas relevantes; 3) garantir que nenhum teste sorológico seja feito sem o consentimento do indivíduo (exceto em Honduras); 4) garantir a confidencialidade da condição de portador para aqueles que foram acometidos pela síndrome; 5) reconhecer que a sociedade tem responsabilidades no combate à pandemia. Ela comenta também sobre os vazios encontrados nessas disposições, sendo que um deles se refere à falta da perspectiva de gênero, deixando de lado, assim, as diferenças nas medidas de prevenção que devem ser tomadas por homens e mulheres; não se considera a situação de subordinação e vulnerabilidade às quais estão submetidas as mulheres; falta de igualdade no que tange a responsabilidade doméstica e cuidado com os filhos.

Como sabemos a efetividade desses direitos passa por muitos percalços, como o caso da influência religiosa. Há muito tempo, as crenças religiosas norteiam os comportamentos e parâmetros para a vida sexual e reprodutiva de seus fiéis, através de regras tradicionalistas e imperativas, que não ficam restritas apenas às suas próprias instituições e acabam influenciando outros espaços sociais, muitas vezes, impedem algumas ações, como por

⁵³ Fondo de Población de las Naciones Unidas.

⁵⁴ Instituto Interamericano de Derechos Humanos.

exemplo, as que dificultam a igualdade entre gêneros (ÁVILA, 2003; COOK, 2002), ou como no caso do Brasil, dificultam a legalização do aborto, que vem sendo duramente criticada pela Igreja Católica e outros setores, ou então, a ainda difundida, ideia de que o sexo deve ser feito apenas para procriação, de forma que métodos contraceptivos não devem fazer parte da vida sexual do casal. Assim, além dos fiéis estarem expostos a várias gestações, há também o risco de infecção por DST's, incluindo o HIV.

De acordo com a legislação brasileira, provocar aborto em si mesma ou permitir que outro o faça é crime com pena de um a três anos de detenção, ou se o aborto for provocado sem o consentimento da parturiente, a pena varia de três a dez anos de reclusão (BRASIL. Código Penal Brasileiro, 1940). Sendo que no Código Civil (2002) já no segundo artigo é dito que “A personalidade civil da pessoa começa do nascimento com vida; mas a lei põe a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro.” (p. 4), que só reafirma a ilegalidade de se realizar um aborto no país, mesmo que para alguns, isso configure um direito de escolha feminino.

Como forma de controlar, estimular e fortalecer os direitos, Cook (2002) propõe que governos e organizações nacionais e internacionais obedeçam às leis de direitos humanos, chamando cada vez mais atores para que também o façam, participem de fóruns e treinem seus agentes para que a aplicação dos direitos seja mais efetiva e que estratégias sejam feitas de maneira integrada com a legislação, a política e práticas domésticas, ultrapassando limites regionais e nacionais.

O que faz com que os direitos sexuais e reprodutivos estejam relacionados à saúde é a posição estratégica que esta tem, para que a obtenção daqueles seja efetivada. Além é claro de relacionar questões como gravidez, parto, maternidade, amamentação, aborto, concepção, contracepção, doenças sexuais transmissíveis e estupro, assuntos que também estão relacionados com as políticas de saúde, sendo que o tratamento desses aspectos deve ser garantido pelo Estado, afim de que o bem-estar físico e mental da população que possa passar por alguma(s) dessa(s) situação (ões), também o seja (ÁVILA, 2003).

Mesmo que a saúde seja tratada como um direito humano e que, portanto, deveria ser igual para todos, cabendo ao Estado promovê-la (BUGLIONE, 2002), existem aqueles que a tratam como um bem, passível de ser comercializado, como mostra Villela (2002), sendo que quem tem melhores condições financeiras acaba tendo, também, melhores condições de acesso à saúde e como os direitos sexuais e reprodutivos estão intimamente ligados a ela, eles

acabam, assim, adquirindo um caráter mercadológico. Essa inacessibilidade da saúde serve também para distinguir os indivíduos, aumentando ainda mais a discriminação.

Para a autora, essa relação que existe entre os direitos e a saúde acontece, uma vez que envolve questões sobre a produção humana e a autonomia de cada um com o próprio corpo. Mas, essa autonomia não é dada, sobretudo no que diz respeito às mulheres. Sua autonomia sempre esteve nas mãos de outrem, o pai, o marido, os filhos, etc., subordinando tal fato à capacidade natural das mulheres de “se doarem” e a dos homens de “mandarem” e como envolve a sexualidade, para os homens o sexo é um instinto, e para as mulheres a reprodução é um dever. São essas estruturas tradicionalistas que organizam, em certa medida, a sociedade. Em 1983 foi criado o Programa de Assistência Integral da Saúde da Mulher⁵⁵, PAISM, que lutou para que o termo *controle* fosse substituído pelo *planejamento familiar*, pois este último remetia a ideia de que a autonomia feminina frente ao próprio corpo existe, retirando o caráter “natural” ou “biológico” que existia sobre as questões referentes à sexualidade e a reprodução (BUGLIONE, 2002).

Para Ávila (2003), ter acesso aos direitos, não considerando apenas os sexuais e os reprodutivos, significa, grosso modo, ter poder. Isso porque, como já mencionado, o direito não é algo dado e sim construído e conquistado e que, portanto, deve ser conservado, justamente por ser um poder. E, ao mencionar Marilena Chauí, argumenta que no Brasil as pessoas não têm direitos, uma vez que não têm poder, sendo que a democracia brasileira ainda está em formação, sobretudo no aspecto social e cultural.

A partir do que foi trabalhado, é possível perceber que os direitos sexuais, bem como os reprodutivos, trazem à tona novos problemas, mas que estão arraigados em velhas discussões, muitas vezes ainda não sanadas, tais como: o público e o privado, masculino e feminino, sexo e reprodução, moral e imoral, entre outras.

Porém, é inadmissível pensar as conquistas femininas relativas aos direitos sexuais e reprodutivos sem falar da luta que os movimentos feministas nacionais e internacionais tiveram para conseguir incorporar, ou simplesmente dar visibilidade, a alguns temas, como também suscitar mudanças na percepção do papel social das mulheres, uma vez que o movimento feminista sempre manteve discussões acerca do planejamento familiar e do controle da população. Sendo que esses aspectos estão relacionados à saúde da mulher, bem como as questões que envolvem a reprodução e a sexualidade.

⁵⁵ Para uma análise mais detalhada do programa, ver Diniz e Villela (1999).

De acordo com Jacqueline Pitanguy (1999), foi nos anos 60 que o movimento feminista europeu e norte-americano teve seu amadurecimento e passou a ter visibilidade. Já no final da década de 70 e começo da de 80, passam a ser incorporadas à agenda do movimento, as questões que envolvem os direitos sexuais e reprodutivos. Isto porque, de acordo com a autora, as feministas acreditam que democracia, discutida e buscada no Brasil e demais países, não se refere apenas a cidadania no espaço público, mas a tudo o que envolve a vida cotidiana, o trabalho, a família, a educação, bem como a saúde. Nos primeiros anos, essas discussões em nosso país aconteciam principalmente no meio acadêmico e, com o passar do tempo, o movimento passou a ter visibilidade no meio político, sobretudo depois que decidiu a levar suas propostas para sindicatos e partidos políticos. Ressalta-se duas situações nesse momento, primeiro em 1976, o movimento feminista envia ao Legislativo um projeto para a reformulação do Código Civil no capítulo que se refere a família, vista em alguns casos como a unidade básica da sociedade, mesmo que atualmente haja uma pluralidade de formas, buscando que fosse retirada a figura do homem como o chefe de família, E, em segundo, a própria constituição de 1988, que já traz significativas conquistas de propostas formuladas pelas feministas. Ainda no Código Civil são descritos alguns deveres do casal para o casamento: 1) fidelidade de ambas as partes; 2) vida em comum, em domicílio conjugal; 3) assistência recíproca; 4) educação, sustento e guarda dos filhos; 5) respeito e consideração mútuos. Ou seja, a vida conjugal e tudo o que a cerca, deve ser compartilhada pelo casal, sem distinção do sexo.

O feminismo deve ser visto a partir de um novo paradigma, mais crítico e analítico, deixando de lado, características dualísticas e que poderiam acabar por separar questões que, de acordo com Karen Giffin (1999), “são tão possíveis de ser estudadas como mutuamente constituídas.” (p. 82.), e para exemplificar, ela cita algumas dualidades, Taís como: individual/social, razão/emoção, público/privado. Nesse momento, nos permitimos inserir mais uma dualidade que, no nosso entender, faz parte dessa perspectiva: homem/mulher. Em outro momento, a autora fala que existe uma “ciência androcêntrica”, na qual os homens, ao definirem as mulheres, acabam por reforçar a si mesmos, pois, para a ela, eles o fazem a partir de uma perspectiva hierárquica “(re) produzindo assim o seu próprio poder.” (p. 81).

Juntamente com isso observa-se, outra vez, na Conferência do Cairo, 1994, uma nova perspectiva, já que a ideia agora não é mais atuar sobre o controle populacional, mas sim dar melhorias nas condições sócio-econômicas, passando a perceber os direitos sexuais e reprodutivos com a relevância merecida e ainda, com relações mais diretas para as mulheres,

foram estabelecidas três metas a serem alcançadas até 2015: diminuição da mortalidade materna e infantil; mais acesso a educação, sobretudo para as meninas e facilitar o acesso as programas de saúde, incluindo a reprodutiva e o planejamento familiar, como mostra Tania Patriota (2005?).

Dessa forma, cabe ao movimento feminista cobrar da ciência atitudes que levem em conta a perspectiva de gênero, mas sem que a dualidade entre os gêneros reafirme as desigualdades hierárquicas que o primeiro paradigma abarca. A partir de então, a mulher passa a ser vista como sujeito e objeto desses estudos, sendo que essa percepção é tanto social quanto individual, pois parte da ideia de reconhecer-se como mulher nesses dois campos. Após esse reconhecimento é possível perceber “outras” mulheres, ou seja, as particularidades que as envolvem, como orientação sexual, credo, posição social, etnia entre outras distinções. É importante destacar que esse conhecimento também contém a sua própria vivência e interesses no contexto social no qual ela vive, ou nas palavras de Giffin (1999):

Os conhecimentos, assim como as experiências, são parciais mas coletivos, situados pelas estruturas sociais (gênero, raça/etnia, classe etc.) que se entrecruzam nas identidades individuais coletivas das mulheres. Não são nem abstratas e universais e nem referidos a uma subjetividade individual e/ou fragmentada. (GIFFIM, 1999, p. 83).

Devemos destacar que o movimento feminista sempre buscou a igualdade entre os sexos, mas devem-se levar em conta as particularidades de cada um deles. Infelizmente, muitas vezes, essas particularidades serviam para reforçar a suposta inferioridade feminina. Era a partir de suas vivências corporais, tais como a menstruação, a gestação e outros exemplos citados por Giffin (1999), que os homens afirmavam que a mulher deveria estar apenas no espaço privado, deixando o público para eles, assim como pregava o velho paradigma.

Sendo assim, a autora coloca que a ciência precisa ser reformulada, porém, agora sob a luz do novo paradigma, no qual as estruturas de subordinação sejam deixadas de lado, entendemos que as questões que envolvem os direitos sexuais e os direitos reprodutivos também devem ser pensadas a partir desta perspectiva.

Mas, não só aos direitos os portadores devem prestar atenção. De acordo com o Código Penal Brasileiro de 1940, Capítulo III, artigos 130 e 131, expor alguém ao contágio de doença venérea, através de relação sexual ou algum outro ato libidinoso, sabendo da sua condição de portador ou quando deveria saber, configura-se como crime, cuja pena pode

variar de três meses a um ano de reclusão, além do pagamento de multa. Mas se for provada a intenção de transmitir a moléstia, a pena aumenta de um a quatro anos de prisão, mais multa.

E no Código Civil (2002), no Livro IV, que trata do Direito da Família, no Capítulo VIII, artigo 1557, tópico III, vê-se o seguinte sobre as situações onde pode ocorrer a anulação de casamento: “a ignorância, anterior ao casamento, de defeito físico irremediável, ou de moléstia grave e transmissível, pelo contágio ou herança, capaz de pôr em risco a saúde do outro cônjuge ou de sua descendência”. Ou seja, o portador que souber de sua condição deve comunicar a seu noivo a sua sorologia positiva, caso contrário o casamento pode vir a ser anulado. Destacando que anulação é diferente de um divórcio, já que no primeiro caso seria como se a pessoa nunca tivesse sido casada, perdendo até mesmo direitos de pensões.

Por fim viu-se que todas as mães que tiveram filhos depois de 1999, incluindo Mariza que também é mãe, fizeram vários elogios ao programa “Mãe Curitibana”, bem como ao atendimento que recebem no Hospital de Clínicas de Curitiba, que é referencia no tratamento de gestantes de alto risco, HIV+ e toxoplasmose, ou aquelas que sofrem com tuberculose, sífilis, influenza, hepatite, ou qualquer outra doença que precise de notificação compulsória. Em diversos momentos, percebe-se o carinho que algumas das entrevistadas têm, principalmente pelo pessoal do serviço social do Hospital. Amanda diz que o acompanhamento da gestação do filho do meio foi muito melhor que o de Antonio, não só aumentou a quantidade de exames bem como a quantidade de consultas e, com isso, se sentiu muito mais amparada, mesmo sabendo nesta gestação a sua sorologia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As dificuldades nessa pesquisa foram muitas e algumas já relatadas nos capítulos iniciais, contudo uma das maiores dificuldades se mostrou apenas no momento das entrevistas. Inicialmente as mães entrevistadas, e somente elas, eram bastante esquivas nas respostas, e respondiam apenas o estritamente necessário, o que não se enquadrava nos moldes desta pesquisa, que buscava conseguir entrevistas mais esclarecedoras. A única forma de abrir o campo e conseguir a simpatia das entrevistadas era revela-lhes a experiência de ter na família um caso de transmissão vertical do HIV. A partir desse momento, toda a conversa mudava, até mesmo a postura dessas mães mudava, descruzavam os braços, gesticulavam vivamente ao falar, sorriam e davam até conselhos para serem transmitidos as pessoas de minha família que convivem com o HIV. Isso nos faz pensar em como ainda há medo e preconceito frente ao HIV. Elas estavam se protegendo, afinal não conheciam a pessoa que estava ali querendo saber de detalhes tão íntimos, e, por vezes incômodos, de suas vidas. Olhavam sempre de forma desconfiada e tentavam ler o que continha no roteiro de entrevista a fim de se anteciparem. Mas, quando ficavam sabendo da “experiência que eu tive”, a lógica toda mudou. Ao final, ao invés de eu perguntar se gostariam de me contar algo a mais, elas é que questionavam “Deu tudo certo?”, “Era isso que você precisava saber?” ou então “Falei pouco?”, “Falei muito?”.

A partir disso, vemos que essas pessoas devem e querem ser ouvidas, não só como desabafo, mas, muitas vezes, como forma de transmitir aos demais seus conhecimentos adquiridos na experiência de ser portador, foi dito duas vezes “Passa meu telefone pra sua tia⁵⁶!”. Contudo, a forma como chegar até essas pessoas e fazer com que elas se sintam confortáveis para falar é que é bastante delicada, não é à toa que Antonio, apesar de tão jovem, se recusou a conversar. Desde muito pequeno ele foi acompanhado e esclarecido sobre do que se tratava “aquilo que ele tinha”, como ele costuma dizer, e também, em sua aprendizagem lhe foi orientado sobre todos os processos e situações difíceis que poderia passar e por isso, ele se cala, assim como muitas outras mães fizeram nos momentos iniciais dessa pesquisa.

⁵⁶ Minha familiar que também convive com o vírus.

Sendo assim, tudo o que foi apresentado e frente às discussões realizadas juntamente com as entrevistas, pode-se chegar a algumas conclusões pertinentes, apresentadas a seguir.

Observou-se que essas mulheres, assim como as entrevistadas na pesquisa anterior já mencionada, se sentem protegidas frente a possíveis contaminações de DST's por estarem em um relacionamento estável, muito embora algumas delas tenham ciência de que seus parceiros mantenham relações extraconjugais, ou então se expondo a outras situações de risco, como por exemplo, o uso de drogas. A partir do que foi apresentado nas seções anteriores, vemos que muito se tem feito para que todas as mulheres se sintam tocadas em campanhas de saúde relacionadas às DST's, ou de ações que busquem diminuir as desigualdades entre gênero. Essas campanhas têm buscado acrescentar um novo olhar sobre a mulher, considerando-a como um sujeito de direito de forma integral, não apenas relacionando-a com os cuidados inerentes a maternidade. Como visto, muitas conquistas foram obtidas, mas com muita luta e persistência. Porém observa-se que ainda há alguns entraves, haja vista que, no caso da contaminação por HIV ainda tem visto que a notificações de novos casos anualmente ainda são alarmantes.

Como dito, essas mulheres se sentem seguras mediante o casamento, namoro, noivado ou qualquer outro modelo de relacionamento mais sério, sendo assim se faz necessário ações continuadas frente às DST's, e uma delas, que não encontramos durante essa pesquisa, seriam ações relacionadas a saúde do homem. Todas as mulheres entrevistadas, tanto as mães quanto as filhas, disseram receber um ótimo tratamento no Hospital de Clínicas de Curitiba, mas não se ouviu de nenhuma delas, apesar de que somente Margarete ainda conviva com o parceiro que lhe transmitiu o vírus, comentar sobre o tratamento de seus parceiros, até porque, eles são resistentes em aderir ao tratamento, em fazer o acompanhamento adequadamente, ao passo que Nadia destaca que foi necessário ameaçar seu atual parceiro com o fim do relacionamento para que ele passasse a usar o preservativo. Isso nos permite perceber que é necessário pensar numa forma de mostrar a eles a realidade de suas contaminações, a gravidade da situação, bem como mostrar-lhes que, apesar do diagnóstico positivo, há tratamento capaz de garantir-lhes vários anos de vida, desde que feito adequadamente. Mas, além de buscar mostrar para os homens portadores a realidade da sorologia, é imprescindível que se busque orientar também os homens soronegativos, pois, como visto, são eles, majoritariamente, que têm comportamento de risco e acabam por levar o HIV para dentro de casa. E assim, como no caso das mulheres, os homens também devem ser olhados de forma

integral. Um exemplo disso são os índices de câncer de próstata, que em 2010, chegaram a 52 mil novos casos⁵⁷.

Seguindo essa linha, vê-se que faltam também ações voltadas aos jovens, novamente não só os portadores, mas a todos em geral. Ações que envolvam as áreas da saúde, educação, que busquem a inclusão social de todos aqueles que possam se sentir deslocados, mostrando a eles a importância da prevenção e do cuidado frente às relações sexuais e o uso de drogas. Como foi dito por Izabel “os jovens não viveram a cara feia da AIDS, não viram o Cazuzza definhar”, logo, não se dão conta do que, de fato, se trata ser portador do HIV e agem de maneira irresponsável, também por conta da fase da vida em que se encontram, como já debatido no quarto capítulo. No mais, alguns dizem, como Nicole destacou, que não temem o HIV, pois afirmam que se algo acontecer existe o coquetel que lhes permite viver. A jovem se cala ao ouvir declarações como essa, já que sua sorologia não é de conhecimento público, contudo ela se irrita com isso, pois tem a experiência de quem convive com o vírus e sabe que tomar os medicamentos não é o único cuidado que precisam ter, muitas ignoram até mesmo o, fato de, não poder amamentar, uma das grandes frustrações das mães e também das jovens entrevistadas que ainda não tiveram filhos. Ao passo que encontrá-los em espaços e situações de mobilização social é pouco frequente, e para encontrá-los e conseguir com sejam orientados adequadamente, o melhor Ambiente Social ainda é o escolar.

Infelizmente não pudemos analisar a fundo como esses jovens recebiam as orientações a respeito da sexualidade nas escolas. Mas, do pouco que ouvimos sobre o assunto, fica evidente que muitos dos professores não estão preparados para abordar temas relacionados à sexualidade, incluindo formas de prevenção, tampouco sabem como lidar frente à situação de terem um aluno portador do vírus. Como vimos, as situações de preconceito são recorrentes, revelando sempre o despreparo destes profissionais que deveriam transmitir aos alunos o conhecimento, mas de forma que não houvesse nenhum julgamento moral. Sendo assim, capacitar os professores para que possam lidar com as mais variadas situações em sala de aula, é fundamental. E ainda, para o caso das orientações acerca da sexologia, pudesse se pensar em atividades desligadas dos conteúdos programáticos pensados a partir de lógica avaliativa, já que esses temas vão além dos critérios de nota, por se tratarem de uma questão de saúde relacionada com o social. Ainda que, por ser um tema tabu na sociedade e considerando não ser fácil conversar sobre sexo com jovens, haja vista a situação encontrada

⁵⁷ Disponível em <http://www.saredrogarias.com.br/noticia/cancer-de-prostata-52-mil-casos-registrados-em-2010>. Acesso em: 23 julho 2011.

durante a entrevista realizada com Taís, a jovem tinha muita vergonha em conversar sobre o assunto e, além de se esquivar, sempre demonstrava desconhecer diversas questões, pensa-se que talvez esclarecer a Taís temas de forma mais lúdica, talvez não realizada pelos próprios professores, mas lançando mão professores especializados, possa ser uma abordagem assertiva.

No mais, tem se observado, mesmo não sendo um dos grupos estudados nessa pesquisa, que os idosos estão incorporando os dados de novas infecções de maneira significativa, muito embora tenha ocorrido uma queda expressiva nos números de novos casos se comparados, a partir do Boletim Epidemiológico de 2010, os anos de 2009, com 918 novos casos, caindo para 260 em 2010, mas em todos os anos anteriores, acompanhados desde a década de 80, sempre se observou o crescimento da notificação de casos no SINAN, para essa parcela da população. Deve ser levado em conta, que essa parcela da população viveu um outro contexto do HIV e também da sexualidade, sabe-se que muitas vezes, em suas concepções, ainda são bastante fortes aquela velha máxima de que “com conhecido não vai acontecer” e se arriscam em relações desprotegidas. É também necessário se pensar uma abordagem diferenciada capaz de fazer com que essa parcela da população se sinta tocada com as campanhas preventivas, uma vez que, como foi abordada no início desta pesquisa, está ocorrendo o prolongamento da vida sexual, o que de certa forma tem sido estimulado até mesmo pelo incremento de medicamentos para a impotência sexual.

Por fim, vemos que a grande questão que envolvia toda essa pesquisa, a relação mãe e filho (a) frente à transmissão materno infantil, concluímos com um jargão bastante comum: “mãe é tudo igual”. Achávamos que essas mães teriam mais preocupações com os (as) filhos (as) portadores (as) do que com os negativos (as), contudo, não foi bem esse o caso analisado. Na verdade o que se vê são mães preocupadas com seus (suas) filhos (as), independente da sorologia. Vez ou outra, elas tem um olhar mais cuidadoso para com o (a) filho portador (a), pois como disse Amanda “a gente sempre olha para aquele que tá precisando mais”, o que não necessariamente, quer dizer que seja o (a) filho (a) soropositivo (a). Frente à descoberta da condição de portadores (as) essas mães tiveram reações por vezes extremadas, como lavar roupa separadamente, como relatou Margarete, ou então não permitir que tomassem gelado, como fez Solange, mas tudo isso se justificava por se tratar de algo novo, uma situação com a qual não sabiam lidar e que ainda continha inúmeras conotações depreciativas. Tudo o que fizeram se justifica, também, pelo intuito de proteger seus filhos, até mesmo Izabel, que se recusou a aderir ao tratamento, como uma forma de não dar visibilidade, de não tornar publica

sua sorologia e de sua família e assim, manter a todos longe de julgamentos morais. E percebe-se que há também o mesmo carinho e cuidado para com os filhos não portadores e destacamos os casos de Amanda e Margarete, que puderam realizar o acompanhamento e conseguiram com que seus novos filhos negativassem, mesmo que para isso não tenham podido amamentar, mas sempre destacam que o fizeram para o bem deles mesmos.

E no outro lado dessa relação, vemos que, por parte dos filhos, não há ressentimentos frente à transmissão do vírus a eles (as), até mesmo Mariza que afirma fazer isso algumas vezes, disse literalmente que há culpados, e que todos são vítimas dessa situação. Talvez pudessem localizar como culpados, para alguns casos, os pais, contudo, Taís, que chega a dizer que tem raiva do pai, já falecido, mostra muita emoção ao falar dele e diz sentir muita saudade. Já as mães não são relacionadas à responsabilidade pela transmissão do vírus, nem elas mesmas se culpam, pois têm claro para si próprias que, tanto sua contaminação como a de seus filhos, foram consequências de comportamento de risco de seus parceiros, e não delas mesmas, sendo essas situações das quais elas mesmas não tem controle, muito embora às vezes até saibam que essas situações ocorrem. Contudo, o que fica evidente, sobretudo para aquelas cujos filhos mais novos não são portadores, pois foram assistidos e assim soronegativaram, que gostariam de ter tido o mesmo tratamento durante a gestação de seus filhos mais velhos. É perceptível que essas mulheres se sentem imensamente gratas ao pessoal do Hospital de Clínicas de Curitiba, que, de fato, as tratam realmente muito bem, ao passo que não se dão conta de que passaram por descasos médicos durante as gestações anteriores. Tais acompanhamentos já existiam, mas elas associam o pré-natal bem feito, apenas ao Programa Mãe Curitibana, e não percebem que direitos foram feridos e que suas (seus) filhas (os) poderiam ser soronegativas (os).

De qualquer forma, vemos que a sorologia positiva não interferiu na relação mãe e filho (a), todas desejam o melhor para seus filhos, buscam os melhores caminhos para dar uma boa educação aos filhos, incentivam nos estudos e demonstram a vontade de ver os filhos prosperando. Ou seja, são basicamente as mesmas preocupações encontradas em uma relação maternal onde não é há o estigma do HIV/AIDS e como nos disse Margarete “eu vou sempre me preocupar com eles”.

Assim, finalizamos esta pesquisa seguindo a mesma perspectiva com a qual encerramos a anterior, uma vez que a lógica e a realidade ainda são as mesmas. Então, ainda se vê como é pertinente a elaboração de políticas que reprimam a disseminação do vírus, uma vez que ainda não foram efetivadas com sucesso vacinas anti-HIV e antídotos ou, quem sabe,

a própria cura para aqueles acometidos pelo vírus. Sendo assim, a esperança deve ser mantida e essas duas hipóteses não devem ser rejeitadas. Porém, enquanto isso não ocorre, a única maneira de reprimir o aumento da epidemia é essencialmente através da conscientização da necessidade do uso do preservativo, masculino ou feminino, já que a principal forma de transmissão do vírus HIV é a relação sexual.

Referencias

ADELMAN, Miriam. Feminismo e pós-colonialidade: algumas reflexões a partir da teoria social e da literatura. In: WOLFF, Cristina S.; FÁVERI, Marlene de, RAMOS, Tânia Regina Oliveira, (Orgs.). **Leituras em rede: gênero e preconceito**. Florianópolis: Editora Mulheres. 2007 a. p. 391- 413.

_____. Modernidade e Pós-modernidade em Vozes Femininas. In: Codato, Adriano. (Org.). **Para viver no século XX: os problemas da contemporaneidade**. 1 ed. Curitiba: SESC Paraná, 2007 b, v. 1, p. 23-46.

ARAÚJO, Maria Alix Leite, *et al.* Gestantes portadoras do HIV: enfrentamento e percepção de uma nova realidade - DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v7i2.5005. In: **Ciência, Cuidado e Saúde**, Brasil, 7 set. 2008. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5005>>. Acesso em: 05 fev. 2011.

ARILHA, Margareth. Políticas públicas de saúde e direitos reprodutivos no Brasil: um olhar para o futuro. In: ARILHA, Margareth e CITELI, Maria Teresa (Org.). **Políticas, mercado, ética: demandas e desafios no campo de saúde reprodutiva**. São Paulo: Editora 34, Comissão de Cidadania e Reprodução, 1998. p. 11 – 23

_____. **Políticas públicas de saúde, mulheres e DSTs/AIDS: reajustando o olhar**. Rio de Janeiro: ABIA, 2002. 19 p. (Coleção ABIA. Saúde Sexual e Reprodutiva, Vol. 4). Disponível em: <<http://www.abiaids.org.br/media/colecao%20saude%20sexual%20N4.pdf>> Acesso em: 23 ago. 2007.

ÁVILA, Maria Betânia. Direitos reprodutivos, exclusão social e Aids. In: BARBOSA, Regina Maria e PARKER, Richard (Org.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 39 – 48.

AYRES, José Carvalho de Mesquita. *et. al.* Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: BARBOSA, Regina Maria e PARKER, Richard (Org.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 49 – 72.

BADILLA, Ana Elena. El vih y los derechos humanos: retos de política y legislación. In: **Comisión Económica para América Latina y el Caribe - CEPAL**. Vitacura, Santiago, Chile. 2007. Disponível em: http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/1/32261/lcg2346-P_5.pdf. Acesso em: 10 dez. 2010.

BARBOSA, Regina Maria. Negociação sexual ou sexo negociado? Poder, gênero e sexualidade em tempos de AIDS. In: BARBOSA, Regina Maria e PARKER, Richard (Org.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p.73 – 88.

_____. **HIV/AIDS, transmissão heterossexual e métodos de prevenção controlados pelas mulheres**. Rio de Janeiro: ABIA, 2000. 27 p. (Coleção ABIA. Saúde Sexual e Reprodutiva, Vol. 2).

BASTOS, Francisco Inácio, COUTINHO, Katia. Tão longe, tão perto... as pesquisas sobre HIV/AIDS no Brasil. In: BESSA, M. S., GALVÃO, J., PARKER, R. (Org.). **Saúde, Desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 339 – 395.

_____. **A feminização da epidemia de AIDS no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. 27 p. (Coleção ABIA. Saúde Sexual e Reprodutiva, Vol. 3).

BAUER, Martin; JOVCHELOVITCH, Sandra. Entrevista narrativa. IN: BAUER, Martin e GASKELL, George (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Editora Vozes, 2003. p. 90 – 113.

BESSA, M. S., GALVÃO, J., PARKER, R. Introdução – Políticas sociais, desenvolvimento econômico e saúde coletiva: o caso da AIDS. In: _____. (Org.). **Saúde, Desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 7 – 25.

BRANDÃO, Elaine Reis. Iniciação sexual e afetiva: exercício da autonomia juvenil. In: HEILBORN, Maria Luiza (org.). **Família e sexualidade**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004. p. 63 – 86.

BRASIL. Código Penal Brasileiro (1940). **Código Penal: República Federativa do Brasil**. Art. 130. Brasília. Disponível em: http://www.amperj.org.br/store/legislacao/codigos/cp_DL2848.pdf. Acesso em: 27 maio 2010.

_____. Código Civil Brasileiro (2002). **Código Civil: República Federativa do Brasil**. Brasília. Disponível em: <http://www.jucems.ms.gov.br/control/ShowFile.php?id=52862>. Acesso em: 8 fev. 2011.

_____. **Estatuto da Criança e Adolescente**. Lei nº 8069, de 13 julho de 1990, lei nº 8242, de 12 de outubro de 1991. Brasília, 3 ed. 2001. Disponível em: <http://redesociaisapaulo.org.br/downloads/ECA.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST e AIDS. **Boletim Epidemiológico AIDS**. Brasília – DF, Ano V. nº 1, Jan a Jun/ 2008. Disponível em: http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B31A56BC6-307D-4C88-922D-6F52338D0BF4%7D/Boletim2008_vers%E3o1_6.pdf . Acesso em: 24 mar. 2010.

_____. Ministros da Educação e da Saúde Portaria Interministerial nº 796, de 29 de maio de 1992. **Normas e procedimentos educativos referente à transmissão e prevenção da infecção pelo HIV**. Disponível em: http://pfdc.pgr.mpf.gov.br/atualizacao-e-conteudos-de-apoio/legislacao/saude/dst-aids/pi796.92_MSeMEC_aidsnasescolas.pdf. Acesso em: 14 set. 2010.

_____. Lei nº 11.340, de 7 de agosto de 2006. **Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil/_ato2004-2006/2006/lei/111340.htm. Acesso em: 8 nov. 2010.

BOTTON, Fernando Bagiotto. **Novos homens**: uma abordagem teórica das masculinidades no processo de modernização brasileiro. Revista Historiar, julho de 2009, ano II. 3ed. Disponível em: www.revistahistoriador.com. Acesso em: 30 jan. 2011.

BOZON, Michel. A nova normatividade das condutas sexuais ou a dificuldade de dar coerências às experiências íntimas. In: Helborn, M. L. (Org.) **Família e Sexualidade**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004 a. p. 119-153.

_____. **Sociologia da sexualidade**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004 b.

BUGLIONE, Samantha. Reprodução e sexualidade: uma questão de justiça. In: _____. (Org.). **Reprodução e Sexualidade**: uma questão de Justiça. Porto Alegre: Themis; Sergio Antonio Fabris Ed., 2002. p.123 – 173.

BUTLER, J. **Problemas de gênero**. Feminismo e subversão da identidade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CALAZANS, Gabriela *et al.* **Plantões Jovens: acolhimento e cuidado para adolescentes e jovens em centros de testagem e aconselhamento – CTA**. Revista Saúde e Sociedade, 2006,

vol.15, n. 1, Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902006000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=em>. Acesso em: 08 set. 2008.

CANTARELI, Ana Paula Silva. Jovens e DST/AIDS: compreensões de mitos na contemporaneidade. In: **Anais do SIES - Simpósio Internacional de Educação Sexual da UEM**. ISSN 2177-1111. Disponível em: <http://www.dtp.uem.br/sies/anais/trabalhos/114.pdf>. Acesso em: 27 set. 2010.

CAMARGO JR, Kenneth Rochel de. Políticas Públicas e Prevenção em HIV/AIDS. In: BESSA, M. S., GALVÃO, J., PARKER, R. (org.). **Saúde, Desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 227 – 262.

CARVALHO, Fernanda Torres de; PICCININI, Augusto Cesar. Maternidade em situação de infecção pelo HIV: um estudo sobre os sentimentos de gestantes. In: **Interação em Psicologia**. Curitiba, 2006 jul./dez., (10) 2, 2006. p. 345-355.

CASTRO, Rosangela de Barros. Amor e ódio em relações ‘conjugays’. In: **Conjugualidades, parentalidades e identidades lésbicas, gays e travestis**. GROSSI, Miriam; MELLO, Luiz e UZIEL, Anna Paula (Orgs.). Rio de Janeiro: Garamond, 2007. p. 89 – 107.

CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE POPULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO. **Plataforma Cairo, 1994**. Disponível em: http://200.130.7.5/spmu/portal_pr/eventos_internacionais/onu/Relat%C3%B3rio%20Cairo.pdf. Acesso em: 16 fev. 2011.

COOK, Rebecca J. Estimulando a efetivação dos direitos reprodutivos. In: BUGLIONE, Samantha (Org.). **Reprodução e Sexualidade: uma questão de Justiça**. Porto Alegre: Themis; Sergio Antonio Fabris Ed., 2002 p. 13 – 60.

COURCOL, Christine. AIDS: gel desperta grandes expectativas em Viena. **Exame.com**. Saúde 20 julho 2010. Disponível em: <http://exame.abril.com.br/tecnologia/ciencia/noticias/aids-gel-desperta-grandes-expectativas-viena-580011>. Acesso em: 2 mar. 2011.

DINIZ, Simone Grilo; VILLELA, Wilza Viera. Interfaces entre os programas de DST/AIDS e saúde reprodutiva: o caso brasileiro. In: BESSA, M. S., GALVÃO, J., PARKER, R. (org.). **Saúde, Desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 1999. p.123 – 176.

DURKHEIM, Émile. **Da divisão do trabalho social**. 2 ed. São Paulo: Editora Martins Fontes.

_____. **O suicídio**. São Paulo: Editora Martin Claret, 2003.

Falta de assistência é a principal causa de mortalidade feminina, aponta OMS. 2009. In: **Gazeta Online**. Disponível em: http://gazetaonline.globo.com/_conteudo/2009/11/561118-falta+de+assistencia+e+a+principal+causa+de+mortalidade+feminina+aponta+oms.html. Acesso em: 11 mar. 2011.

FONSECA, Claudia. Apresentação - de família, reprodução e parentesco: algumas considerações. **Cadernos Pagu** [online]. 2007, n.29, pp. 9-35. ISSN 0104-8333. doi: 10.1590/S0104-83332007000200002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-83332007000200002. Acesso em: 23 jan. 2011.

FONTES, Miguel B. Interfaces entre as políticas internacionais e nacionais de AIDS. In: BESSA, M. S., GALVÃO, J., PARKER, R. (org.). **Saúde, Desenvolvimento e política: respostas frente à AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 91 – 122.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade**. 10 ed. A vontade do saber. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1988.

FURLANI, Jimena. Educação sexual: possibilidades didáticas. In: LOURO, Guacira, FELIPE, Jane, GOELLNER, Silvana (orgs). **Corpo, Gênero e Sexualidade: um debate contemporâneo na educação**. Petrópolis, Vozes, 2003, p. 66 – 81.

GALVÃO, Jane. **AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia**. Rio de Janeiro: ABIA, São Paulo: Editora 34, 2000.

_____. A epidemia de HIV/AIDS no Brasil: mudanças de paradigmas e elaboração de respostas governamentais e não-governamentais. In: ARILHA, Margareth e CITELI, Maria Teresa (Org.). **Políticas, mercado, ética: demandas e desafios no campo de saúde reprodutiva**. São Paulo: Editora 34, Comissão de Cidadania e Reprodução, 1998. p. 43 – 68.

GIDDENS, Anthony. **A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas**. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1992.

GODINHO, Rute Eduvigis; MAMERI, Cecília Polidoro. De que morrem as mulheres brasileiras. 2002. In: **XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais**. Ouro Preto. Disponível em: http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2002/GT_SAU_ST35_Godinho_texto.pdf. Acesso em: 11 mar. 2011.

GOELLNER, Silvana Vilodre. A produção cultural do corpo. In: LOURO, Guacira, FELIPE, Jane, GOELLNER, Silvana (orgs). **Corpo, Gênero e Sexualidade**: um debate contemporâneo na educação. Petrópolis, Vozes, 2003, p. 28 – 40.

GOUVEIA, Patricia Fernanda, HEILBORN, Maria Luiza. “Marido é tudo igual”: mulheres populares no contexto da AIDS. In: BARBOSA, Regina Maria e PARKER, Richard (Org.). **Sexualidades pelo avesso**: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 175 – 198

HALBERSTAM, Judith. Queer temporality and postmodern geographies. In: **A queer time and place**: transgender bodies, subcultural lives. NY: New York University Press, 2005.

HAMILTON, Russel G. A literatura dos PALOP e a Teoria Pós-colonial. In: **IV Encontro de Estudos Comparados de Literaturas de Língua Portuguesa**. 1999. Área de Pós-Graduação e Centro de Estudos Portugueses da USP. Via Atlântica, n. 3. p. 12 – 23.

HELBORN, Maria Luiza. Introdução. Família e sexualidade: novas configurações. In: HEILBORN, Maria Luiza (org.). **Família e sexualidade**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004. p. 9 – 14.

JEOLÁS, Leila S.; Ferrari, Rosângela A. P. Oficinas de prevenção em um serviço de saúde para adolescentes: espaço de reflexão e de conhecimento compartilhado. In: **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. n.8 Londrina. 2003. p. 611 - 620. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v8n2/a21v08n2.pdf>. Acesso em: 18 out. 2010.

JOVEM. In: Bueno, Silveira. **Dicionário Global Escolar Silveira Bueno da Língua Portuguesa**. 3 ed. São Paulo: Global Editora, 2009, p. 796 .

KNAUTH, Daniela Riva. Subjetividade feminina e soropositividade. In: BARBOSA, Regina Maria e PARKER, Richard (Org.). **Sexualidades pelo avesso**: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 121 – 136.

LOURO, Guacira Lopes. Currículo, gênero e sexualidade: o “normal”, o “diferente” e o “excêntrico”. . In: LOURO, Guacira, FELIPE, Jane, GOELLNER, Silvana (orgs). **Corpo**,

Gênero e Sexualidade: um debate contemporâneo na educação. Petrópolis, Vozes, 2003, p. 41 – 52.

_____. **Gênero, sexualidade e educação:** uma perspectiva pós-estruturalista. 9. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

MACHADO, C. Y. S. B.; FIGUEIREDO, M. C. (2007). Vulnerabilidade feminina: um estudo sobre relatos de mulheres vitimadas, no contexto da feminilização do contágio por HIV/AIDS. In **VIII Congresso Virtual HIV/AIDS**. Disponível em: http://www.aidscongress.net/Modules/WebC_AidsCongress/CommunicationHTML.aspx?Mid=37&CommID=350. Acesso em: 12 nov 2010.

MACHADO, Lia Zanotta. Famílias e individualismo: tendências contemporâneas no Brasil. IN: **Interface (Botucatu)** [online]. 2001, vol.5, n.8, pp. 11-26. ISSN 1414-3283. doi: 10.1590/S1414-32832001000100002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v5n8/02.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2011.

MAIA, Carolina Bocchi. **O significado da AIDS na vida das mulheres profissionais de saúde:** do indizível à realidade. 2004. 95f. Dissertação (mestrado). Programa de Pós-graduação de Enfermagem. Setor de Ciências da Saúde, UFPR, Curitiba, 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza de. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 6. ed. Rio de Janeiro: Hucitec - Abrasco, 1999.

MARQUES, M.; MARCÍLIO, M.; BERRIDGE, V. História e saúde: um diálogo sobre a epidemia de AIDS/HIV. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Brasil, 1 nov. 2008. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5693>>. Acesso em: 18 mar. 2010

MARTÍNI, Jussara Gue. Educação sexual em tempos de HIV. In: **Enfermaria Global. Revista eletrônica semestral de enfermaria**. Disponível em: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/436/508>. Acesso em: 08 nov. 2010.

MATTOS, Ruben Araujo de. Sobre os limites e as possibilidades dos estudos acerca dos impactos das políticas públicas relativas à epidemia de HIV/AIDS: algumas reflexões metodológicas feitas a partir do brasileiro. In: BESSA, M. S., GALVÃO, J., PARKER, R. (org.). **Saúde, Desenvolvimento e política:** respostas frente à AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 29 – 87.

MEYER, Dagmar Estermann. Geração e educação: teoria e política. In: LOURO, Guacira, FELIPE, Jane, GOELLNER, Silvana (orgs). **Corpo, Gênero e Sexualidade: um debate contemporâneo na educação**. Petrópolis, Vozes, 2003, p. 9 – 27.

MISKOLCI, Richard. **O vértice do triângulo: Dom Casmurro e as relações de gênero e sexualidade no *fin-de-siècle* brasileiro**. Rev. Estudos Feministas. Ago 2009, vol. 17, n. 2. p. 547 – 567. ISSN 0104-026X. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=38114362014>. Acesso em: 19 jan. 2011.

MORENO, Cirlei Célia Gomes Sanchez; REA, Marina Ferreira; FILIPE, Elvira Ventura. Mães HIV positivo e a não-amamentação. In: **Rev. Bras. Saúde Materno Infantil**. [online]. 2006, vol.6, n.2, p. 199-208. ISSN 1519-3829. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s1519-38292006000200007&script=sci_arttext. Acesso em: 15 nov. 2010.

NARDI, H. C.; POCAHY, F. A. **Saindo do armário e entrando em cena: juventudes, sexualidades e vulnerabilidade social**. Santa Catarina: Florianópolis. Revista Estudos Feministas, 2003. p. 45 – 64. Disponível em: <http://www.portalfeminista.org.br/REF/PDF/v15n1/Pocahy-Nardi>. Acesso em: 5 set. 2011.

OLIVEIRA, Fernanda Cristina Leite de. **Mulheres casadas e a experiência do HIV/AIDS**. 2007. Monografia (graduação). Curso de Ciências Sociais – Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, UFPR, Curitiba, 2007.

OLIVEIRA, Maria Waldenez de. Gravidez na adolescência: Dimensões do problema. In: **Cadernos CEDES**. São Paulo: Campinas. v.19 n.45 , 1998. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-32621998000200004&script=sci_arttext. Acesso em: 7 set. 2007.

PAODIN, Stela Maris M.; SOUZA, Ívis Emília. Ocupação da mulher com HIV/AIDS: o cotidiano diante da (im)possibilidade de amamentar. In.: **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente transmissíveis**. 2006. p. 241 – 246. ISSN: 0103-0465

PAIVA, V.; PERES, C.; BLESSA, C. Jovens e adolescentes em tempos de AIDS. Reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção. **Psicol. USP** [online]. 2002, vol.13, n.1, pp. 55-78. ISSN 0103-6564. doi: 10.1590/S0103-65642002000100004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 17 nov. 2010.

PATRIOTA, Tania. **Relatório da Conferência Internacional sobre população e Desenvolvimento**: Plataforma de Cairo, 1994. 2005? -. Disponível em: http://200.130.7.5/spmu/portal_pr/eventos_internacionais/onu/Relat%C3%B3rio%20Cairo.pdf f. Acesso em: 28 set. 2010.

PEIXOTO, C. E; HEILBORN, M.L; BARROS, M. L. Família, geração e cultura. In: HEILBORN, Maria Luiza (org.). **Família e sexualidade**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004. p. 7 – 8.

PINO, Nádía Perez. **A teoria queer e os intersex**: experiências invisíveis de corpos *des-feitos*. In: Cadernos Pagu (28), janeiro-junho de 2007 p.149-174. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/cpa/n28/08.pdf> Acesso em: 27 jan. 2011.

PINTO, A. C. et al. Compreensão da Pandemia de AIDS nos últimos 25 anos. In: **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**. Rio de Janeiro, v. 19, n.1 p. 45-50, 2007. Disponível em: <<http://www.dst.uff.br//revista19-1-2007/7.pdf>>. Acesso em: 18 mar. 2010.

PISCITELLI, Adriana. **Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras**. Sociedade e Cultura, v.11, n.2 jul/dez 2008. p. 263 – 274. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fchf/article/view/5247/4295>. acesso em: 24 jan. 2011.

RAEL, Cláudia Cordeiro. Gênero e sexualidade nos desenhos da Disney. In: LOURO, Guacira, FELIPE, Jane, GOELLNER, Silvana (orgs). **Corpo, Gênero e Sexualidade**: um debate contemporâneo na educação. Petrópolis, Vozes, 2003, p. 160 – 171.

ROCHA, Maria Estela Barbosa da. **Juventude com HIV/ AIDS**: rosto velados, vozes a serem ouvidas. Dissertação (Mestrado). Mestrado em Educação Ambiental. Fundação Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, 2007.

ROUCO, Juan José Meré. Sexualidade e mudança de comportamentos: uma estratégia lúdica de prevenção da Aids. In: HEILBORN, Maria Luiza (org.). **Sexualidade**: o olhar das Ciências Sociais. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1999.

SALDANHA, Ana Alyde Werba; FIGUEIREDO, Marco Antonio de Castro. A vulnerabilidade feminina à infecção pelo HIV. Uma proposta de intervenção. In: **4HIV-Aids Virtual Congress**., 2003, Portugal. Abstracts 4HIV-Aids Congress. Lisboa, Portugal: Sidanet, Associação Lusófona, 2003. v. 1. Disponível em: http://www.aidscongress.net/Modules/WebC_Docs/GetDocument.aspx?DocumentId=168. Acesso em: 2 fev. 2011.

SALEM, Tania. “Homem... já viu, né?”: representações sobre sexualidade e gênero entre homens de classe popular. In: HEILBORN, Maria Luiza (org.). **Família e sexualidade**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004. p. 15 – 61.

SANTOS, Nadia J.S. Contextos de vulnerabilidade para o HIV entre mulheres brasileiras. In: **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csp/v25s2/14.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2010.

SERRA, Márcio. **Lipodistrofia**: saiba como prevenir e tratar. Disponível em: <http://www.aids.org.br/>. Acesso em: 26 maio 2007.

SILVA, Algéria Varela. Vulnerabilidade social e suas conseqüências: o contexto educacional da juventude na região metropolitana de Natal. In: **13º Encontro de Ciências Sociais do Norte Nordeste**. UFAL, 2007. Disponível em: <http://www.cchla.ufrn.br/rmnatal/artigo/artigo16.pdf>. Acesso em: 10 maio 2010.

SILVA, Rosimeri Aquino da; SOARES, Rosângela. Juventude, escola e mídia. : LOURO, G. L., NECKEL, J. F. & GOELLNER, S. V. (Orgs.). **Corpo, Gênero e Sexualidade**: um debate contemporâneo na educação. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003, p. 82 – 94.

SOARES, Rosângela. Fica Comigo Gay – o que um programa de TV ensina sobre uma sexualidade juvenil? In: LOURO, G. L., NECKEL, J. F. & GOELLNER, S. V. (Orgs.). **Corpo, Gênero e Sexualidade**: um debate contemporâneo na educação. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003, p.136-148.

SOUSA SANTOS, BOAVENTURA DE (1987). **Um Discurso sobre as Ciências**. Edições Afrontamento. Porto. 1988. Disponível em: <http://xa.yimg.com/kq/groups/25612829/584852279/name/Boaventura+-um+discurso+sobre+a+ci%C3%Aancia.pdf>. Acesso em: 11 mar. 2011.

SOUZA JUNIOR, Paulo Roberto Borges de *et al.* Infecção pelo HIV durante a gestação: estudo-Sentinelas Parturientes, Brasil, 2002. In: **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102004000600003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 28 ago. 2008.

SCHUCH, Patrice. Aids e sexualidade entre universitários solteiros de Porto Alegre: um estudo antropológico. In: DUARTE, Luis Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel. (Org.). **Doença, Sofrimento e Perturbação** (Perspectivas Antropológicas). Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998, p. 199-210.

TAFFAREL, Celi Zulke. Teoria do conhecimento: o que são as categorias? In: **Curso De Metodologia Do Ensino e Pesquisa Em Educação Física & Esporte e Lazer**. 2005. Universidade Federal da Bahia. Disponível em: http://www.faced.ufba.br/rascunho_digital/textos/576.htm. Acesso em: 29 mar. 2011.

TERTO JR, Veriano. Soropositividade e políticas de identidade no Brasil. In: BARBOSA, Regina Maria e PARKER, Richard (Org.). **Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 99 – 119.

TRINDADE, Monica P.; SCHIAVO, Márcio R. Comportamento sexual das mulheres com relação ao HIV/AIDS. In: **DST - Jornal brasileiro de doenças sexualmente transmissíveis**. Rio de Janeiro 2001. 13 (5): p. 17 - 22.

UZIEL, Anna Paula. Homossexualidade e parentalidade: ecos de uma conjugação. In: HEILBORN, Maria Luiza (org.). **Família e sexualidade**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004. p. 86 – 117.

VARELLA, Drauzio. **A Aids e os favelados da ONU**. 2007. Disponível em: <<http://www.drauzioarella.com.br>>. Acesso em: 26 maio 2007.

_____. **A terceira onda**. 2003. Disponível em: <<http://www.drauzioarella.com.br>>. Acesso em: 26 maio 2007.

_____. **Aids feminina**. 2005. Disponível em: <<http://www.drauzioarella.com.br>>. Acesso em: 26 maio 2007.

VENTURA, Miriam. Assessorias jurídicas das ONGs/AIDS e sua contribuição para a efetivação dos direitos das pessoas que vivem com HIV/AIDS no Brasil. In: BUGLIONE, Samantha (Org.). **Reprodução e Sexualidade: uma questão de Justiça**. Porto Alegre: Themis; Sergio Antonio Fabris Ed., 2002. p. 93 – 101.

VERBUG, Dirce; CHAVES, Maria Marta Nolasco. O perfil de crianças expostas ao vírus HIV em um serviço público no município de Curitiba – PR. In: **Fam. Saúde Desenv., Curitiba, v.8, n.3, p.242-250, set./dez. 2006**. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/7977/5625>. Acesso em: 27 set. 2010.

VILLELA, Wilza Vieira. Direitos sexuais e reprodutivos: afinal, do que falamos? In: BUGLIONE, Samantha (Org.). **Reprodução e Sexualidade: uma questão de Justiça**. Porto Alegre: Themis; Sergio Antonio Fabris Ed., 2002. p. 81 – 92.

_____. Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil. In: BESSA, M. S., GALVÃO, J., PARKER, R. (org.). **Saúde, Desenvolvimento e política**: respostas frente à AIDS no Brasil. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Editora. 34, 1999 a. p. 177 – 224.

_____. Prevenção do HIV/AIDS, gênero e sexualidade: um desafio para os serviços de saúde. . In: BARBOSA, Regina Maria e PARKER, Richard (Org.). **Sexualidades pelo avesso**: direitos, identidades e poder. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999 b. p. 199 – 213.

WELBOURN, Alice. Sexo, vida e preservativo feminino: o ponto de vista das mulheres com HIV. In: **Questões de saúde reprodutiva**. Rio de Janeiro: Manguinhos . 2007, ano 2 n 2. p. 101 – 111. Disponível em: <http://www.abrasco.org.br/grupos/arquivos/20080728162216.pdf>. Acesso em: 27 jan. 2011.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido destinado as Mães

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

DESTINADO AOS SUJEITOS DA PESQUISA

Consentimento da mãe a sua própria entrevista

Título da pesquisa: Transmissão materno-infantil do HIV, duas perspectivas.

Pesquisadora Principal: Fernanda Cristina Leite de Oliveira

Telefone(s) de contato: (41) 3039-9996 (41) 9921-1151

Endereço postal: José Conrado de Souza, 45. São Braz

E-mail: fercrisleite@gmail.com

Eu me chamo Fernanda, meu endereço está colocado acima e estou fazendo Mestrado em Sociologia na Universidade Federal do Paraná. Escolhi estudar o que se passa, como vivem e o que tem a dizer as mulheres e seus filhos ou filhas quando são soropositivos. Quero ouvir a experiência de algumas mães e de seus filhos ou filhas para conhecer melhor sua história, me interessa saber o que aconteceu no caminho da soroconversão, como é estar vivendo essa experiência de transmissão vertical. Para poder realizar o estudo preciso contar com sua valiosa colaboração, por isso a senhora está sendo convidada a participar. De minha parte esclareço que a pesquisa é para fins de mestrado, que serão resguardados todos os seus direitos. Não poderei revelar os nomes de quem participa, nem revelar o que me contarem, sem que tudo esteja apresentado de forma anônima, o texto será apresentado no trabalho da dissertação e em publicações mantendo o anonimato sobre os participantes. A pesquisa será gravada se a senhora aceitar, ou será anotada por mim, caso não queira que seja gravada. Se houver aceitação de sua parte que seja gravada, eu mesma passarei a gravação para o papel para evitar que os nomes sejam conhecidos. Logo no processo de transcrição substituirei nos nomes verdadeiros por nomes inventados, assim poderei garantir que sua identidade será preservada. Também esclareço que a senhora terá acesso a qualquer informação sobre a pesquisa, em qualquer momento se assim o desejar. Que uma vez consentida a entrevista, também poderá retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar dela, nesse caso também guardarei sigilo, mantendo sua privacidade. Essa pesquisa conta unicamente com a vontade ou não de participar, não possui nenhum tipo de compensação financeira e tampouco submete quem participa a algum tipo de risco. Para caso haja algum

tipo de desconforto, a senhora poderá buscar o acompanhamento dos psicólogos que atendem no Serviço Ambulatorial 3 (SAM 3) do Hospital. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em pesquisa em Seres Humanos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná que se localiza na rua Av. General Carneiro, 181 – Telefone: 3360-1896. Assim, este termo está de acordo com a Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de outubro de 1996, para proteger os direitos dos seres humanos em pesquisas. Qualquer dúvida quanto aos seus direitos como sujeito participante em pesquisas, ou se sentir que foi colocada em riscos não previstos, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa para esclarecimentos.

Li as informações acima, recebi explicações sobre a natureza, riscos e benefícios do projeto e desejo colaborar voluntariamente, compreendo que posso retirar meu consentimento e interrompê-lo a qualquer momento, sem penalidades ou perdas.

Ao assinar este termo, não estou desistindo de quaisquer direitos meus. Uma cópia deste termo me foi dada.

Assinatura da entrevistada

Assinatura da pesquisadora

Curitiba, _____

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido destinado aos filhos maiores de idade

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
DESTINADO AOS SUJEITOS DA PESQUISA – Maiores de 18 anos**

Título da pesquisa: Transmissão materno-infantil do HIV, duas perspectivas.

Pesquisadora Principal: Fernanda Cristina Leite de Oliveira

Telefone(s) de contato: (41) 3039-9996 (41) 9921-1151

Endereço postal: José Conrado de Souza, 45. São Braz

E-mail: fercrisleite@gmail.com

Eu me chamo Fernanda, meu endereço está colocado acima e estou fazendo Mestrado em Sociologia na Universidade Federal do Paraná. Escolhi estudar o que se passa, como vivem e o que tem a dizer as mulheres e seus filhos ou filhas quando são soropositivos. Quero ouvir a experiência de algumas mães e de seus filhos ou filhas para conhecer melhor sua história, me interessa saber o que aconteceu no caminho da soroconversão, como é estar vivendo essa experiência de transmissão vertical. Para poder realizar o estudo preciso contar com sua valiosa colaboração, por isso você está sendo convidado (a) a participar. De minha parte esclareço que a pesquisa é para fins de mestrado, que serão resguardados todos os seus direitos. Não poderei revelar os nomes de quem participa, nem revelar o que me contarem, o texto será apresentado no trabalho da dissertação e em publicações mantendo o anonimato sobre os participantes. A pesquisa será gravada se você aceitar, ou será anotada por mim, caso não queira que seja gravada.

Se houver aceitação de sua parte que seja gravada, eu mesma passarei a gravação para o papel para evitar que os nomes sejam conhecidos. Logo no processo de transcrição substituirei nos nomes verdadeiros por nomes inventados, assim poderei garantir que sua identidade será preservada. Também esclareço que você terá acesso a qualquer informação sobre a pesquisa, em qualquer momento se assim o desejar. Que uma vez consentida a entrevista, também poderá retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar dela, nesse caso também guardarei sigilo, mantendo sua privacidade. Essa pesquisa conta unicamente com a vontade ou não de participar, não possui nenhum tipo de compensação financeira e tampouco submete quem participa a algum tipo de risco. Para caso haja algum tipo de desconforto, você

poderá buscar o acompanhamento dos psicólogos que atendem no Serviço Ambulatorial 3 (SAM 3) do Hospital. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em pesquisa em Seres Humanos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná que se localiza na rua Av. General Carneiro, 181 – Telefone: 3360-1896. Assim, este termo está de acordo com a Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de outubro de 1996, para proteger os direitos dos seres humanos em pesquisas. Qualquer dúvida quanto aos seus direitos como sujeito participante em pesquisas, ou se sentir que foi colocada em riscos não previstos, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa para esclarecimentos.

Li as informações acima, recebi explicações sobre a natureza, riscos e benefícios do projeto e desejo colaborar voluntariamente, compreendo que posso retirar meu consentimento e interrompê-lo a qualquer momento, sem penalidades ou perdas.

Ao assinar este termo, não estou desistindo de quaisquer direitos meus. Uma cópia deste termo me foi dada.

Assinatura do (a) entrevistado (a)

Assinatura da pesquisadora

Curitiba, _____

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido destinado aos filhos menores de idade

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
DESTINADO AOS SUJEITOS DA PESQUISA
Consentimento da mãe para a entrevista do/a filho/a

Título da pesquisa: Transmissão materno-infantil do HIV, duas perspectivas.

Pesquisadora Principal: Fernanda Cristina Leite de Oliveira

Telefone(s) de contato: (41) 3039-9996 (41) 9921-1151

Endereço postal: José Conrado de Souza, 45. São Braz

E-mail: fercrisleite@gmail.com

Eu me chamo Fernanda, meu endereço está colocado acima e estou fazendo Mestrado em Sociologia na Universidade Federal do Paraná. Escolhi estudar o que se passa, como vivem e o que tem a dizer as mulheres e seus filhos ou filhas quando são soropositivos. Quero ouvir a experiência de algumas mães e de seus filhos ou filhas para conhecer melhor sua história, me interessa saber o que aconteceu no caminho da soroconversão, como é estar vivendo essa experiência de transmissão vertical. Para poder realizar o estudo preciso contar com sua valiosa colaboração, perguntando se a senhora aceitaria que seu/sua filho/a participe de minha pesquisa e caso a aceite, combinaremos qual a melhor momento e local para realizarmos a entrevista. De minha parte esclareço que a pesquisa é para fins de mestrado, que serão resguardados todos os direitos da pessoa participante. Não poderei revelar os nomes de quem participa, nem revelar o que me contarem, sem que tudo esteja apresentado de forma anônima, o texto será apresentado no trabalho da dissertação e em publicações mantendo o anonimato sobre os participantes. A pesquisa será gravada se a assim for aceito, ou será anotada por mim, caso não queiram que seja gravada. Se houver aceitação de sua parte e de seu/sua filho/a que seja gravada, eu mesma passarei a gravação para o papel para evitar que os nomes sejam conhecidos. Logo no processo de transcrição substituirei nos nomes verdadeiros por nomes inventados, assim poderei garantir que sua identidade e de seu/sua filho/a será preservada. Também esclareço que a senhora e seu/sua filho/a terá acesso a qualquer informação sobre a pesquisa, em qualquer momento se assim o desejarem. Que uma vez consentida a entrevista,

também poderá retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar dela, nesse caso também guardarei sigilo, mantendo sua privacidade. Essa pesquisa conta unicamente com a vontade ou não de participar, não possui nenhum tipo de compensação financeira e tampouco submete quem participa a algum tipo de risco. Para caso haja algum tipo de desconforto, a senhora e seu/sua filho/a poderão buscar o acompanhamento dos psicólogos que atendem no Serviço Ambulatorial 3 (SAM 3) do Hospital. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em pesquisa em Seres Humanos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná que se localiza na rua Av. General Carneiro, 181 – Telefone: 3360-1896. Assim, este termo está de acordo com a Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde, de 10 de outubro de 1996, para proteger os direitos dos seres humanos em pesquisas. Qualquer dúvida quanto aos direitos de seu/sua filho/a e também os seus, como sujeito participante em pesquisas, ou se sentir que foram colocados/as em riscos não previstos, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa para esclarecimentos.

Li as informações acima, recebi explicações sobre a natureza, riscos e benefícios do projeto. Autorizo meu (minha) filho (a) a colaborar voluntariamente, caso ele (a) aceite, e compreendo que podemos retirar nosso consentimento e interrompê-lo a qualquer momento, sem penalidades ou perda de benefícios.

Ao assinar este termo, não estou desistindo de quaisquer direitos meus ou de meu (minha) filho (a). Uma cópia deste termo me foi dada.

Assinatura do responsável

Assinatura da pesquisadora

Curitiba, _____

APÊNDICE D – Roteiro para as entrevista das mães

Parte I – Sobre sua contaminação

1. Primeiro nome (pode ser fictício) e idade. Como é sua vida, a senhora trabalha, pode estudar? Sempre viveu em Curitiba? Quantas pessoas fazem parte de sua família? Tem um companheiro, ou teve? (aspectos introdutórios e de contexto). Quantos filhos a senhora teve?
2. Sobre a sorologia? E há quanto tempo a descobriu?
3. Poderia me descrever um pouco como descobriu que era soropositiva? Como se sentiu quando descobriu? O que fez? Buscou saber sobre o assunto? Buscou um médico? Contou para alguém? Alguém a ajudou com algo nesse momento?
4. E como foi a ajuda e o tratamento recebido?
5. Como era sua informação a respeito do HIV antes de saber sobre sua soropositividade?
6. Depois que soube como procurou informar-se? Onde? Com quem?
7. Alguma vez fala com alguém da sua família sobre isso? E você como se sente frente a sua família? Com quem costuma conversar sobre isso? (Psicólogos, médicos, amigos, parentes, centros de informações, outros soropositivos). Fala com seu filho ou filha?
8. Como escolhe quando falar? Sente dificuldade em falar?
9. A senhora toma medicamentos? Eles conhecem que medicamentos toma?
10. Considera que conhece os medicamentos que a senhora toma? Sabe sobre efeitos, reações, em que podem ajudar? Quem lhe explicou? Ou lhe explica? (explorar este aspecto). Seus familiares conhecem sobre isso? Como você tem acesso a estes medicamentos? O que tem a dizer sobre o processo de conseguir ter acesso aos medicamentos? E sobre esse tratamento?
11. Poderia me contar como aconteceu a contaminação?
12. O que mudou na sua relação familiar, de amigos e no trabalho após essa descoberta?
13. O que mais mudou em sua vida após a descoberta da soropositividade? Sua rotina? Seus sentimentos e emoções? Com seu parceiro mudou algo?
14. Já sofreu algum tipo de discriminação por causa da soropositividade? O que pensa sobre a discriminação a alguém soropositivo?
15. Antes de acontecer, imaginou que a contaminação poderia lhe ocorrer?
16. A senhora participa de alguma entidade (civil ou governamental) que tenha ações voltadas para pessoas soropositivas? Por quê?
17. Depois de saber sobre sua soropositividade faz algum tipo de prevenção?
18. Já lhe aconteceu de adoecer de AIDS? Como foi?

19. Se pudesse orientar as pessoas sobre sexualidade e sua relação com a transmissão do vírus, o que diria?

Parte II - Caso tenha sido contaminada pelo parceiro:

1. Como é ser esposa e mãe soropositiva?
2. Tem conhecimento de como ocorreu a contaminação dele? Como a senhora o vê frente a sua contaminação?
3. Havia conversa entre a senhora e seu marido sobre DST's e formas de prevenção antes da contaminação? Já teve alguma outra DST? Se sim, antes ou durante o relacionamento?
4. Alguma vez a senhora e seu marido usavam preservativo em suas relações sexuais?
5. E agora, como se previne em suas relações sexuais? Considera fácil ou difícil fazer prevenção? Vocês falam sobre isso?
6. A senhora tinha conhecimento se seu parceiro mantinha relações extraconjugais ou usava drogas? O que pensava disso? Alguma vez tomou alguma atitude em relação a isso?
7. A senhora acredita que manter relações sexuais com seu parceiro faz (fez) parte das suas obrigações de esposa?
8. A senhora tinha liberdade de “negociar” no sexo? Determinar *como* e *se* iram fazer?
9. Percebeu, em algum momento, alguma diferença no tratamento médico dado ao seu parceiro em relação ao que lhe foi dado?
10. A relação com a família do parceiro mudou após a descoberta da contaminação?
11. E a sua família? Passou a tratá-lo de forma diferente?
12. A senhora ou seu marido fez algum tipo de cirurgia esterilizante?
13. Há algo mais que deseja falar?

Parte III - Caso tenha vivido ou esteja vivendo um novo relacionamento:

1. Há quanto tempo?
2. Contou a ele? Se sim, em que momento e como foi?
3. Teve medo de sua reação?
4. Qual a motivação que a levou a buscar e/ou aceitar um novo relacionamento?
5. E a sua sorologia dificultou em algum momento esse fato? Explique o que aconteceu.
6. A família e os amigos dele têm conhecimento de sua sorologia? E como são essas relações?

7. Ele costuma fazer testes para verificar se contraiu o vírus, ou no caso dele também ser soropositivo, para verificar se não houve uma re-contaminação? Com que frequência e por quê?

Parte IV- Sobre os filhos (as)

1. A senhora sabia da sua condição de portadora antes da gestação? Se sim, o que houve para que não tenham sido tomadas medidas para evitar a soroconversão de seu (sua) filho (a)?
2. Quantos anos ele (a) tem? E há quanto tempo sabe da sorologia dele (a)?
3. Ele (a) sabe que é portador (a)?
4. Como foi a descoberta da sorologia dele (a)?
5. Toda a família sabe?
6. Como ele lida com a situação? Na escola, como os amigos, outras pessoas e com a própria família?
7. Ele já precisou tomar os medicamentos? Se sim, como foi?
8. A relação de mãe e filho mudou após a descoberta?
9. E o relacionamento dele (a) com seu parceiro? Como é?
10. Há conversas sobre a vida sexual de seu filho (a) e de como seria a maneira correta de prevenção?
11. Seu (sua) filho (a) já teve relações sexuais? Se sim? Ele (a) lhe contou como foi?
12. Quais são seus medos e preocupações com relação a seu (sua) filho (a)?
13. Tem outros filhos não portadores? Se sim, a senhora vê diferença em educar filhos (as) com sorologias diferentes? Novamente, se sim, por quê?
14. Há algo a mais que deseja me dizer?

APÊNDICE E – Roteiro para as entrevista dos (as) filhos (as)

Parte I - Sobre a condição de portador

1. Primeiro nome (pode ser fictício) e idade.
2. Poderia me dizer o que você faz. Se estuda ou trabalha? O que gosta de fazer em seu tempo livre?
3. Poderia me contar um pouco sobre como você soube que estava com o vírus? (Alguém lhe contou? Foi em situação de exames de sangue?). Pode falar um pouco a respeito? Quantos anos tinha? Enfim, em que situação foi?
4. Na época, o que sabia sobre o vírus? Como se sentiu? Passado este tempo como se sente a respeito de sua soroconversão?
5. A sua família? Eles sabem a respeito? Alguma vez falam sobre isso? O que seu pai, irmãos, outros parentes pensam sobre ser soropositivo? Como sente a relação de sua soroconversão frente a sua família?
6. E você como se sente frente a sua família? Alguma vez fala com alguém da sua família sobre isso? Você toma medicamentos? Eles conhecem que medicamentos toma?
7. Você considera que conhece os medicamentos que toma? Sabe sobre efeitos, reações, em que podem ajudar? Quem te explicou? Ou te explica? Seus familiares conhecem sobre isso?
8. Como você tem acesso a estes medicamentos? O que tem a dizer sobre o processo de conseguir ter acesso aos medicamentos?
9. E com relação ao tratamento médico que você faz, o que teria a dizer? Sempre o fez pelo SUS?
10. Em relação ao fato de que sua mãe seja soropositiva e que você também seja, o que pensa disso? Vocês falam sobre isso? Em que situação falam? Essas conversas como são? Como é sua relação com ela?
11. O que mais mudou em sua vida após saber da soropositividade?
12. O que saber disso significou para sua vida?
13. Já sofreu algum tipo de discriminação por ser portador? Se sim, como foi?
14. Já adoeceu de AIDS? Se sim, poderia falar-me como foi?
15. Costuma conversar com alguém a respeito? Se sim, com quem? (Psicólogos, médicos, melhores amigos, parentes, centros de informações, outros soropositivos)
16. Além das pessoas mais próximas a você, alguém mais sabe de sua sorologia?
17. Fez ou faz parte de alguma entidade civil não governamental? Em caso de resposta afirmativa, qual e por quê?

18. Se pudesse orientar as pessoas sobre sexualidade e sua relação com a transmissão do vírus, o que diria?
19. Gostaria de me contar mais alguma coisa?

Parte II – Sociabilidade

1. Tem muitos amigos?
2. Como é a sua relação com eles?
3. Costuma falar sobre ser portador com eles? Se sim, são muitos e com que frequência?
4. Já lhe aconteceu de confiar em algum deles, revelar sua condição de portador e essa pessoa se afastar de você depois disso? Se sim, poderia me explicar melhor?
5. E na escola, algum professor sabe ou outro responsável sabe de sua sorologia?
6. Como são seus planos em relação a sua vida profissional?

Parte II - Sexualidade

1. Já se envolveu emocionalmente com alguém? Algum namoro ou “ficar” mais sério?
2. Alguma vez a condição de portador te incomodou em nesse aspecto? Se sim, por quê?
3. Já teve relações sexuais?
4. Em caso de resposta afirmativa para a questão anterior:
 - a. A relação foi antes ou depois da descoberta?
 - b. O (a) parceiro (a) tinha conhecimento de sua sorologia? Se sim, como julgou qual era o melhor momento para falar sobre e soropositividade?
 - c. Quais são os cuidados tomados para manter uma relação sorodiscordante?
 - d. Tem algum receio de que possa transmitir o vírus a alguém? Se sim, como lida com isso?
5. Já se privou de alguma atividade sexual por ser portador? Pode me contar como foi?
6. E sobre constituir família, ter filhos? O que pensa a respeito? Sabe algo sobre como se pode sendo soropositivo evitar a transmissão hoje?
7. Acredita que os jovens de hoje em dia estejam vivendo uma maior liberdade sexual? O que pensa a respeito? Sabe sobre como outros jovens se protegem e protegem outras pessoas quando são soropositivos?