

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE EDUCAÇÃO

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

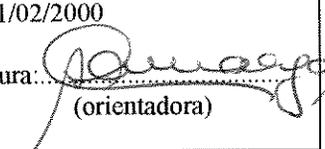
Mulheres e Aids: refletindo sobre o risco

Autora:
Nina Rosa do Amaral Costa Borges

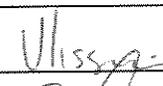
Orientadora:
Profa. Dra. Ana Maria Faccioli de Camargo

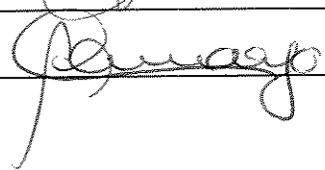
Este exemplar corresponde à redação final da *dissertação de mestrado* defendida por *Nina Rosa do Amaral Costa Borges* e aprovada pela Comissão Julgadora.

Data: 01/02/2000

Assinatura: 
(orientadora)

COMISSÃO JULGADORA:





Campinas
2000

UNIDADE	B.0
N.º CHAMADA:	T/UNICAMP
	B.644m
V.	Ex.
TOMBO BC/	40691
PROC.	278100
C	<input type="checkbox"/>
D	<input checked="" type="checkbox"/>
PREÇO	\$11,00
DATA	25/03/00
N.º CPD	

CM-00135098-4

**CATALOGAÇÃO NA FONTE ELABORADA PELA BIBLIOTECA
DA FACULDADE DE EDUCAÇÃO/UNICAMP**

B644m Borges, Nina Rosa do Amaral Costa.
Mulheres e Aids : refletindo sobre o risco / Nina Rosa do Amaral
Costa Borges. -- Campinas, SP : [s.n.], 2000.

Orientador : Ana Maria Faccioli de Camargo.
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas,
Faculdade de Educação.

1. Sexo (Psicologia). 2. AIDS (Doença). 3. Doenças
sexualmente transmissíveis – Prevenção. 4. *Gênero. I.
Camargo, Ana Maria Faccioli de. II. Universidade Estadual de
Campinas. Faculdade de Educação. III. Título.

Às mulheres que compartilharam comigo suas experiências, dores e alegrias.

"quem traz no corpo, a marca

Maria, Maria

Mistura dor e a alegria

Mulheres que merecem

"... viver e amar

Como outra qualquer do

planeta"

Aos meus pais, Jarbas e Alice, que sempre me incentivaram estudar e
questionar as coisas do mundo.

Aos meus amores: Tiago, Pedro e Gandhi.

AGRADECIMENTOS

Às mulheres entrevistadas neste trabalho.

À minha orientadora, pela paciência e auxílio nos meus embates teóricos e pela compreensão dos percalços do caminho.

Ao Gandhi, pela confiança e presença constante.

À equipe do Centro Corsini e da Creche Cenáculo, pela cessão do espaço de interlocução com as mulheres e solicitude com que sempre fui tratada.

À algumas mulheres especiais: minha mãe, minha sogra e cunhadas pela força que deram com as crianças, sem a qual este trabalho não teria sido concluído.

À Maria Helena (Lena), pelo competente trabalho de revisão da dissertação, além das conversas estimulantes e dos "cafezinhos".

À amiga Maeve, pelas discussões teóricas regadas à chá e sopa.

Ao Ademilsom (AD) e Célia pela ajuda constante com os problemas advindos do meu desconhecimento em informática.

À Nadir e Gi pelo auxílio nos procedimentos burocráticos do programa.

À FAPESP, pelo apoio financeiro.

RESUMO

Estudos na área de saúde apontam o aumento da epidemia de Aids na população feminina. Frente a esta situação, o governo brasileiro estabeleceu normas e estratégias de prevenção, sendo as mulheres pauperizadas alvo das ações de educação e saúde.

A dificuldade de trabalhar a prevenção ao HIV/Aids no nosso contexto histórico-cultural de relações de gênero e poder, configurou a questão deste projeto de pesquisa: o que leva mulheres, infectadas ou não, a não se cuidarem frente à Aids? Do ponto de vista das mulheres, o que dificulta a sua prevenção à infecção seja ela primária ou secundária?

O presente estudo foi realizado através de uma pesquisa qualitativa, utilizando a técnica da história oral. Foram entrevistadas 19 mulheres, sendo 9 soropositivas e 10 mulheres que não sabiam sua sorologia para o HIV, julgando-se não soropositivas.

A análise dos discursos das mulheres entrevistadas, organizou a discussão do trabalho em torno de quatro temáticas:

- *informações sobre DST e Aids*, em que refletimos sobre as informações que as mulheres tinham e têm sobre o assunto, como também sobre o papel da informação no contexto de prevenção, atentando para um pressuposto de racionalidade embutido nas ações preventivas;
- *o imaginário sobre a Aids e a percepção de risco*, onde discutimos as representações evocadas pelas mulheres quando discursavam sobre a Aids e a estratégia de aumento de consciência de risco, promovida pelas ações de saúde, refletindo sobre os seus limites;
- *a negociação sexual e os impasses para prevenção*, tendo em vista tanto a prevenção primária (antes da infecção) como a secundária (reinfecções), onde refletimos sobre o uso do condom, as concepções associadas a ele e a questão da negociação sexual como estratégia de prevenção;
- *diferenças de gêneros e a Aids*, quando abordamos algumas relações, indicadas pelas mulheres, entre a Aids e os gêneros, que apontam a construção de uma imagem de mulher "forte", que resistiria a Aids.

ABSTRACT

Recent epidemiological studies have pointed out a growing incidence of Aids among women. To deal with this situation, the Brazilian government has established a set of guidelines and strategies of HIV prevention, addressing education and health programs specially to poorer women.

The difficulty of making HIV/Aids prevention in the historical and cultural context of gender and power relations became the core issue of this research project: What leads women, whether infected or not, not to take preventive measures? From the women's perspective, what is it that inhibits the prevention, whether primary or secondary?

This paper is based on qualitative research employing the oral history technique. A group of 19 women were interviewed: 9 of which were HIV positive, while the others, despite not knowing their serological status, assumed themselves to be HIV negative.

The analysis of the content of the interviews divided our discussion work into four major topics:

- *STD and Aids related information* – regarding the information women had and have about the topic, as well as the role of this information in the context of prevention, considering a pre-supposed rationality when preventive measures were discussed;
- *the imaginary on Aids and risk awareness* – within this topic, representations evoked by women when speaking about Aids, and strategies of increasing risk awareness sponsored by health actions were discussed. Limitations of these actions were also considered;
- *the sexual practice negotiation and deadlocks over prevention* – here both primary prevention (before infection) and secondary prevention (re-infections) were considered. Condom use, women's concepts related to this method of prevention, and the issue of sexual negotiation as a strategy of prevention were also reflected upon;
- *gender differences and Aids* – herein some relations between Aids and gender, as seen by women, were approached, bringing up their belief in an image of a 'strong'-HIV resistant woman.

SUMÁRIO

	Página
Introdução	01
Capítulo 1. Estudos e discursos sobre a Aids	05
A vulnerabilidade feminina.....	09
Diretrizes governamentais sobre prevenção.....	20
Capítulo 2. O desenho da pesquisa	
A questão em pauta.....	24
O caminho percorrido.....	27
Quem são as mulheres entrevistadas?.....	35
Capítulo 3. Relatos de vida	41
Mulheres soropositivas.....	42
Mulheres não soropositivas.....	55
Capítulo 4. A fala das mulheres	68
Informações sobre DST e Aids.....	70
O imaginário sobre a Aids e a percepção de risco.....	86
A negociação sexual e os impasses para prevenção.....	106
Diferenças de gênero e a Aids.....	131
Considerações finais	143
Referências Bibliográficas	147

Introdução

O presente trabalho relaciona-se com algumas de nossas inquietações frente à epidemia de Aids, visto que esta síndrome além de afetar a saúde das pessoas, minando o seu potencial de vida, traz à tona, no seu desenvolvimento, várias questões sobre os indivíduos infectados: suas relações de gênero, as diferenças étnicas, sócio-econômicas, etárias, assim como questões éticas relacionadas aos programas de prevenção e tratamento. Nós, profissionais da área de saúde, muitas vezes sentimo-nos atropelados por discursos diversos como o discurso médico, que traz estatísticas epidemiológicas alarmantes sobre a doença, mostrando a urgência de programas preventivos eficazes, contrapondo-se aos discursos da população com quem trabalhamos, que diz implicitamente e às vezes abertamente: "essa doença não tem significado para mim, não vou ou não posso me prevenir", ou ainda, "não vamos agir segundo o que vocês querem, as regras são outras". Que dualidade é esta que se nos apresenta? Como ouvir tais discursos, que são entrecruzados por outros, e tentar articulá-los para que não se tornem uma "conversa de surdos"?

Como vínhamos trabalhando com mulheres, em projetos de prevenção às DST/Aids, nosso desejo era, através de uma pesquisa, ouvir as mulheres: que elas falassem o que pensam sobre a Aids, sobre as suas formas de se relacionar com a doença, o que acham da prevenção às DST/Aids, como a doença se insere em seus relacionamentos afetivos, buscando perceber nas suas falas que dificuldades enfrentam, em relação à Aids, para cuidarem de si mesmas. A prevenção primária e secundária apresentava-se para nós como um problema de difícil solução.

Para alcançarmos nossos objetivos, era importante ter o ponto de vista de mulheres supostamente não infectadas pelo HIV (não

conhecíamos realmente o "status" sorológico dessas mulheres, mas nos interessava que elas se julgassem soronegativas) e de mulheres soropositivas, que vivenciam a doença mais de perto. Para ambos os grupos o discurso de prevenção, de necessidade de uso de preservativo nas relações sexuais, é bem enfático, na tentativa de evitar a infecção primária ou, no caso das soropositivas, de evitar reinfecções por novas cepas de vírus.

Desta forma, fomos a campo e entrevistamos 19 mulheres, em Campinas (SP), abordando assuntos como Aids, relacionamento amoroso, negociação sexual, sexualidade etc (o capítulo 2 apresenta o *desenho da pesquisa*). Foi tão rico entrar no seu universo de relações, de representações, ouvir suas histórias e memórias, que resolvemos apresentar, no capítulo 3, parte dos relatos de vida das depoentes (mesmo que de forma sucinta), para que o leitor conhecesse um pouco as mulheres que compartilharam suas experiências com a nossa pesquisa.

Após as entrevistas, articulamos em temas o que emergiu dos depoimentos das mulheres entrevistadas, de maneira a mostrar como elas lidam com a Aids no cotidiano, tentando refletir sobre a questão do risco de infecção e adoecimento. Quatro articulações foram, assim, pensadas e apresentadas no capítulo 4:

- *informações sobre DST e Aids*, em que refletimos sobre as informações que as mulheres tinham e têm sobre o assunto, como também sobre o papel da informação no contexto de prevenção, atentando para um pressuposto de racionalidade embutido nas ações preventivas;
- *o imaginário sobre a Aids e a percepção de risco*, onde discutimos as representações evocadas pelas mulheres, quando discursavam sobre a Aids, e a estratégia de aumento de consciência de risco, promovida pelas ações de saúde, refletindo sobre os seus limites;

- *a negociação sexual e os impasses para prevenção*, tendo em vista tanto a prevenção primária (antes da infecção) como a secundária (reinfecções), em que refletimos sobre o uso do condom, as concepções associadas a ele e a questão da negociação sexual como estratégia de prevenção;
- *diferenças de gêneros e a Aids*, quando abordamos algumas relações, indicadas pelas mulheres, entre a Aids e os gêneros, que apontam a construção de uma imagem de mulher "forte", que resistiria à Aids.

Como contraponto ao discurso das mulheres, buscamos analisar estudos e discursos da saúde em relação à epidemia de Aids (capítulo 1), particularizando-os em aspectos que se relacionam com gênero feminino: os dados epidemiológicos, as principais pesquisas, as diretrizes de prevenção.

Demos relevância ao discurso médico porque este tem dialogado diretamente com as mulheres, através das campanhas ou de ações nas Unidades Básicas de Saúde, influenciando-as na sua forma de pensar a Aids e a prevenção, ao tentar criar na população feminina uma consciência de risco de infecção. Este discurso está presente na vida das mulheres, não só nos seus atendimentos clínicos, mas a todo momento, no cotidiano, fazendo parte da construção de suas representações de saúde, doença, risco, vida e morte.

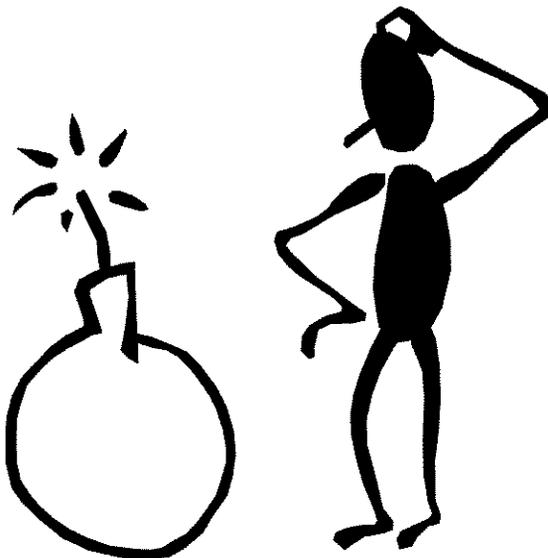
Este é um fato importante, porque neste estudo, ao conversarmos sobre Aids com mulheres de baixa renda e pouca escolaridade, sejam elas soropositivas ou não, encontramos seus discursos permeados pelas estratégias de prevenção de agentes governamentais ou não-governamentais, visto que a população feminina com este perfil tem sido alvo de ações de prevenção. Em várias entrevistas as mulheres reproduzem o que apreendem das campanhas de prevenção, das consultas médicas, dos grupos de saúde reprodutiva, em outros momentos, ao apreenderem parte do discurso médico sobre a

Aids, o resignificam, construindo assim um saber sobre a doença que merece ser ouvido.

Esperamos com este trabalho adicionar questões à discussão em torno da prevenção à Aids, fornecendo aos leitores material de reflexão e análise, sem a pretensão de esgotar o assunto. Adiantamos que não temos respostas para muitas das indagações aqui feitas e que dividimos a angústia dessa "ausência" de respostas com outros profissionais de diversas áreas (educação, medicina, antropologia, ciências sociais...) que estão pesquisando e pensando sobre a Aids.

Desejamos, também, que daqui há algum tempo este trabalho se torne obsoleto, faça apenas parte da história de uma época em que a prevenção ao HIV/Aids era algo difícil de ser executado.

1. Estudos e discursos sobre a Aids



Segundo dados do Programa de Aids da Organização das Nações Unidas (UNAIDS) e a Organização Mundial de Saúde (OMS)¹ - 1998, do início da epidemia de HIV/Aids até o momento, já se contabilizam 33,4 milhões de pessoas contaminadas no mundo, sendo 95% dos indivíduos infectados pelo HIV habitantes de países em desenvolvimento, que enfrentam sérios problemas para conter a epidemia:

- carência de sistemas de saúde eficazes que tenham condições de dar suporte ao tratamento da Aids (medicação, exames, internações, consultas médicas);
- falta de investimentos na área de prevenção;
- carência de meios de comunicação que, ao menos, garantam a informação básica de prevenção a grupos étnicos diferentes;

¹ **AIDS epidemic update: December 1998**, UNAIDS Joint United Nations Programme on HIV/AIDS and WHO, December 1998, p.1.

- especificidade das relações de gênero, presentes nos vários grupos sociais, que geralmente comprometem a prevenção e tratamento da Aids.

A disseminação da Aids entre populações de baixa renda agrava-se, porque une os problemas advindos da infecção por HIV, àqueles advindos da pobreza. As populações tradicionalmente marginalizadas, sobre as quais recaem a grande maioria das doenças endêmicas, as patologias decorrentes da fome e da ausência de saneamento, estão, cada vez mais, infectando-se pelo HIV. A tendência da epidemia é que ela seja um problema apenas para os países do chamado Terceiro Mundo, cujas populações têm mais dificuldade de acesso às medicações antiretrovirais, às possíveis vacinas, às informações sobre saúde, a serviços especializados de atendimento e onde, muitas vezes, a relação custo-benefício de medidas eficazes de prevenção (como a prescrição de AZT para gestantes soropositivas, que sabidamente reduz o índice de transmissão vertical) é tão alta que impede a sua adoção pelo sistema público de saúde. Sabe-se, hoje em dia, da importância de um diagnóstico precoce da infecção para que o paciente tenha um tempo de sobrevivência maior, desde que haja acesso também ao tratamento. Mas como efetivar tal medida em países onde as pessoas não dispõem de serviços básicos de saúde e onde a lógica das políticas públicas de saúde é pautada em relações de custo-benefício que parecem pouco priorizar a vida humana? Nestas questões a Aids torna evidente as diferenças existentes entre classes sociais, entre gêneros, entre grupos étnicos, entre países.

No Brasil, os primeiros casos relatados de Aids são de 1982, tendo a resposta inicial do Estado à epidemia se limitado às atuações das secretarias de saúde das unidades federadas mais afetadas pelo problema, especialmente São Paulo. Em 1985, em virtude do impacto

epidemiológico e social, as ações de prevenção e controle foram atribuídas à Divisão de Dermatologia Sanitária da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde, passando a ter um enfoque nacional.

Em 1988, foi criado oficialmente o Programa Nacional de DST e Aids com a missão de coordenar e elaborar normas técnicas e formular políticas públicas. Nos primeiros anos, o Programa recebeu pouca prioridade do governo, passando por reestruturações no início da década de 90. Em 1994, o governo Brasileiro celebrou um Acordo de Empréstimo com o Banco Mundial, o que, segundo o Ministro de Estado da Saúde:

"permitiu um avanço considerável na implementação de ações de prevenção e tratamento, e de uma rede de alternativas assistenciais; e o fomento de uma ampla participação da sociedade civil, por meio de organizações não-governamentais e comunitárias, vistas como parceiras efetivas e imprescindíveis no combate à epidemia e na assistência à portadores do HIV e doentes de Aids." (SERRA, 1998: 7)

Paralelamente a todos esses esforços, a Aids se tornou uma questão crônica no nosso país que enfrenta atualmente:

- a pauperização da epidemia, com o aumento da incidência de HIV/Aids em populações de baixa renda devido às suas condições sociais, econômicas, de saúde e culturais;
- a feminização da Aids, com a mudança do perfil epidemiológico que hoje atinge cada vez mais mulheres, especialmente de baixa renda;
- a heterossexualização da doença, visto que a exposição sexual ao vírus através de relacionamentos heterossexuais passou a ser a principal categoria de contaminação - estimativas da OMS (WHO, 1995) apontam que no ano 2.000, 75% a 80% das infecções pelo HIV se darão através da relação sexual entre homens e mulheres-;
- a interiorização, com a epidemia atingindo cada vez mais cidades do interior do país e;

- a juvenilização, com o aumento da Aids entre jovens e crianças do país.²

Estas cinco tendências, logicamente, não são fenômenos isolados. Tais fenômenos estão interligados. Um exemplo disto é associação que existe entre feminização e pauperização da Aids. Se considerarmos que nas populações de baixa renda, tal contingente é composto por um número cada vez maior de mulheres, a epidemia de HIV/Aids ao atingir aqueles menos favorecidos economicamente, conseqüentemente atinge um número maior de mulheres. Como Sivard (1993) coloca:

“A feminização da pobreza é cada vez mais típica, tanto dos países mais pobres quanto dos mais ricos... Nos Estados Unidos, um dos países mais prósperos do mundo, dois entre cada três adultos que vivem abaixo do nível de pobreza em 1983 eram mulheres... Mas entre todos aqueles que vivem na miséria, são as mulheres do Terceiro Mundo as mais desfavorecidas.” (1993: 91)

De acordo com o autor, o peso da infecção pelo HIV recai mais fortemente sobre as mulheres desfavorecidas economicamente das comunidades mais pobres do mundo. *“Hoje a AIDS tem a ‘cara’ feminina e está cada vez mais associada à pobreza e a miséria.” (SUPLICY, 1996)*

² Essas cinco tendências da epidemia de Aids no Brasil – pauperização, feminização, heterossexualização, interiorização e juvenilização – vêm sendo apresentadas em vários estudos epidemiológicos, especialmente em algumas publicações do Ministério da Saúde, como podemos citar: **Aids no Brasil: um esforço conjunto governo – sociedade** Brasília: Ministério da Saúde/ Coordenação Nacional de DST e Aids. 1998 e **AIDS - Boletim Epidemiológico** Brasília: Ministério da Saúde do Brasil. Ano XI, nº 03, agosto 1998.

A vulnerabilidade feminina

A situação da Aids junto às mulheres vem se complicando e a cada dia novas estatísticas epidemiológicas demonstram o aumento da epidemia na população feminina. Se no início, as mulheres aparentavam ser um grupo invulnerável à Aids, visto que os primeiros casos no Brasil, a exemplo da epidemia americana, apareceram em pacientes masculinos homossexuais ou bissexuais, a história da epidemia vem demonstrando o contrário. A mulher é biologicamente e socialmente mais vulnerável à infecção pelo HIV.

A abordagem de combate à Aids, nos termos dos chamados “grupos de risco” – homossexuais masculinos, hemofílicos, usuários de drogas e profissionais do sexo – só serviu para criar uma representação popular de que Aids não é doença de mulher, especialmente se ela for casada. A Aids é entendida como a doença do “outro”, e de um “outro” que tem práticas sociais marginalizadas, sejam elas de ordem sexual ou de uso de drogas. Logicamente, esta representação social da Aids ligada ao universo masculino, especialmente aos homossexuais e a grupos de risco, está relacionada com as primeiras construções teóricas para se trabalhar com a prevenção da Aids, que vieram de conceitos da Epidemiologia. Hoje sabe-se que conceitos como: “fator”, “grupo” e “comportamento” de risco trouxeram mais custos técnicos, sociais e políticos, do que benefícios. Um exemplo disso, foi o preconceito contra os chamados “grupos de risco” ou a injustificável despreocupação de quem não tinha “comportamento” de risco (AYRES, 1996).

Após, tais “equivocos metodológicos” é que a noção de vulnerabilidade aparece, inicialmente nos EUA desenvolvida por Jonathan Mann e colaboradores³, e vem sendo utilizada nas abordagens

³ Para um aprofundamento sobre o conceito de vulnerabilidade vide MANN, J. Como avaliar a vulnerabilidade à Infecção pelo HIV e AIDS. In: MANN, J. TARANTOLA, D.J.M. e NETTER, T.W. (org.) **A AIDS no Mundo**, Rio de Janeiro: Relume-Dumará,

explicativas dos riscos de infecção ao HIV, inclusive pelo Programa Nacional de DST e Aids do Brasil. Segundo Ayres:

“esta noção busca estabelecer uma síntese conceitual e prática das dimensões sociais, político-institucionais e comportamentais associadas às diferentes susceptibilidades de indivíduos, grupos populacionais e até mesmo nações à infecção pelo HIV e às suas consequências indesejáveis (doença e morte).” (1996: 5-6)

Desta forma, então, o conceito de vulnerabilidade⁴ procura particularizar as diferentes situações dos sujeitos diante da epidemia de Aids, levando em consideração três planos de análise, sendo eles: o individual, o social e o programático/institucional. Ao avaliar o risco de infecção sob estes três aspectos, tentando romper com os conceitos estigmatizantes de grupo e comportamento de risco, a idéia de vulnerabilidade possibilita perceber o quanto questões como desigualdades em relações de gênero, em relações de poder, nível sócio-econômico, representações sociais da Aids, informação sobre DST/Aids, acesso a serviços de saúde e outras vão influenciar decisivamente no grau de vulnerabilidade à infecção e ao adoecimento dos indivíduos.

Sob esta ótica, estudos vêm demonstrando que a mulher é vulnerável ao HIV biologicamente, porque em uma relação sexual desprotegida tem maior chance de contaminação, devido a uma série de fatores como:

- expor-se a uma carga viral maior, contida no esperma;

1993 e ainda AYRES, J.R. Vulnerabilidade e Prevenção em Tempos de AIDS. In: BARBOSA, R.M. e PARKER, R. (org.) **Sexualidades pelo avesso. Direito, Identidades e Poder**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ Editora 34. 1999.

⁴ Segundo J. R. Ayres (1996), a noção de vulnerabilidade não visa achar aquelas pessoas que têm alguma chance de se expor à Aids, mas fornecer condições de se avaliar as diferentes chances que todo e qualquer indivíduo tem de se contaminar, dado um conjunto de circunstâncias individuais, sociais e institucionais do seu momento de vida, julgadas relevantes para maior ou menor chance de exposição à Aids.

- ter uma área de contato maior com o vírus (canal vaginal);
- ter relação sexual no período menstrual, em que seus órgãos sexuais estão mais suscetíveis à infecção;
- ser, muitas vezes, portadora de DSTs (doenças sexualmente transmissíveis) não diagnosticadas, assintomáticas, o que sabidamente aumenta o risco de infecção.

Além do mais, mulheres em países em desenvolvimento, têm maior chance de contrair doenças infecciosas (devido à nutrição precária e pouco acesso à saúde) e de receber transfusão sanguínea (em função de múltiplos partos), fatores que contribuem para sua vulnerabilidade ao HIV/Aids. Purnima (1994) relata que essa é a situação das meninas na Índia.

Quanto à vulnerabilidade social, o que se observa é que a posição⁵ feminina, especialmente em países pobres, ainda impõe à mulher vivenciar relações desiguais de poder, de dependência econômica, em que assume papéis de submissão e passividade, enfrentando muitas vezes a violência sexual. Essas questões dificultam ou mesmo impossibilitam a adoção de práticas preventivas ao HIV, particularmente em relação à transmissão sexual, porque a mesma envolve negociação com o sexo masculino e ainda uma reflexão sobre a sua própria sexualidade, que na maioria dos casos, foi vivida sob a égide do silêncio e da censura.

Em termos programático/institucionais, que envolvem as políticas públicas destinadas à população feminina (ações de informação, prevenção, assistência etc), a vulnerabilidade das mulheres também aumentou em função de estratégias de prevenção errôneas, que falavam em diminuição de número de parceiros, para uma população

⁵ Young (1988) estabelece uma distinção entre *condição* e *posição* feminina. A autora define *condição* como o estado material em que as mulheres pobres vivem – nutrição precária, falta de acesso à cuidados de saúde, à educação, baixos salários – enquanto que a *situação* feminina é o "status" social e econômico da mulher quando comparado com o do homem.

essencialmente monogâmica; em uso de preservativo, sendo os homens os usuários de preservativos (isto antes da existência do preservativo feminino); em identificação de DST para tratamento, sendo estas doenças, nas mulheres, em grande parte, assintomáticas. Vale ressaltar, que estas estratégias de prevenção direcionadas para a população feminina são importadas dos Estados Unidos onde já apresentavam problemas para a população americana, como apontam Gupta e Weiss (1993) desde o início da década de noventa. As autoras relatam, por exemplo, que as mulheres, além de não saberem identificar sintomas de DST e de se automedicarem, atribuem o corrimento vaginal, a dor abdominal à "natureza" feminina, acreditando, também, que o conhecimento sobre sintomas das DSTs e sua associação com o comportamento sexual ilícito é uma vergonha para as mulheres. No que tange aos preservativos, já em 93, apontavam para algumas questões culturais que dificultam o seu uso, como o fato de que usar camisinha significa falta de confiança e intimidade com o parceiro, além de que a sexualidade masculina não deve ser questionada pela mulher sob risco de resultar, até mesmo, em violência física ou abandono.

Frente a toda essa situação, estudos da Organização Mundial de Saúde (WHO, 1995) apontam que 50% dos novos casos de Aids no mundo acontecem entre mulheres; que uma mulher é infectada a cada 60 segundos e a cada 2 minutos uma morre com Aids. Para se ter uma idéia de números, apenas em 1998, 2.100.000 mulheres no mundo se infectaram com HIV.⁶

No Brasil, as mulheres totalizam 31.316 casos notificados⁷. Vale lembrar que estes números se referem a casos já diagnosticados de Aids, não estando incluídos aqui as mulheres soropositivas para o vírus

⁶ **AIDS epidemic update: December 1998**, UNAIDS Joint United Nations Programme on HIV/AIDS and WHO, December 1998, p.1.

⁷ **AIDS - Boletim Epidemiológico** Brasília: Ministério da Saúde do Brasil. Ano XI, nº 03, agosto 1998, p.25

HIV. Estima-se que existam de 133.000 à 204.000 mulheres vivendo com HIV no Brasil, na faixa etária entre 15 a 49 anos⁸.

No Estado de São Paulo, a relação das causas de óbito entre mulheres de 15 a 49 anos tem sua primeira posição ocupada pela Aids⁹ desde 1992 e entre os portadores assintomáticos do HIV, acompanhados nos serviços públicos do Estado, a relação masculino/feminino é de 2:1, ou seja, dois homens contaminados para cada mulher.

Parker e Galvão (1996) ressaltam que no Brasil as transformações no perfil da epidemia de HIV/Aids foram muito profundas, no sentido de uma rápida feminização da doença, que inicialmente aparecera em larga escala associada aos homens. Para justificar essa argumentação recorrem novamente aos dados epidemiológicos, analisando um período de 10 anos, onde mostram que segundo os dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, no ano de 1984 dos 127 casos de Aids reportados ao Ministério, 126 eram homens e apenas um caso era feminino, o que resultava em uma proporção homem/mulher de 126:1. Em 1994, tal proporção mudou radicalmente para uma relação de 5 homens infectados para cada mulher. No entanto, os números pouco têm contribuído para mudar a “imagem” da Aids, que ainda continua sendo representada socialmente como essencialmente masculina, apesar das evidências contrárias, o que reforça e aumenta a vulnerabilidade feminina frente à epidemia.

Campinas, SP, segue a tendência nacional do padrão epidemiológico com o aumento do número de mulheres contaminadas, aumento de transmissão via heterossexual e uma proporção menor que três homens para cada mulher contaminada (relação

⁸ **Diretrizes e Políticas de Prevenção e Controle das DST/AIDS entre mulheres, Relatório de trabalho do Grupo Assessor.** Brasília: Ministério da Saúde - Programa Nacional de DST/AIDS - Coordenadoria de Prevenção, março de 1997, p.3.

⁹ **Mulher e AIDS Boletim Epidemiológico.** São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo/ Programa de DST e AIDS/ CRT-DST/AIDS, out./dez. 1995.

masculino/feminino < 3:1). Para se ter uma idéia, a relação masculino/feminino diminuiu de 25:1 em 1992 para menos que 3:1 em 1997. Atualmente, Campinas é o décimo município em casos de Aids no Brasil e o quarto no Estado de São Paulo¹⁰.

Dados ainda relativos a Campinas mostram que, nos anos de 1995 e 1996, 56,8% dos óbitos de mulheres na faixa etária entre 25 a 34 anos, foram devidos à Aids¹¹. No que tange à ocupação profissional destas mulheres que faleceram, 48,6% eram “do lar” ou donas de casa e 35,8% empregadas domésticas¹². Ou seja, 84,4% desses óbitos foram de mulheres que se ocupavam de atividades domésticas, o que vem confirmar estudos que já apontavam para esse estrato da população feminina como mais vulnerável à infecção pelo HIV¹³.

Quanto à categoria de transmissão, a prática heterossexual passou a ser para a mulher brasileira a principal situação de risco a partir de 1990, seguindo uma tendência mundial. Em 1998 (até agosto), tal prática foi responsável por 61% dos casos de Aids na população feminina atingida¹⁴. Para Grangeiro (1994), a transmissão heterossexual apresenta-se atualmente como fator de risco mais importante entre os casos de Aids em mulheres.

Outro estudo que reforça o risco da exposição sexual para as mulheres foi o realizado por Santos (1996) em todo Estado de São

¹⁰ **Dados Estatísticos Gerais sobre Aids em Campinas.** Campinas: Coordenadoria de Epidemiologia da Secretaria Municipal de Saúde de Campinas, fevereiro, 1997.

¹¹ **Dados Epidemiológicos referentes aos anos de 1995 e 1996** Campinas: Coordenadoria de Epidemiologia da Secretaria Municipal de Saúde de Campinas, dezembro 1996.

¹² **Banco de dados de óbitos.** Campinas: DID/Secretaria Municipal de Campinas/PMC - LAPE/DMPS/UNICAMP, fevereiro 1997.

¹³ Naila Santos em um estudo epidemiológico que realizou no estado de São Paulo, pesquisando 2759 casos de mulheres infectadas pelo HIV, relata que quanto a ocupação profissional, 1205 mulheres eram “do lar” (37,2%) e 533 realizavam trabalhos de serventia (19,3%). SANTOS, N.J.S A Aids entre as mulheres no Estado de São Paulo. In: PARKER, R. GALVÃO, J. (org.) **Quebrando o silêncio - mulheres e Aids no Brasil**, Rio de Janeiro: Relume-Dumará - ABIA, IMS/UERJ, 1996. p.56.

¹⁴ **Aids - Boletim Epidemiológico** Brasília: Ministério da Saúde do Brasil. Ano XI, nº 03, agosto 1998, p. 35

Paulo, até 31/07/92, com 2.759 fichas de investigação epidemiológica (FIEs) de mulheres soropositivas, com idade igual ou superior a 10 anos. Destas mulheres 44,3% tiveram como principal situação de risco de infecção as relações heterossexuais e 12,6% estavam associadas à categoria de exposição “sexo e uso de drogas endovenosas”.

Santos, ainda afirma que, entre as mulheres casadas que se contaminaram, 53,5% foram por relações sexuais. A autora julga este dado muito importante em termos de reflexão quanto a que grupos devemos dirigir as ações preventivas/educativas.

“As mulheres, muitas vezes, acreditam-se fora de risco, por serem casadas.” (SANTOS, 1996: 54)

Este mesmo trabalho mostra que o perfil das mulheres estudadas também se caracterizou por baixa escolaridade (35,5%, apresentavam 1º grau incompleto; 15,9%, 1º grau completo e 34,6% a escolaridade era ignorada) e que a epidemia já naquela época (até 1992) apontava para um novo público de mulheres que seria atingido: as “donas de casa”. Desta forma, 1.025, das 2.759 mulheres estudadas, foram assim categorizadas, correspondendo a 37,2% do universo do trabalho.

Apesar dos estudos que investigam as implicações da infecção pelo HIV/Aids sobre mulheres serem recentes – década de 90 -, eles indicam que a mulher, quando se descobre HIV positiva, tem um tempo de evolução da doença muito rápido, culminando com um óbito em curto prazo. Santos (1996), no estudo anteriormente citado, falando sobre situação de risco e sobrevida das 2.759 mulheres por ela estudadas, apresenta como tempo máximo decorrido entre o diagnóstico e o óbito dessas mulheres 311,8 dias. Este tempo de sobrevida está associado a uma categoria de mulheres por ela definida como “prostitutas e usuárias de drogas endovenosas”, ou seja, mulheres que

apresentavam situações de risco de infecção pelo HIV bem definidas. Já, entre as mulheres heterossexuais sem especificação do risco, o tempo médio de sobrevida observado foi de 164,9 dias!

Esta pesquisa analisou fichas de investigação epidemiológicas, utilizando-se de uma metodologia quantitativa, com o objetivo de estudar os caracteres epidemiológicos da Aids entre mulheres no estado de São Paulo, sendo a questão da sobrevida um dos dados por ela levantado. Não foi possível a autora aprofundar quais seriam as razões desses tempos de sobrevida por limitações do próprio estudo, o que necessitaria de novas pesquisas. No entanto, Santos levanta algumas hipóteses como a ocorrência de diagnósticos tardios e ausência de tratamento, que teriam influído para diminuição do tempo de sobrevida dessas mulheres, visto que o estudo pesquisou casos de Aids até o ano de 1992, ou seja, mulheres infectadas antes do coquetel de medicamentos e antes que fossem vistas como grupo vulnerável à infecção.

Regina Barbosa e Wilza Villela (1996) também colocam que apesar de existirem, no Brasil, poucos dados sobre tempo decorrido entre o momento do diagnóstico e a morte, alguns estudos do Centro de Referência e Treinamento de AIDS (CRTA), em São Paulo, apontam para um maior tempo de sobrevida entre as prostitutas e as usuárias de drogas, assim como entre os homens.

Tais dados sugerem a existência de fatores que estão colaborando para agravar o desenvolvimento da doença entre a população feminina, principalmente no que se refere às mulheres que não se reconhecem em situação de risco. Regina Barbosa (1996) comentando sobre a sobrevida acrescenta:

"alguns relatos e os poucos dados disponíveis para outros países demonstram que as mulheres são diagnosticadas erradamente, ou não são diagnosticadas, ou ainda, o são mais tardiamente do que os homens (The act up, 1990; The

Panos Institute, 1990). Apesar de as mulheres freqüentarem mais os serviços de saúde, sintomas que são comuns à AIDS e a outras doenças, tais como fadiga, perda de peso e apetite, insônia e falta de ar, teriam entre as mulheres maior probabilidade de serem entendidos como fatores psicológicos, ligados a estados depressivos e, portanto, não investigados." (1996: 154)

Outra questão é que muitas mulheres quando se descobrem HIV positivas, já se encontram numa situação familiar comprometida, em que algum membro já está doente (o marido e/ou algum filho). Elas, então, passam a se dedicar ao cuidado desses membros não cuidando de si mesmas, colocando-se em segundo plano. Ou ainda, buscam o tratamento para si, mas motivadas pela necessidade que seus filhos têm de proteção e amparo. No nosso estudo, muitos depoimentos atestaram que as mulheres buscaram tratamento por medo de seus filhos ficarem órfãos¹⁵. Para Charles Cameron (1994) o peso individual e social do HIV/Aids tem sido cada vez mais carregado pelas mulheres, ele afirma que:

"o preconceito social não leva apenas ao menor acesso ao tratamento e assistência; na maioria dos países, também espera-se que as mulheres alimentem e cuidem dos membros da família infectados e doentes de AIDS." (1994: 57)

Segundo a OMS (WHO, 1996), o crescimento da epidemia entre mulheres terá um grande impacto social que vai além das implicações da infecção da população feminina em si, visto que ainda são as mulheres que assumem o papel de agregadoras, educadoras e "cuidadoras" das famílias. Com sua morte, a estrutura familiar das sociedades fica bastante alterada, desestruturada, levando a um conseqüente aumento de número de órfãos. Isso, com certeza, traz um grande ônus para a sociedade e para o Estado. Além do mais, um

¹⁵ Um depoimento que ilustra esse fato é o de Carmem, que se encontra na página 107, onde também, tecemos algum comentário sobre o tipo de ética que move tais ações.

aumento do número de mulheres contaminadas significa, por sua vez, um aumento dos casos de Aids entre crianças, devido a transmissão vertical, crianças que terão que crescer e se desenvolver, enfrentando as dificuldades de uma imunodepressão biológica, além das dificuldades sociais, culturais e psicológicas que se lhes impõe.

A Aids em alguns países da África, por exemplo, já se tornou uma das principais causas de morbidez e mortalidade infantil, revertendo avanços já conquistados na luta contra a mortalidade infantil em tais países.

No Brasil, o problema da orfandade da Aids é crescente. As estimativas para o ano 2000 (ou seja para a atualidade) eram que aproximadamente 183.000 crianças ficariam órfãs e desalojadas em função da Aids, sendo que oito por cento deste montante deveria contrair o vírus de suas mães. Em 1996, Fontes, Hills e Wasek, já alertavam para a urgência de se desenvolver políticas públicas e iniciar intervenções preventivas direcionadas às populações de crianças e mulheres de baixa renda afetadas pela Aids. Os autores argumentam que, infelizmente, as organizações governamentais e não governamentais (salvo poucas exceções) não estão devidamente capacitadas para desenvolver projetos com tais populações.

"Além disso, os recursos destinados a essas populações ainda são bastante escassos e há uma carência de estudos e informações sobre alternativas programáticas para iniciar projetos nessa área no Brasil." (FONTES, HILLS e WASEK, 1996: 8)

De 1996 aos nossos dias, poucos projetos foram implementados no sentido de prevenção à orfandade. Aqueles que o foram, atendem prioritariamente ao estágio terciário de prevenção, ou seja, crianças que já estão órfãs, através da criação de casas de apoio para abrigá-las. Poucos projetos atuam na prevenção primária à

orfandade (caracterizada por crianças com mães portadoras do HIV assintomáticas), o que beneficiaria tanto às crianças, quanto às mulheres, ao evitar o adoecimento destas e, conseqüentemente, o desalojamento das crianças, garantindo suporte de assistência à família.

Esses dados unidos às estatísticas epidemiológicas, apresentadas anteriormente, demonstram que a vulnerabilidade feminina frente ao HIV/Aids e o impacto da epidemia em suas vidas (em âmbito pessoal, familiar e social) parecem ser ainda, tratados como uma questão secundária, *“cercada, quase sempre, pelo silêncio e descaso tradicionalmente associados com a sexualidade e saúde feminina.”* (PARKER & GALVÃO, 1996: 8)

Talvez o leitor esteja se perguntando, então, quais são as diretrizes e ações do Ministério da Saúde, em termos de prevenção ao HIV/Aids, especialmente no que se refere às mulheres, visto serem elas nosso foco de estudo.

Diretrizes governamentais sobre prevenção

Frente à situação da epidemia de Aids no país, o governo brasileiro, através do Programa Nacional de DST e Aids, estabeleceu normas e estratégias de prevenção, sendo estas epidemiologicamente orientadas. Assim, as ações de prevenção são reelaboradas de acordo com as mudanças do perfil epidemiológico, ora dirigindo-se mais a uma população específica ora a outra, seguindo desta forma as tendências da epidemia¹⁶. Em função disto, as mulheres pauperizadas passaram a ser alvo das ações de prevenção ao HIV/Aids.

Nesse sentido, é interessante saber os objetivos do governo quanto à prevenção e as suas principais linhas estratégicas, norteadoras das ações dos profissionais de saúde junto às populações alvo. Em um manual da Coordenação Nacional de DST e Aids do Ministério da Saúde (1998), encontramos as seguintes diretrizes:

"A área de prevenção está organizada de maneira a promover atividades de educação em saúde, campanhas informativas através da mídia (rádio, TV, revistas e jornais) e intervenções comportamentais que visam a mudanças significativas das práticas e comportamentos sexuais de risco em segmentos populacionais específicos. Outras estratégias de prevenção são os serviços de aconselhamento e testagem anônima, oferecidos pelos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), e o serviço de informação telefônica gratuita nacional – Pergunte Aids/ Disque Saúde, para esclarecimento de assuntos relacionados à transmissão, prevenção e tratamento da infecção do HIV e aids e sobre serviços especializados em saúde.

Principais linhas estratégicas:

mudanças de comportamento, por meio de acesso à informação qualificada sobre os meios de transmissão e prevenção e também devido a mudanças na percepção de risco;

¹⁶ Conforme apresentado anteriormente, as tendências da epidemia no Brasil são a juvenalização, a heterossexualização, a feminização, a pauperização e a interiorização.

- *estabelecimento de modelos de intervenção que permitam considerar os diversos grupos populacionais, quanto à auto-avaliação em relação a situação de vulnerabilidade e risco, considerando os aspectos epidemiológicos, culturais, de gênero, os contextos sociais e valores relativos dos grupos envolvidos;*
- *desenvolvimento de trabalhos de intervenção baseados em peer education e outreach work, ressaltando as mudanças de práticas, atitudes, valores e crenças em relação às DST/aids;*
- *fortalecimento de redes sociais, objetivando atingir as ações de promoção e prevenção à saúde, que dêem suporte social aos grupos envolvidos, criando alternativas para o enfrentamento da epidemia;*
- *desenvolvimento de parcerias com organizações não-governamentais, associações comunitárias e sindicatos e associações de classe, ampliando as ações de prevenção e a resposta ampliada à infecção pelo HIV;*
- *criação de mecanismos institucionais para ampliar a participação do setor empresarial e das empresas privadas, e de outros agentes sociais na luta contra aids;*
- *desenvolvimento de parcerias com o setor empresarial, estimulando ações integradas com os órgãos governamentais conveniados, nas três esferas do governo: federal, estadual e municipal;*
- *estímulo à demanda e promoção ao acesso a dispositivos de prevenção, como preservativos e seringas descartáveis;*
- *capacitação de recursos humanos para formação de agentes multiplicadores de informação sobre as DST e o HIV/aids.¹⁷*

Lendo estas diretrizes gerais do Ministério, talvez possamos resumí-las em três prioridades que as ações preventivas devem estimular na população-alvo, sendo elas:

- mudanças de comportamento, através de acesso à informações qualificadas sobre HIV/Aids;
- aumento de consciência de risco, através da auto-avaliação em relação à situação de vulnerabilidade e risco, considerando aspectos epidemiológicos, culturais, sociais e de gênero;
- e o que poderíamos chamar de *empowerment*¹⁸ social, observado no discurso do Ministério quando ele fala em:

¹⁷ **Aids no Brasil: um esforço conjunto governo - sociedade**, Coordenação Nacional de DST e Aids, Brasília: Ministério da Saúde, 1998, pag.51

"fortalecimento de redes sociais, objetivando atingir as ações de promoção e prevenção à saúde, que dêem suporte social aos grupos envolvidos, criando alternativas para o enfrentamento da epidemia"

Para tanto, seria necessário uma mobilização da sociedade civil (através da participação de empresas, sindicatos, associações e ONGs) e do governo, em suas três instâncias (federal, estadual e municipal), no sentido de reverter o quadro da epidemia.

No que este discurso se particulariza em relação as mulheres?

Ao serem alvo das ações de educação e saúde, das campanhas informativas (através dos meios de comunicação de massa) e das ações de intervenção comportamental, as mulheres pauperizadas estão sendo informadas sobre HIV/Aids, orientadas a pensar no risco que correm de se infectar (consciência de risco) e a praticar sexo seguro. Para isto, devem mudar sua atitude frente a seu(s) companheiro(s), buscando negociar o uso do preservativo (ao qual o governo tenta garantir o acesso nos postos de saúde) através do diálogo. Desta forma, as estratégias de prevenção ao visarem o aumento da capacidade de negociação sexual das mulheres, passam a valorizar o "empoderamento" feminino.

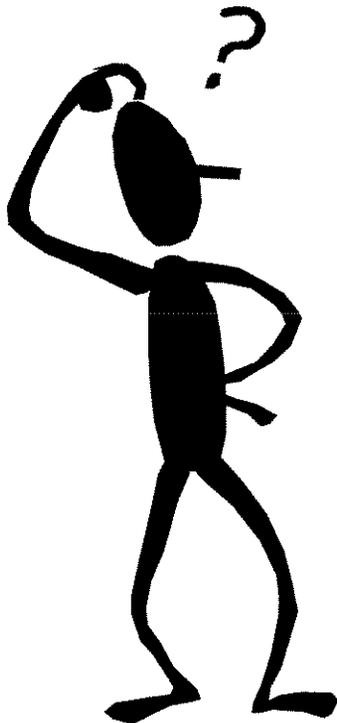
Todas estas questões merecem uma reflexão mais aprofundada. Como as mulheres estão incorporando tais normas de prevenção em suas vivências, no seu cotidiano? Ao longo deste estudo, vamos discutir as prioridades do discurso oficial de prevenção (apresentadas resumidamente na página anterior) ao analisarmos as falas das mulheres em relação à Aids e as dificuldades que enfrentam de

¹⁸ Não há uma boa tradução, para a língua portuguesa, do termo *empowerment*. O que mais se aproxima e tem sido usado em alguns textos sobre o assunto, é a palavra "empoderamento".

prevenção primária ou secundária. As mulheres que entrevistamos são alvo de ações de prevenção e assistência pautadas nas diretrizes do Programa Nacional de DST e Aids e seus discursos estão permeados pelas mensagens que recebem através das campanhas de massa, postos de saúde, projetos de intervenção, ONGs etc.

2. O desenho da pesquisa

A questão em pauta



A questão que originou o desejo deste projeto de pesquisa partiu das inquietações surgidas ao longo do desenvolvimento de um projeto de prevenção às DST/Aids, denominado "Projeto Colméia", no qual trabalhamos de 1994 a 1997 junto ao Centro de Controle e Investigação Imunológica Dr. A. C. Corsini (organização não governamental, que desenvolve assistência ao paciente HIV positivo e seus familiares, como também prevenção à Aids). Trabalhamos nesse período com aproximadamente 400 mulheres, com o seguinte perfil: baixa renda, pouca escolaridade, nucleadas em grupos distintos, sendo mães de crianças matriculadas em creches da periferia de Campinas, Estado de São Paulo (FRUET, BORGES e GUARABYRA, 1996).

A justificativa do projeto baseava-se, por um lado, naquilo que a epidemiologia já vinha demonstrando em termos de tendência da epidemia: aumento do número de mulheres contaminadas e pauperização da doença e, por outro, em nossa visão de que as mulheres ainda são, em sua maioria, responsáveis pela educação e saúde de seus filhos, o que as faz potenciais multiplicadoras de informação não só na sua família, como também na comunidade em que se inserem. Desta forma, poderiam ser boas agentes de prevenção às DST e Aids, na medida em que disseminavam informação em seu grupo social.

Eram abordados nos grupos de mulheres os seguintes temas: corpo e sexualidade, algumas questões de gênero, as doenças sexualmente transmissíveis e a Aids. A metodologia de trabalho buscava a participação das mulheres, através da realização de oficinas e dinâmicas de grupo (BORGES e GUARABYRA, 1996).

Para avaliar o projeto, tínhamos alguns indicadores de processo e um questionário semi-estruturado que era aplicado a todas as participantes, antes e após as intervenções, para a avaliação de resultados. O que se observou nos anos consecutivos deste projeto, foi um aumento significativo no nível de conhecimento, de informação sobre questões relativas à Aids (como formas de transmissão e prevenção); uma mudança em termos de atitudes de mais solidariedade e respeito para com a pessoa portadora de HIV ou doente de Aids, no entanto não foram observadas mudanças de atitudes relacionadas com a auto proteção e adoção de práticas preventivas (BELLUCCI, HAYASHI e HEBLING, 1993)

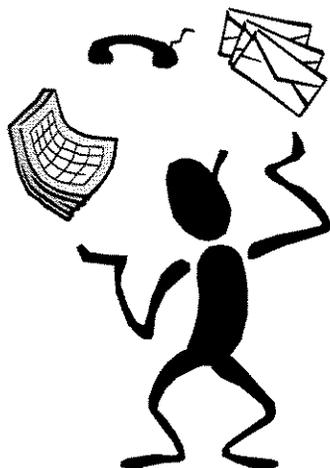
Em 1997, ao começar a trabalhar com mulheres soropositivas para o HIV, com o mesmo perfil daquelas dos grupos de prevenção primária, observamos que: também elas pareciam ter poucas informações sobre o HIV/Aids; não adotavam comportamentos de

prevenção, neste caso específico para evitar uma reinfecção, uma nova exposição a outras cepas de vírus; e que poucas aderiam realmente aos programas de tratamento. Ou seja, pouco conseguíamos promover as tais mudanças de comportamento, desejadas pelos profissionais de saúde no sentido de conter a epidemia e aumentar o tempo de sobrevivência dos já infectados, seguindo as diretrizes que o Programa Nacional de DST e Aids preconiza.

Nesse momento, então, foi que se configurou a questão que nos levou a elaborar o presente projeto de pesquisa: o que leva mulheres, infectadas ou não, a não se cuidarem frente à Aids? Do ponto de vista das mulheres, o que dificulta a sua prevenção à infecção seja ela primária ou secundária? Por que não se previnem de um adoecimento precoce, caso já infectadas?

Para obter tais respostas tornou-se necessário ouvir as mulheres, apreender em suas falas o significado que a Aids tem em suas vidas.

O caminho percorrido



O estudo foi realizado através de uma pesquisa qualitativa, utilizando a técnica da história oral, que se apresenta como forma de captação de experiências de pessoas que falam sobre aspectos de suas vidas, fatos que, geralmente, não são registrados de forma documental. Nesse sentido, a história oral implica uma percepção do passado como algo que tem continuidade hoje e cujo processo histórico não está acabado. Segundo José Carlos Meihy (1996),

“a história oral é um conjunto de procedimentos que se iniciam com a elaboração de um projeto e continuam com a definição de um grupo de pessoas a serem entrevistadas, com o planejamento da condução das gravações, com a transcrição, com a conferência do depoimento, com a autorização para uso, arquivamento e, sempre que possível, com a publicação dos resultados que devem, em primeiro lugar, voltar ao grupo que gerou as entrevistas.”(1996: 15)

Sendo assim, trabalhamos com a modalidade de história oral de vida, em que o sujeito principal é o depoente, que fala de suas vivências livremente, construindo o seu discurso. Aqui a questão da “verdade” depende exclusivamente do entrevistado, pois o que interessa não é a factualidade dos acontecimentos, mas sim o que o depoente tem

de verdade para si, como ele se relaciona com os fatos e com as pessoas sobre os quais narra. O ato de contar, representa uma leitura, uma interpretação do sujeito da sua própria vida em que ele narra o que lhe foi ou pareceu relevante.

De acordo com esta técnica, as mulheres foram entrevistadas segundo um roteiro, previamente elaborado, que só pontuava os temas, de forma a permitir que estes fossem abordados o mais livremente possível pelas entrevistadas. Buscamos pouco interferir na narrativa das entrevistadas, sendo estas narrativas bastante variadas o que nos permitiu ver que, quando se fala da própria vida, não se tem um discurso linear, nem mesmo cronológico.

Iniciávamos a entrevista perguntando alguns dados sócio-demográficos da mulher como: estado civil, estado conjugal, idade, número de filhos, local da residência, tipo de habitação, se trabalhava fora ou não, o que nos possibilitava estabelecer um "rapport" inicial, além de traçar um perfil sócio-econômico das entrevistadas. Em seguida, entrávamos em algum dos temas do roteiro, deixando que a entrevistada falasse livremente sobre o assunto, inserindo novas perguntas de acordo com o "caminho" da sua narrativa. Desta forma, buscamos captar sentimentos, representações, dúvidas e relatos de comportamentos das entrevistadas em relação à prevenção das DST/Aids, assim como os significados destas em suas vidas, à vivência de suas sexualidades, suas histórias de vida e a relação com a Aids por parte das mulheres já infectadas.

Os discursos foram pontuados por situações de vida difíceis que, algumas vezes, sensibilizavam os depoentes e também a entrevistadora. Em tais momentos, perguntávamos à entrevistada se ela queria conversar mais sobre aquele assunto, se preferia que ficássemos em silêncio e deixávamos que ela manifestasse o seu desejo. Não ocorreu nenhum caso de desistência da entrevista, pelo contrário, geralmente as

entrevistadas preferiam falar sobre o assunto, chorar um pouco e seguir conversando.

O trabalho de pesquisa previa as seguintes etapas:

- o contato com uma instituição de atendimento a mulheres soropositivas, como forma de acesso a essas mulheres;
- o contato com instituições de Campinas (creches) que lidam com uma população feminina de baixa renda, com um perfil socio-demográfico similar ao das soropositivas, visando entrevistar mulheres que se julgavam soronegativas para o HIV;
- a abordagem individual de cada mulher explicando a natureza da pesquisa, propondo a entrevista, marcando local e horário da mesma;
- a realização de entrevistas gravadas;
- o registro em diário de campo;
- a transcrição das fitas;
- a revisão das entrevistas transcritas;
- o levantamento dos temas abordados pelas mulheres nas entrevistas e agrupamento dos trechos dos discurso relacionados a tais temas ;
- a análise dos temas enfocados nas entrevistas;
- a análise dos temas enfocados nas entrevistas em relação à literatura;
- o registro escrito.

Procurando seguir este plano de pesquisa, decidimos iniciar o trabalho das entrevistas com as mulheres soropositivas e para tanto foi feito contato com a direção do Centro Corsini (organização não governamental que trabalha no atendimento ao paciente HIV e seus familiares e na prevenção/educação em Aids), com o objetivo de expor o projeto de pesquisa, obter autorização para iniciar o contato com mulheres soropositivas atendidas pelo seu serviço, assim como realizar as entrevistas nas dependências do seu ambulatório, caso fosse

necessário. Nesse momento, também nos foi proposto que acompanhássemos a assistente social em visitas domiciliares à casa de mulheres portadoras do vírus. Estas mulheres se encontravam dentro de um programa de prevenção à orfandade desenvolvido pela instituição. Foi sugerido este acompanhamento pelo fato de tais mulheres possuírem o perfil que o nosso estudo desejava abranger: baixo nível sócio-econômico, faixa etária entre 19-39 anos, vivência de relações de parceria sexual única e serem soropositivas para o HIV.

Assim, realizamos, inicialmente, 8 visitas domiciliares (sendo 4 visitas em residências de mulheres posteriormente entrevistadas), o que nos possibilitou conhecer um pouco do dia-a-dia dessas mulheres, dos seus relacionamentos familiares, do bairro onde moravam, das condições de habitação, de saúde etc, assim como favoreceu um primeiro contato com elas. Todas as circunstâncias observadas nas visitas foram registradas em diário de campo.

Posteriormente, a assistente social da instituição nos forneceu uma relação com o nome de 11 mulheres, que se enquadravam dentro do perfil desejado para a pesquisa, sendo todas elas, de alguma forma, atendidas pelo Centro Corsini, quando não clinicamente, através das ações do programa de prevenção à orfandade e visita domiciliar. Para contatar e entrevistar as mulheres, freqüentamos semanalmente, no período de 5 meses, o ambulatório médico do Centro Corsini, como também acompanhamos as visitas domiciliares feitas por técnicos da instituição.

Geralmente, comparecíamos ao ambulatório no dia em que a mulher tinha alguma consulta médica agendada, nos apresentávamos, conversávamos sobre a natureza do projeto então a convidávamos para fazer a entrevista, em um outro momento e local que lhe fossem apropriado, garantindo-lhe o anonimato. Da mesma forma, algumas mulheres foram abordadas durante a visita a seu domicílio.

Das onze mulheres contatadas, dez aceitaram fazer as entrevistas e preferiram realizá-las no Centro Corsini, apresentando para isso motivos como: não terem sossego em casa por causa dos filhos; presença constante do companheiro que poderia lhes causar inibição durante a entrevista; falta de espaço físico para uma conversa mais particular e ainda medo da vizinhança querer saber quem nós éramos. Se por um lado a realização das entrevistas no Centro Corsini nos garantia uma privacidade maior, por outro enfrentamos dificuldades como: período de férias do ambulatório; faltas freqüentes das mulheres às consultas e, conseqüentemente, às entrevistas marcadas, o que exigia novos agendamentos e nem sempre a disponibilidade de uma sala no ambulatório.

Desta forma, foram entrevistadas 9 mulheres. Com duas delas houve um segundo momento de entrevista para aprofundar alguns temas que não foram abordados na primeira entrevista. Uma mulher, que inicialmente aceitou fazer a entrevista, faltou freqüentemente aos nossos agendamentos, em virtude de problemas com sua filha, motivo pelo qual também se afastou do seu tratamento no Centro.

A nossa freqüência ao ambulatório nos aproximou muito das mulheres entrevistadas, porque muitas vezes ao nos encontrarem na sala de espera do ambulatório, elas se aproximavam, contavam situações que estavam acontecendo, abordavam temas já tratados nas entrevistas, complementando-os, acrescentando detalhes. Contavam também acontecimentos recentes com seus parceiros, da sua vida familiar, fatos que sempre registrávamos em diário de campo. Logo percebemos que estes encontros na recepção do ambulatório eram momentos muito ricos, porque informalmente conversávamos sobre várias coisas e daí passamos a freqüentar mais o ambulatório. Assim, o que a princípio nos pareceu uma dificuldade, um ponto negativo, as

freqüentes faltas das mulheres às consultas e conseqüentemente às entrevistas marcadas, exigindo novos agendamentos e de nossa parte uma maior frequência ao ambulatório, logo se apresentou como uma interessante forma de conhecer melhor as mulheres.

Quanto às visitas domiciliares, apesar de não ter sido possível ir à casa de todas as mulheres entrevistadas, porque nós acompanhávamos as visitas feitas pela assistente social do Centro, também foram momentos ricos de apreensão e conhecimento do universo dessas mulheres. As visitas ocorriam em dias variados, sob determinação da assistente social, e tinham como objetivo o acompanhamento das pacientes do Centro em nível social. Este era o momento da entrega de cestas básicas, de avaliação das condições de habitação, de levantamento de necessidades de âmbito social da paciente e familiares (necessidade de creche, escola, vale transporte, suplemento de alimentação, documentação etc) e de abordagem de outros membros da família que não freqüentavam o ambulatório, como os cônjuges e filhos. Nós saíamos do Centro Corsini com a perua e nos dirigíamos para a residência das mulheres, que eram anteriormente avisadas dos dias possíveis de visita.

Paralelamente às entrevistas com mulheres soropositivas, entramos em contato com duas instituições (creches) que atendem filhos de uma população feminina de baixa renda, proveniente de bairros populares ou favelas, visando entrevistar mulheres que se julgassem soronegativas para o HIV (na verdade elas não sabiam seu status sorológico), com uma situação socio-demográfica similar à das soropositivas que estavam sendo entrevistadas. Foram contatadas a direção de duas creches, uma localizada no bairro Santa Mônica e outra no Jardim São Marcos (bairros vizinhos), locais onde, anteriormente, havíamos desenvolvido trabalhos de prevenção às DST/Aids e, justamente por isso, sabíamos que boa parte da população feminina aí

residente correspondia ao perfil desejado. Além disso, algumas mulheres soropositivas entrevistadas também moravam nestes bairros o que reforçava a escolha destes locais.

Para a direção destas instituições foi apresentado o projeto de pesquisa: sobre o que ele tratava, seus objetivos e metodologia e solicitada a permissão para entrevistar as mulheres que as freqüentavam. Em uma das creches, a assistente social se dispôs a contatar algumas mulheres, que correspondessem ao perfil do estudo, falando da nossa disponibilidade de entrevistá-las em suas casas, usando como critério de seleção apenas a coincidência do nosso horário com o horário da entrevistada. Assim, foram contatadas 10 mulheres e realizadas 7 entrevistas. Estas ocorreram numa sala reservada de uma das instituições, que nos disponibilizou o espaço que as mulheres acharam um bom local para serem entrevistadas. Duas mulheres não quiseram participar da pesquisa e uma, apesar de ter aceito a princípio, não compareceu aos encontros marcados.

Outro local contatado, foi o Centro de Treinamento do Jockey Club de São Paulo - Unidade Campinas. A escolha deste lugar deu-se em função de que a população feminina que mora dentro das suas dependências (esposas e filhas de cavaleiros) e nas favelas e terrenos de ocupação ao seu redor, preenchia o perfil desejado pela pesquisa. Assim, entramos em contato com o administrador do Jockey, explicamos a pesquisa e solicitamos permissão para contatar as mulheres que lá residem. A primeira mulher abordada aceitou fazer a entrevista e nos indicou uma outra mulher que, por sua vez, nos indicou outra, num processo de "bola de neve". Assim, foram realizadas três entrevistas na região, nas residências das entrevistadas.

Foram assim realizadas ao todo 19 entrevistas, sendo 9 com mulheres soropositivas e 10 com mulheres que se julgam soronegativas,

cujo tempo de duração variou entre 40 a 90 minutos. Todas as entrevistas foram gravadas, com autorização prévia das entrevistadas que não se mostraram inibidas com a presença do gravador; transcritas; revisadas e arquivadas em disquete e papel.

Os encontros ocorreram em horários e locais de escolha das entrevistadas, que autorizaram por escrito a utilização dos seus depoimentos ou trechos destes, desde que mantidos suas identidades em anonimato.

Após cada entrevista, foi oferecido um espaço de conversa onde elas poderiam expor qualquer dúvida ao pesquisador sobre DST/Aids ou sobre a pesquisa. Era um momento também de retomar dúvidas que tinham aparecido durante a entrevista.

Quem são as mulheres entrevistadas?



Neste estudo, conversamos com 2 grupos de mulheres. Um dos grupos foi composto por 9 mulheres soropositivas que variaram quanto ao tempo de soropositividade, quanto às histórias de contaminação e ao tempo de conhecimento de diagnóstico positivo. Tinham como similitude serem atendidas pelo Centro de Investigação Imunológica Dr. A. C. Corsini, em nível ambulatorial ou através dos projetos da instituição. O outro grupo foi composto por 10 mulheres que se julgavam soronegativas para o HIV.

Os critérios para seleção das mulheres, foram: faixa etária de 19 à 39 anos (71% dos casos de Aids relatados ao Ministério da Saúde até março de 1998, encontram-se nesta faixa etária); baixo nível sócio-econômico; já terem ou estarem vivenciando relações monogâmicas.

Os nomes das depoentes, apresentados ao longo do trabalho, são todos fictícios, assim como das cidades e pessoas (familiares, médicos, amigos), às quais elas se referem.

A seguir apresentamos dois quadros que descrevem cada sujeito entrevistado, um para as mulheres soropositivas e outro para as que se julgam negativas, que chamaremos ao longo do estudo de não soropositivas.

Mulheres soropositivas

HIV +	Estado civil/ parceria sexual	Idade	nº de filhos	escolarida de	renda familiar	renda pessoal	Ano diagnóstico	via de contágio	Ocupação
1	Separada/ única	32	3	5º série	-	129,00* + cesta	1992	uso de drogas	Dona de casa
2	Separada/ nenhum	29	1	4º série	-	120,00* + cesta	1987	sexual	Dona de casa
3	Solteira/ única	30	0	7º série	-	350,00**	1988	uso de drogas	Dona de casa /Operária aposentada
4	Amigada/ única	26	3	6º série	-	100,00 + cesta	1993	sexual	Passadeira
5	Viúva/ única	22	0	7º série	-	380,00	1997	sexual	Operária
6	Amigada/ única	30	8	5ºsérie	450,00	-	1996	uso de drogas	Dona de casa
7	Amigada/ única	27	2	4º série	-	315,00***+ cesta	1996	sexual	Vend. Ambulante
8	Separada/ única	37	5	4º série	-	240,00***+ cesta	1995	sexual	Dona de casa /aposentada
9	Separada/ única	38	7	4º série	-	210,00***+ cesta	1996	sexual	Dona de casa

*renda proveniente do Benefício de Prestação Continuada, programa de auxílio doença da Prefeitura de Campinas.

**renda proveniente de aposentadoria por invalidez (INPS)

***renda proveniente do Programa Renda Mínima da Prefeitura de Campinas

Mulheres não soropositivas

HIV ?	Estado civil / parceria sexual	Idade	nº de filhos	escolarida de	renda familiar	renda pessoal	ocupação
1	Casada/ única	32	2	8º série	800,00	200,00	aux. de limpeza
2	casada/ única	39	2	8º série	1200,00	300,00	monitora creche
3	amigada/ única	34	5	5º série	300,00	-	dona de casa
4	amigada/ única	39	8	4º série	230,00	230,00	aux. de limpeza
5	casada/ única	32	3	4º série	1000,00	325,00	operadora de máquinas
6	amigada/ única	25	3	5º série	375,00	175,00***	faxineira
7	amigada/ única	19	1	4º série	450,00	-	dona de casa
8	amigada/ única	19	0 grávida	4º série	400,00	-	dona de casa
9	amigada/ única	29	4	7º série	600,00	200,00 + cesta	aux. de limpeza
10	amigada/ única	22	2	6º série	530,00	-	dona de casa

***renda proveniente do Programa Renda Mínima da Prefeitura de Campinas

(salário mínimo = R\$ 120,00, o que correspondia à US\$ 104,35)

Comparando os dois quadros, o dado que mais nos chamou atenção foi a questão da diferença da renda familiar entre os dois grupos de mulheres. Podemos pensar que a Aids influenciou muito na desestruturação das famílias das mulheres soropositivas, com o adoecimento e morte de seus membros. Apenas uma mulher soropositiva tem renda familiar, apesar de quase todas terem parceiros. Em verdade, estes parecem ser apenas parceiros sexuais. A realidade destas mulheres é arcar com a subsistência de seus lares, mantendo muitas vezes o parceiro, que não contribui para as despesas da casa por estar doente ou desempregado, ou, ainda, ser detento em penitenciária. Algumas mulheres não soropositivas relataram também que a subsistência das suas famílias, depende da sua renda pessoal, porque o companheiro pouco contribui com a despesa doméstica.

O que observamos, nos depoimentos das entrevistadas, é que as mulheres soropositivas passam a depender economicamente do Estado, seja através de aposentadorias ou programas de assistência, como também de donativos da sociedade civil, organizada em ONGs ou entidades filantrópicas. Elas relatam dificuldade de gerenciar o seu tratamento, o tratamento de seus filhos e, por vezes, também, o tratamento do companheiro, com o trabalho. Isto porque, não poderiam se ausentar tantas vezes do emprego o quanto é necessário para que freqüentem o serviço de saúde, além do mais, algumas dessas mulheres nunca trabalharam, sempre dependeram economicamente de seus companheiros e se vêem "perdidas" com o adoecimento ou morte destes. Grande maioria não tem uma qualificação profissional. Junte-se a isso o fato de que são elas que cuidam de seus filhos, necessitando de suporte social, como creches e escolas, para que possam trabalhar, o que nem sempre encontram no local onde residem.

"... por causa do problema de saúde do meu filho (soropositivo) eu tive que parar de trabalhar, mas por exemplo, se você está trabalhando há um mês, há dois, aí você já chega e fala pro patrão: "Olha eu vou ter que faltar amanhã porque eu tenho que ir ao médico"... eu acho que isso é uma coisa bem chata, é difícil! É bem difícil conciliar! Igual eu por exemplo, eu lavo roupa na quinta e passo na sexta (...) Só que sexta-feira agora eu tenho uma tomografia do meu filho, que eu vou fazer? Sorte! que a mulher é uma pessoa que eu conheço há muito tempo, então, eu posso empurrar pra passar roupa no sábado, só que tem gente que não tem a mesma sorte. Tem gente que o patrão não aceita e vai procurar uma outra pessoa que possa fazer no dia que ele quer." (Carmem – soropositiva –27 anos)

"...quando eu soube que meu parceiro era positivo (...) eu comecei a fazer meu tratamento na PUC. Depois eu parei porque tinha que trabalhar, não estava dando pra juntar os dois... Aí, eu parei de fazer o tratamento e comecei trabalhar e conheci o Centro Corsini em 91, quando eu comecei a fazer o tratamento aqui.

N: de 91 pra cá você tem feito tratamento?

Tenho feito tratamento. Aí parei, teve uma época que eu parei porque tinha que trabalhar, não tinha jeito. Depois eu engravidei da minha menina (...) parei de trabalhar por causa da gestação. Eu comecei a fazer o tratamento e conversei com a Nadir (infectologista que acompanha seu tratamento), que eu precisava trabalhar. Aí a Lia, assistente social, arrumou um Benefício pra mim, para eu fazer o tratamento, porque para fazer o tratamento e trabalhar não tem como. É um ou outro! (...) Para você ver eu antes de começar a fazer o tratamento, fiz o CD4, deu 527, estava ótimo! Aí depois eu comecei a trabalhar, foi antes do Benefício, parei um pouco com o tratamento, mas por causa do esforço o CD4 foi pra 300. Então, eu tive uma recaída de peso, fui pra 45 quilos, aí a Nadir entrou no medicamento, foi aonde eu parei de trabalhar de vez e entrei no Benefício." (Sueli – soropositiva - 29 anos)

"Eu me aposentei, porque eu trabalhava e... com medo de que o pessoal na fábrica soubesse, até a dona ficou sabendo, meus patrões, então pra não se agravar muito, aí eu preferi me afastar. Eu estava já fazendo tratamento. Aí eu procurei mesmo me afastar. Daí até ficou melhor, porque eu tive problema assim, de vir ao médico, tive que ficar faltando e a dona já não estava gostando. Ela aceitou até um ponto, mas quando ela viu que também eu não estava servindo ali..." (Cíntia – soropositiva- 30 anos)

Nos dois grupos, a ocupação profissional das mulheres que trabalham fora, visto que boa parte é dona de casa, está relacionada com atividades domésticas. São: auxiliares de limpeza, faxineiras ou passadeiras, apenas duas são operárias e trabalham em linha de produção e uma faz um "bico" de vendedora de cachorro quente.

Quanto à escolaridade, as mulheres de ambos os grupos se situaram entre a quarta e oitava série do ensino fundamental. Todas tiveram dificuldades em relação ao estudo, seja porque necessitavam parar para trabalhar e auxiliar a família e/ou porque a família não julgava importante que elas estudassem, pelo fato de serem mulheres. Houve relatos também de desistência de estudo em função de violência doméstica, gravidez precoce e desinteresse pela escola, mas todos esses associados à necessidade de trabalho. A escolaridade da menina acontece, enquanto a família não necessita de seu trabalho externo (o que ocorre mais ou menos até 10 ou 11 anos), visto que o trabalho doméstico, no próprio lar, é executado desde pequena. Além disso, é marcadamente presente a concepção de que mulher não precisa estudar, porque sua função, via de regra, é exercer tarefas domésticas.

"Estudei até a quarta série, só! No interior eu estudei até a 3º série no empurrão, porque eu me criei com a minha avó, e meu vô era aquele tipo de homem, que mulher não precisava estudar. Mulher, completou dezesseis anos vai casar, cuidar da casa, do marido e o resto que se lasque! Aí, com a ajuda da minha avó, ela até escondida mesmo, o primeiro ano eu estudei escondida, do 2º em diante ela já abriu pra ele, falou: "quer brigar, briga!" Ele deixou. Aí eu estudei até a 3º série. Só que era aquelas escolinhas de sítio e só tinha até a 3º série, aí minha professora queria me levar pra a cidade com ela para eu estudar, porque eu era super esforçada na escola! (...) mas ele não deixou, de jeito nenhum!" (Carmem – soropositiva – 27 anos)

"Meu pai, vichi!! Ele não gostava de jeito nenhum, a gente não podia ir na escola (...) porque ele é antigo mesmo sabe. Ele não gosta que a gente estuda, sabe o que ele fala? Ele fala assim: "ah! sabendo assinar o nome, está bom demais", mas não é assim... Minha mãe é professora, mas ele brigava com a minha

mãe, porque minha mãe estudava, minha mãe ensinava (...) Ele batia na gente! Chegava da escola, ele rasgava até o livro da gente, os cadernos tudo! Ele não queria que a gente estudava não. Ele queria que a gente trabalhava, pra dar o dinheiro pra ele. Ah! mais olha, foi tão difícil!" (Andréia – não soropositiva – 19 anos)

Em relação ao local de moradia, quase todas as mulheres residiam em bairros, favelas ou terrenos de invasão da periferia de Campinas, locais marcados por altos índices de violência e tráfico de drogas, fatos presentes nos discursos das entrevistadas. Duas mulheres foram exceção, por morarem em chácaras afastadas da cidade.

Quanto ao tipo de habitação, a maioria morava em casas simples de alvenaria, com 3, 4 ou 5 cômodos no máximo, quatro mulheres moravam em barracos de madeira, sem água encanada.

A seguir, apresentamos parte da história de vida das entrevistadas, possibilitando ao leitor conhecer um pouco mais as personagens que aceitaram falar de suas vivências, expondo seus pensamentos, sentimentos e experiências.

3. Relatos de vida

Julietta – Ah, Romeu, Romeu! Por que tinhas de ser Romeu? Renega teu pai, rejeita teu nome; e, se assim não o quiseres, jura então que me tens amor e deixarei de ser uma Capuleto.

Romeu (à parte)- devo escutar mais, ou devo falar agora?

Julietta – É só teu nome que é meu inimigo. Mas tu és tu mesmo, não um Montéquio. E o que é um Montéquio? Não é mão, nem pé, nem braço, nem rosto, nem qualquer outra parte de um homem. Ah, se fosses algum outro nome! O que significa um nome? Aquilo a que chamamos rosa, com qualquer outro nome teria o mesmo e doce perfume. E Romeu também, mesmo que não se chamasse Romeu, ainda assim teria a mesma amada perfeição que lhe é própria, sem esse título. Romeu, livra-te de teu nome; em troca dele, que não é parte de ti, toma-me inteira para ti.

Romeu – Tomo-te por tua palavra: chama-me por teu amor, e serei assim rebatizado; nunca mais serei Romeu.

Julietta – Quem é esse homem, que assim envolto pela noite, tropeça em meu segredo?

Romeu – Com um nome, não sei te dizer quem sou. Meu nome, minha santa, é odioso a mim mesmo; porque é inimigo teu; se o tivesse escrito, rasgaria a palavra.

Julietta – Meus ouvidos ainda não saciaram a sede de uma centena de palavras articuladas por essa língua, e no entanto conheço esse som; não és Romeu, e um Montéquio?

Romeu – Nem um nem outro, bela santa, se te desagradam os dois.

Julietta – como vieste parar aqui, conta-me, e por que razão? Os muros do pomar são altos e difíceis de escalar, e, considerando-se quem és, este lugar é sinônimo de morte, no caso de um parente meu encontrar-te aqui.

Romeu – Com as asas leves do amor superei estes muros, pois mesmo barreiras pétreas não são empecilho à entrada do amor. E aquilo que o amor pode fazer é exatamente o que o amor ousa tentar." (Shakespeare, 1998: 49-50)

Este trecho da história de Romeu e Julieta, em que os amantes se descobrem perdidamente apaixonados um pelo outro, vem ao encontro de muitas outras histórias de paixões irresistíveis, reais ou imaginárias. Quem, na vida, não viveu momentos, em que se sentiu como Romeu ou Julieta, entregue à paixão, ao amor?

Qual "Julietas", que há gerações encantam o mundo, as mulheres entrevistadas também têm suas histórias de amor, seus Romeus, seus momentos felizes e dolorosos. Momentos de luta, não de capa espada como no drama shakespeariano, mas de luta interna, de escolhas entre desejar viver ou morrer, entre se entregar ou resistir. Ao descobrir que o amado também pode ser o inimigo, não pelo sobrenome que porta, mas por ser portador de um vírus letal.

Narramos a seguir parte das vidas das mulheres entrevistadas (jamais com a beleza e poesia com que Shakespeare o faz), de suas histórias, certamente inacabadas, para que o leitor conheça com quem irá dialogar nas páginas seguintes deste trabalho. Com quem e de quem falamos.

Entram em cena as mulheres entrevistadas.

Mulheres soropositivas

Mônica - 32 anos, 3 filhos (11, 6 e 2 anos- este último soropositivo), nunca foi casada legalmente, viveu 10 anos junto com o pai dos seus dois filhos mais novos. Atualmente estão separados, mas ele vai à sua casa esporadicamente, sendo seu único parceiro sexual no momento. Ele nunca fez exame anti-HIV e não admite a doença, além de não gostar de usar preservativo. Não é usuário de drogas injetáveis.

Mônica foi usuária de drogas injetáveis (cocaína) até descobrir que era HIV positiva, em 1992, desde então abandonou o uso de drogas, a bebida e também a profissão de "garota de programa" em boate. Em função de tais mudanças diz que sua vida ficou melhor depois que soube do HIV, porque passou a ter mais responsabilidade, cuidando dos filhos, cuidando-se e convivendo melhor consigo mesma. Pouco se importava com a saúde até descobrir-se soropositiva.

Acha que sua contaminação se deu pelo uso de drogas, mas não usava preservativos em relações sexuais com os clientes. Relata que fez um primeiro teste anti-HIV na sua primeira gravidez, mas não buscou o resultado. Temia saber-se soropositiva e morrer, como aconteceu com outros companheiros de “roda de pico”. Na sua segunda gravidez, aceitou fazer novamente o teste. Desta vez tomou conhecimento do resultado e soube de seu diagnóstico. No entanto não procurou tratamento, só fazendo isto na sua terceira gravidez, quando passou a freqüentar um serviço de saúde. Neste momento, foi orientada a fazer uma laqueadura.

Não procurou tratamento depois do diagnóstico de portadora do HIV, porque temia que outras pessoas soubessem que era soropositiva, medo do preconceito. Posteriormente, até participou de palestras de prevenção onde dava seu depoimento. Todos na vizinhança e na família sabem que ela tem o vírus. Enfrenta preconceitos por parte de sua família que não freqüenta sua casa por ela ser soropositiva. Em relação à família, tem duas irmãs: uma alcoólatra e outra HIV positiva (única que a aceita bem) e um irmão presidiário.

Com 20 anos, Mônica foi a primeira vez ao ginecologista, já em trabalho de parto de sua primeira filha, tendo que fazer uma cesariana em função de uma DST (Crista de Galo), que desconhecia.

Com relação a sua infância, relata que abandonou os estudos aos 12 anos, por não ter condições para comprar material escolar. Começou a trabalhar e dormir no serviço, saindo de casa por ser maltratada pela mãe. Nessa mesma época, iniciou sua entrada “no mundo das drogas”. Trabalhou como doméstica, até 19 anos quando começou a trabalhar em boate, para completar a renda.

É evangélica, voltou para igreja no período em que soube de sua soropositividade. Seu lazer é brincar com os filhos. Em relação a seu

estado de saúde, Mônica está com Aids, apesar de negar este diagnóstico.

Joana - 22 anos, não tem filhos, enviuvou recentemente. Casou-se aos 19 anos, com o segundo homem com quem teve relações sexuais e nunca desconfiou que ele tivesse Aids. Ficou sabendo da soropositividade do marido, quando ele já estava internado, com um “tumor na cabeça”, ocasião em que ela solicitou aos médicos que lhe dissessem o que estava realmente acontecendo com o companheiro.

Nesse momento, os médicos lhe informaram que ele tinha Aids. Após o choque, realizou seu próprio teste em laboratório particular, descobrindo que também era soropositiva. Entrou em depressão, começou a faltar ao trabalho e, com medo de perder o emprego na fábrica, resolveu contar ao patrão o que estava acontecendo, sendo ele a pessoa que a encaminhou ao Centro Corsini.

Joana voltou a morar com a mãe e duas irmãs. Seu pai é falecido, a irmã mais velha é casada e mora em outra cidade. Ela sustenta a casa junto com a mãe que recebe pensão e a irmã que é cobradora de ônibus.

A família sabe de sua soropositividade e parece apoiá-la. Relata não sofrer preconceito, entretanto poucos na vizinhança sabem que ela é portadora do HIV, pessoas com quem não mantém muito contato. Isto não acontece em seu ambiente de trabalho, onde todos os colegas sabem que ela é soropositiva. Mesmo contrariando sua vontade, seu chefe contou o fato para os funcionários.

Joana diz que não sentiu a morte do marido depois do que ele lhe fez, pois sabia que era soropositivo antes de se casarem. Ele lhe disse não ter contado a verdade por medo de perdê-la. Entretanto, ela relata não ter "guardado" mágoa e está namorando um rapaz, que

conheceu na Igreja Assembléia de Deus, para o qual contou toda sua história.

Joana nunca usou camisinha em suas relações sexuais antes do diagnóstico do HIV. Com o namorado atual usou duas vezes e não mais. Não se casou com seu primeiro amor porque o pai não deixou, chegando a mudar de cidade, com a família, para afastá-la do rapaz.

Parou de estudar na 7ª. série porque "desanimou", mas aos 12 anos já trabalhava. Quando fala de seus sonhos, diz que o que mais deseja é ter um filho e, no momento, acha que está grávida.

Passou a freqüentar a igreja desde que soube de seu diagnóstico. Tem muita fé que possa ser curada. Seu lazer é ir à igreja e ouvir música em casa.

Sueli - 29 anos, tem uma filha de 6 anos, soronegativa. Está separada de seu companheiro, detido há três anos por tráfico de drogas.

Perdeu os pais aos 8 anos e foi criada pelos avós de forma bem rígida, no interior de Minas. Kursou só o primário, estudando à noite e trabalhando durante o dia desde os 11 anos. Deixou a escola porque tinha vergonha da avó que ia levá-la e buscá-la com cinta na mão. Aos 16 anos, cansada de ser "perseguida" por uma tia, resolveu vir procurar emprego em Campinas. A princípio, morou na rua e foi auxiliada por um casal de policiais que a abrigou em sua casa. Trabalhando como doméstica, deixou-os e alugou um quarto de pensão para morar.

Apenas trabalhava e voltava para casa até conhecer o ex-companheiro, com quem foi viver, depois de 6 meses de namoro.

Certo dia, seu parceiro não apareceu para buscá-la no emprego, nem para dormir no quarto onde viviam. No dia seguinte, Sueli, encorajada pela patroa telefonou para a sogra, no intuito de saber

o paradeiro de seu companheiro. A sogra, por telefone, lhe contou que ele estava doente, perguntou se ela era sua namorada, dizendo que precisavam conversar, porque ele estava com Aids.

Sueli, chocada, procurou a sogra, que a abrigou em sua casa até que realizasse os exames necessários. Seu primeiro exame foi negativo, o segundo, 6 meses depois, positivo. O parceiro contou-lhe que já sabia ser soropositivo, mas não lhe disse nada temendo perdê-la.

A sogra, então, construiu um cômodo para os dois viverem nos fundos da casa. A convivência, a princípio boa, tornou-se difícil, pois só ela trabalhava e ele sempre se envolvia em confusões para conseguir drogas. Nessa época usava preservativo regularmente em suas relações sexuais, mas pouco via o parceiro. Quando eles se separaram pela primeira vez, ela parou de tomar o anticoncepcional e ao reatarem, engravidou. Ao saber da sua gravidez, tentou suicídio, pois temia ter um filho com Aids, que logo morreria.

Sueli várias vezes iniciou e parou seu tratamento, em função da necessidade de trabalhar. Diz ser muito difícil conciliar os dois. Atualmente não trabalha, recebe um auxílio doença da Prefeitura de Campinas. Ela está com Aids, toma medicação antiretroviral e lamenta não poder trabalhar, porque isto lhe daria independência financeira da sogra, com a qual tem alguns problemas de convivência.

Cuidou do marido preso, por um ano. Ele nunca quis fazer tratamento. Quando chegar o momento de sua liberdade, ela teme ter que dividir o cômodo em que mora com ele.

Sueli não teve novos relacionamentos com medo de se revelar soropositiva para um novo parceiro. Ninguém na vizinhança sabe de sua soropositividade. Só a família de seu ex-companheiro e a dela conhecem seu diagnóstico. Por ter sofrido preconceito de ambas as famílias, teme que outras pessoas venham a saber.

Para se divertir, vai ao "trailer" de lanche de uma amiga e assiste televisão com a filha.

Cíntia- 30 anos, está noiva e pretende se casar em breve. Vive com seus pais e cinco irmãos, sendo a única filha mulher. Era operária de uma fábrica em sua cidade, um bom emprego, quando se descobriu HIV positiva.

Sempre cuidou de sua saúde, freqüentando regularmente consultórios médicos, mas como estava tendo alguns sintomas (fadiga constante, resfriado etc), desconfiou que poderia ser soropositiva. Resolveu, então, solicitar o exame anti-HIV ao médico do seu trabalho e o resultado foi positivo. Contribuiu para sua "desconfiança" o fato de ter um sobrinho HIV positivo, criado por ela e sua mãe.

Quando soube de sua soropositividade, se desesperou, entrou em depressão porque temia ficar sozinha e abandonada. Hoje, diz que aprendeu a conviver com a doença e que foi melhor ter descoberto porque, assim, pode se tratar corretamente. Acha que sua contaminação se deu pelo uso de drogas na adolescência, mas também nunca fez uso de camisinha com seus parceiros sexuais.

Está aposentada por invalidez, em função do HIV, e avalia que esta foi a melhor solução, porque passava mal na fábrica, faltava ao trabalho para ir ao médico e temia que as pessoas descobrissem sobre seu estado. Acha que sofreria muito preconceito no ambiente de trabalho, por causa desse medo buscou tratamento em outra cidade (não reside em Campinas). Nenhum amigo ou vizinhança sabe de seu estado de saúde e ela sempre nega comentários de que seja portadora do HIV. Somente a família sabe de sua soropositividade, apoiando-a no tratamento. Acha que aceitaram facilmente porque tem dois sobrinhos também soropositivos.

Esteve muito doente, necessitando de medicação intravenosa, antiretroviral. Pensou que ia morrer, mas acha que foi salva por Deus, por isso tem muita fé. Freqüenta a igreja Deus é Amor, afirma que Deus governa sua vida e se Ele quiser ela realizará seu maior sonho: ter um filho. Tem planos para o futuro: casar, ser feliz, fazer o marido feliz e ter um filho.

Cíntia e o noivo não usam preservativo em suas relações sexuais, ambos não gostam. Mostrou-se na entrevista extremamente aliviada e feliz porque conseguiu contar ao noivo que é soropositiva e ele a aceitou. Acredita que o noivo também seja soropositivo, mas ele já fez dois testes com resultado negativo.

Gosta de sair, passear, namorar, ir a "churrascos em chácaras". Tem muitos amigos, mas o noivo gosta que fique só com ele.

Elisa – tem 26 anos, é amasiada pela segunda vez. O primeiro companheiro faleceu de Aids (era usuário de drogas injetável) e o atual é presidiário. Elisa tem três filhos, entre 7 e 4 anos, sendo a mais nova soropositiva. Estes filhos são da sua primeira união.

Relata que seu primeiro companheiro, ao contrário do atual, não trabalhava, bebia, maltratava-a, roubava seu dinheiro para comprar drogas. Viveu 4 anos com ele, mas só soube que ele era usuário de drogas depois de três anos que estavam juntos. Soube que ele estava com Aids quando ele adoeceu com "ar no pulmão" (provavelmente pneumonia), foi internado na UNICAMP e logo morreu. Após sua morte solicitaram que ela fizesse o exame anti-HIV. O resultado foi positivo. Neste momento, estava na sua terceira gravidez.

Enfrentou preconceito na família e no emprego. Perdeu o emprego por ser soropositiva. Já trabalhou como doméstica, faxineira,

balconista de padaria e atualmente é passadeira. Começou a trabalhar aos 15 anos, como doméstica.

Em relação à saúde, nunca buscou acompanhamento médico, nem fez exames, apesar de levar a filha ao médico com frequência. Depois que entrou para igreja (é crente), após saber-se soropositiva, julga-se curada. Diz que no exame da filha ainda consta o HIV, mas argumenta que ela está muito bem, com perfeita saúde, dando a entender que também acredita em sua cura.

Nunca fez uso do preservativo antes do seu diagnóstico e, com o atual parceiro, fez uso durante oito meses, depois resolveram não usar mais.

Relata que abandonou a escola aos 16 anos, na 6ª série, por vivenciar uma situação familiar difícil de violência doméstica do pai em relação à mãe, a seus irmãos e a ela própria.

Não teve orientação em casa sobre sexualidade, ao contrário, a mãe tinha vergonha até de falar sobre menstruação, aprendeu sobre isto com amigas mais velhas. Também não teve orientação na escola.

Está feliz com a vida que tem agora, ama seu companheiro, diz que ele é amoroso com ela e com seus filhos. Para se divertir vai à casa da mãe, brinca com as crianças e visita o marido nos finais de semana.

Carmem – 27 anos, tem dois filhos (8 e 3 anos de idade, sendo o segundo soropositivo). É amasiada pela segunda vez.

Relata que nem sonhava em se infectar pelo HIV, porque só teve dois parceiros sexuais na vida. O primeiro companheiro (pai da filha mais velha) e o atual, pai do segundo filho. Este só lhe contou que era muito "mulherengo" depois de anos juntos por isso, quando ele adoeceu

e foi internado com tuberculose perdendo muito peso, ela suspeitou que ele pudesse ter Aids. Somou-se a isto o fato de seu filho mais novo viver doente. Ela solicitou à médica que atendia seu companheiro um exame anti-HIV. Ele não aceitou, mas os médicos o convenceram. O resultado do exame foi positivo.

Carmem ficou desesperada, fez o exame nas crianças e o resultado do mais novo foi positivo. Ficou revoltada. Desejava matar seu companheiro e este passou a dormir em outro quarto, trancado, pois não achava (e ainda não acha) que isto fosse motivo para se separarem.

Carmem entrou em depressão, precisou de ajuda psicológica e hoje aceita viver com o companheiro na mesma casa, mas gostaria de nunca mais ter relação sexual com ele. Seu parceiro não gosta de usar preservativo e ela não quer se expor às reinfecções virais.

Diz que seu marido não tem motivação para viver, não trabalha, não aceita tomar medicação, apenas a endovenosa no leito-dia e ela o acompanha. Carmem, ao contrário, toma medicação com regularidade, não falta as consultas médicas, dedicando-se, integralmente, também ao tratamento do filho.

Nunca usou preservativo antes de saber-se soropositiva.

Para sobreviver ela lava, passa, recebe ajuda do Programa Renda Mínima e vende cachorro quente. Recebe apoio da sogra, que a auxilia a cuidar dos filhos, que Carmem adora, sendo sua motivação para viver. Seu lazer é brincar e passear com as crianças.

Foi criada pelos avós, pois sua mãe tentou matá-la quando ela tinha 5 anos e, posteriormente, suicidou-se. Não conheceu o pai. Não teve orientação de sua avó, muito menos do avô, com relação à sexualidade. Quando menstruou pela primeira vez, achou que estava morrendo, teve medo de contar para avó, desesperada buscou ajuda de uma tia. Com relação a sexo, nunca conversou com ninguém.

Estudou até a 3ª primária, na escola do sítio, onde morava. Parou de estudar porque o avô achava que mulher não precisava estudar. Com 21 anos, depois que teve sua filha e já morava em Campinas trabalhando como doméstica, fez supletivo e concluiu a 4ª série.

Sônia – 38 anos, atualmente está separada, tem 7 filhos, entre 19 e dois anos, nenhum soropositivo. As duas filhas mais velhas são amasiadas e Sônia só mora com a filha mais nova. As outras 4 crianças residem com o pai, porque este ameaçou Sônia de morte, caso não abrisse mão da guarda dos filhos. Isto aconteceu quando ele descobriu que ela era soropositiva, no entanto, ela sustenta os filhos comprando roupas e alimentos.

Sônia estudou até a 4ª série, parando de estudar aos 12 anos, porque a mãe queria que ela trabalhasse como doméstica. Não conheceu seu pai, só teve padrastos. Nunca teve ninguém que a orientasse ou que conversasse com ela sobre sexualidade.

Aos 17 anos, foi expulsa de casa, ficou na rua, em casa de colegas. Foi morar com seu primeiro companheiro, com quem viveu por 12 anos e teve seis filhos. Após um período de convivência tranquilo, passou a ser vítima de violência física (espancamento e queimadura por cigarro), além dele gastar o dinheiro que recebia com jogo, bebida, drogas e outras mulheres. Frente a isto ela o abandonou. Começou a viver com outro homem, também usuário de drogas e alcoolista, com quem teve a sua última filha. Ele a abandonou.

Eventualmente, tem outros parceiros, com quem não faz uso de camisinha.

O médico do posto de saúde que desconfiou de sua soropositividade. O resultado do exame, positivo, desesperou-a, a

princípio, depois ela passou a freqüentar a igreja, apegou-se a Deus e agora não liga mais para o HIV. Ela está com Aids, se recusa a tomar a medicação e faz o acompanhamento médico sem muita regularidade. Freqüentemente, entra em quadros de depressão. Acha que Deus pode curá-la, pois acredita que sua infecção foi fruto de macumba contra ela.

Sofre preconceito por parte da família, que não freqüenta seu barraco por medo de uma convivência mais próxima, inclusive sua mãe. A vizinhança toda sabe que ela é soropositiva e, às vezes, ela escuta um insulto ou outro. Não tem apoio de ninguém. Não trabalha e não se julga capaz de fazê-lo, sobrevivendo às custas do Programa Renda Mínima. Para se divertir vai à igreja, diz não ter mais ânimo para passear.

Rosário – 37 anos, 5 filhos entre 16 e 1 ano e meio, sendo a mais nova soropositiva. Está separada do seu terceiro companheiro.

Desconfiou que pudesse ter o HIV, porque seu último companheiro é usuário de drogas e estava muito magro. Então, solicitou ao seu ginecologista fazer o exame, sendo o resultado positivo. Soube ao mesmo tempo que era soropositiva e que estava grávida. Desesperou-se, entrou em depressão, queria morrer. Contou para o companheiro e ele bêbado, espalhou a notícia para a vizinhança e a família (enfrentou preconceitos por isso). Ele se recusa a fazer o teste anti-HIV.

Durante a gravidez, fez o acompanhamento médico com regularidade, depois abandonou o tratamento. Alega que não agüentou os efeitos colaterais da medicação, além de sentir-se deprimida encontrando outras pessoas com Aids nos ambulatórios. A Aids também abalou sua auto-estima: não tem vontade de sair de casa, nem se arruma mais.

Nunca usou o preservativo antes de saber-se soropositiva. Depois, passou a usar com o companheiro, mas ele não gostava, nem ela. Agora eles estão separados, mas encontram-se esporadicamente. Costumava freqüentar o médico para fazer prevenção de câncer de colo de útero e tratar infecção vaginais. Acha que nunca teve uma DST.

Não teve na família nem na escola ninguém que lhe desse alguma orientação sobre sexualidade. Aprendeu sobre seu corpo, menstruação, relação sexual com uma amiga. Sua mãe tinha muita vergonha de conversar sobre qualquer coisa relacionada à sexualidade. Ela também não conversa com seus filhos, nem com os parceiros que teve porque tem vergonha.

Aos 15 anos foi "desenganada" por um médico devido a um problema no rim, do qual, posteriormente, sarou. Estudou até a 4ª série, abandonando a escola, aos 16 anos, para trabalhar como faxineira. Mudou-se do interior para Campinas.

Atualmente, não trabalha, vive com aposentadoria do INPS e do bico que faz vendendo cosméticos. Tem uma artrose em uma das pernas que a dificulta trabalhar.

É crente, seu passeio é ir à igreja e alguma festa na vizinhança. Tem como planos construir um alambrado para vender coisas (cosméticos, roupas etc).

Hilda – 30 anos, é amigada (seu parceiro é soronegativo), teve oito filhos (7 são vivos), mas nenhum dos filhos vive com ela. O que faleceu (em função da Aids) foi uma criança que ela deu, os outros moram com sua mãe.

Tem 22 irmãos, perdeu sua irmã gêmea com Aids recentemente.

Aos 8 anos foi estuprada pelo irmão e amigos. O pai a censurou dizendo que ela tinha culpa por não se comportar direito. Revoltada, Hilda saiu de casa e foi morar na rua. Como menina de rua começou a usar drogas, a princípio inalantes, cocaína e depois injetáveis. Relata que passou fome, frio, medo, mas nunca roubou, preferindo prostituir-se para conseguir dinheiro. Pegou ódio de homens e começou a ter relacionamentos homossexuais. Foi interna da FEBEM, período em que estudou até a 5ª série, depois voltou para rua.

Aparecia em casa para pedir dinheiro, roupas e sua mãe sempre tentou ajudá-la. Em uma destas vezes o mesmo irmão lhe ofereceu cocaína e a violentou novamente. Aos 12 anos teve sua primeira gravidez, nasceram gêmeos. Depois teve outras três gravidezes, em todas nasceram gêmeos.

Para conseguir dinheiro para o consumo de drogas, começou a traficar. Ficou presa por 5 anos em função de tráfico.

Não tinha informação sobre seu corpo, na primeira menstruação achou que tinha se machucado numa relação sexual. Nunca tinha visto uma camisinha antes de saber-se soropositiva.

Quando conheceu seu atual companheiro, ex-dependente de drogas, pediu ajuda a ele. Começou a fazer o tratamento para abandonar o uso de drogas, resolveu fazer o teste anti-HIV e descobriu-se soropositiva. Sua primeira reação foi "hibernar no crack" por dois meses, depois buscou o tratamento. Temia perder seu companheiro.

Atualmente, não trabalha, passa a maior parte do tempo em casa. Não tem amigos na sua vizinhança, apenas no Centro Corsini (outros pacientes e a equipe de assistência). Não quer que muitas pessoas saibam do seu diagnóstico, porque teme o preconceito. Acha que o pior de tudo na Aids é a rejeição, sofre isto por parte de sua família. Começou recentemente a tomar medicação antiretroviral.

Mulheres não soropositivas

Helena – 19 anos, tem um filho de um ano e meio, é amasiada há dois anos e quatro meses. Proveniente do Paraná, há sete anos reside em Campinas.

Estudou até a 4ª. série primária, abandonando a escola por não ter tido condições de comprar uniforme e material escolar. Com 12 anos, começou a trabalhar como doméstica, aos 16 se casou e parou de trabalhar.

Na família ninguém a orientou sobre as mudanças corporais que sofreria, nem conversou com ela sobre sexualidade. Ficou desesperada quando menstruou pela primeira vez porque não sabia o que era aquilo, nem a mãe, nem a irmã mais velha conversavam sobre o assunto. Uma tia é que lhe explicou como devia proceder quando ficasse menstruada. A mãe nunca tocou no assunto por ter vergonha.

Nunca conversou sobre sexo com ninguém, nem com parentes ou amigos, nem na escola ou com o companheiro.

Teve informação sobre Aids pela televisão e no posto de saúde. Aos 17 anos, no Programa Saúde da Mulher, foi orientada a usar camisinha. Nunca usou o preservativo em suas relações sexuais.

Não conviveu com ninguém que fosse soropositivo ou tivesse Aids na família, nem na vizinhança. Tem poucas informações sobre Aids, tem vergonha de perguntar ao ginecologista sobre isso. Depois que teve seu filho, não frequentou mais o serviço de saúde, nem a igreja. É católica.

Não gosta de sair à noite, mas gostaria de passear com o marido, aos sábados e domingos, no entanto, ele não costuma sair de casa. Ela, então, sai com o filho para visitar parentes.

Andréia – 19 anos, está grávida do primeiro filho (segunda gravidez), é amasiada desde os 16. Natural de Alagoas, mudou-se para Campinas aos 15 anos. Logo conheceu seu atual companheiro, depois de 9 meses de namoro, começaram a viver juntos. Ele é separado e tem filhos de seu primeiro casamento.

Andréia estudou até a 4ª série primária por insistência da mãe, visto que o pai não gostava que os filhos estudassem. Apanhava do pai, quando chegava da escola. A mãe era professora e queria que ela e os outros 13 irmãos estudassem. Começou a trabalhar aos 13 anos como doméstica.

O pai a trouxe para Campinas para casa de um irmão. A princípio trabalhou como balconista, mas logo se casou e o marido não a deixa trabalhar. Ele é crente pentecostal e ela frequenta a igreja com ele, apesar de não gostar muito. Não gosta da igreja, porque esta influencia seu companheiro a não deixá-la fazer as coisas que gosta: ir a baile, a praia, a churrasco, usar shorts.

Não conversa sobre camisinha ou sexo com ninguém. O marido não gosta de falar "dessas coisas". Nunca teve orientação sobre sexualidade na escola, nem em casa. Quando menstruou pela primeira vez, espantou-se, pois achou que tinha se machucado. Sua irmã é que a orientou a usar pano. Quando amasiou, não sabia como era uma relação sexual, nem como fazer para evitar filhos. Hoje sabe "um pouco" porque pergunta ao ginecologista, quando tem consulta.

Tem pouca informação sobre Aids, o que sabe foi através do posto de saúde e televisão, não conhece outras DSTs. Não gosta de usar o preservativo nas relações sexuais e o parceiro menos ainda. Desconfia que esteja com alguma DST, pois está com corrimento, coceira vaginal e dor na relação sexual. O médico disse que foi "coisa pegada" e por isso desconfia que seu parceiro tenha outras mulheres.

Nunca conviveu com ninguém soropositivo ou com Aids.

Lúcia - 22 anos, tem dois filhos (6 e 2 anos), é amasiada há três anos. Natural de Campinas sempre viveu próximo ao bairro em que mora. Como única filha mulher, cresceu ajudando a mãe nos afazeres domésticos, pois a mesma trabalhava fora como faxineira. Criou desde pequeno seu irmão mais novo que a chama de mãe.

Estudou até a 6ª série, quando engravidou de seu primeiro filho, aos 15 anos. Passou a estudar a noite, até o sétimo mês de gravidez, quando abandonou a escola, pois o namorado ficava bravo por ela chegar tarde em casa. Ela continuou morando na casa de seus pais.

Começou a trabalhar fora aos 16 anos, em uma fábrica.

Teve conhecimento sobre corpo e outras questões relacionadas à sexualidade (gravidez, sexo, anticoncepção, menstruação) através de revistas e livros que conseguia emprestado com amigas. Seus pais nunca conversaram com ela sobre "esses assuntos", também não teve orientação na escola. Acredita que estas leituras tenham facilitado seu diálogo com o atual companheiro.

Foi a primeira vez ao ginecologista quando estava grávida e relata que desde então faz seus exames preventivos com frequência (Papa Nicolau). Teve informações sobre Aids e DSTs no posto de saúde e através de leituras de revistas, além da televisão. Sabe apenas de um rapaz no bairro que tem HIV, nunca teve uma convivência mais próxima com alguém soropositivo.

Não faz uso de preservativo em seu relacionamento. Seu companheiro gosta de sair para ir a "bailes", mas ela o orienta a usar camisinha caso o "*diabo atente*".

Sempre foi muito caseira, namorou pouco, não gostava de ir a bailes. Atualmente, para se divertir, gosta de ir em locais onde estejam outras famílias, como pizzarias. Valoriza muito a harmonia familiar. Gosta de cuidar da casa, do marido e dos filhos, não saindo de casa sem eles.

Cláudia – 39 anos, casada, tem 2 filhos (18 e 14 anos).

Foi criada no interior do Mato Grosso, filha de pais retireiros. Estudou até a 3ª série, porque a família não passava mais de um ano na mesma cidade. O pai achava que filha mulher não precisava estudar, estudo era para os filhos homens. Lugar de mulher era em casa, na cozinha. Trabalhava na roça, após as aulas, às vezes, nem ia à escola para trabalhar. Depois de casada completou a 8ª série.

A orientação que sua mãe dava em relação ao sexo era de este era errado, horrível e pecaminoso. A mãe dizia que ela tinha que preservar sua virgindade. Ela temia o sexo, achava que doeria todo o seu corpo. Na escola, não teve nenhuma orientação sexual.

Saiu de casa aos 17 anos, brigada com o pai que queria que ela ficasse, trabalhasse e desse dinheiro à família. Engravidou aos 18 anos. Desconhecia o preservativo ou qualquer método anticoncepcional e nada sabia sobre DSTs. Apreendeu sobre isto depois de grávida, nos cursos que freqüentou. Casou-se e seu marido foi e é o único parceiro sexual de sua vida.

Atualmente, é laqueada, fez uso do preservativo poucas vezes com o marido, por orientação médica em períodos que teve que suspender o uso da pílula anticoncepcional. Ela não gosta do condom, nem seu parceiro. Em função de ter tido Condiloma (DST), teve um início de câncer de colo de útero.

Ela e o companheiro são católicos carismáticos e freqüentam a igreja regularmente, dando aulas em encontro de casais, curso de noivos. Teve contato com pessoas soropositivas e doentes de Aids, através dos serviços de ajuda da igreja

Atualmente, trabalha como monitora de creche.

Josefa – 32 anos, três filhas entre 11 anos e 9 meses de idade, casada.

Foi criada no interior, na casa dos avós, com uma educação muito rígida. Estudou até a 4ª série, porque, como filha mais velha, precisava trabalhar para ajudar a mãe que era separada de seu pai. Foi trabalhar como babá. Parou de trabalhar quando casou, aos 19 anos, com o primeiro "homem" de sua vida e atual marido.

Ninguém na família conversou com ela sobre algo relacionado a sexualidade, nem mesmo em relação à menstruação. Sua mãe nunca tocou no assunto. Sabia através das amigas mais velhas. Diz que até hoje tem dificuldade de falar sobre sexo com a filha.

Engravidou na primeira relação sexual e casou. Não conhecia o preservativo ou outros métodos anticoncepcionais, nem DSTs. Foi a primeira vez ao ginecologista para fazer pré-natal. Nunca teve relação sexual com preservativo.

Atualmente é operária, não sai muito de casa, apenas para trabalhar. Quando sai está sempre acompanhada pelas filhas. Tem muito medo da Aids, conheceu apenas uma pessoa do bairro, com quem não convivia muito, que tinha a doença. Participou de palestras sobre prevenção às DSTs/Aids na creche de uma das filhas.

Letícia – 34 anos; 5 filhos (entre 16 a 3 anos), porém os 4 primeiros moram com o pai, seu primeiro companheiro. Atualmente, está amasiada.

Seu primeiro companheiro a abandonou, depois de 7 anos juntos, por suspeitar de traição, levando os filhos. Ele já tinha outra parceira. O segundo era alcoólatra, a espancava muito, por isso ela teve que fazer tratamento psicológico. Diz que o perdoou porque ele morreu,

mas toda vez que o atual companheiro bebe ou fuma maconha, ela entra em depressão lembrando o que sofreu com o outro.

Seu ginecologista a orienta a usar preservativo, porque, freqüentemente, ela tem corrimentos. Seu atual parceiro é muito ciumento, não aceita usar camisinha e desconfia que ela tenha outros parceiros toda vez que ela toca no assunto.

Teve vergonha de falar para sua mãe quando menstruou pela primeira vez. Não saía de casa quando estava menstruada, nem comprava absorventes por vergonha. Nunca conversou sobre sexo com sua mãe, muito menos com o pai. Com o primeiro namorado, na primeira relação sexual engravidou, aos 17 anos. Até então não sabia como era uma relação sexual, nem como se engravidava. Foi a primeira vez ao ginecologista para o pré-natal.

Mora num barraco e atualmente está desempregada. Seu lazer é visitar seus parentes com sua filha.

Conheceu uma vizinha com Aids que já faleceu, depois não teve mais contato com soropositivos. Conta que já fez o teste anti-HIV em função de um relacionamento eventual que teve, sendo o resultado negativo. Tem poucas informações sobre Aids.

Aparecida – 39 anos, 8 filhos entre 19 e 5 anos, vive com o marido (que foi seu primeiro namorado) há 23 anos. Estão "separados de corpos" há 3 anos em função do alcoolismo de seu companheiro. Ele teve tuberculose, foi internado e ao sair não tinha para onde ir, por isso mora com ela. Ele não trabalha, nem tem pensão.

Aparecida sempre trabalhou como doméstica, faxineira e auxiliar de limpeza. Estudou até a 2ª série, abandonando a escola aos 11 anos para começar a trabalhar como doméstica, dormia na casa da

patroa. Seu pai não trabalhava, quem sustentava a casa era sua mãe e as irmãs mais velhas.

Nunca teve ninguém com quem conversasse sobre sexualidade. Sua mãe achava falta de respeito falar sobre "essas coisas". Quando menstruou, sua irmã lhe disse, apenas, que agora ela era moça, teria que usar pano quando o sangue viesse, lavar a calcinha e não ficar de "frescura" com moleque. Não sabia como era uma relação sexual, nem como fazer para evitar filhos. Aos 17 anos engravidou e casou-se. Foi a primeira vez ao ginecologista para fazer pré-natal.

Usou preservativo uma época com o marido, por conta própria, mas não gostou. Acha que teve sua 3ª gravidez porque estourou o condom. Teme ter um novo parceiro sexual por causa da Aids, mas admite que está namorando.

Seu lazer é ficar em casa brincado com as crianças, vendo televisão. Raramente sai para ir a casa de parentes. Teme que o marido bêbado bata nas crianças.

Não conhece ninguém soropositivo, teve informação sobre Aids através da televisão e junto aos médicos que frequenta.

Antônia – 32 anos, 2 filhos (9 e 5 anos), casada.

Foi criada no interior, pouco conversava com seus pais. As irmãs mais velhas é que lhe falaram sobre menstruação e mais nada. Teve informação sobre o condom, quando solteira, em campanhas e no posto de saúde. Sobre métodos anticoncepcionais aprendeu lendo em revistas. cursou o primeiro grau completo, saindo de casa para casar.

Seu marido foi seu primeiro namorado. Não usa preservativo com ele, apenas experimentou usar por curiosidade. Foi ao ginecologista a primeira vez para fazer pré-natal e diz que nunca teve nenhuma DST.

Atualmente, trabalha como auxiliar de limpeza. Para se divertir gosta de passear no Bosque dos Jequitibás, caminhar ao ar livre, ir a casa de parentes e freqüentar a igreja Assembléia de Deus.

Não conhece ninguém soropositivo ou doente de Aids, tendo informação sobre o assunto através de revistas, televisão e do posto de saúde.

Auxiliadora – 29 anos, teve 4 filhos (dois morreram) é amiga há 10 anos.

Foi criada em Campinas, mas a família é do interior de Minas. A mãe nunca conversou nada, com ela, relacionado à sexualidade, acha que a mãe tem vergonha até hoje de tocar neste assunto. Auxiliadora sabia que ia menstruar, que seu corpo mudaria etc, porque conversava com as amigas da escola e trocavam experiências, inclusive em relação ao sexo. Foi a primeira vez ao ginecologista aos 18 anos interessada em um método anticoncepcional, porque ia começar a ter relações sexuais. Não tinha informação sobre a Aids antes de iniciar sua vida sexual.

Usou camisinha, esporadicamente, em relacionamentos que teve antes do seu parceiro atual. Com ele nunca usou, porque ele não aceita, mas ela gostaria de usar para se sentir mais segura. Nunca teve nenhuma DST.

Estudou até a 7ª série, abandonando os estudos porque "desanimou". Trabalhava de diarista e estudava. Logo que engravidou, parou de trabalhar. Retornou ao trabalho há pouco tempo, como auxiliar de limpeza.

A pessoa que ela conhecia, no bairro, que tinha Aids morreu recentemente. Participou de um "cursinho" na creche de seus filhos sobre Aids.

Maria – 25 anos, 3 filhos (entre 5 anos e 4 meses de idade), amigada.

Seus pais não a orientaram em nada relativo à sexualidade. Aprendeu na escola que seu corpo mudaria e a irmã mais velha foi quem conversou com ela sobre menstruação e como deveria proceder.

Estudou até a 5ª série, abandonando os estudos por causa de "bagunça". Estudava à noite e queria ir para o som, fumar, beber cerveja e dançar. Foi ao ginecologista pela primeira vez aos 15 anos, para pedir um anticoncepcional. Começou a tomá-lo ainda virgem, pois temia ficar com algum rapaz no "som" e engravidar. No entanto, não sabia como era uma relação sexual. Seu primeiro namorado é seu atual parceiro e companheiro.

Engravidou aos 18 anos por desejo próprio. Sua terceira filha foi gerada enquanto tomava anticoncepcional injetável (Deproprovera), por isso não suspeitou da gravidez, teve consciência apenas na hora que entrou em trabalho de parto. Segundo os médicos, a criança foi gerada sentada e "embaixo da costela". Esqueceram parte da placenta dentro dela, o que a fez adoecer após 15 dias do parto. Foi internada novamente para realizar uma curetagem.

Seu parceiro gosta de ir sozinho ao "som", ela fala com ele sobre a Aids e DSTs, mas não usam preservativo nas relações sexuais, porque ele não gosta.

É faxineira, começou a trabalhar cedo para ajudar em casa. Atualmente, não trabalha e vive com o dinheiro que recebe do Programa Renda Mínima. Sustenta a casa praticamente sozinha, porque o companheiro pouco contribui. Seu lazer é brincar com seus filhos, diz que em função deles parou de fumar e beber cerveja.

Conheceu duas irmãs com Aids, que já faleceram. Viu o estado em que ficaram e por isso morre de medo de se contaminar. Teve informações sobre Aids na UNICAMP e nas reuniões do Programa Renda Mínima.

As mulheres entrevistadas, sendo elas soropositivas ou não, ao se referirem à sexualidade em suas vidas, contavam histórias quase sempre marcadas pelo silêncio, desconhecimento do corpo e ausência de diálogo e/ou orientação por parte da família ou escola. Quase todas passaram pouco tempo no ambiente escolar e afirmam que este assunto não era abordado, restando mesmo a família o papel primordial de orientação sexual.

No ambiente familiar, as histórias não são diferentes de tantas outras histórias já contadas a respeito da sexualidade feminina. A sexualidade aparece envolvida na vergonha, no silêncio, no segredo, no medo, na curiosidade e na ausência de diálogo. Cabe às meninas (talvez não seja diferente para os meninos) montar um quebra-cabeças sobre sexualidade com o que ouvem nas conversas entrecortadas, em casa e na rua, adicionado a isto suas próprias experiências.

"Assim legal não foi (orientação em relação à sexualidade). Era... meio jogado, meio por cima e você tendo que pegar o que ia acontecer... não assim que chegava, sentava e falava: "você já tá ficando com o corpo meio redondinho, logo você vai entrar no ciclo menstrual, vai ser assim..." Não! Elas falavam: "Viche! Logo você vai ficar mocinha. Você vai sangrar e pronto", quer dizer você não sabia nem por onde (risinho) você que tinha... a gente ficava pensando e perguntava pra um, aí um falava uma coisa, aquilo lá você já juntava. Era tipo um quebra cabeça que você tinha que montar." (Antônia – não soropositiva – 32 anos)

Muitas das entrevistadas menstruaram a primeira vez sem saber o que acontecia com seu corpo ou mesmo que isto iria ocorrer, passando por angústias desnecessárias, como o medo de estarem doentes ou morrendo. Outras não sabiam como era uma relação sexual, muito menos que deveriam se proteger de possíveis doenças transmitidas através do sexo. Quase todas se uniram ao primeiro homem com quem tiveram relações sexuais, geralmente em função de uma gravidez. Os depoimentos de Aparecida e Andréia mostram um

pouco destas histórias de desconhecimento do corpo, de respostas lacônicas e indecifráveis para uma menina, ou mesmo de silêncio.

"N: Na família, você tinha alguém que conversasse com você sobre essa parte sexual, te dizendo que o seu corpo ia mudar, que você ia menstruar...?"

Não... tchi, tchi, porque a minha mãe falar isso pra ela é falta de respeito (...) a gente foi criada assim muito rígido, muito preso, nada pode. Você vê que eu não sabia tomar comprimido, eu fui aprender a tomar comprimido no meu quinto filho! Mas aí a casa já estava muito cheia (risos). Eu só tomava no dia que eu ia ter a relação, se eu tivesse relação eu tomava, se eu não tivesse eu não tomava, aí a hora que eu via, já estava de barriga. (...) eu não tinha nem noção de como engravidava. (...) que jeito? Como? (...) Não entendia nada disso. (...) Nada! Eu nem sabia quando a gente era virgem, se ia acontecer alguma coisa ou se não ia. Só que quando eu tive relação com ele, então desceu um pouquinho de sangue, na primeira relação que eu tive e me deu um acesso de choro, mas eu nem sabia (sorri) o que ia acontecer depois."
(Aparecida – não soropositiva – 39 anos)

"N: Em casa, Andréia, alguém conversava com você sobre sexo?"

Vichi Maria!! Em casa nunca, lá é pior! Nem quando a gente se forma lá no Norte as mãe ensina. (...) Ah, foi horrível a primeira vez que veio pra mim!! Foi com 9 anos. Minha mãe ela num ensinava pra mim. Lá no Norte tem muita azeitona (...) eu estava chupando azeitona, aí eu vi aquele negócio descendo na minha perna assim, eu era criança, 9 anos é criança né, aí eu falei: "ai meu Deus do céu!" Pensei que tinha me cortado com alguma coisa. Cheguei em casa com a roupa toda de sangue, aí minha mãe falou assim: "Que foi Andréia?" Eu falei: "ai mãe, acho que eu me cortei" (sorri). Falei assim pra ela e ela: "mas aonde?", eu falei: "eu acho que lá em cima, eu estava trepada no pé de azeitona". Ela falou assim pra mim: "Ah! Não, vem aqui." Aí eu fui. Ela falou assim: "você é moça, porque num sei o que..." Eu falei: "eu sou moça? Quem falou que eu sou moça?" Eu falava assim pra ela. "É você é moça porque se formou", ela só explicou isso, ela não explicava como que a gente... eu num colocava nada, porque eu num sabia, eu pensava que era só uma vez. Ela falava aquele pouquinho e pronto. Minha irmã pegou e ensinou pra mim.

N: Tua irmã que te ensinou o que?

Só ensinou a colocar o modss e mais nada. Ela falou assim: "olha, todo mês vai acontece isso. Você num tenha medo quando isso acontecer, quando vim num mês você marque a data que vem." Eu: "tá certo"." (Andréia – não soropositiva – 19 anos)

Percebemos, nos relatos das mulheres, que elas passam a ter um conhecimento maior sobre seu corpo e a refletir um pouco sobre sua sexualidade, a partir do momento em que começam a freqüentar o ginecologista, no serviço público de saúde. A orientação sexual, socialmente oficializada, se insere na vida destas mulheres juntamente com a maternidade, como se a sexualidade feminina só se tornasse pública e aceita após as mulheres serem mães.

"N: E depois, você teve informação sobre como evitar filho?

Num tinha, num tinha nem idéia.

N: Tem hoje ou continua sem ter idéia?

(sorri) Eu descobri mais ou menos (sorri), mais ou menos eu sei porque os médico ensinou pra mim, mas eu num sabia não.

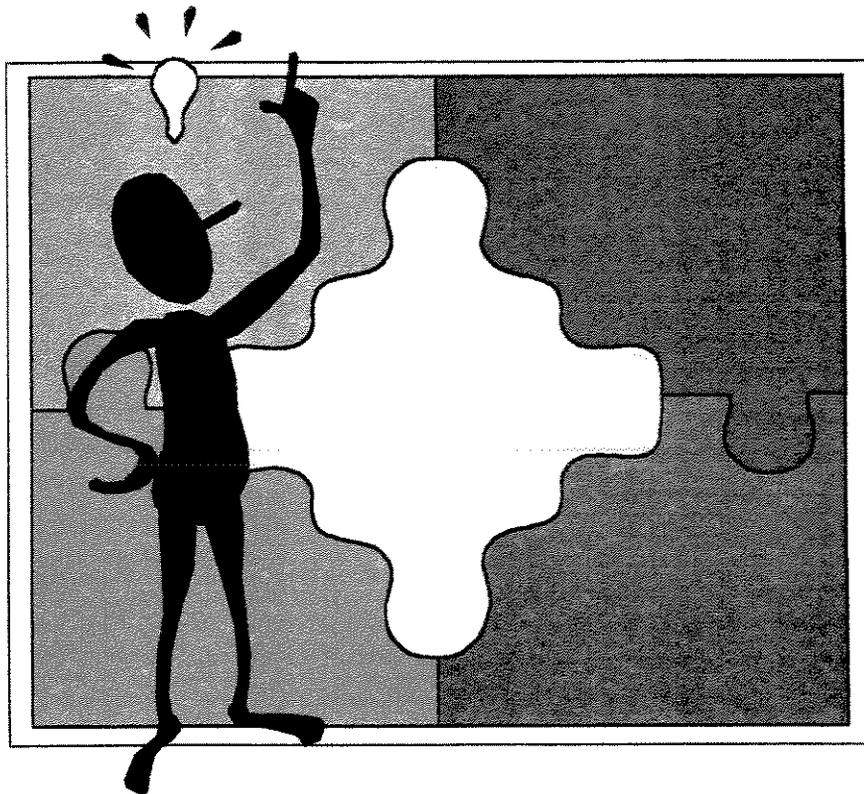
N: Então, você foi aprender com o ginecologista ?

Foi, ele ensinou pra mim, porque eu sempre faço muita pergunta pra médico, eu falo assim: "o doutor, como que faz isso?" Ele fala é assim, ensina. Porque eu quando comecei, quando eu fui morar com ele, eu passei 6 meses sem tomar remédio. Eu num sei como é que eu num fiquei grávida nesse começo, porque eu vou falar uma coisa pra você: eu num sabia nem por onde que transava, você acredita?! Eu não sabia... eu vim aprender com ele, depois de morar junto. Eu num sabia nada!! Eu só sabia namorar que era beijar, abraçar, isso aí eu sabia, mas transar mesmo, num sabia não! Num sabia nem que jeito, num sabia que homem gozava, num sabia de nada não." (Andréia – não soropositiva – 19 anos)

O modelo de mulher introjetado pela maioria das entrevistadas é o da mulher-mãe, zeladora do lar, dos filhos e marido. Em vários relatos as mulheres colocam que estas são suas funções, seu papel, mesmo as que trabalham fora, realizando dupla jornada de trabalho. A representação de mulher, como mãe de família, historicamente construída, coexiste com uma outra concepção: a de que a mulher deve trabalhar e sustentar sua família. A segunda concepção, aparece no discurso das entrevistadas, mas não é motivada por ideais de emancipação feminina e sim pela necessidade que a vida lhes impõe.

É exatamente em meio a estas representações e vivências de sexualidade e gênero que a Aids se inscreve, trazendo à tona a discussão e a reflexão sobre padrões, relacionamentos e práticas sexuais, revolvendo um terreno marcado pelo silêncio, segredo e tradição.

4. A fala das mulheres



"...é evidente a necessidade de se considerar e associar informação, representações sobre a síndrome, percepção de risco e história de vida com seus possíveis mecanismos de proteção, para se caminhar em direção à programas de prevenção realmente conscientes." (VERMELHO, SIMÕES-BARBOSA e NOGUEIRA, 1999: 376)

Ao fazer a leitura e a análise dos discursos das mulheres entrevistadas, cotejando-os com as questões que motivaram a pesquisa, percebemos poder organizar a discussão em torno de quatro temáticas principais:

- as informações que as entrevistadas tinham e têm sobre a Aids, discutindo o papel da informação no contexto de prevenção ao HIV/Aids;

- o imaginário sobre a Aids, trazendo à tona representações associadas à doença e tecendo uma discussão em torno da idéia de consciência de risco;
- a negociação sexual e os impasses para prevenção, seja ela primária ou secundária, onde refletimos sobre o uso do condom, as concepções associadas a ele e a questão da negociação sexual como estratégia de prevenção;
- diferenças de gêneros e a Aids, quando abordamos algumas relações, apontadas pelas mulheres, entre a Aids e os gêneros, indicando um imaginário sobre a mulher de que ela é "forte" e a tudo resiste.

Todos esses temas são perpassados por construções sociais de gênero, de sexualidade e por representações de saúde e doença.

Informações sobre DST e Aids

“Como era a Aids eu ouvi falar na televisão, agora como pegava eu não sabia (balança negativamente a cabeça), estou sabendo agora, depois que eu vim aqui, na época do treinamento, essas coisas.” (Rosário – soropositiva – 37 anos)

As informações sobre DST/Aids se apresentaram como uma questão a ser investigada levando em conta a literatura específica relacionada ao tema, que aponta o nível de informação como um dos fatores que aumenta a vulnerabilidade individual à infecção por HIV.

“A vulnerabilidade pessoal à infecção pelo HIV aumenta com a falta de informações precisas, relevantes e abrangentes sobre a infecção pelo HIV.” (MANN, TARANTOLA e NETTER, 1993: 277)

Uma outra razão, se prende às diretrizes de ações preventivas do Programa Nacional de DST e Aids (apresentadas anteriormente neste trabalho) que destacam o acesso a informações qualificadas, sobre os meios de transmissão e prevenção ao HIV, como fundamental para mudanças de comportamento no sentido de adoção de práticas preventivas. Por isso mesmo, há grandes investimentos na divulgação de informações sobre HIV/Aids, tanto no que tange a financiamento de projetos, quanto no desenvolvimento de campanhas publicitárias.

Desta forma, parece lógico que: se não sei como posso, realmente, contrair o vírus HIV, quais suas vias de transmissão, dificilmente posso adotar medidas preventivas em nível primário. Pensando também em nível secundário, na mulher já infectada, se ela não apreende o mecanismo de ação do vírus em seu corpo, dificilmente consegue aderir ao tratamento e/ou passar a fazer prevenção contra

novas reinfecções. Esta associação entre informação/conhecimento e mudança de atitude, entretanto, não nos parece ser uma relação direta e pretendemos retomar a questão, mais adiante, ao final deste item, após apresentarmos o que ouvimos nos depoimentos.

Ao conversarmos com as mulheres, buscamos apreender que informações tinham sobre DST/Aids e como lidavam com tais informações no seu cotidiano.

Nos relatos das mulheres não soropositivas entrevistadas foi marcante o fato de que todas já ouviram falar sobre a Aids, evidenciando a intensa divulgação, através dos meios de comunicação, de informações sobre a doença. A Aids é bem mais conhecida quando comparada, por exemplo, a outras DSTs.

"N: E você conhece outras doenças que podem "passar" pelo sexo ?

Oh! eu sei de algumas mas não sei os nomes (risos). Que muitas mulheres falam que pega doença. Eu mesmo tenho uma prima que engravidou de gêmeos, eu sei que o marido transmitiu doença pra ela e ela não sabia. Quando ela teve as crianças, elas morreram, porque diz que escorria muito líquido dos olhos delas (...) às vezes eu até já ouvia falar, mas esqueci, não lembro, eu sei que tem muito". (Antônia – não soropositiva – 32 anos)

"N: Você conhece alguma outra doença que seja transmitida por sexo? Uma que a gente pegue na relação sexual?

Alguma doença??...Eu já ouvi falar, viu. (risadinhas sem graça, silêncio) Sabe que eu já esqueci... e tem mesmo uma doença só que eu esqueci." (Andréia – não soropositiva – 19 anos)

As mulheres soropositivas também relataram ter ouvido falar sobre a Aids antes de se infectarem. Possuíam alguma informação sobre a doença, algumas conheciam pessoas com Aids, mas isso não fez com que mudassem o comportamento frente à doença em termos de prevenção, como podemos notar em alguns exemplos a seguir. Elisa diz

que, apesar de saber um pouco sobre Aids, não tinha cuidado em relação à prevenção sexual:

"...apesar de saber muito pouco da doença, eu não tomava nenhum cuidado assim muito cuidadoso." (Elisa – soropositiva – 26 anos)

Joana conhecia a Aids, tinha informação, mas confiou na aparência física de seu parceiro:

"N: Você sabia sobre a Aids, sabia como é que pegava (resposta interrompe pergunta)
Sabia, sabia sim! Eu tinha sim, foi muita besteira minha mesmo, caiu muito na besteira... que eu confiei, confiei demais. Sabe quando a gente vê um homem assim... que a gente confia demais nele? Você pensa: "Ah! aquele ali não tem nada", mas eu acho que não é assim. (...) Tipo o meu marido, quando ele ficou assim... bem doente mesmo, que ele estava bem magrinho, daí qualquer um falava, olhava pra ele e falava o que tinha. Eu desde quando o conheci, ele já era magro mesmo. Ele sempre foi magro, mas quando ficou doente, ficou ruim mesmo, bem magrinho." (Joana – soropositiva – 22 anos)

Sônia sabia que o companheiro poderia contrair Aids "na rua", com outras mulheres, no entanto não usava preservativo com ele e nem mesmo suspeitou quando já estava doente.

*"...eu lembro uma vez, quando a Dani era novinha, eu estava discutindo lá com o João, daí eu falei: "o João, fica andando com essas mulher de rua, vai arrumar... vai pegar uma Aids"
 "... Ah! Eu soube quando o médico do postinho pediu um exame. Ele suspeitou de uns carocinhos que começou a sair embaixo do seio, aí fiz o exame e não deu nada. Daí saiu aqui, saiu aqui (mostra os locais na região do pescoço), aí ele suspeitou, fez exame e deu." (Sônia –soropositiva –38 anos)*

Mesmo assim, apesar da Aids ser conhecida por todas as entrevistadas, existe ainda, muita desinformação e informações truncadas sobre seus mecanismos de prevenção e transmissão.

Podemos perceber o fato tanto nos relatos das mulheres não soropositivas, como nos relatos das mulheres soropositivas, mesmo sendo, estas últimas, atendidas por algum serviço de saúde, onde, de alguma forma, deveriam obter informações.

Antônia revela que já tinha ouvido falar sobre a Aids, mas desconhecia sobre sua prevenção:

"N: Sobre a Aids você falou que não tinha informação nenhuma. Você veio a conhecer a Aids quando ?
Iche!! Quando eu casei, faz dez anos. Não faz muito tempo não... quer dizer, ou às vezes, eu já tinha até ouvido falar, mas não sabia, como é que ocorria, porque ouvir falar "Aids" a gente já escuta há muito tempo, mas não era explicado pra gente como é que ocorria, como é que a gente contraía o vírus. Está com pouco tempo que eles começaram a por, como é que contrai a Aids, então quer dizer, eu posso até ter ouvido, mas não sabia como era que se prevenia." (Antônia – não soropositiva – 32 anos)

Cíntia também apresenta dúvidas sobre prevenção:

"Agora eu vou te fazer uma pergunta. Eu estou aqui sendo entrevistada mas eu quero fazer uma pergunta! Quando uma pessoa, por exemplo, tem o vírus e estava numa festa, de repente essa pessoa vai pro rio e faz com uma pessoa que não tem o vírus, pode pegar dentro da água, só na brincadeira?" (Cíntia – soropositiva – 30 anos)

Lúcia mostra o seu medo de contaminação através da comida:

"...não é medo , nem dificuldade pra lidar, mas eu fico assim (...) eu falo pra eles (os filhos): "se oferecerem alguma coisa de comer, de beber , vocês não peguem. Nem bala!" Aí eles falam: "porque não?" "Porque tem Aids!" "Que tem a ver?" "Não tem nada, mas a pessoa que está revoltada com a vida ela não quer só ela, ela quer um círculo em volta dela. Está com raiva porque fizeram isso com ela, então quer fazer isso com os outros e tem mil maneiras de contaminar: um doce, uma bala, uma bolacha, pra que você possa ficar igual a ela". (...) Tinha uma moça que se contaminou com namorado, que era viciado, depois ela se cortou e ficou um corte saindo vírus num copo e jogou no chão, no meio da cozinha... aí nesse meio tempo, às vezes, com um caco, uma

criança... ela contaminou quase toda família, juntamente com a empregada." (Lúcia – não soropositiva – 22 anos)

Era de se esperar que, ao menos, informações básicas sobre Aids, "como pega e como não pega" estivessem mais democratizadas, difundidas, como resultado de todo o investimento do Ministério da Saúde, através das suas campanhas e programas nesse sentido, mas parece-nos que nem mesmo tal etapa foi vencida. Mais de uma mulher relatou ainda ter dúvidas sobre possível contaminação através de práticas de convívio social, como beber no mesmo copo e sentar no mesmo banco; dúvidas em relação à efetividade do preservativo como forma de prevenção sexual; dúvidas quanto ao uso correto do preservativo; dúvidas com relação às formas de transmissão. Nos momentos de dúvida, os discursos aparecem truncados, cheios de interrogações, silêncios, reticências, receios, demonstrando talvez a dificuldade de entendimento, de articulação das informações veiculadas pela mídia e pelo discurso médico, visto que essas são as principais vias de informação sobre DST e Aids relatadas por elas (posto de saúde: através de cartazes, grupos de saúde e atendimento médico; mídia: através da televisão e rádio). Os trechos de depoimentos abaixo ilustram os fatos.

Letícia tenta relatar que sabe da existência de uma DST, que pode ser transmitida através do uso de drogas injetáveis, caso não se faça uso de seringa descartável, mas a informação aparece muito confusa no seu discurso e não associada à Aids:

"N: Você conhece o nome de alguma doença transmitida pelo sexo?

Eu conheço só essas, eu sei que é a Aids, essa que eu te falei do chato e uma do sangue... quem usou drogas, seringa... se não usar seringa descartável, quem aplica drogas no braço aí já fica. As outras eu não conheço." (Letícia – não soropositiva – 34 anos)

As informações também parecem estar confusas, para Andréia e Aparecida e suas falas revelam algo mais: revelam a apreensão do discurso de prevenção das campanhas de Saúde, no entanto, é bem possível que este discurso esteja deixando lacunas no entendimento sobre a prevenção e a transmissão do HIV quando tenta divulgar o "assim pega...assim não pega", como sugerem os relatos seguintes:

"Pessoal fala assim: que gente que tem Aids, diz que a Aids pega. Só pega no sangue, não pega... sei lá, não pega... se beijar não pega, se tratar não pega, só pega no sangue né? Diz que quando está com Aids a gente emagrece, fica seco, o pessoal fala na rua é isso." (Andréia – não soropositiva – 19 anos)

"O que eu sei é assim: que pega no sexo, na transmissão de sangue, no machucado é... se estiver machucado, assim em contato com machucado, essas coisas, só sei isso." (Aparecida – não soropositiva – 39 anos)

Para ilustrar nossa argumentação, reproduzimos um cartaz (figura 1) utilizado na campanha de prevenção à Aids, material de divulgação do Ministério da Saúde, em que podemos observar as referências das falas de Andréia e Aparecida.

Claudia M. Wanderley (1999) em seu trabalho "O paradoxo da prevenção: a discursividade da Aids", ao comentar o mesmo cartaz (e uma versão mais moderna dele) aponta para a ausência dos sujeitos das ações, o que pode traduzir uma tentativa de universalização dos sentidos dessas práticas, através da discursividade científica. Ela argumenta que:

Figura 1

Saiba como se pega AIDS.

Assim pega.	Assim não pega.
<ul style="list-style-type: none"> • Sexo na boca • Sexo na vagina • Sexo anal • Uso de seringa por mais de uma pessoa • Transfusão de sangue contaminado • De mãe contaminada para seu filho durante a gravidez ou no parto • Instrumentos que furam ou cortam não esterelizados 	<ul style="list-style-type: none"> • Suor • Beijo no rosto • Aperto de mão/ abraço • Sabonete/toalha • Talheres/copo • Picada de inseto • Assento de ônibus • Piscina • Banheiro • Doação de sangue • Pelo ar

Seja vivo. Evite a AIDS.

BRASIL
MINISTÉRIO DA SAÚDE

Disque Brinde/Pergunte AIDS
0800-61-1997
Ligue grátis

"a ausência de sujeitos aí é curiosa, na medida em que não se trata de uma lista de opções, como um menu ou uma lista de material escolar, mas de práticas sociais – e portanto políticas, históricas, materialmente realizadas por sujeitos no mundo. Suor, piscina, banheiro... é uma enumeração curiosa que apaga as circunstâncias materiais, os sujeitos necessariamente envolvidos em um "beijo no rosto" por exemplo, e os sentidos históricos dessas práticas. Ora, um "beijo no rosto" ou um "sexo na boca" não são situações laboratoriais, com variáveis definidas, as quais um cientista pode transformar em mera troca de fluídos que transportam ou não o vírus HIV." (WANDERLEY, 1999: 17)

As informações descontextualizadas, uniformizadas, divulgadas pelas campanhas de saúde, ficam sem significado para as mulheres, que tentam, ou não, apreender o discurso médico sobre a Aids. Elas apreendem parte dele, adicionando-lhe outras informações, crenças, vivências, criando um saber sobre a doença subsidiado, constantemente, pelo discurso médico, mas não congruente com ele. Além do mais, o discurso médico-científico sobre a Aids não é uniforme, ele mesmo é perpassado por valores morais, por crenças e descrenças não científicas, por linhas de pesquisas diferentes. As ambiguidades, contradições e valores presentes neste discurso aparecem na fala das mulheres, como no exemplo de Cláudia:

"Até um tempo atrás, eu achava que a camisinha era realmente segura, tudo, mas eu tive uma palestra faz pouco tempo... e foi colocado por um médico que a camisinha não está sendo mais um método seguro de prevenção. (...) Agora minha idéia é que a camisinha não está resolvendo mais como um ponto assim de prevenção, ela não está sendo um método seguro de prevenção."
(Cláudia – não soropositiva – 39 anos)

A questão da desinformação e/ou de como a informação é divulgada e entendida, não é um problema banal e as mulheres apontam para isso, como Mônica relata:

"Não que seja falta de informação, é que eles informam tudo errado, eles vão por aquilo que passa na televisão. Igual o Cazuzza, coitadinho, magrinho, careca e tal, eles acham que é aquilo lá, entendeu. No fundo não é, porque já tem oito anos que eu sou portadora e não tenho problema nenhum, então? (...) eu acho que as pessoas tem que ser bem mais informadas, acho que as coisas tinham que ser mais bem explicadas, que não está sendo bem explicada não..." (Mônica – soropositiva – 32 anos)

A desinformação gera angústias sérias e, em muitos momentos, põe ou pôs em risco a vida de algumas das entrevistadas, como no caso de Sueli:

"...quando eu fui tentar abortar minha filha, estava em desespero (...) Eu sentei na praça de casa com os remédio na mão, só que antes de tomar eu pedi pra Deus que se fosse da vontade dele que acabasse com essa angústia logo de uma vez, se fosse possível até que me levasse junto.(...) eu entrei em pânico. Entrei em desespero mesmo, aí tomei, graças à Deus, fui pro hospital. Quando acordei eu já estava na sala e o médico falou: "tudo bem com o nenê e com você também. Vou te dar alta amanhã". Aí conversou bastante, veio a assistente social e a psicóloga, conversaram comigo. Antes de tomar, a minha sogra tinha falado muita coisa, fora a médica da PUC que já tinha enchido a minha cabeça.

N: você tinha a informação de que ela poderia nascer sem o vírus?

Não, não, a médica não falou nada disso. Ela simplesmente falou que: "já pensou nascer, na fase mais bonita de oito meses vir adoentado", se eu não pensei isso, se eu não raciocino... Aí chego em casa minha sogra fala a mesma coisa... sabe? Fala: "agora, vai vim trabalhar, além de cuidar de vocês dois, lá vem o neném também, e neném é mais frágil, na idade mais bonita você vai perder." Aí eu entrei em pânico!... fiquei terrível... aí peguei tomei remédio, depois conversei lá com a psicóloga... Aí o Dr. veio falou que não é assim, aí que explicaram pra mim que há chance de não ser positivo e que se for positivo está saindo um remédio e tal (...) aí eu animei." (Sueli – soropositiva – 29 anos)

A desinformação gera medo da Aids, como conta Hilda, que vivenciava, na cadeia, situações bem mais adversas, como a violência da polícia e de outras presidiárias, que ela relata não temer tanto quanto contaminar-se ao cuidar de uma mulher doente de Aids.

“Ah! Informação eu não tinha, só sabia assim: “Ah! fulano tá com Aids, não chegue perto”, entendeu? Mas eu nunca fui de desprezar (...) mas ao mesmo tempo tinha medo, tinha. Eu ajudava aquelas pessoas dentro da cadeia que eram desprezadas, comprava muita parada (drogas) pras meninas lá, mas eu já tinha aquele medo de chegar, eu não desprezava nada, mas quando chegava assim na hora de trocar a roupa, pra dar banho, que ninguém queria, nossa!! Te juro, aquela hora tinha medo mesmo! Eu tinha medo. Porque lá dentro eu comprava briga delas, quase não aguentavam um tapa e as meninas queriam que elas fossem escravas lá dentro e as coitadas não aguentavam nem com elas. Eu comprava parada, aí levei facada, levei um tiro, eu só tinha medo era por isso, porque eu sempre fui informada que se a gente tivesse um corte, qualquer coisa...” (Hilda – soropositiva – 30 anos)

A desinformação também gera desesperança, como na fala de Rosário, quando se refere às pessoas soropositivas como ela:

“Eu acho que informação tem sim. Agora pro tanto que já está com o problema (soropositivos), eu acho que não, não tem nada pra fazer.” (Rosário – soropositiva – 37 anos)

Se assumimos, então, o pressuposto de que para a adoção de práticas preventivas e cuidados de saúde frente ao HIV/Aids são necessárias informações adequadas sobre prevenção e transmissão do HIV, assim como sobre seus mecanismos de ação, temos que assumir também a precariedade de sua divulgação, pois a desinformação ainda é recorrente. Entretanto, vale refletir, também, que talvez as informações estejam disponíveis em vários meios de comunicação, tendo de alguma forma atingido o público-alvo - mulheres de baixa renda e pouca escolaridade - e que a questão não seja o acesso à informação em si, mas como tais informações são veiculadas e como são incorporadas e aceitas pelas mulheres. A informação pode ser massificada, mas o entendimento e articulação dos seus conteúdos dependem de cada mulher, dependem do processo de comunicação, sendo para muitas, por

razões diversas de ordem histórica, cultural, política e psíquica, de pouca ou nenhuma utilidade para modificarem suas vidas e práticas. A Aids, para elas, não tem ou não tinha uma relação com o cotidiano, uma concretude, como exemplificam Carmem, Andréia e Sueli:

"N- Você tinha informação sobre Aids antes de saber que tinha HIV?

Não. Eu não tinha, porque eu nunca quis saber! Falavam por exemplo: "Ah! você viu fulano, um artista, fulano morreu com Aids", "Ah! Eu quero saber?! Fulano está lá longe, longe de mim!", sabe, eu falava assim e... eu não sabia, não por falta de informação, porque eu ignorava mesmo, não queria nem saber, eu achava que podia acontecer com fulano, ciclano e beltrano mas menos comigo. Eu era ali a toda poderosa, que estava livre... e é onde, na maioria das vezes, que a gente cai do cavalo como dizia a minha avó." (Carmem – soropositiva – 27 anos)

"N: Você tem informação do que é a Aids ?

Não, não tenho...sabe que eu nem presto atenção mais nesse negócio da Aids." (Andréia – não soropositiva – 19 anos)

"A minha vida era trabalhar, tal, tem gente que fala que na época falava muito, mas eu não tenho lembrança disso. Não sei se é eu que não prestava atenção, porque minha vida era levantar cedo e ir trabalhar." (Sueli – soropositiva – 29 anos)

Na verdade, para algumas mulheres com quem conversamos a Aids nem se coloca como uma preocupação, ainda é a "doença do outro", aparentemente distante de suas vidas, digo aparentemente porque, ao mesmo tempo em que falam que não pensam na Aids, que não se vêem em risco, contam histórias de infecção por alguma outra DST e/ou desconfiam da fidelidade de seus parceiros sexuais.

Estamos, até aqui, tentando demonstrar que a divulgação de informações adequadas sobre o HIV/Aids é muito importante, que existem muitas falhas ainda neste processo de comunicação, mas acima de tudo queremos ratificar a idéia de que ter informação não significa

mudança de comportamento. Não podemos acreditar que a conscientização seja o principal meio de conter a epidemia.

Nos parece, que o discurso da saúde lida ainda com o comportamento humano, com as nossas ações, como se elas só fossem baseadas na racionalidade. Como se houvesse apenas dois "caminhos": o caminho seguro da prevenção, racional, politicamente correto e o outro "caminho", do risco, de atitudes nem sempre racionais, conduzidas pela emoção, pelo impulso, pelo inconsciente. Muitas vezes, quem envereda por esse segundo caminho é tido como marginal, volúvel, inconstante e passível de culpa pelos "atos impensados". Tal "caminho" parece sempre censurável pelas políticas públicas de saúde porque mostra que o comportamento humano não é pautado numa racionalidade positivista, foge ao controle.

Araújo (1999) discursando sobre a moralidade humana, nos traz uma contribuição neste sentido, quando aborda a relação entre o juízo e a ação. Apesar de seu campo de investigação ser outro (a psicologia moral), interessantemente, o autor coloca, em um momento do seu trabalho, a mesma questão que a saúde se coloca frente a prevenção do HIV/Aids:

"Como explicar a distância que encontramos entre o raciocínio do sujeito e sua ação cotidiana? Como explicar que as pessoas utilizam sua razão para discernir entre o certo e o errado, mas que não necessariamente suas ações acompanham seu juízo? É comum encontrar nos seres humanos uma dissociação entre o que pensam, o julgamento que fazem das situações dilemáticas cotidianas com que defrontam e seu comportamento quando têm de interferir diretamente nessas situações." (ARAÚJO, 1999: 53-54)

O autor julga que a saída para o entendimento desses aspectos da vida humana (juízo e ação moral) deve ser buscada na sua integração, valorizando o papel dos sentimentos e da afetividade e a sua interligação com os aspectos cognitivos da razão humana, todos

integrantes da identidade dos sujeitos psicológicos¹⁹. Sob tal ótica, é necessário romper com modelos teóricos dicotômicos ao pensar o comportamento e o funcionamento psíquico humano ("*mente X corpo, razão X emoção, juízo X ação*").

"Como se vê, o funcionamento psíquico humano é muito mais complexo. Inúmeras variáveis se fazem presentes na hora do julgamento e não necessariamente o argumento racional ou a consciência moral direcionam a ação. O desejo e a vontade podem "iludir" a razão, ou até mesmo colocá-la em um segundo plano na hora de decidir a ação a ser realizada."
(ARAÚJO, 1999: 25)

O autor lança ainda a questão de que ninguém pode garantir que as nossas melhores ações sejam resultantes de uma reflexão exaustiva. Variáveis como necessidades biológicas ou intuições decorrentes de sentimentos nos levam a agir moralmente, não sendo necessário que essa ação passe pelo crivo reflexivo da razão.

Nos parece que o discurso da saúde ainda pensa numa racionalidade humana desprovida de emoção, de sentimentos. A vida humana, no entanto, é repleta de riscos (a infecção pelo HIV é um deles) e respondemos a estes riscos integralmente, como sujeitos psicológicos que somos²⁰.

Isto traz para a saúde uma questão: como a Epidemiologia ou o discurso médico, que historicamente estão acostumados a prescreverem normas de ações e condutas para as populações, vão conseguir trabalhar com comportamentos sobre os quais não se tem controle de todas as "variáveis", como o comportamento sexual?

¹⁹ Para o autor "*cada sujeito é muito mais do que um aparelho cognitivo, ou afetivo, ou biológico ou socio-cultural.*" O sujeito psicológico é uma totalidade que envolve e interliga todos estes aspectos, sem que nenhum seja mais importante que o outro. "*O sujeito psicológico é um ser que sente emoções, que tem fome, que vive imerso em relações com um universo objetivo e subjetivo, e que possui uma capacidade intelectual e afetiva que lhe permite organizar e interpretar essas relações com o mundo interno e externo.*" (ARAÚJO, 1999: 68)

²⁰ Refiro-me aqui a definição de sujeito psicológico feita por Araújo (1999).

Desde os primeiros trabalhos preventivos ao HIV/Aids, a informação tem sido encarada como a chave para mudanças comportamentais. No Brasil, como em outros países o enfoque central dos programas de prevenção à Aids e promoção de saúde tem sido a disseminação de informações objetivas sobre a forma de transmissão do HIV e de como evitar a infecção (as campanhas falam em: "*assim pega... assim não pega*"). No entanto, sabemos que uma informação para ser introjetada, necessita de alguma significação para o sujeito, o processo de aprendizagem passa por uma interligação entre signos e significados.

Parker (1994) afirma que o pressuposto embutido nas ações de saúde é o de que ao receberem as informações, as pessoas devem responder com escolhas racionais e igualmente objetivas, resultantes em mudanças de comportamento e redução de riscos de exposição ao HIV.

Denise Martin (1995) também aponta para a existência do mesmo pressuposto de racionalidade, em torno das ações preventivas da Aids, que é compartilhado pelas mulheres soropositivas, por ela entrevistadas, em suas representações da doença. Ela registra em seu trabalho, que várias mulheres relataram que não teriam se contaminado, caso tivessem informações sobre a Aids. No entanto, as mesmas mulheres, ao longo de suas entrevistas, apontam outras questões impeditivas à prevenção (como relações desiguais de gênero) e não apenas a falta de informação.

Em nosso estudo, as mulheres soropositivas acharam que atualmente há informação suficiente sobre a Aids e que as pessoas não se previnem porque não querem, porque acreditam que com elas não vai acontecer, apontando para uma noção de culpabilidade individual pela infecção, o que, segundo J.R. Ayres (1999), é um dos resultados do enfoque de prevenção à Aids, baseado na idéia de comportamento de risco.

"...as meninas elas não estão nem aí. A gente vai no colégio, dá palestra e tudo e você vê que elas não... todas meninas novinhas e não estão nem aí. Elas acham que com elas não vai acontecer nunca, "pode acontecer com você, mas comigo não, entendeu." (Mônica – soropositiva – 32 anos)

"...eu acho que, já está ficando bem falado, até as crianças hoje em dia já sabe o que é a Aids, que passa direto na televisão. Isso eu já acho que é burrice a pessoa que se contamina agora." (Sueli – soropositiva – 29 anos)

Hilda tem essa idéia de culpa pela infecção em relação a ela mesma:

"Eu acho que o H (HIV) foi uma lição também.(...) Porque eu pensava que só os outros podiam ter, eu não, jamais! Imagina!? "Ah! Quem manda ser otária!" Eu só sabia dizer isso: "Ah! Vacilou? Tem que se fuder mesmo!" e olha o que aconteceu (risos). Eu fui (risos) da pior vacilona. Marquei, dancei." (Hilda – soropositiva – 30 anos)

Nos parece que, se a informação se apresenta como básica para mudanças de comportamento, ela não é única no processo de tomada de decisão e nem mesmo deve ser considerada como o componente mais importante, como se pudéssemos hierarquizar as "variáveis" que levam alguém a mudar de atitude. Numerosos estudos apontam que mudanças de comportamento, em relação à adoção de práticas sexuais seguras, para não infecção por DST/Aids ultrapassam o nível cognitivo, racional. Devem ser consideradas também: as dificuldades das relações de gênero e poder, as dificuldades sócio-econômicas, o nível de investimento político em programas de prevenção e tratamento das DST/Aids²¹, dificuldades pessoais ao lidar com a sexualidade, o envolvimento amoroso etc.

²¹ A idéia de vulnerabilidade, exposta anteriormente no primeiro capítulo, propõe que seja avaliado todos esses níveis de ações ao se pensar na vulnerabilidade de um indivíduo ou grupo. Desta forma, evita-se a culpabilização de um indivíduo porque ele adotou um comportamento de risco, pois admiti-se que muitas variáveis sociais influenciaram este comportamento (AYRES, 1999).

Nesse sentido, vale citar uma pesquisa realizada no Rio de Janeiro, junto a profissionais liberais, metalúrgicos, estudantes universitários e bancários, na faixa etária de 17 à 50 anos (LOYOLA, 1994). 99% dos entrevistados já tinham ouvido falar sobre a Aids e 87% sabiam relatar ao menos três formas de transmissão do HIV, sendo elas por ordem: 1) relações sexuais; 2) transfusões sanguíneas e 3) uso de seringas contaminadas. 85% sabia o que fazer para evitá-la, de acordo com as informações obtidas nas campanhas preventivas. No entanto, muitos dos entrevistados não sabiam relatar nenhum sintoma pelo qual a Aids se manifesta e apenas 38% estava fazendo algo pra evitar a exposição ao HIV. Os motivos relacionados por aqueles que achavam que não precisavam se cuidar, foram: ter parceiro(a) fixo; confiar/selecionar o(a) parceiro(a); não fazer sexo com desconhecidos(as); não usar drogas injetáveis e não fazer parte dos "grupos de risco" (homossexuais, hemofílicos, trabalhadoras do sexo e usuários de drogas injetáveis). As alegações contrastavam com o nível de informação dos entrevistados, apontando para uma necessidade de manter a Aids distante do cotidiano de cada um.

Talvez seja interessante pensar que as pessoas têm direito ao acesso a informações adequadas sobre transmissão, prevenção e tratamento das DST/Aids, enquanto cidadãos, mas tal acesso pode ou não ter influência em suas decisões, quanto à adoção de práticas preventivas.

Esses dados e reflexões nos remetem, então, à questão da consciência de risco, que justamente vai passar pelo processo de percepção individual do risco que se corre de infecção pelo HIV ou de adoecimento de Aids. Esta percepção se relaciona diretamente com a representação, com o imaginário que se tem da Aids, sendo ela própria, assim como as formas com que as pessoas respondem ao risco, construídas culturalmente e de modo nem sempre objetivo.

O imaginário sobre a Aids e a percepção de risco

"Eu penso que é uma coisa terrível, você saber que está com ela e não poder dar jeito, mais dias você sabe que está ali, você sabe que vai morrer (...) não quer morrer, ninguém aceita a morte, quer dizer é uma coisa horrível! Por isso que eu falei para ele: "eu posso não ser sua primeira mulher, você pode ter mais e eu não estou sabendo", eu fico com medo". (Maria – não soropositiva – 25 anos)

Ao perguntarmos para as mulheres o que elas pensavam sobre a Aids, buscamos apreender em seus relatos, suas idéias e crenças associadas à doença, para tentar entender um pouco melhor como elas se relacionam com a Aids, que dimensão tem isso em suas vidas. Ao ouvirmos os seus depoimentos nos deparamos com colocações diversas, que apresentamos a seguir.

Existe uma atitude de banalização da Aids, mas não no sentido de desmitificação da doença, como proposto por Herbert Daniel (1989), para que seja discutida como outras doenças da modernidade eliminando-se a sua força de mito estigmatizante. A atitude de banalização, a que nos referimos, caminha no sentido de negar a doença, como se não fosse um fato social. Parece-nos que, para algumas mulheres, a Aids não tem nenhum significado, nenhuma concretude em suas vidas, como relata Andréia:

*"N: qual é sua opinião sobre a Aids ?
Ai agora você me prensou! (risos) sabe que eu nem tenho idéia desse negócio da Aids. (...) Vou falar a verdade: eu nunca pensei na Aids. Eu penso, às vezes no assunto que a pessoa fala eu fico pensando, mas eu... não penso não." (Andréia – não soropositiva – 19 anos)*

Esta atitude parece estar associada à representação social da Aids como "doença do outro", que não me atinge e ancorada²² na condição estrangeira como conteúdo principal (JOFFE, 1995). O "outro" é externo e marginal, no sentido de que se refere a pessoas com comportamentos sexuais tidos como moralmente desviantes da norma: homossexuais, homens e mulheres com vários parceiros, artistas, enfim, pessoas com as quais não se tem identificação.

Observamos a mesma atitude de negação e afastamento da Aids também por parte das mulheres que já são soropositivas, como no relato de Sônia, o que aponta formas de defesa para lidar com a doença.

"Ahh!... sei lá!... (sorri) Olha eu nem penso nem penso na Aids, não sei... (silêncio) que eu sei é isso aí que... quem tem isso daí, tem que se cuidar, né..." (Sônia – soropositiva – 37 anos)

Ao não pensar sobre o assunto é como se fosse diminuída "a força do inimigo", desvalorizando-o, com ausência de ação face a ele.

Segundo Joffe (1995), objetos sociais estranhos, como a Aids, trazem medo, porque ameaçam o sentido de ordem das pessoas e sua sensação de controle sobre o mundo. Imaginar-se vulnerável à infecção, significa perder o pretense controle que se pensa ter sobre a vida. Joffe argumenta que:

"uma vez representado sob uma feição mais familiar, o objeto social se torna menos ameaçador e tal processo nos ajuda a entender porque a AIDS foi inicialmente ancorada a representações mais familiares, como a de praga." (1995: 298)

²² O processo de "ancoragem" ocorre quando o indivíduo frente a uma idéia, percepção ou fato novo ancora este a representações sociais preexistentes, transformando o que é estranho em algo familiar, ou melhor, integrando o novo ao relacioná-lo com representações sociais familiares.

As pragas são conhecidas pela humanidade desde tempos remotos. A representação de praga se ancorou ao imaginário social sobre a Aids, sob forte contribuição dos estudos médicos iniciais sobre a doença que a descreveram como uma Síndrome de Deficiência Imunológica Ligada aos Homossexuais (“Gay Related Immune Deficiency”), que logo foi divulgada pela imprensa como a “praga” ou “peste gay”. Joffe (1995) afirma que a mídia ao comunicar o novo achado médico, tornando-o atraente para a comunicação de massa, invocou e reforçou as representações sociais de praga. O novo fenômeno, ao circular pelos meios médicos, leigos e através da mídia, foi objetivado não apenas como uma praga, mas como uma praga que abate identidades marginais, como: homossexuais, drogaditos, haitianos, africanos e prostitutas.

Frente à praga as pessoas reagem com medo, distanciamento e com uma certa passividade diante da fatalidade da situação. Parece ser “um não sei o que” que vem “não sei de onde” e que mata “não sei como”, o que gera pânico. No entanto, hoje, já sabemos qual é o agente etiológico da Aids, como se reproduz e como infecta as pessoas. Aqui observamos um certo paradoxo das ações de prevenção, porque ao mesmo tempo em que divulgam dados epidemiológicos na tentativa de alertar a população sobre os riscos que corre, tentando conter a epidemia, geram, paralelamente, pânico. As pessoas temem cada vez mais os riscos que correm, o que promove um sentimento de mal-estar em relação à saúde (Forde, 1998).

A idéia da Aids como praga, como castigo divino, ainda está presente em nossa sociedade. Jane Galvão (1997) ao analisar as respostas religiosas frente à epidemia de HIV/Aids no Brasil, afirma que, nos primeiros anos da epidemia, tanto a igreja católica, quanto as pentecostais trataram a Aids somente no aspecto moral. Antes de ser tratada como doença, a Aids representava, para estas instituições e seus

fiéis, a decadência moral do indivíduo. Também segundo a autora, não podemos esquecer o crescimento vertiginoso das igrejas pentecostais no Brasil, com lideranças que veiculam idéias muito rígidas em relação à sexualidade, tendo tais igrejas, assim como a igreja católica, conhecido acesso à grande imprensa. Ou seja, são formadores de opinião.

Desta forma, em tais concepções religiosas, somente Deus pode livrar as pessoas de tal castigo, somente Ele pode curar. Existe um sentimento de fatalidade associado à idéia e também de que o "desvio" deve ser punido, pois, como vimos, a Aids é vista como "doença do outro" degradado moralmente. Deus pune, Deus trata, Deus cura, e as pessoas ficam passivas frente a este destino.

Os relatos seguintes retratam este imaginário sobre a Aids associado a conteúdos religiosos. Cláudia faz alusão à punição divina:

"Olha, a opinião que eu tenho da Aids, que é a doença do século. Eu penso assim: com a evolução que teve a humanidade e que teve o pecado também (...) não dizendo que isso é para pagar alguma coisa, mas eu acho que é uma forma de Deus estar mostrando pra gente o quanto nós estamos pecando, quanto nós estamos andando errado. Não que eu estou fora, porque estou vivendo uma vida religiosa eu não estou sujeita a isso. Eu estou sujeita a isso, estou no mundo e eu sou ser humano. Então a minha opinião da Aids é essa: que é uma consequência daquilo que nós estamos fazendo errado diante de Deus." (Cláudia – não soropositiva – 39 anos)

Joana, Sônia e Cíntia acreditam que a cura provém de Deus.

"Bom, eu acho que é uma doença muito...ruim, é uma das piores que tem, porque não tem cura. Acho que só pra Deus mesmo que tem cura, pra Deus tem." (Joana – soropositiva – 22 anos)

"N: Porque você procurou a igreja?
Ah!... não sei, mais pra Deus me ajudar, porque Ele está me ajudando demais! Por tudo que eu passei, ainda pra você ver, meu... como fala? CD4, eu não entendo disso, foi pra trezentos e pouco... está bom. Eu comecei a me alimentar, eu não comia

nada, agora estou comendo bastante, graças à Deus, nem a medicação eu estou tomando direito... está lá (...) ela (a vizinha) perguntou pra mim: "Oi, Sônia, tudo bom?" Eu falei: "eu estou indo, levando a vida, graças à Deus!" Ela falou: "você está tomando a medicação do vírus?" Eu falei pra ela assim: "que vírus? Eu não estou tomando nada, meu remédio é aquele que está lá em cima, é Deus!" (Sônia – soropositiva - 38 anos)

"Quando eu estava ali na cama pensei que não ia ter mais vida, de repente eu estou aqui conversando com você.... porque há um Deus pra mim, ele fez a obra em mim (...) tem que ter Deus dentro do coração, precisa ter fé, ter por onde você se apegar, porque olha!... Só Deus mesmo, só Ele e mais ninguém." (Cintia – soropositiva – 30 anos)

O discurso religioso, especialmente de algumas igrejas pentecostais (Assembléia de Deus, Deus é Amor, Universal pelo Reino de Deus etc) entra em choque com o discurso médico, porque alguns sinais como ganho de peso e não adoecimento são entendidos, pelos "fiéis", como cura, não como um estado assintomático frente à síndrome. Por mais que o médico explique, não existe crença em uma doença escondida, latente. Talvez porque se acredite, ainda, na afirmação inicial de que a "Aids mata" e mata logo. Como então entender que se pode ter o vírus e não estar doente? Elisa e Joana apresentam esta dificuldade:

"...até uma coisa assim interessante, quando conheci meu marido, ele era desviado, nós somos crentes e... eu estava na igreja e tenho comigo que fui curada, porque eu estava nos 61 quilos, emagrecendo e não comia mais nada e jogava tudo para fora. Então, quer dizer, depois que eu comecei a ir pra igreja e comecei a ver as coisas, e crer! que o poder de Deus é maior! Apesar dos médicos serem excelentes pessoas, que Ele deixou na Terra, Deus é maior do que médico... então de maneira que eu não tomo remédio nenhum!" (Elisa – soropositiva – 26 anos)

"Tem hora que eu até esqueço que eu tenho, não sei se é porque eu estou indo na igreja... Está me fazendo muito bem ir na igreja. Toda vez que eu vou lá eu me sinto bem, quando eu chego, chego mais feliz, com o coração cheio de alegria, com aquela paz... eu estou percebendo que estou até engordando (risos). Eu fico até feliz, graças a Deus, porque dizem que quem tem o vírus é difícil engordar... é o que dizem aí, eu acho que a

tendência é mais emagrecer, né?" (Joana – soropositiva – 22 anos)

Algumas das igrejas pentecostais vêm apregoando que a Aids pode ter cura desde que o indivíduo se converta e divulgando a idéia de que a doença é "obra do demônio" ou de macumbas. Observamos essa concepção da doença no depoimento de Sônia.

"Ah! tem hora que eu não acredito que tenho isso, tem hora que parece mentira... Eu acho que é uma coisa que eu não tenho! Eu não tenho isso não! Acho que foi uma macumbaria que fizeram pra mim e jogaram isso em cima de mim, senão era pra Daniele [filha mais nova] estar... eu não sei. Só sei que quando eu comecei a ir pra igreja, vieram falar na cama pra mim a noite: "você está e ela não!" Falou três vezes pra mim, contava nos dedos, só que eu não via a pessoa, era um vulto, não dava pra eu ver. Então, ela falou pra mim que ia impregnar em mim: "em você vou por, nela não", ela falou pra mim. Daí eu fiz um exame, danou-se! A Daniele não tem nada, graças à Deus!

N: Você acha então que foi uma macumba?

Ah! Eu acho. Foi da parte da mãe do pai da Daniele. Ela é muito macumbeira.(...) só que eu não tenho medo. Eu tinha medo agora não tenho mais não, que Deus me cura." (Sônia – soropositiva – 38 anos)

O que muitas vezes dá sustentação ao discurso das igrejas pentecostais é a ocorrência de casos de melhora de pacientes de Aids após ingressarem nestas instituições. Realmente, muitos pacientes melhoram em função de vários fatores como a inserção em um grupo que de alguma forma os aceitam, o que possibilita redes sociais de apoio, as quais têm importante papel no restabelecimento da auto-estima e motivação para a vida. Muitos abandonam o uso de drogas e/ou o consumo de bebidas alcoólicas, outros encontram novos parceiros nestes grupos ou, às vezes, são auxiliados em termos de alimentação, tudo isso contribuindo para uma melhora do estado físico e emocional da pessoa soropositiva ou doente de Aids.

Além disso, outra questão a ser pensada é que frente à morte, à finitude, sempre procuramos saídas mágicas, curas miraculosas e a Aids é entendida como um atestado de morte. Ela traz à tona a consciência da finitude do ser humano. E aí se coloca a pergunta: como viver sabendo que vou morrer? Como lidar com o fato numa sociedade em que a morte foi apartada da vivência social, circunscrita aos hospitais, afastada do cotidiano, desritualizada? O ser humano em milênios de existência ainda não elaborou a idéia de fim.

Herbert de Souza (1994) argumenta que poucas são as pessoas que enfrentam a morte como algo natural, pois, em nossa cultura, nos comportamos como se ela não existisse. Para o autor a medicina contribuiu para essa representação sobre a morte.

"... a medicina se incumbiu da idéia, transmitida através da tecnologia e do avanço científico, de que nós estávamos a pique de superar a morte. Dentro desta visão, todas as doenças são tratáveis, todas as enfermidades são curáveis. Num determinado momento, a ciência moderna começou até mesmo a pensar que a eternidade estava ao alcance da humanidade. Estávamos já tratando o câncer como a última doença mortal. De alguma maneira, havia no horizonte de cada um de nós a seguinte expectativa: o dia em que descobrirem a cura do câncer marcará o fim das doenças mortais. Acabando as doenças mortais, acabou-se a morte."
(SOUZA, 1994: 12)

A Aids é temida, talvez não pela doença em si, mas porque não tem cura. A morte é algo extremamente temido, como se não fosse parte do processo da vida.²³ Nesse sentido, quanto mais é reforçada a associação entre Aids e morte, mais as pessoas tentam afastá-la do cotidiano, negando-a e pouco adotando medidas de prevenção.

²³ Para um aprofundamento sobre questões relacionadas à vivência da morte em nossa atualidade consultar CAMARGO, Ana Maria Faccioli, Vida, morte e tempo na história. In: **A Aids e a sociedade contemporânea: estudos e histórias de vida**. São Paulo: Letras e Letras, 1994, p.89-100.

A relação entre Aids e morte apareceu tanto na fala das mulheres soropositivas, quanto no discurso das não soropositivas, como demonstram os depoimentos abaixo:

"eu na hora fiquei nervosa, fiquei revoltada, porque eu achava que pegou Aids no outro dia já ia morrer. O que passava na minha cabeça era isso, achava que eu já ia morrer no outro dia". (Sueli - soropositiva - 29 anos)

"Ah! Eu penso que é uma doença que mata. É uma coisa assim... que se acontecer, você vai morrer. Então, você tem que tomar cuidado, tem que se prevenir antes que aconteça..." (Auxiliadora - não soropositiva - 29 anos)

"Quando ele me contou aquilo me jogou lá em cima e me bateu de novo, falei: "Meu Deus!" Porque quando você não está por dentro, você não sabe realmente o que é a Aids. A Aids pra você é um sinônimo de morte precoce, que daqui a pouquinho você já vai morrer! Tudo caiu mesmo como de fosse uma bomba!! Eu pensava, que como eu estava com Aids não ia durar mais do que seis, sete meses,(sorri) eu ia morrer. Eu e o menino, tanto que qualquer gripe que o menino tinha eu pensava que ele ia morrer!" (Carmem - soropositiva - 29 anos)

As falas seguintes, de Josefa e Antônia, demonstram bem que o medo que elas têm da Aids parece estar associado ao medo da morte, ao sofrimento de se ter consciência do fim, como se fosse insuportável viver sabendo que vamos morrer.

"(silêncio) eu tenho medo da Aids! Ela é perigosa, leva a morte! (...) está matando todos os dias, milhões e milhões de pessoas! Que não usaram o preventivo certo, ela está matando sim. A Aids é uma coisa que tem que ser olhada ... sério mesmo!! (...) Igual eu vi um slide (...) pela primeira vez, pessoas que eu fiquei horrorizada! Eu tenho medo sim. (...) A pessoa que tem Aids, com certeza ela entra em desespero! Eu acredito seriamente nisso! Ela entra em desespero, porque o que ela pode esperar? "Meu Deus, o que vai acontecer comigo?" Ela só espera, o quê? A morte, porque sinceramente, tem o AZT que é... eu acho que não é bem para combater, é mais para prolongar a vida da pessoa, mas a Aids ela não tem cura! Então, a pessoa, pela própria doença em si, fica bastante deprimida, sabe!? Ela fica desesperada sempre." (Josefa - não soropositiva - 32 anos)

"A Aids?... Se for pra mim pensar num conhecido com Aids, é diferente. A gente vai ter dó, vai querer ajudar, vai querer mostrar pra aquela pessoa que não é tão triste assim, que tem que lutar contra, mas agora se for pra mim falar eu... acho que se algum dia eu soubesse que eu teria esse vírus (...) eu acho que a gente cai um pouco, acho que até se não tiver uma mão amiga, pra levantar, a pessoa não levanta não. Porque é uma coisa muito triste saber que aquilo ali, por mais que você cuide, trate, é uma coisa que não tem cura. Você sabe que é o fim do abismo... porque nos outros é mais fácil, você querer ajudar, querer ser amiga, mas a partir do momento que o negócio é com a gente a coisa é diferente." (Antônia- não soropositiva- 32 anos)

Não apenas a morte física é temida, mas a morte social também. O preconceito em relação ao portador ou doente de Aids é outro tema presente em quase todos os depoimentos de ambos os grupos de mulheres. O leitor já deve ter percebido, em trechos dos relatos apresentados anteriormente, que a história das mulheres soropositivas é repleta de situações marcadas pelo preconceito. Elas relataram que sofreram e/ou sofrem preconceitos por parte da família, e/ou vizinhança, ou ainda de colegas de trabalho, em função disto preferem manter seu diagnóstico em segredo e viver como em clandestinidade.

Cabe-nos aqui ressaltar (ou até mesmo denunciar) que o preconceito levou algumas destas mulheres a serem demitidas ou a se afastarem "voluntariamente" de seus empregos, por não suportarem as angústias geradas pelos comentários e atitudes dos colegas de trabalho. Apesar da justiça já garantir que pessoas soropositivas não podem ser demitidas por serem portadoras do HIV, muitas das entrevistadas desconhecem tais direitos. A perda do poder aquisitivo e a sensação de incapacidade produtiva, geradas pelo desemprego ou aposentadorias por invalidez, abalaram a qualidade de vida destas mulheres e deixaram claro um processo de exclusão social.

As mulheres não soropositivas falaram de seus preconceitos em relação à Aids. Apesar de saberem da importância de apoiar socialmente o indivíduo portador ou doente, o medo de se contaminar é mais forte. Elas conhecem a discriminação que sofrem os portadores de HIV e temem esta situação.

Claudia, em seu depoimento, relaciona o medo da exclusão social, do preconceito, que ela sabe estigmatizar pessoas soropositivas.

"N - Você já imaginou alguma vez que você possa pegar ?
Já me imaginei.

N - E como é essa sensação ?

*(sorri) É terrível né! Uma sensação de pavor, de medo de ser excluída, de abandono, tudo isso! Uma sensação assim de... praticamente ser excluída, tristeza dentro da gente! De fim, que acabou tudo. É isso. (...) às vezes você fala assim: "Ah! Eu não tenho preconceito", mas lá no fundo você tem sim um pouquinho de preconceito. As vezes a gente vai cuidar, vai estar ali, ajudando, mas você sempre tem aquele medo e aquela pontinha de preocupação: "será que se eu fizer isso eu não vou estar correndo o risco de estar pegando?" Então, você está sempre querendo excluir, se a gente não fazer força de vontade mesmo, a gente não vai ajudar uma pessoa que tem vírus da Aids que está precisando da gente. A gente tenta ficar meio distante."
(Claudia - não soropositiva - 39 anos)*

Há, também, uma associação entre Aids e condição física da pessoa em que ser magro ou emagrecer é sinônimo de doença. Esta representação é partilhada não só pelas mulheres não soropositivas como também, pelas soropositivas, demonstrando que as imagens iniciais associadas aos pacientes de Aids marcaram fortemente o imaginário coletivo sobre a doença. Um homem forte ou gordo dificilmente é entendido como alguém que possa ter o HIV, como demonstram os depoimentos de Joana e Sueli.

"Você pensa: "Ah! aquele ali não tem nada" (...) mas não é por aí, que essa doença não é assim... ela não mostra na cara. Infelizmente, não mostra... que nem eu, quem vai falar que eu tenho? Ninguém, eu acho. Só se o homem for bem... sei lá,

magro mesmo... estiver com cara de doente, daí alguém pode pensar, eu acho. " (Joana – soropositiva – 22 anos)

"Ele transou com ela sem o preservativo, sabendo que ele é positivo e ela também está errada, onde se viu ir lá e transar com o cara sem preservativo? Aí que ela falou: "ah! Mas ele aparentemente é forte, ele é bonito" (...) Então, pra você ver, tirando por ela, acho que muitas entram assim. Vendo a aparência, "ah! está forte e tal. Aquele outro lá está magro, eu nem chego perto que deve estar, mas esse aqui está gordinho... (risos), então esse aqui com certeza eu estou segura". É aí que dança, porque de repente o que está magro num tem nada." (Sueli - soropositiva - 29 anos)

Sueli, no entanto, quando pensa em si mesma, reforça a idéia de que perda de peso significa adoecimento, chegando a sofrer psicologicamente caso emagreça.

"o que eu fico muito chateada é quando eu perco peso, quer ver eu estar bem, que estou com saúde é se eu consigo recuperar o peso, então às vezes, quando eu começo a perder peso, logo eu venho com a Luíza (psiquiatra que a acompanha). Passo com a Luíza. Então... eu me sinto bem de saúde é quando eu começo a pegar peso." (Sueli – soropositiva – 29 anos)

Aids como a "doença do outro"; como sinônimo de morte precoce; como doença que além do enfraquecimento físico ("emagrecimento"), provoca grande preconceito e isolamento do portador ou doente; como castigo divino; como praga; são concepções que parecem estar fortemente associadas ao imaginário das mulheres entrevistadas sobre a Aids. Tais representações, que foram construídas coletivamente em nossa sociedade, estão no universo simbólico destas mulheres²⁴, são evocadas quando elas falam sobre a Aids e dão sentido e significado para a doença.²⁵

²⁴ Ao pensar as representações sociais gostaríamos de concordar com a posição de Sandra Jovchelovitch (1995), quando ela afirma que o sujeito constrói, na sua relação com o mundo, um novo mundo de significados. Desta forma, não há possibilidade de construção simbólica, fora de uma rede de significados já constituídos. Assim, "o sujeito psíquico, não está nem abstraído da realidade social, nem meramente condenado

Logicamente, tais construções culturais promoveram atitudes de afastamento da Aids em relação ao viver do cotidiano, mesmo por parte das mulheres soropositivas, seja através de mecanismos em que negam a doença, seja quando se sentem curadas e, ainda, quando não fazem tratamento. Nesse sentido, algumas mulheres relataram que não tomam a medicação porque ao fazê-lo sentem-se mal, mais próximas da morte, ou seja, a medicação traz a consciência da doença.

"N- Você demorou um tempo para procurar tratamento?
Demorei 3 anos, aí na gravidez do último menino meu é que eu comecei a fazer o tratamento, porque eu não fazia ainda.
 N- O que te atrapalhava de procurar fazer o tratamento?
Tratamento? Ah! Eu, viche!! Até hoje eu ainda tenho isso comigo: se começar passar remédio pra eu tomar, eu paro, eu não tomo remédio não! (...) Eu não gosto, porque muitas pessoas que eu conheci tomaram, não sei se a doença já estava evoluída, ou o que é, que as pessoas, morreram todas! Então eu acho que... Ah! sei lá! Eu comecei a tomar esses remédios aí e eu fiquei mal! Mal, mal, mal! Parei e não quero voltar! Eu morro de medo de tomar remédio! Antes ficar ruim... que as coisas dele me faz mais mal ainda... prefiro ficar assim do jeito que eu estou."
 (Mônica – soropositiva – 32 anos)

As representações sociais da Aids foram retroalimentadas pelas informações, divulgadas pela mídia, sobre a epidemia. Atentos às representações, apontadas em vários estudos, os coordenadores de políticas públicas²⁶ relacionadas à doença, passaram a investir em

a reproduzi-la. Sua tarefa é elaborar a permanente tensão entre um mundo que já se encontra constituído e seus próprios esforços para ser um sujeito." (1995: 78)

²⁵ As representações sociais, na ótica de Jovchelovitch, são estratégias desenvolvidas por atores sociais para enfrentar a diversidade e mobilidade do nosso mundo, que transcende a cada um individualmente. As representações se dão através das mediações sociais e transformam-se, elas próprias, em mediações sociais. Por isso, *"expressam por excelência o espaço do sujeito na sua relação com a alteridade, lutando para interpretar, entender e construir o mundo."* (1995: 81)

²⁶ Entendendo por políticas públicas o que Paulo Roberto Teixeira coloca como sendo *"o conjunto de diretrizes e referenciais ético-legais adotados pelo Estado para fazer frente a um problema que a sociedade lhe apresenta. Em outras palavras, política pública é a resposta que o Estado oferece diante de uma necessidade vivida ou manifesta pela sociedade."* (TEIXEIRA, 1997: 43)

programas de prevenção, abrangendo campanhas e intervenções, que promovessem o aumento da consciência de risco ou percepção de risco frente ao HIV/Aids, por parte do estrato da população feminina mais afetada (mulheres pauperizadas).

Embora as representações sociais sobre Aids, na fala das mulheres entrevistadas, pouco tenham mudado – Aids ainda é a "doença do outro", a "doença que mata"- parece-nos que houve uma alteração em relação à consciência de risco de infecção. Comparativamente, as mulheres não soropositivas aparentam uma consciência maior, sobre os riscos que correm de contrair uma DST ou Aids, mesmo em relacionamentos estáveis, do que entre o grupo das mulheres soropositivas, quando estas últimas se reportam ao momento de suas vidas anterior à contaminação. Foi interessante notar que as mulheres soropositivas, unanimemente, não se viam em risco de contaminação na época em que foram infectadas, enquanto o grupo das mulheres não soropositivas, que nos reporta à atualidade, se encontra dividido quanto à percepção dos riscos que vivencia em suas relações sexuais. Talvez este já seja um reflexo das campanhas e ações de saúde no sentido da prevenção.

O que as soropositivas relatam parece refletir a idéia de que não se viam como "grupo de risco" e boa parte só teve consciência do risco de infecção no momento de adoecimento ou morte do parceiro, ou do seu próprio adoecimento. Isto demonstra quão fortemente a concepção de "grupos de risco" marcou a compreensão da população frente aos riscos da epidemia de HIV/Aids, aumentando a vulnerabilidade destas mulheres tanto em relação à infecção primária, quanto ao adoecimento por Aids. A seguir, apresentamos trechos dos depoimentos das mulheres soropositivas, quando falam dos momentos em que perceberam o seu risco de contaminação.

"eu nem sonhava, nem pensava, mal aceitava falar em Aids. Nunca dava ouvidos, nunca queria saber, mas sempre fui uma pessoa muito reservada, tive dois companheiros só na minha vida. (...) só que ele, só veio contar pra mim que ele era muito mulherengo, depois que nós estávamos juntos há muito tempo! Ele me contou, mas até aí tudo bem, nunca nem passou pela minha cabeça que eu poderia ter contraído o vírus... quando ele começou a adoecer em 95 e em 96 quando ele internou com suspeita de tuberculose, (...) só emagrecendo, emagrecendo, foi quando eu falei: "será que ele não está com Aids?" E como o meu filho já vivia doente, já tinha tido um monte de pneumonia, gastrite hemorrágica, coqueluche a um mês e meio, e o menino foi uma criança que nasceu com quatro quilos, de 8 meses e 10 dias já nasceu com quatro quilos, de repente ao invés dele progredir ele começou a regredir! Emagrecendo, sempre doente (...) Aí, eu associei as duas coisas: o fato do menino ser muito doente e dele estar perdendo peso desse jeito, dele estar com a suspeita de tuberculose, aí eu pedi a médica que atendeu ele: "Dra. Não tem como pedir o teste de Aids para ele?" (Carmem – soropositiva – 27 anos)

"...foi o médico na UNICAMP que me falou. Ele (o marido) ficava internado. No começo os médicos não descobriram o que ele tinha. Fizeram uma série de exames, não descobriram... ou então, não sei se eles já sabiam e não queriam me falar. Sei que no começo eles falaram que ele estava com problema na cabeça. Tinha uma doença dentro da cabeça, que já estava virando tumor... só que eu fiquei assim, pensei: "será que é só isso mesmo?" Fiquei em dúvida, fiquei pensando: "não pode ser", porque ele estava emagrecendo muito, não sarava. Em casa, ficava ruim, voltava pro hospital. Aí um dia eu fui lá visitar e falei pra médica: "olha, por favor eu preciso saber direito o que está acontecendo, eu tenho direito". Daí ela pegou e me chamou de lado, ela que contou pra mim... primeiro ela perguntou pra ele, ela foi lá no quarto... depois ela veio e falou pra mim". (Joana – soropositiva – 22 anos)

"...Um dia eu perguntei pra ele porque daquela picação, "Ah! A minha mãe tem costume de olhar no meu braço, eu pego é na mão". Aí é que eu fui ver e foi isso que eu fiquei sabendo... posso dizer que eu fiquei sabendo mas não dei conta do que eu estava sabendo, porque ele falou que até uma amiga nossa... (...) que ela tinha morrido, ficou numa cama, muito magra e todo mundo suspeitava que era Aids e ela tomava drogas com eles. Foi depois que ele morreu, que eu fui ligando o quê ele tinha falado(...) Depois que ele morreu, que o caso veio, a gente começou a levar à sério o que tinha acontecido, é que eu fui lembrar do que ele tinha falado.

N- Quando que você soube que você estava com o vírus? Quando ele morreu." (Elisa – soropositiva – 26 anos)

Nestes depoimentos, Carmem, Joana e Elisa, mostram o "quebra-cabeças" que tiveram que montar, até perceberem o risco de sua infecção. Neste jogo de "esconde-esconde" participaram médicos, parceiros sexuais e familiares, que, nem sempre, agiram de forma ética. Apesar da relação médico-paciente não ser objeto de nosso estudo, ao apresentarmos os depoimentos acima, não poderíamos deixar de registrar a falta de competência e/ou ética médica envolvida em tais situações. Aliás, o leitor perceberá (ou já percebeu) este mesmo fato em outros depoimentos ao longo do trabalho.

Dando continuidade a nossa análise sobre a consciência de risco, os relatos seguintes também mostram a dificuldade de ter tal consciência e como a Aids entrou, abruptamente, na vida das mulheres soropositivas entrevistadas.

"...foi quando eu liguei pra minha sogra, ela falou:

- quem é você?

Aí eu me identifiquei, ela falou assim:

- por acaso você que é a namorada do Cristiano?

- é. Nós namoramos, faz dois meses que a gente está morando junto.

- Então você vem pra cá que eu tenho uma coisa séria pra falar com você.

Eu já fiquei com receio (...) ela falou: "você vem pra cá porque o Cristiano tem Aids". Então foi um...ela falou assim na lata, "o Cristiano ele tem Aids já faz tanto tempo e ele não apareceu na sua casa porque está doente, está de cama." (Sueli –soropositiva – 29 anos)

"Eu soube porque, eu sempre tinha dúvida, mas meu marido usava droga, ele estava muito magro. Aí eu fui no médico e pedi. De repente, eu pedi a ela o exame de HIV e no mesmo mês eu soube que estava grávida. Eu soube das duas coisas de uma hora só." (Rosário – soropositiva – 37 anos)

"...Eu já vi muitas pessoas assim... feia mesmo, entendeu? Acho que por isso jamais passava na minha cabeça, que eu podia... eu pensava assim pra mim: "Não fulano deve ter, mas eu? Imagina!!" Você sempre pensa nos outros, mas na gente você

acha que nunca vai acontecer com você." (Hilda – soropositiva – 30 anos)

Quanto às mulheres não soropositivas, os diferentes discursos em relação à percepção de risco, se dividem entre:

- aquelas que confiam em seus parceiros, mas sabem que a Aids vem aumentando em mulheres que "como elas, confiam nos maridos", ou seja, têm consciência de que as mulheres, hoje, também são vulneráveis à infecção, incluindo nesta avaliação as mulheres com parceria fixa e única e ainda identificando-se com este grupo. Elas, entretanto, confiam em seus parceiros, não se achando pessoalmente em risco;

"...É por isso que eu sempre falo pro meu marido, converso com ele, tenho bastante diálogo com ele em relação a nós dois! Acredito que eu não vou pegar, eu acredito que eu não vou pegar Aids! (...) Às vezes, eu acho que a mulher não se incomoda em usar [camisinha] porque é o marido dela, ela não acredita que ele tenha outro caso lá fora, jamais passa isso na cabeça dela! Como não passa na minha, mas é aí que está acontecendo muita coisa, o marido se diz fiel, fiel, mas é aí que a Aids está cada vez mais avançada, aí nos casais." (Josefa – não soropositiva – 32 anos)

- aquelas que, como o grupo acima, sabem que a Aids vem aumentando em mulheres, inclusive entre aquelas com parceria sexual fixa e em função dessas informações julgam que deveriam desconfiar de seus parceiros passando a adotar o uso de preservativo com eles. No entanto, ficam na dúvida se devem confiar ou não, ora se desculpando por confiarem neles e nestes momentos enumeram uma série de "qualidades" de seus companheiros; ora suspeitando de suas ações. Passam uma idéia de que confiar não é mais uma atitude correta e se sentem inseguras em suas relações;

"Meu marido, graças a Deus! é um excelente marido, pelo menos a gente mulher procura confiar no marido, só que tem umas que

já desconfiam, eu graças a Deus até hoje nunca desconfiei. Aí que nem, muitas pesquisa ... O povo está falando assim, mesmo com o parceiro usar camisinha, não é? Só que nesse caso eu não uso, aí eu já não sei se eu estou sendo errada nessa parte... você acha que eu estou errada nessa parte? Porque, eu confio. Porque meu marido não é de sair nem a noite, ele só vai do trabalho pra casa. Se é final de semana pode qualquer pessoa chamar para sair, ele não sai. Se alguma pessoa está fazendo graça com ele, ele chega e fala: "Aí, preta! mas que raio! olha aquela mulher, fazendo gracinha", que nem essa semana mesmo ele reclamou de uma. Isso daí dá confiança pra gente. Só que eles fala que muitas mulheres que confiam e acabam sendo elas as mais prejudicadas. Aí, eu penso que eu não sei se eu estou errada ou não." (Antônia – não soropositiva – 32 anos)

" Já tem 9 anos que a gente se conhece, por aí você já tem uma pesquisa de como a pessoa é ou não é. Ele não fuma, não é de beber, ele não bate nos nossos filhos, não é um pai severo, não quer que eu brigue com as crianças.(...) ele me governa também,(...) a nossa convivência, se a gente tem que brigar, a gente não vai discutir na frente das crianças. Eu chamo ele quando as crianças estiverem dormindo: "Olha José, eu não gostei disso, não gostei daquilo, espero que não aconteça mais. Vou te dar um voto de confianç, e espero que esse voto de confiança venha, tudo bem?" "Ah! Tudo bem". Saiu de novo, chega tarde: "José, não vou te avisar mais. Se você pegar e acontecer... se eu estou em casa, aí uma pessoa vem contar que você ficou com alguma, eu não vou ficar mais com você. Porque eu não sou dessas mulheres que o homem sai e depois eu vou lá e fico, que eu não quero ficar doente". Eu já expliquei para ele isso. Eu já peguei o livro, que a enfermeira deu na UNICAMP, expliquei para ele, tem aquela doença?... Sífilis, tem a Gonorréia, tem aquela tal de verruga que dá. Falei para ele: "você lê esse livro. Você vê o que está dando de doença, nesse mundo aí, porque você pode estar no som, estar vendo aquela moça bonita, você não sabe o que ela tem, depois que ela ficou com você, ela não quer nem mais saber". Aí ele fala: "é mesmo, né? Se eu tenho você, para que eu quero outra pessoa?" Então, ele me fala assim (...) a gente é novo, mas ele tem muito juízo

N - Você confia nele?

Nem um pouco! (risos) Nem um pouco, pra ser sincera! (risos) eu sei que cada palavra que ele está falando ele deve estar mentindo! (risos) Eu sei disso (...) mas ele me explica: "não saí com ninguém." Eu vou confiar? Eu não! Eu penso assim, se eu fico doente, em casa é eu e meus filhos, sou sozinha para tomar conta de 3 crianças, não é fácil! Eu falo pra ele: "eu vou ficar me expondo aí? E depois eu fico doente, em cima de uma cama? (...) Igual ele fala: "eu sou saudável, não fico doente, não tenho gripe. Pode ver que eu sou um cara magro, mas... (sorri) não sou

doente, sou sadio.” Ele fala assim para mim, às vezes eu dou um voto de confiança, às vezes não dou, eu fico meio assim... em cima do muro.” (Maria – não soropositiva - 25 anos)

- aquelas que desconfiam de seus parceiros realmente, sabem que podem contrair uma DST, ou seja, parecem estar conscientes dos riscos que correm, mas não adotam nenhuma medida preventiva na sua vida sexual com eles.

“... agora, eu não posso nem transar! Que arde, dói! E também eu estava com escorrimento. Aí eu fui no médico, o médico passou remédio pra mim, eu tomei, aí passou (...) a gente desconfia.. Se você nunca teve uma doença, nunca teve nada, se você faz a coisa com seu marido, se você sente, você vai desconfiar dele, não vai? Então é isso aí, eu falei pra ele, ele disse: “não, eu não sei com ninguém não. Você não sabe que eu não saio com ninguém?!” Eu falei: “eu sei? Eu não sei, porque eu não ando com você.” Eu não sei as amizades dele, eu sei que eu não vou saber. Mais tem dia, merina, que arde sabe! (...) o médico falou assim que foi coisa pegada de alguém, porque eu não tinha escorrimento! Não tinha nada, nada. (...) ele passou tratamento só pra mim, agora eu não sei... eu me cuido, ele não se cuida, não adianta.” (Andréia – não soropositiva – 19 anos)

Resumindo, a construção da consciência de risco parece ser fundamental para as chamadas mudanças de comportamento e adoção de práticas preventivas frente ao HIV e a Aids, seja ela no nível primário (indivíduos não infectados) ou secundário (indivíduos infectados). Nós observamos que as ações de saúde com suas campanhas e programas de intervenção passaram a atuar no sentido de criar tal consciência de risco (necessária para avaliação da vulnerabilidade individual frente ao HIV/Aids), especialmente entre a população feminina que foi apontada epidemiologicamente como mais vulnerável à infecção. As mulheres já não falam em uma confiança cega em seus parceiros, sabem que pertencem a um grupo vulnerável à infecção e sabem que ao desconfiarem de seus parceiros devem propor o uso de preservativo em

suas relações sexuais. Elas têm consciência de que é esta a nova ordem médica.

Entretanto, se tais atitudes são necessárias para se diminuir o número de infecções e aumentar a sobrevivência de pacientes, não podemos deixar de refletir na implicação ética dessas intervenções. Em que medida a criação de uma nova consciência de risco está mudando as relações de gêneros, as concepções de saúde e doença, a relação com a vida e a morte?

Olav Helge Forde (1998) em um artigo que questiona a imposição da consciência de risco como um imperialismo cultural, aponta para a questão de que a Epidemiologia e os epidemiologistas, aqueles que fornecem os dados e as bases para a medicina preventiva, têm responsabilidade não apenas na qualidade e eficiência das suas estimativas de risco e no modo como são interpretados os dados, mas também pelas consequências políticas e culturais que eles patrocinam. O autor argumenta que não tem havido um debate ético sobre os efeitos sociais que o aumento da consciência de risco gera. A Epidemiologia, no mundo ocidental, influencia o cotidiano das pessoas, já tendo afetado o nosso modo de comer, beber, os nossos exercícios físicos, nossa relação com o sol, com o ambiente de trabalho e o nosso comportamento sexual. Ela traz a idéia de minimização dos riscos de saúde e tenta impor tal atitude quase como um dogma a ser adotado por toda população.

As notícias epidemiológicas têm, convenientemente, aberto canais com o público para divulgação de qualquer fenômeno que envolva risco, mas freqüentemente isso ocorre sem uma relativização e criticidade dos dados. Isto não tem sido visto como um problema ético pelos promotores de saúde, ao contrário, é considerado importante para aumentar a consciência dos riscos e fazer com que as pessoas se responsabilizem pela sua saúde, através de mudanças de comportamentos. Um estilo de vida saudável se tornou em nossa

sociedade quase um sinônimo de estilo de vida evadido de risco. Saúde denota ausência de doenças e morte.

Sendo assim, como lidar, por exemplo, com o caso de Sônia e Mônica, que não gostam de tomar a medicação, porque ao tomá-la se sentem pior, não apenas pelos efeitos colaterais das drogas, mas porque passam a ter consciência de que estão doentes? Será que a imposição da consciência dos riscos que correm enquanto HIV positivas, para essas mulheres, melhorará ou piorará o seu estado psíquico frente a suas vidas? Melhorará ou piorará o seu sentimento de bem-estar?

Olav Forde (1998) sugere que talvez seja a hora de se propor expandir o conceito de saúde, admitindo que tolerância e aceitação de riscos e incertezas, sejam pré-requisitos para um sentimento de bem-estar em relação à saúde. O risco está presente na vida de todas as pessoas.

Outro ponto a se considerar é que uma maior consciência do risco frente ao HIV/Aids, aparentemente não tem levado às mudanças de comportamento esperadas. No caso de nossa pesquisa, apenas duas das mulheres entrevistadas usam preservativo em suas relações sexuais, sendo as duas soropositivas. Se o aumento da consciência de risco não gera, necessariamente, adoção de práticas preventivas, o que tem gerado? Mal-estar e medo nas mulheres nos seus relacionamentos, um sentimento de dormir com o inimigo todas as noites. Que impasses a prevenção vem enfrentando?

A negociação sexual e os impasses para prevenção

Ao conversarmos sobre prevenção ao HIV/Aids com as entrevistadas, alguns temas apareceram, entre eles: posturas e experiências em relação ao condom, informações e crenças a seu respeito, dificuldades de negociação sobre sexo seguro com os parceiros e a questão do diálogo, entre casais, sobre sexualidade.

Com relação ao uso do preservativo, das 19 mulheres entrevistadas, apenas duas se referiram ao fato de terem relações sexuais protegidas, sendo as duas soropositivas e estando uma delas sem parceiro já há algum tempo (marido preso). A outra, em contrapartida, vem enfrentando problemas com seu companheiro em função de tal postura.

Todas as mulheres soropositivas entrevistadas têm informação de que "devem" continuar fazendo uso do preservativo como forma de prevenção secundária para não se exporem à reinfeção por novas cepas de vírus, como atesta o depoimento de Elisa:

"...se é casal tem que usar sempre o preservativo, que eles (os profissionais de saúde) falam... porque entre o homem e a mulher é mais fácil a mulher morrer quando ela é casada do que quando ela não é.

N- Como assim?

É que eu estava uma vez conversando com a enfermeira da UNICAMP, eu muito da xereta perguntei pra ela numa reunião: "se um homem e uma mulher são casados e tem Aids, então não precisa usar camisinha, os dois são contaminados" e ela falou: "não, erro seu. Se é dois, casal é obrigado, aí que é obrigado a usar camisinha!" Porque sempre quando tem relação, o esperma do homem fica na gente né? Aí ela falou, que naquela do esperma entra mais vírus para a mulher e o risco dela morrer é mais fácil do que o homem." (Elisa – soropositiva – 26 anos)

O argumento freqüentemente relacionado para justificar o uso do preservativo não é a necessidade de prevenção para elas próprias, mas sim a necessidade de não infectar o outro. Ou seja, as

mulheres pouco colocaram a prevenção como uma necessidade pessoal, ação de que seriam o sujeito, centro das preocupações, mas sim como uma necessidade do outro. Mesmo quando, aparentemente, se colocam no centro das decisões, notamos que existe um "outro" que motiva esta ação, como no caso de Carmem, que relata fazer uso do preservativo em suas relações sexuais por não desejar ficar doente, mas este desejo é motivado pela necessidade de seus filhos não ficarem desamparados.

"A relação sexual é muito de vez em quando, ainda de tanto ele forçar, porque se dependesse de mim eu nunca mais teria relação com ele! Nunca mais!! Então é difícil, inclusive agora, a gente está com problema... tem duas semanas mais ou menos que ele não quer usar camisinha e eu também não quero ceder sem camisinha, então está... bem difícil! (...) desde que eu soube passei a usar preservativo, só que agora, ele não quer usar. (...) Diz que é besteira, porque nós dois somos positivos, porque esse negócio de camisinha é besteira, mas eu já penso ao contrário, eu quero ficar bem. Eu já penso que ele está me vendo bem, que eu graças a Deus dei a volta por cima, porque eu fiquei bastante para baixo, mas aí eu falei: "espera aí! tenho dois filhos para criar, se eu não arregaçar as mangas e não erguer a cabeça, o que será deles?" Falei: "vou batalhar enquanto eu puder!" Aí foi quando eu me levantei." (Carmem - soropositiva - 27 anos)

Parece-nos que a ética feminina, presente nos relatos, é pautada numa moralidade *other-regarding* ("relativo aos outros"), onde ações altruístas se baseiam em deveres e obrigações para com os outros e a sociedade. Segundo Araújo (1999), nesta moralidade²⁷ as ações envolvem

"uma dose de sacrificio pessoal, em que as pessoas se obrigam a agir com benevolência e em benefício dos outros sem esperar recompensas, mesmo que para isso possam ser prejudicadas pessoalmente." (1999: 47)

²⁷ Para um aprofundamento sobre o tema da moralidade humana, vide Araújo, U.F. **Conto de escola: a vergonha como um regulador moral** São Paulo: Moderna; Campinas, SP: Editora da Universidade de Campinas, 1999.

Embora não desejem transmitir o vírus para seus atuais parceiros, no caso daqueles que não são soropositivos, elas nem sempre têm relações sexuais com preservativos, especialmente se os parceiros não desejam (novamente pensam no bem-estar do outro). Dificilmente os enfrentam para exigir o uso do condom, como no exemplo de Carmem. No entanto, procuram um diálogo, uma tentativa de negociação sexual, embora tal negociação ainda seja difícil.

"... a hora que eu falei pra ele (o amante) do problema (ser soropositiva), ele não acreditou, falou: "é mentira, você não tem isso!" Eu falei: "você vai ter que usar o preservativo, pra não passar nem pra você, nem pra sua mulher", mas ele não quis. Ele falou: "ah! Eu não posso", não quis, então... falei: "Ah! Então não posso fazer mais nada, estou avisando." (Sônia - soropositiva - 37 anos)

As mulheres soropositivas entrevistadas relataram dificuldades de negociação com seus parceiros sobre sexo seguro, mesmo quando estes sabem de sua soropositividade. Os parceiros não gostam da camisinha, os soropositivos alegam já estar infectados, logo o seu uso não se justifica e os que são soronegativos não acreditam que possam se infectar. Talvez esse sentimento de invulnerabilidade surja em função de que alguns, mesmo tendo relações sexuais desprotegidas com suas parceiras, ao realizarem testes anti-HIV, tiveram resultados não reagentes (negativos), como conta Elisa.

"Agora com este meu marido eu usei camisinha com ele uns... oito meses, quase um ano. Que eu sabia (sua soropositividade), eu não vou fazer isso (sexo) sem camisinha porque vai passar pra ele. Ele também sabia, tanto ele quanto eu se prevenia contra isso né.

N- Tá, e depois destes oito meses?

Aí nós não usou mais (sorri), que faz o quê? Faz 1 mês, mais ou menos, uns 2 meses que ele fez teste de Aids e veio negativo. Num deu.

N-E faz tempo que vocês estão tendo relação sem camisinha?
Faz." (Elisa - soropositiva - 26 anos)

Foi interessante observar a busca de um diálogo sobre prevenção mesmo que trancado e cheio de silêncios. Há uma tentativa de negociação da sexualidade. As mulheres soropositivas sabem, como fruto das campanhas e intervenções de saúde, que devem tentar conversar com seus companheiros sobre o uso do condom. O preservativo, no contexto, parece adquirir um novo significado que não aquele associado à infidelidade e à desconfiança, nesse momento, é proposto como algo que vai proteger o parceiro e/ou o casal de um adoecimento.

Ainda assim, existem experiências pessoais associadas ao condom, dividindo a opinião do grupo entre aquelas mulheres que aceitam o preservativo e aquelas que o associam a algum tipo de desconforto físico (como ardência na vagina e alergia), além de diminuição de libido e prazer, na medida em que afirmam que não gozam ou sentem dor quando têm relações sexuais com ele.

“...tem pessoas, igual eu, por mais que falam que tem que transar com camisinha, a gente faz sem camisinha, eu e meu noivo. Porque uma, ele não gosta! Muitas vezes ele vai colocar e estoura aquele negócio e... não dá, ele não consegue.(...) estoura e depois ele fala: “Ai” e arranca a coisa fora, no fim a gente acaba fazendo sem. Então eu com ele, a gente faz já tempos, anos que está junto e a gente faz sem. (...) porque no começo, eu sempre falava pra ele: “ó, usa a camisinha e tal”, sempre queria que ele usasse, mas é que com camisinha eu não consigo sentir prazer nenhum e me machuca toda, arde tudo e no fim eu não consigo sabe, ter... sentir assim nada (risadas).” (Cíntia - soropositiva - 30 anos)

“... Eu não gosto não (do preservativo). Dava alergia em mim, usar camisinha dava alergia... ardia.” (Rosário - soropositiva - 37 anos)

N: antes de você se contaminar você usava camisinha?

Não, eu não. Ele não gostava de usar... nunca usei esse trem.

N: Você usou o "trem" (sorri) depois que você soube do HIV?

(risos) Não, não. (...) eu mesmo nunca tinha usado a camisinha na minha vida! (...) Uma vez eu já usei, há muitos anos...mas só.

N: Você, o que achou?

Ah! É horrível! Ai, credo! É horrível! (sorri) eu não gostei não (sorri). Ahhh! Credo! É horrível!” (Sônia -soropositiva -37 anos)

“N- Você usava camisinha como prevenção?

Era raro.

N- Você conhecia a camisinha?

Conhecia, mas nunca gostei de usar aquilo (sorri) Eca! Aquilo era muita encrenca.” (Elisa - soropositiva - 26 anos)

Difícilmente, mulheres, com concepções e vivências tão negativas, em relação à camisinha, vão aceitar ou propor a seus parceiros usá-la em suas relações sexuais. A necessidade de uso se atém ao nível do discurso. Elas falam com seus parceiros, mas se estes não querem usar, o desejo deles vem ao encontro dos seus. Nesse momento, o que está em jogo é o prazer sexual e não a preocupação de adoecer ou não.

As mulheres soropositivas que têm um relato mais positivo em relação ao uso do condom, que não acham ruim ter relações sexuais com ele, enfrentam problemas com seus parceiros por isso, como demonstram os depoimentos abaixo.

“Olha! Eu não tenho dificuldade (em ter relação com camisinha), no caso dele, ele diz que aperta! (risada) Às vezes tem que fazer uma GG, uma EG ou coisa assim (risadas)... Então, ele acha isso, agora eu acho que é pretexto pra não usar (...) existem roupas de tamanho único e se todo mundo usa e não reclama, porque que ele vai reclamar? Então eu não vejo dificuldade nenhuma, até acho que a gente deve usar sim... pra mim não incomoda nada!” (Carmem - soropositiva - 27 anos)

“Era freqüente (o uso de camisinha com clientes), eu só parei de usar por causa que eu conheci o Luiz, que com ele... ele não usa, mas com os outros, eu sempre usei. (...)

N- Você acha que é difícil usar camisinha?

Sei lá! Pra mim não tem diferença nenhuma! Eu acho que é melhor ainda, porque quando você usa camisinha você não se suja toda, não é? Agora sem camisinha...é um ah! (faz cara de nojo). Mela tudo. (risos) (...) Eu prefiro com camisinha, só que o Luiz não usa.” (Mônica - soropositiva - 32 anos)

Foi interessante o comentário, em relação ao condom, de duas mulheres que têm uma história de prostituição, elas atribuem um significado de praticidade ao preservativo, "sexo não melado", como o relato de Mônica acima.

Mesmo as mulheres que falam positivamente do condom, acham complicado usá-lo sempre, porque é difícil que o homem aceite tal situação. Sueli expressa a idéia ao comentar sobre uma mulher que teve um caso com seu ex-marido, que é soropositivo, sendo noiva de outro homem:

"... ela vai ter que terminar o relacionamento. Apesar que 8 anos de namoro não é possível que ele (o noivo) não vá entender... também casar com uma mulher, pra viver o resto da vida usando preservativo é complicado, né." (Sueli - soropositiva - 29 anos)

Ainda em relação às mulheres soropositivas, apenas uma relatou que fazia uso do preservativo, esporadicamente, nas suas relações sexuais, antes de se descobrir soropositiva, em função de uma história pessoal de prostituição. Algumas, como Hilda, nem mesmo conheciam o preservativo:

"...pra dizer a verdade, eu nunca vi uma só vez (refere-se ao preservativo). As pessoas com quem eu mantinha relação, os caras que eu mantinha relação, nunca falaram nisso, de camisinha... Ah! Pode acreditar que tem um bocado de nequinho que não... que ainda tem cara de olhar pra gente e dizer: "Imagina! que eu vou chupar chicletes com papel..." (Hilda - soropositiva -30 anos)

Para a maior parte destas mulheres o preservativo "aparece" em suas vidas, após o diagnóstico de soropositividade para o HIV e talvez por isso tenha um significado um pouco diferente em suas relações, se comparado à visão das não soropositivas. Elas discutem com seus parceiros o desejo de uso ou não, sendo aqui o "nó" principal - o foco das discussões - o prazer na relação sexual, enquanto para o

grupo das não soropositivas, além do mesmo prazer estar em pauta, também se coloca em discussão a questão da confiança, da fidelidade no relacionamento.

Referindo-nos ao mesmo grupo, de mulheres não soropositivas, um primeiro ponto observado foi que o uso do preservativo, como forma de prevenção primária à infecção por HIV, é uma informação que todas possuem.

Por algumas, o uso de preservativo nas relações sexuais é até desejado, como forma de segurança, mas esta não é uma prática, uma realidade em suas vidas, pois nenhuma delas se referiu ao fato de usá-lo em suas relações, exceto quando têm algum problema ginecológico que as impeça de usar outro método contraceptivo. Neste caso específico, usam o preservativo por orientação médica e com finalidade anticonceptiva. Relatam que, mesmo em tais momentos, é difícil a negociação com um parceiro que não gosta de usar a camisinha, sendo, muitas vezes, necessária a intervenção do médico.

"... às vezes está nesse período (pós-parto), a gente manda eles usar (o condom) e eles fala que não gosta, que é chato, que é ruim (risos), que não quer de jeito nenhum! Então, sabe? E a gente fica insistindo: "não, é bom por para prevenir", aí ele fala: "você está pensando que eu sou o quê? Desses homens que as mulher chega e já vai ficando junto, que isso? Você tem que conhecer a mulher primeiro." Bom é isso que ele me fala. (...) Eu acho o preservativo bom, porque se você usou camisinha não tem como pegar Aids, se ele usasse seria muito bom. Eu vou nesse grupo, que eu falei para você, as enfermeiras sempre dão aqueles envelopes de três, ela dá 21 camisinhas! Então, a minha bolsa anda cheia (risos)... eu trago para ele usar, mas pra você ver, considero companheiro mas não usa, se ele usasse naquele momento que a gente ia ficar junto, tudo bem, eu não tinha aquele medo de ser contaminada." (Maria - não soropositiva - 25 anos)

A ausência do preservativo nas relações sexuais, acontece mais pela dificuldade de negociação de sexo seguro em seus relacionamentos (houve apenas um relato dizendo que o companheiro

aceitava usar camisinha), do que, necessariamente, por confiança das mulheres em seus parceiros.

"Os homens falam que com camisinha não goza, que num sente nada, que num sei o que, que pra ele num presta, que é uma porcaria! Que nem o meu mesmo fala, porque no começo, quando eu fui transar com ele pela primeira vez, eu pedi pra ele por a camisinha, porque eu estava com medo dele estar com alguma coisa. Homem sozinho você sabe né?! Ele falou: "não Andréia! Você está com medo?" Eu falei: "eu num estou com medo, eu desconfio." E quem disse que ele colocou?! Colocou não! "Ah! colocar camisinha coisa nenhuma, porque eu num tenho nada..." Eu falei: "tá bom". Mas eu acho que ele fez... (...) porque ele saía direto e eu ficava em casa. Eu num sentia nada nada, depois que ele foi pro Norte aconteceu isso (está com uma DST). Agora num sei (...) se eu peguei dele, eu num visto calcinha de ninguém, não visto roupa de ninguém, a roupa que eu uso é a minha e sou eu que lavo, passo, minhas calcinha bem passada, num tem como... eu num entendo como foi que eu peguei isso. Ele fala que num saiu com ninguém, ele jura pra mim." (Andréia – não soropositiva – 19 anos)

Nos relatos das mulheres não soropositivas, o condom aparece como um atestado de infidelidade dentro da "instituição casamento", mesmo nos relacionamentos em que, sabidamente, esta infidelidade existe. A prevenção da Aids entra em choque com um código moral em que a união de duas pessoas, através do casamento, não implica o risco de adoecimento por via sexual, já que pressupõe fidelidade mútua.

"N: Num casamento, como você está falando, você acha que as pessoas usam camisinha?

Eu acho que não. Porque casa e vai usar camisinha?? Eu acho que não usa, porque o homem pensa: "Ah! eu casei como é que eu vou usar camisinha? Num estou com mulher dos outros." Ele pensa isso." (Andréia – não soropositiva – 19 anos)

"...mas se de repente eu quero usar a camisinha, ele pode também achar que eu posso estar com alguma sacanagem. Não está certo?" (Antônia – não soropositiva – 32 anos)

Também entre as mulheres não soropositivas, houve divergência quanto às experiências pessoais associadas ao condom, umas mencionando-o positivamente e outras não. No entanto, três mulheres nunca tiveram relações sexuais com preservativo e as outras tiveram experiências esporádicas.

"N: O que você acha da camisinha ?

Ah! eu num acho nada, sei lá. Eu num gosto daquilo não, porque dói na gente, fica doído. Incomoda, acho que incomoda."
(Andréia – não soropositiva – 19 anos)

Outro relato similar ao das soropositivas é que, em suas histórias de vida, não fizeram uso do preservativo nas primeiras relações sexuais, algumas, na ocasião, nem sabiam o que era a camisinha. Outras, apesar de terem informação sobre prevenção de gravidez, nunca tinham visto uma camisinha e ainda outras nem mesmo sabiam como era uma relação sexual, muito menos que deveriam se prevenir de DSTs. Vieram aprender sobre as DSTs (incluindo a Aids) quando já tinham uma vida sexual ativa. Entre as não soropositivas as experiências associadas ao uso do preservativo são menores, como se ele pouco se inserisse no universo destas mulheres. Algumas vezes, o condom é visto como algo curioso a ser experimentado, mas sem muita concretude, em seus relacionamentos.

"N - Você já teve relação sexual com camisinha?

Já. Para saber como que ela é, que a gente por mais que é casada a gente quer saber a sensação da camisinha. (...) eu não vi diferença nenhuma. Quer dizer, desde que use a camisinha adequada não vai sentir diferença. Eu desde solteira sempre vi camisinha, não que eu usava, mais sempre a gente vê em campanha, vê em posto, em tudo, então... (...) depois de casada que eu usei . Viche! Depois de muito tempo, veio bater a coragem de usar pra ver como que era a sensação da camisinha! (...) de vez em quando eu peço pra ele usar (sorri)." (Antônia – não soropositiva – 32 anos)

Parece que a ausência de experiência em relação ao condom, relatada pelas mulheres não soropositivas, não difere da situação das mulheres soropositivas antes de se infectarem. A maioria das entrevistadas de ambos os grupos, só teve informações sobre o preservativo e acesso a ele, quando começou a freqüentar o ginecologista, quase todas no momento da primeira gravidez. Tal situação é um problema, porque evidencia que a discussão sobre prevenção às DST/Aids se insere tardiamente na vida destas mulheres, visto que elas só vão ter as informações, orientação e acesso ao condom no momento que começam a freqüentar o sistema público de saúde, geralmente para fazer o pré-natal. Vale considerar que muitas chegam ao sistema de saúde já infectadas pelo HIV.

Gostaríamos de aprofundar em nossa reflexão, no que diz respeito à prevenção e a negociação sexual, a questão do diálogo entre o casal. Quando os estudos de caráter social sobre Aids apontaram que apenas a informação não era suficiente para mudanças de comportamentos na esfera sexual sendo necessária uma negociação, entre o casal, quanto ao uso do preservativo, o discurso de prevenção às DST/Aids passou a enfatizar, então, a importância do diálogo nesse processo de negociação. Na ocasião, questionava-se como seria possível a prevenção da Aids, num contexto de relação entre gêneros em que, historicamente, há pouco diálogo e negociação. Como seria feita a tão propagandeada “negociação da camisinha”?

Nesse sentido, muitos grupos, que atuam na área de saúde ou social, passaram a trabalhar com "oficinas"²⁸ voltadas a instrumentalizar mulheres para o diálogo com seus parceiros (ênfase na prática de sexo seguro), assim como foram elaboradas campanhas de massa, dirigidas para o público feminino, que veiculavam

²⁸ Reuniões de grupo, em que são usadas dinâmicas, técnicas como: role-play, dramatização, grupos de discussão etc.

mensagens similares a essa: "para prevenção da Aids, aumente o diálogo com seu parceiro".

Regina Barbosa (1999)²⁹ afirma que a idéia de negociação sexual não é nova, existe há tempos ligada às práticas sexuais culturalmente marginais ao "ambiente familiar". Tal negociação era vinculada às práticas (como a prostituição) que historicamente foram associadas à doença e a degradação. Entretanto, nos últimos anos, a negociação sexual ganhou um novo *status* social: passou a ser reconhecida pública e politicamente como algo positivamente valorizado, desejável, incentivado e associado à preservação da saúde.

A negociação sexual começou a ser valorizada nos programas de saúde pública (especialmente nos de saúde reprodutiva), a partir das discussões acerca das estratégias de prevenção frente à epidemia de HIV/Aids, apesar do conceito estar presente, anteriormente, nas décadas de 70 e 80, no debate sobre o uso de métodos contraceptivos. Segundo Barbosa, a negociação sexual não foi valorizada naquelas décadas, porque prevalecia uma lógica "tecnicista", na qual:

"a necessidade de negociação de práticas sexuais mais seguras, no que se refere à prevenção da gravidez, havia sido substituída pela ênfase no desenvolvimento de métodos contraceptivos e estratégias de promoção de uso, cujo sucesso, ao contrário do que se deseja hoje em dia, não deveria depender da capacidade de negociação feminina. Dessa forma, a discussão sobre negociação sexual, como estratégia de prevenção da gravidez, manteve-se bastante marginal." (BARBOSA, 1999: 74)

De acordo com tal abordagem, partilhada tanto por profissionais de saúde, como pela comunidade científica, o uso do condom não era estimulado por sua baixa eficácia frente a outros

²⁹ Acreditamos serem fundamentais as considerações de Regina Barbosa acerca da negociação sexual de práticas de sexo seguro, por isso utilizamos o seu texto *Negociação sexual ou sexo negociado? Poder, gênero e sexualidade em tempos de Aids* (1999) como base de reflexão neste capítulo, ao qual fazemos várias referências.

métodos contraceptivos e por sua impopularidade junto ao público masculino, apesar da alta prevalência de DSTs em nossa sociedade. Sua adoção, necessariamente, envolvia uma negociação por parte das mulheres com seus parceiros sexuais, o que não era fomentado, por se acreditar na incapacidade das mulheres para tal tarefa³⁰. Questões relativas às desigualdades de gêneros eram indiretamente tratadas, pouco pesquisadas e não muito relevantes.

Com o aparecimento da Aids no cenário mundial, especificamente a partir da década de 80, a questão da negociação sexual passou a ser politicamente discutida (inicialmente num universo de relações homossexuais), mudando o discurso da saúde em relação ao preservativo. No Brasil, a partir de meados da década de 90 é que esse discurso se voltou para a população feminina, coexistindo com uma lógica que privilegia os métodos de alta eficácia contraceptiva. Ou seja, uma lógica preponderante que há décadas não valoriza o uso do condom, além de associar seu uso a relações sexuais eventuais (entre parceiros que não se conhecem), neste caso para prevenção de DST.

Segundo Barbosa (1999), várias análises (Parker e Galvão, 1996; Barbosa, 1996; Mane *et all.*, 1994) passaram a enfatizar que um contexto de relações de gênero estruturadas sob uma assimetria de poder (especialmente nas relações sexuais e afetivas), paralelamente à desigualdades de gênero também nas esferas sociais e econômicas (baixos salários, dupla jornada de trabalho etc), aumentam a vulnerabilidade feminina ao HIV/Aids. Tal contexto de relações de gênero, adicionado à existência de poucas formas de prevenção ao HIV/Aids - basicamente o preservativo masculino e a monogamia mútua

³⁰ Vale registrar duas exceções nesse discurso sobre o condom, apontadas por Regina Barbosa (1999): o movimento feminista brasileiro, que estimulava o uso de métodos anticoncepcionais de barreira (condom e diafragma) enfatizando a necessidade de negociação sexual e o PAISM – Programa da Assistência Integral à Saúde da Mulher -, do Ministério da Saúde, que garantia o acesso gratuito, orientação e

-, deixa poucas opções para as mulheres, tornando seu processo de escolha muito difícil, algumas vezes, impossível.

Nesse sentido, duas opções foram pensadas para ampliar as possibilidades de prevenção e proteção das mulheres. Uma diz respeito ao desenvolvimento de métodos de prevenção sob o controle feminino, levando em conta a autonomia da mulher e dispensando a negociação sexual. Entretanto, esta alternativa ainda não obteve sucesso, pois nem o condom feminino, nem os microbicidas-virucidas descartam a necessidade de negociação com os parceiros sexuais para seu uso, além do alto custo do condom feminino, que inviabiliza seu acesso a boa parte da população.

A outra estratégia de diminuição da vulnerabilidade feminina é, então, cada vez mais valorizada pelas políticas públicas e enfatiza a necessidade da mulher negociar os métodos de prevenção disponíveis, sendo preciso para tanto aumentar seu poder e capacidade de negociação. O conceito de negociação sexual torna-se central nos discursos políticos de prevenção e atrela-se à noção de *empowerment*³¹ feminino. Esta noção, proveniente do movimento pelos direitos das mulheres, no âmbito das discussões sobre o HIV/Aids, fundamentalmente, argumenta que as mudanças de comportamento no sentido de prevenção sexual à infecção dependem do nível de "empoderamento" feminino. Este "empoderamento" depende de coerções e recursos de naturezas diversas (cultural, política, econômica, jurídica), desigualmente distribuídos entre os gêneros, grupos étnicos, classes sociais, faixas etárias e países (AYRES, 1999).

acompanhamento em relação à camisinha e diafragma, além dos outros métodos contraceptivos.

³¹ Conforme exposto anteriormente, não há uma boa tradução, para a língua portuguesa, do termo *empowerment*. O que mais se aproxima e tem sido usado em alguns textos sobre o assunto é a palavra "empoderamento", que adotaremos em nosso trabalho.

Barbosa (1999) comenta que as estratégias de prevenção ao HIV/Aids baseadas no *empowerment*, vão enfatizar os seguintes aspectos: a melhoria da capacidade de comunicação feminina e do acesso à informação sobre o corpo e formas de proteção, através de programas de intervenção culturalmente apropriados. Isto é considerado central para o fortalecimento da capacidade (skills) de negociação sexual das mulheres. Soma-se a isto o que já era apregoado no movimento feminista em relação às mulheres: acesso à saúde, educação e salários equivalentes aos masculinos.

Não negamos a importância da luta por direitos jurídicos, políticos e econômicos mais igualitários entre homens e mulheres e pelo rompimento de um modelo patriarcal de relações de gêneros, mas acreditamos que esta é uma luta de ambos os gêneros. Por isso, gostaríamos de refletir um pouco sobre os pressupostos e limites da negociação sexual, fundamentada no *empowerment* feminino.

Um primeiro limite relaciona-se a dificuldade de diálogo e negociação sexual entre mulheres e homens, frutos de uma cultura de silêncio sobre sexualidade, como mostra Andréia.

“... Eu num converso essas coisas com as minhas amigas. É muito difícil eu conversar... eu não converso com as minhas colegas esse negócio de camisinha não (sorri), nem converso esse negócio de sexo.

N: E com seu marido você consegue conversar sobre sexo ou não ?

Eu converso com ele, mas ele num gosta que eu converso sobre esse negócio, ele fica assim (mostra cara fechada)... ele não gosta! Ele fala assim: “ai, Andréia! que num sei o que! Você gosta de ficar conversando!” Eu falo: “claro que é, você é meu marido eu sou sua mulher. Não tem nada a ver!” Mas ele não gosta.

N: Você acha que é difícil conversar com homem?

Ah! é um pouco viu (...) Eu acho difícil... porque tem marido que entende, mas tem uns que num entende, acha que a gente está falando demais, que a gente está falando que ele está com alguém. (...) A gente fica mesmo com vergonha, a gente num consegue se abrir mesmo com o marido.(...) É mais fácil se abrir

com outra pessoa de que com o marido.” (Andréia - não soropositiva - 19 anos)

Não nos parece estranho, o que as entrevistadas relataram: embora estejam buscando diálogo com seus parceiros, encontram uma dificuldade enorme para que este se efetue, seja porque não conseguem falar da própria sexualidade, sentindo-se envergonhadas, especialmente de falar com o sexo oposto, seja porque o diálogo nunca foi uma prática do casal. Muitas não encontram receptividade em seus parceiros para este tipo de diálogo (como no caso de Helena a seguir), que várias vezes, acaba se transformando em monólogo, limitado a uma série de recomendações e advertências do tipo: "use camisinha lá fora, com as outras mulheres" ou "tome cuidado, a Aids está pegando todo mundo", como aparece no depoimento de Lúcia.

*“N: Como é conversar com o seu parceiro sobre sexualidade ?
É difícil, o meu é muito fechado, ele num fala nada, nada! Eu num sei se ele tem vergonha, ele num conversa sobre isso.*

N: E você tem vergonha também de falar ou você acha que você conseguiria conversar com ele?

Ah! com ele não... eu acho que eu conseguiria sim, mas ele não... ele não fala nada não.

N: E você acha que isso acontece com a maioria dos casais?

Eu acho que sim. Eu sinto isso, que é difícil” (Helena - não soropositiva - 19 anos)

“é uma coisa que incomoda, porque a gente fica pensando assim... o marido sai uma noite ou outra, que nem o meu sempre foi pra baile (...) eu falava: “Ah ! Eu não vou não, vai você “. Ele ia, tal hora ele estava em casa, normal (...) Mas eu sempre conversei com ele, vai pra um baile, se vai tomar alguma coisa, toma pouco... a gente conversa pra coisa não acontecer, eu falo: “se você se interessar por alguém, você veja bem, porque Aids, essas coisas, essas doenças não estão estampada na cara da gente.” O ruim é que se pegar na rua, traz pra dentro de casa, porque se pegasse e ficasse só pra ele, tudo bem. (...) acaba trazendo uma desgraça pra dentro de casa! Isso incomoda a gente, em vista disso, com meu marido, eu converso bastante. (...) Aí ele fica assim: “você acha que eu sou doido?” Eu falo: “Não, você não é doido. É que, as vezes, a gente sai, bebe, a

gente sabe que o diabo sempre atenta. Sempre! As vezes você num está... vem uma oferecida que fica, que fica... até que ferve o copo d'água! Então é disso que eu estou falando, que se um dia isso aí acontece, é pra se prevenir, pra não trazer", pensando mais grande, porque se ele sair, tudo bem. O ruim é que fique escondido, não se previne e acontece dentro de casa!! Eu falo pra ele que não perdoaria." (Lúcia - não soropositiva - 22 anos)

Estes depoimentos nos fazem pensar se um enfoque de prevenção baseado no acesso à informação, na melhoria de comunicação feminina e no acesso ao condom vai, realmente, alterar de alguma forma os relacionamentos das mulheres no que concerne à negociação sexual. Algumas mulheres falaram que os programas de prevenção também deveriam envolver os homens, porque elas se sentem orientadas, têm maior consciência dos riscos que correm, no entanto, seus parceiros não passam pelo mesmo processo.

Outra questão a ser pensada é que talvez a ênfase apenas no diálogo sobre sexo seguro (na capacidade de comunicação) esteja criando uma falsa idéia de prevenção, na medida em que, para algumas mulheres, o fato de conseguirem conversar com seus parceiros gera a ilusão de estarem prevenidas das DST/Aids, dispensando o uso do condom.

"N - Você alguma vez já pensou que você poderia pegar Aids? É por isso que eu sempre falo com o meu marido, converso com ele, tenho bastante diálogo com ele, em relação a nós dois sempre. Eu acredito que eu não vou pegar, eu acredito que eu não vou pegar Aids!" (Josefa - não soropositiva - 32 anos)

A prevenção permanece no plano do discurso entre o casal. Regina Barbosa (1999) comenta que restringir o conceito de negociação sexual apenas à comunicação verbal e a barganhas em torno do uso de preservativo e outras práticas seguras de sexo, implica desconsiderar outras instâncias de prática sexual e da vida cotidiana fundamentais à compreensão *"dos matizes da relação de poder envolvidos nos jogos*

sexuais e amorosos". O desejo, o valor do sexo negociado, a comunicação não verbal, o erotismo, as construções de gênero associadas ao sexo, são instâncias da sexualidade que também devem ser levadas em conta no estudo e análise da negociação sexual. Tal autora, argumenta que existe uma negociação ativa sobre sexo, mas que esta não pode ser medida apenas pela negociação verbal sobre o uso do preservativo:

"existe uma negociação bastante ativa em torno do sexo, cujos reflexos consistem em um jogo de poder relacionado ao gênero e à sexualidade, mas que não pode ser percebido se nos ativermos a determinadas demonstrações de ou performances de negociação. Contrariamente à idéia de que as mulheres não sabem negociar, considera-se que talvez elas saibam fazer isso "melhor" do que os homens e que estes têm "cedido" à negociação muito mais do que se imagina. Uma das questões colocadas para discussão é a identificação de qual é e como se estabelece a pauta de negociação, como se diferenciam por gênero e quais são as estratégias utilizadas."
(BARBOSA, 1999: 79)

Estas considerações nos levam a questionar se a negociação sexual, da maneira como vem sendo proposta pelo discurso de prevenção (baseado no *empowerment*), não se constitui em mais um caminho difícil a ser percorrido pela mulher. Isto porque um outro fato, observado nas entrevistas, foi que algumas mulheres não conseguem travar um "diálogo" com seus parceiros e, quando tal situação acontece, se sentem fracassadas em sua negociação ou mesmo culpadas. Tal sentimento de fracasso surge, exatamente, pela dificuldade de por em prática o que as campanhas e ações de saúde prescrevem, como na caso de Auxiliadora.

"N – Como é conversar com o parceiro sobre usar camisinha ?
Eles não aceitam, a maioria não aceita. Nem conversando... No meu caso, meu marido mesmo não aceita. Ele usa camisinha, mas é uma coisa que ele não aceita, mas deveria aceitar... acho que a mulher tem que ter pulso firme, uma coisa que eu não tenho. "Você quer? Então se você quer, você tem que usar camisinha, porque sem..." Não, eu não tenho esse pulso firme...

Eu gostaria de ter, mas é difícil! De falar assim: "Você quer? Então, se quer vamos usar camisinha. Vamos acostumar." Eu acho que deve ser assim, mas... eu converso muito pouco com meu marido! Muito difícil, porque quando eu começo a entrar no assunto, ele desconversa aí nós já tá conversando de outro assunto. A gente não tem o mesmo assunto, eu falo, ele faz de conta que está entendendo. Eu falo: "Não é assim, você tem que tomar cuidado. Está acontecendo isso, assim, assado..." "Ah! Eu estou sabendo mulher, não sou bobo não!" É desse jeito, eu acho que é difícil falar. (...) mas vai do costume também, se a mulher já acostumou, se você acostumou o homem assim, ele vai ser assim. Se eu já acostumei ele de outro jeito, aí não vai ter jeito de mudar .

N - E conversar sobre outras coisas? Tem diálogo?

Não, não tenho quase (...) eu tive um monte de complicação durante meu parto e ele não sabia. Porque ele nunca sentou, nunca me perguntou o que estava se passando comigo! Então pra que eu vou sentar e explicar pra ele? Fica uma coisa assim... (...) A maioria das coisas que estava acontecendo comigo ele não estava sabendo .

N - Falar o que está acontecendo, o que você está sentindo, você fala com (interrompe pergunta)

Mulher! Com uma amiga é melhor. Eu acho mais fácil. Pelo menos ela entende melhor. (Auxiliadora – não soropositiva – 29 anos)

Por que o discurso de prevenção, quando direcionado à mulher enfatiza o diálogo, a necessidade de envolvimento e conscientização do parceiro (para não dizer persuasão), enquanto as mensagens direcionadas aos homens heterossexuais, desenvolvidas nas campanhas, falam apenas em prática de sexo seguro? Ou seja, as mensagens veiculadas valorizam os homens como o centro das decisões. O homem deve praticar sexo seguro em seus relacionamentos, mas pouco se enfatiza para eles a necessidade de diálogo com suas parceiras, ou seja, trabalha-se com uma construção de gênero em que o homem (dominante) tem poder sobre o seu corpo e a mulher (dominada) não. Parece-nos, que o discurso da prevenção ao tentar investir no empoderamento feminino, acaba por reforçar normas tradicionais de relação entre gêneros. Vale lembrar que a negociação sexual nem sempre se dá através do diálogo e não pode ser medida apenas pela sua

existência ou não, com risco de se criar um sentimento de insatisfação entre as mulheres em relação a si mesmas e a seus relacionamentos.

Outra questão que se coloca em torno da negociação do preservativo é apresentada por Donna Goldstein (1996). Esta autora lembra que as estratégias de proteção baseadas em sexo seguro foram desenvolvidas no contexto americano e europeu, dentro de uma cultura *gay* em que a idéia de alfabetização da camisinha pressupõe que seu uso dispensa o diálogo e significa respeito ao parceiro. No entanto, este contexto é inteiramente distinto dos modos culturais da sexualidade brasileira, e não pode ser simplesmente transposto para o comportamento da mulher brasileira. Segundo Goldstein:

"ensinar homens a usar camisinha, ou mulheres a exigir que os homens a utilizem é uma estratégia que tende a reforçar o silêncio, a prática do não-falar, dominante nas relações homem-mulher, mas rejeitada pela estética feminina (preferência feminina, discurso feminino) em todos os discursos." (1996: 141)

A autora argumenta que o condom masculino talvez não seja a resposta de prevenção à Aids valorizada pelas mulheres. Para ela as mulheres valorizam mais o diálogo, o não-anonimato e a monogamia mútua.

Estas nos parecem questões-limite para o "empoderamento" feminino, que escapam ao seu âmbito de ação e que estão envolvidas na prevenção ao HIV/Aids. Elas indicam a necessidade de estudos que privilegiem os significados sexuais, valores e normas culturais relacionados aos gêneros.

Regina Barbosa (1999), comentando uma pesquisa que realizou sobre a negociação sexual - junto a mulheres e homens de comportamento predominantemente heterossexual -, também aponta para questões problemáticas para o "empoderamento" feminino, quando argumenta que as mulheres defendem uma ética amorosa em que

vinculam afeto e amor ao sexo, prazer e desejo a compromisso, embora seja possível uma ética totalmente diversa, para obtenção do prazer. A autora expõe que, apesar da possibilidade das mulheres terem sexo "sem amor" ser percebida como algo positivo pelas entrevistadas, a vinculação entre afeto/sexo e prazer continua sendo uma referência norteadora para as mulheres no entendimento da própria sexualidade de maneira mais ampla.

"o atrelamento do sexo ao afeto, no caso das mulheres, que se desdobra no fato de a relação sexual estar fundada no compromisso ou na ligação afetiva ou conjugal, continua fazendo parte e alimentando uma narrativa romântica da sexualidade (Giddens, 1993; Bozon, 1995)." (BARBOSA, 1999: 82)

Barbosa comenta que, na busca de novos parâmetros de relação, o referencial tido como masculino (aquele que une prazer ao sexo), não parece ser o que as mulheres desejam conquistar, ao contrário é negado como parâmetro. A monogamia se mantém como modelo ideal de relacionamento. Se por um lado, a ética amorosa feminina se ancora e se alimenta numa narrativa romântica da sexualidade, por outro ela também se afirma como um princípio para dizer não à sexualidade masculina, enquanto referência para construção de novos parâmetros. Para a autora, essas questões demonstram que a relação entre prevenção às DST/Aids (baseada na idéia de estratégias de negociação sexual) e a ampliação do poder feminino não é tão direta quanto se imagina.

"Embora um contexto de maior autonomia e poder feminino permita às mulheres maior assertividade, sendo possível não só referir-se ao parceiro a partir dos seus limites e fragilidades, como também formular uma ética sexual e amorosa crítica com relação à forma como os homens percebem e operam a sexualidade, não parece ser igualmente verdade que este contexto resulte de forma inequívoca em

uma ampliação da capacidade de negociação de práticas sexuais mais seguras. (...) Curiosamente, a ampliação do poder e da autonomia das mulheres, ao mesmo tempo em que permite um discurso igualitário quanto à construção de um projeto de vida a dois, baseado na confiança, inclusive sexual, não autoriza a introdução da discussão sobre a necessidade de proteção e a demanda de utilização de condom." (Barbosa, 1999: 85)

Conversar sobre sexualidade, fidelidade, sobre o relacionamento em si não é uma tarefa fácil, especialmente quando se vivencia normas rígidas de gênero, em que os papéis e funções masculinos e femininos são pouco questionados. Isto nos leva a acreditar que, enquanto as relações de gênero forem pensadas dentro de uma lógica binária, dividida entre papéis masculinos e femininos, previamente definidos em suas atribuições e funções, tornam-se difíceis as possibilidades de transformação, visto que se naturalizam as relações de poder aí atuantes, acirrando a guerra entre os sexos.

Entretanto, a idéia de poder, aqui presente, se associa a uma perspectiva teórica que pensa o gênero como uma contraposição entre as categorias de opressão feminina e a de dominação masculina. Para, Barbosa, esta concepção:

"se traduz no discurso de vitimização da mulher, como o contido no pressuposto de que são os homens basicamente que se negam a usar o condom. Novamente, isso é muitas vezes verdade, mas nem sempre. As mulheres, assim como os homens, também não querem usar o condom (Ávilla & Barbosa, 1985), por razões que precisam ser mais bem analisadas. A assimetria de poder entre os gêneros é sem dúvida uma realidade. No entanto, conceber o poder de maneira estanque, como algo absoluto contra o qual não existe nenhuma possibilidade de resposta, de reação de resistência, é simplificar os jogos envolvidos nas negociações em torno da experiência sexual." (1999: 78)

Tendemos a operar dentro de uma lógica de oposição, de pensamento dicotomizado³²: lutas de classes, guerra entre gêneros, oposições étnicas, divisão entre objetivo e subjetivo, público e privado etc, entretanto, a lógica binária nos paralisa. Imersos nessa forma de ver o mundo, as coisas ficam estáticas, "naturais", são isto ou aquilo e não, isto e aquilo ao mesmo tempo em uma rede de relações e emoções imbricadas.

Para J. Scott (1995), historiadora que se fundamenta em teorias pós-estruturalistas, é preciso "*desconstruir o caráter fixo e permanente da oposição binária*" entre masculino-feminino. Isto porque, constantemente, se observa nas análises de gênero esse dualismo, que pensa dicotomicamente o homem e a mulher, em pólos opostos e regidos por uma relação de dominação-submissão. Parece-nos que tais construções de gênero estão influenciando não só o discurso sobre o *empowerment* feminino, mas também o discurso de prevenção, quando, por exemplo, este propõe ações separadas, direcionadas para grupos de mulheres ou para grupos de homens com práticas heterossexuais, sem que se procure intervenções em que sejam abordados o casal e suas relações. Se, aparentemente, é consensual a idéia de que para diminuir a vulnerabilidade da mulher ao HIV/Aids torna-se necessário mudar as relações de gênero, pouco os programas de prevenção fazem no mesmo sentido.

Creio, também, que devemos ter cuidado para não universalizar conclusões a respeito da vulnerabilidade feminina frente ao HIV/Aids, afirmando que esta se dá pelo pouco poder e opressão que as mulheres vivenciam. Corremos, neste caso, o risco de retomarmos

³² Guacira Louro, comentando sobre as idéias de Jacques Derrida, coloca que o autor considera que "o pensamento ocidental é metafísico e que opera sobre a base de princípios fundantes, geralmente expressados pela ordenação, ou melhor, hierarquização entre opostos." (1995: 113) Ela argumenta que, embora Derrida ache difícil o abandono dessa lógica de pensamento dicotômico, ele afirma que estes princípios podem ser desconstruídos.

uma naturalização do sexo (a-histórica) ao pensarmos numa essência (natureza) universal, masculina de dominação e feminina de submissão; e concebermos o poder de forma unilateral, não analisando a trama de poderes (capilares) presente nas relações e suas possibilidades de mudança, de transformações (SCOTT, 1995). Michael Foucault (1979) ao pensar analiticamente o poder, colocando-o como presente em todas as relações humanas, desconstrói a existência de um homem e uma mulher biologicamente definidos, porque desmistifica a idéia da natureza de um sexo forte, poderoso, masculino e um sexo frágil, submisso, oprimido e vitimizado, essencialmente feminino. Ao mostrar que o poder não é unilateral e que é assim como um campo minado, descentralizado, algo muito dinâmico, presente nas relações cotidianas, não personifica o poder nem no homem nem na mulher, nem num sujeito nem no outro e sim nas relações entre eles, nos possibilitando vislumbrar um outro tipo de relação entre os gêneros. Pode-se pensar na construção de uma nova história para os gêneros, porque fica claro que não existe “a verdade” de um gênero ou de outro, o que existe ou existiu foram construções culturais, históricas de relações entre os gêneros.

Guacira Louro (1997), também fundamentada nas teorias pós-estruturalistas, propõe que, ao trabalharmos com gênero, precisamos implodir a idéia de oposição entre sexos e pensar na desconstrução das dicotomias, pois nenhum pólo é uno, mas plural, não existe uma forma feminina, mas feminilidades, assim como masculinidades. Desconstruir a polaridade dos gêneros significa problematizar tanto a oposição entre eles, quanto a unidade interna de cada um. A autora aponta como dificuldade para a Educação (que é seu campo de pesquisa, mas podemos afirmar o mesmo para Saúde) lidar com um sujeito multifacetado, incoerente, contraditório e relacional.

Sueli Rolnik (1997), psicanalista que desenvolve estudos relativos à subjetividade humana, também afirma que os gêneros,

enquanto categorias opostas, podem cristalizar os modos de pensar e agir das pessoas, empobrecendo as suas possibilidades de subjetivação. A primeira vista, essa idéia parece contradizer o sentido emancipador que se costuma atribuir a visão de gênero, entretanto a autora coloca, que apesar da guerra entre gêneros contribuir para os personagens do gênero oprimido conquistarem uma certa dignidade social, esta guerra os mantém confinados numa identidade, invertendo apenas seu valor, que de negativo se transforma em positivo. Essa inversão pouco contribui para mudança dos modos de subjetivação dos personagens. Desta perspectiva,

“a guerra entre gêneros revela-se como uma guerra a favor da perpetuação de gêneros e contra processualidade da vida enquanto produção de diferença.” (ROLNIK, 1997: 37)

Segundo a autora, deveríamos caminhar para uma mudança na política de subjetivação vigente, para não correr o risco

“de a riqueza da paisagem contemporânea transformar-se em inferno: quando as figuras estabelecidas são tomadas como identidades e seu abalo traumáticamente interpretado como ameaça de desagregação, para manter-se no mesmo lugar, se é capaz de fazer qualquer coisa, inclusive matar. A guerra dos gêneros é um exemplo disto, sem dúvida dos mais amenos se pensarmos no que se tem feito em nome de identidades nacionais, religiosas, étnicas e raciais.” (ROLNIK, 1997: 36)

Se devemos caminhar na construção de espaços de autonomia para boa parte da população feminina, objetivando que mulheres se tornem sujeitos com possibilidades de decisões, não podemos supor, no entanto, que o problema da epidemia de HIV/Aids se resolva apenas com isto. É ingênuo pensar que mulheres "empoderadas" vão se prevenir das DSTs e Aids. Isto seria acreditar no pressuposto de que todas as mulheres desejam sexo seguro, o que não é verdade. O desejo sexual, erótico não se vincula apenas à questão do

"empoderamento" e das desigualdades entre gêneros. Como um exemplo disso, podemos citar o estudo de Denise Martin (1995), sobre a construção simbólica na infecção por HIV entre mulheres, que sinaliza o seguinte: quando as mulheres dizem amar seus parceiros sexuais o uso da camisinha no relacionamento torna-se incompatível, mesmo quando o risco é conhecido (parceiros soropositivos).

Desta forma, pensamos que um estado de "autonomia" feminina favorece à mulher fazer escolhas entre se prevenir ou não, entre se cuidar ou não, mas não "resolve" a questão da prevenção às DST/Aids. No que tange à negociação sexual, concordamos com o referencial de Barbosa, de que é preciso abandonar referenciais teóricos (e políticos) que pensem: as relações de gênero e poder enquanto binômio dominação – submissão; a sexualidade como um simples sistema da oposição entre opressão e liberação; e que ainda concebiam estratégias de ampliação de poder como fenômenos individuais.

Diferenças de gênero e a Aids

Ao conversar com as mulheres entrevistadas, sobre qual a percepção que elas tinham do modo de homens e mulheres lidarem com a Aids, em nível de prevenção ou tratamento, observamos a construção de um discurso no sentido de representar o sexo feminino ora forte frente a doença e ora frágil frente a prevenção. Ao longo deste item procuraremos analisar esta representação, em que aspectos ela se ancora e que consequências ela pode trazer para as mulheres frente ao HIV/Aids.

As mulheres soropositivas, em seus depoimentos, enfatizaram que há uma diferença entre o homem e a mulher na forma de encarar a doença. Para elas, os homens quando se descobrem HIV positivos, se revoltam, tentam negar a Aids ou se "entregam" a ela, não encontrando forças e motivações para buscarem tratamento, adoecendo, assim, mais rapidamente.

"...tratamento ele nunca faz mesmo, nunca esquentou a cabeça. Graças à Deus ele está forte, ele tem mais tempo de HIV do que eu. (...) desde que ele pegou o resultado positivo, ele não liga com a vida, é porque está com esse problema né? (...) mas acontece que eu já busquei, porque eu me preocupo de estar com esse problema e ele já não procura (...) provavelmente, o que passa pela cabeça dele é que não tem mais solução, ele andou uns tempos aí muito pra trás mesmo! Porque ele estava com esse problema e não adiantava conversar nada." (Sueli – soropositiva – 29 anos)

"Eu encaro que eu tenho e preciso me tratar, meu noivo já acha que eu devo esquecer disso. Então tem uma diferença né? Eu acredito que tem uma diferença, porque ele falou: "esquece esse negócio, vamos viver a vida, esquece dessas coisas porque senão a gente vai ficar louco!" Eu já penso diferente, eu acho que não devo esquecer, que eu tenho que lembrar sempre e me tratar." (Cíntia – soropositiva – 30 anos)

"Acho que a mulher encara mais que o homem. A mulher é mais forte pra encarar. O homem ele já não tem coragem, você não vê muitas entrevistas, a maioria é só mulher que se assume, "ó, eu

sou portadora e tal” É difícil você ver um homem, de 100 você tira 2 que se assume de conversar cara a cara, o resto tudo se esconde.” (Hilda - soropositiva - 30 anos)

Outra reação masculina, descrita pelas mulheres soropositivas, acontece quando são elas que recebem primeiro o diagnóstico de portadoras: seus parceiros se recusam a realizar o teste anti-HIV. Neste momento, desconfiam do diagnóstico da parceira (como relata Sônia) ou negam a possibilidade de estarem infectados, temendo a doença, algumas vezes, por não se julgarem capazes de enfrentá-la (como Mônica descreve).

“...a hora que eu falei pra ele do problema (sua soropositividade), ele não acreditou, falou que era mentira, que eu não tenho isso não. Eu falei: “mas meu exame deu”, ele falou: “eu não acredito”. (...) eu falei: “Ah! Então você é que sabe, eu estou avisando” Ele não acreditou, falou que é mentira, que eu não tenho isso.” (Sônia - soropositiva - 37 anos)

“...ele nunca fez o exame, não admite. Ele não quer nem saber (...) Tem horas que ele fala:

-“Estou querendo fazer esse exame, mas eu tenho medo!”

-“Tem medo de que?”

-“Tenho medo do resultado”

-“O que tem o resultado, menino?”

- “Vou ficar sabendo o resultado e estou aqui vivinho ainda, né?”

-“E daí?”

- “Ah! mas você é você, a sua cabeça é diferente, a minha é diferente da sua. Se eu souber disso daí, eu não vou voltar, eu acho que eu morro logo!”

-“morre nada, menino!” (risos)

(...) N- Como você acha que ele encararia um resultado positivo?

Ele? Pelo que eu conheço, acho que ele ia calçar a cara na bebida, na droga, ia se acabar ali, que só por Deus né?” (Mônica - soropositiva - 32 anos)

Qual seria o motivo, apontado pelas mulheres, dessa diferença ao encarar a Aids?

As mulheres soropositivas acreditam que aquilo que as "fortalece", o que lhes dá motivação para se cuidarem frente a doença são os filhos. Acham que as mulheres, de um modo geral, que têm filhos lutam para não adoecer. Sabem que os filhos dependem delas para sobrevivência e por isso precisam viver. A maternidade é sentida como a possibilidade de vida e como a força motriz feminina. Viver pelos filhos, esta é a tônica central apresentada pelas mulheres como diferença entre os gêneros frente a Aids. Os depoimentos de Rosário e Mônica ilustram bem este fato, apontam também para força de uma representação que exalta uma fragilidade masculina e uma fortaleza feminina diante da doença.

"...eu acho assim a diferença que tem, é que o homem ele decai muito mais, porque ele é bem mais fraco, mais frágil. Agora a mulher já é mais forte, eu acho que ela encara a coisa de frente... principalmente quando ela tem filho, já pensa mais é nos filhos(...) os homens que não conseguem, ficam doente mais rápido. Não conseguem encarar a realidade de frente (...) lá na casa de apoio, você vê que a maioria das mulheres ainda está lá, e os homens está indo tudo...eles não conseguem, tudo pra eles é preconceito, todo mundo está desfazendo. A mulher já encara." (Mônica –soropositiva – 32 anos)

"Essa semana eu soube que tem um homem com Aids lá perto da minha casa (...) e as vizinhas disseram que o homem queria até pegar um negócio e se matar. É um sentimento que surge. Eu tive que ter fé em Deus.

N- No que você pensou?

Nos meus filhos, porque eu... Eu já estou mesmo (...) Os homens é mais doido, eles não pensa em nada, nada prende eles... eles se matam" (Rosário – soropositiva – 37 anos)

Não é apenas o fato de já ter filhos que motiva as mulheres, o próprio desejo de maternidade já causa o mesmo efeito. As duas entrevistadas soropositivas que não tinham filhos, apontaram a maternidade como projeto de vida, um sonho, o maior desejo a ser realizado, como desabafa Cíntia.

"eu tenho muita vontade de ter um filho. (...) eu queria um sabe, que viesse... esse negócio de sentir dentro, a barriguinha, essas coisas assim. (...) a minha cunhada tem 2 que são portadores! Um é o que eu crio e a outra menina, não faz tratamento nem nada e ela é enorme de gorda! E eles vivem. E tanta gente que tem e não sabe! E outros que têm e tratam, isso não é coisa do outro mundo, se você for pensar assim, você nunca.... Então eu não vou realizar meu sonho?! Porque se eu caso, eu tenho o direito de ter um filho, independente disso. Eu tenho tratamento, de repente, pode até nascer sem nada.... e Deus fez uma obra tão grande na minha vida, Ele vai fazer, e se for pra ter..."
(Cíntia – soropositiva – 30 anos)

Sabidamente, no âmbito do HIV/Aids, ou seja frente a uma doença ainda sem cura, a maternidade é, por muitas mulheres soropositivas (como no caso de nossas entrevistadas), imbuída de uma carga afetiva ainda maior³³. Ela passa a ser mais valorizada, as mulheres afirmam terem modificado suas relações com seus filhos passando a "curti-los" mais e que eles se tornam, de alguma forma, a possibilidade de deixar inscrito no mundo, a sua continuidade. Entretanto, vale refletirmos um pouco mais na significação da maternidade para tais mulheres.

Poderíamos pensar, que frente ao processo de exclusão social que sofrem (já abordado anteriormente), o único papel que não lhes é negado, é o de ser mãe. Podem ser discriminadas por serem prostitutas, usuárias de drogas, desempregadas, ou mesmo por serem parceiras de usuários de drogas ou presidiários, mas não são discriminadas por serem mães. Cíntia deixa claro em seu depoimento (acima relatado) que, se ela casar, passa a ter o "direito" de ter um filho. Nós acrescentaríamos que este "direito natural" de ser mãe foi-lhe conferido historicamente.

³³ Tal observação também é feita por Denise Martin (1995) em sua tese de mestrado *Mulheres e Aids: uma abordagem antropológica*, em uma coletânea de textos organizados por Wilza Villela, *Mulher e Aids – ambigüidades e contradições* São Paulo, Cadernos NEPAIDS/ USP, número zero, março de 1997 e por Daniela Knauth em seu artigo *Subjetividade feminina e soropositividade*, in *Sexualidades pelo Averso*. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999.

Margareth Rago (1985) em seu estudo sobre as operárias do início do século XX no Brasil, argumenta que desde meados do século XIX, houve um processo social de "*colonização da mulher*", em que foi construído um modelo de mulher (para o qual contribuíram lideranças políticas, sindicais, médicos sanitaristas, higienistas, padres e pedagogos), onde a maternidade era uma função sagrada e natural, confinando, assim, a mulher ao espaço privado doméstico. Várias teses de doutoramento de médicos, na época, reforçavam este papel feminino, persuadindo às mulheres de que o amor materno é um sentimento inato³⁴, puro e sagrado e que a "vocaç o natural feminina" est a na maternidade e na educaç o dos filhos. Alegavam, tais teses, que as mulheres que n o desejassem ter filhos ou amamentar (exceç o feita  s freiras), tinham problemas de ordem f sica, psiqui trica e/ou moral.

A mulher vigilante, soberana no ambiente dom stico passava a ser a "guardi  do lar" e a desempenhar um papel primordial na fundaç o da fam lia nuclear moderna: era a respons vel pela educaç o e sa de dos filhos (e do marido), al m da higienizaç o do lar (que aqui assume um duplo aspecto: f sico e moral).

"A casa   considerada como o lugar privilegiado onde se forma o car ter das crianç as, onde se adquirem os traços que definir o a conduta da nova forç  de trabalho do pa s. Da , a enorme responsabilidade moral atribu da a mulher para o engrandecimento da naç o." (RAGO, 1985: 80)

Este modelo de fam lia nuclear, com uma r gida demarcaç o entre os sexos de pap is e funç es, prestou-se a uma normatizaç o da sexualidade e das relaç es entre os g neros, que perdurou por d cadas, sendo questionada, basicamente, s  a partir da d cada de 60. E at  hoje ainda persiste, coexistindo com outras representaç es de mulher, homem e fam lia.

³⁴ Sobre este mito do amor materno vale consultar o livro de Elizabeth Badinter, *Um*

No entanto, quando pensamos nas mulheres soropositivas entrevistadas, nos seus relatos sobre a maternidade e a relação desta com a luta que travam pela vida, podemos dizer que, enquanto conseguirem cuidar de seus filhos, parecem ter uma função social assegurada. Daniela Riva Knauth (1999) em seu artigo sobre a "subjetividade feminina e soropositividade", ao comentar sobre a maternidade argumenta que:

"As mulheres HIV+ percebem a Aids como algo a mais no universo de preocupações femininas. Investem esforços, assim, no regaste de seu status social ameaçado pela doença. E, nesse sentido, a maternidade adquire uma grande importância, visto que ela possibilita a visibilidade e a garantia do reconhecimento desse status social." (1999: 134)

O mesmo já não podemos afirmar para os homens pois, historicamente, o papel que lhes coube foi o de ocupar o espaço público, o mundo político, o mercado de trabalho. Neste modelo forjado de masculinidade, não havia espaço para o homem dentro do ambiente doméstico, a não ser como provedor.

Provavelmente, esta representação e vivência de masculinidade influencia a concepção das mulheres soropositivas de que a paternidade para o homem não tem o mesmo efeito que a maternidade nas mulheres, ou seja, não se constitui um fator motivador para se desejar viver com HIV/Aids.

"...pela experiência que eu tenho em casa, que o meu ex, ele se entregou, porque desde que a nossa menina nasceu ele nunca foi assim... paterno! ele nunca teve aquele carinho, às vezes, não é nem por ele, é medo da doença mesmo, é medo de se apegar com a criança e mais para a frente vir faltar e eu não. Eu já depois que tive ela é que eu encarei o tratamento mais sério, na preocupação de amanhã ou depois eu vir faltar e largar ela. (...) ele se deixou mesmo!" (Sueli – soropositiva – 29 anos)

"A mulher, quando ela tem filhos, principalmente, ela não quer nem saber as dificuldades que ela vai enfrentar, ela quer viver bem pra cuidar dos filhos. Agora o homem não! O homem se entrega. O homem qualquer coisinha pra ele já é um motivo, faz uma tempestade num copo d'água! Agora, a mulher está sempre ali ocupada, se ela não trabalhar fora, ela está ocupada dentro de casa e pensa muito nos filhos. Eu estou falando muito por mim, porque eu penso muito nos meus filhos, eu acho que é até por isso que eu estou aqui hoje! Porque se não fosse os meus filhos, olha! eu já teria dado um fim nessa história toda há muito tempo! (silêncio) (...) eles para mim são o motivo da minha vida.... então acho que o homem tem mais dificuldade. O meu marido, em vez dele arrumar algum motivo pra viver, ele deita na cama, assiste televisão e dorme. Come, bebe e dorme o dia inteiro, só vai botando caraminhola na cabeça, se entrega muito! (...) eu, por exemplo, estou ali sempre no leito-dia, a maioria dos pacientes são homens!! Agora, as mulheres é a minoria, porque? Eu acho que a mulher procura se cuidar mais, procura tomar seus remédios direitinho, os homens não! Uns porque tem que tomar cerveja no final de semana, outros é relaxo mesmo (...) lá no leito-dia de segunda feira deve ter uns 12 ou 15 pacientes, 3 ou 4 são mulheres, o resto é tudo homem!" (Carmem – soropositiva – 27 anos)

A experiência aqui relatada parece ser, exatamente, a que abordávamos, de que a responsabilidade de criação e cuidado dos filhos é só materna, cabendo aos homens uma vivência de paternidade desprovida destes cuidados. Nesse sentido, alguns autores que desenvolvem pesquisas sobre a(s) masculinidade(s) argumentam que a paternidade tem um papel central na construção da masculinidade³⁵ e que, em nossa cultura, ser pai tem uma relação direta com virilidade, potência, perpetuação da descendência, sendo mais associada à idéia de prover do que, a de cuidar. (COSTA, 1998; PARKER, 1991)

Entretanto, a nosso ver, essa dificuldade masculina de lidar com o HIV/Aids necessita ser melhor estudada, precisamos de mais pesquisas específicas com homens soropositivos com comportamento heterossexual, visto que existem muitos trabalhos com homens

³⁵ Sobre este assunto vale consultar um artigo muito interessante de Rosely Gomes Costa, intitulado *De Clonagens e de Paternidades: as encruzilhadas do gênero*,

homossexuais. As pesquisas devem buscar entender como e em que medida o fato de ser soropositivo para um vírus, causador de uma doença letal, pode abalar as personalidades masculinas para que se evite o risco de naturalizar uma representação social de gênero simplista que aponta os homens como "fracos" frente à doença.

Herbert de Souza (1994), o Betinho, ao falar como alguém que convivia com a Aids, mostra o quão difícil é ser portador do HIV em nossa sociedade e pode estar traduzindo o que os homens, parceiros de nossas entrevistadas, sentem ou sentiram frente a esta dificuldade em suas vidas:

"percebi que a Aids estava revelando, de forma trágica, o modo como a sociedade discrimina as pessoas, discrimina o homossexual, discrimina a relação sexual, discrimina a privacidade das pessoas, o direito de existir da forma como sua consciência julga necessário, ou de acordo com seus sentimentos ou com sua vontade. E que ainda descarrega sua discriminação sobre a cabeça e as consciências dessas pessoas. E o mais trágico é que muitas delas internalizam essa discriminação e morrem na clandestinidade, sem lutar pelos direitos mais elementares, como, por exemplo, o direito de morrer em paz. Se não o de viver, mas o de morrer em paz. Essa talvez tenha sido uma das experiências mais difíceis para mim. (...) foi então que decidi sair da clandestinidade."
(SOUZA, 1994: 16)

Boa parte das mulheres não soropositivas, apesar de não terem vivência em relação à Aids, partilham a idéia de que a mulher é mais forte que o homem frente à doença e por isso acreditam que a mulher, se contaminada, "aceitaria" mais facilmente a infecção pelo HIV.

"A mulher é mais fácil de aceitar. Por mais que dói, ela é mais fácil de aceitar. O homem vai tentar sempre jogar a culpa em alguém, o homem não aceita que ele é o culpado, que ele só está com Aids porque ele é o culpado, ele foi buscar. Acho que ele sempre fala: "Eu? Imagina! Eu não quis isso pra mim! Foi

fulano de tal que..." Ai culpa fulano de tal, beltrano. Agora a mulher já é mais..." (Auxiliadora - não soropositiva - 29 anos)

Estes depoimentos nos fazem indagar: de onde vem essa representação de que a mulher é forte? Interessante notar que tal "fortaleza" diante da doença, não significa busca de tratamento e cuidado de si, porque mesmo algumas mulheres soropositivas, que argumentaram nesse sentido, não aderem ao tratamento. Dizem que as mulheres se cuidam mais que os homens, o que não se aplica em suas vidas. Das 9 mulheres soropositivas entrevistadas, apenas três seguem o tratamento prescrito e comparecem com regularidade às consultas médicas (mesmo estas relatam que houve momentos em que abandonaram o tratamento), as outras, por razões diversas, oscilam nesse tratamento, quatro se recusam a fazê-lo. No entanto, persiste a representação de que a mulher é forte frente à Aids.

Em contraponto, quando falam da prevenção surge uma imagem da mulher submissa e frágil, que se sujeita sexualmente ao desejo do seu parceiro.

"Às vezes, você quer por uma camisinha, usar uma camisinha, pedi pra ter mais...ai eles não querem. "Ah! imagina camisinha não sei quê?" Eu acho que é por isso que a mulher corre mais perigo... como aceita qualquer coisa, então vai..." (Mônica - soropositiva - 32 anos)

Margareth Rago (1985) em seu trabalho anteriormente referido, quando comenta sobre o novo modelo normativo de mulher forjado a partir de meados do século XIX, aponta para estas representações de fragilidade e fortaleza femininas, que embora possam parecer contraditórias, fazem parte de uma mesma construção social de mulher. A autora relata que o ideal feminino passou a ser uma mulher "*frágil e soberana, abnegada e vigilante*", através do qual se exaltavam virtudes burguesas da laboriosidade, da castidade e do esforço

individual. Este modelo, inicialmente, direcionado às moças de classes mais abastadas, gradualmente atingiu as mulheres pobres, as operárias, que, apesar de atuarem em fábricas, lojas, escritórios etc (por necessidades econômicas), mantinham-se presas à esfera privada da vida doméstica. Quanto mais a mulher escapa da vida doméstica, mais a sociedade lança sobre seus ombros o sentimento de culpa diante do abandono do lar, dos filhos carentes e do marido extenuado pelas longas horas de trabalho.

"Por caminhos sofisticados e sinuosos se forja uma representação simbólica da mulher, a esposa-mãe-dona-de-casa, afetiva mas assexuada, no momento mesmo em que as novas exigências da crescente urbanização e do desenvolvimento comercial e industrial que ocorrem nos principais centros do país solicitam sua presença no espaço público das ruas, das praças, dos acontecimentos da vida social, nos teatros, cafés e exigem sua participação ativa no mundo do trabalho." (RAGO, 1985: 62)

É marcante nos depoimentos das mulheres entrevistadas a intensidade com que se identificam com uma construção de gênero feminino, em que ser esposa-mãe-dona-de-casa (embora algumas desenvolvam atividades profissionais) representa seu principal papel. De acordo com esta representação de mulher, não devem negar ter relações sexuais com seus parceiros (daí a fragilidade frente a prevenção primária ou secundária), ao mesmo tempo em que devem ser fortes, vigilantes do lar e da família, mesmo quando doentes.

Como ainda não temos estudos sobre o tempo de sobrevida (período de tempo entre diagnóstico e morte) de pacientes soropositivos no Brasil, muito menos estudos comparativos entre os sexos, não podemos comparar a fala das mulheres com dados epidemiológicos. Além disso, este também não é o objetivo do nosso trabalho (comprovar que os homens morrem mais cedo de Aids que as mulheres, ou vice-versa), o que nos importa é como as mulheres sentem essa diferença

entre os gêneros e de que forma tal sentimento as compromete em termos de cuidado de si, em relação à doença. Parece-nos que retornamos a um velho impasse: as construções sociais de gênero atuais, pouco favorecem as relações entre os mesmos, chegando, em alguns casos, a colocar em risco vidas de homens e mulheres.

Este tipo de representação (a mulher é forte frente à doença) apesar de garantir um bom nível de auto-estima, pode comprometer o tratamento, porque traz um sentimento de invulnerabilidade, de que a mulher é resistente ao HIV, mesmo sem o uso de medicamentos. Elias Canetti (1987) argumenta que a segurança que o homem mais deseja é um "*sentimento de invulnerabilidade*", essa seria a vitória do ser humano sobre ele mesmo: a sua sobrevivência. O homem tentou conseguir esta invulnerabilidade por dois caminhos diferentes: afastando de si o perigo, de maneira a controlá-lo e desta forma ele se ocultou do perigo e o desterrou; ou desafiando o perigo, enfrentando-o, sendo este o caminho do herói.

"Esta sensação de invulnerabilidade não pode ser adquirida de outra maneira. Quem afastou o perigo, quem se esconde diante dele somente adiou o seu próprio destino. Quem enfrenta o destino, quem realmente sobrevive, quem volta a enfrentá-lo novamente, quem acumula os momentos de sobrevivência, este pode alcançar a sensação de invulnerabilidade." (CANETTI, 1987: 254)

Interessante pensarmos nesses dois tipos de comportamentos em relação ao enfrentamento da Aids. Como vimos, esta doença ainda ocupa um lugar no imaginário das mulheres relacionado à "doença do outro", algo que nunca as atingirá. Pensando desta forma, afastam-se dela, afastam-se do perigo, tendo assim uma sensação de invulnerabilidade, de controle da situação. Em contrapartida, outras mulheres enfrentam a Aids, travam uma luta com

este inimigo oculto, de peito aberto, qual heroínas, mas sem usar as armas necessárias (medicações e tratamento adequado).

Entretanto, não é exatamente quando nos vemos vulneráveis a esta epidemia que podemos sobreviver a ela?

Considerações finais...

Conforme foi observado durante o percurso deste estudo, o trabalho preventivo/educativo no âmbito da epidemia de HIV/Aids não é uma tarefa fácil. A prevenção sexual ao HIV, seja primária ou secundária, envolve mudanças de comportamentos, socialmente estabelecidos e ratificados, inscrevendo a discussão no terreno das sexualidades, das relações de gênero e de poder.

Em uma sociedade como a nossa, que tem uma relação perversa com a sexualidade, pois apesar de tê-la muito presente em seu discurso não fala abertamente sobre ela, o trabalho preventivo torna-se ainda mais difícil. Apresentamos nos depoimentos das entrevistadas, a dificuldade, por elas relatadas, de conversar sobre sua sexualidade. Nesse sentido, Michel Foucault (1997) argumenta que as sociedades modernas lidam com a sexualidade através de um jogo de revelar e esconder, de prazer e coerção, de dupla moral. Para o autor, o que é próprio de tais sociedades não é terem condenado o sexo à obscuridade, mas sim o terem-se devotado a falar sempre dele, valorizando-o como segredo. Agimos como se fôssemos assexuados, remetendo a sexualidade ao campo da experiência íntima, ao espaço "entre quatro paredes", confundindo sexualidade com genitalidade e nos utilizando de mecanismos como confissão, punição e expiação para lidarmos com o prazer.

Ao trazermos esta discussão, para o âmbito das questões de gênero, observamos um comportamento feminino, socialmente construído, marcado fortemente pelo silêncio, pelo medo de punição, pelo ocultamento e necessária inexperiência sexual, o que culturalmente caracteriza a decência e a virtude associadas à sexualidade feminina.

Neste contexto, onde a percepção quase natural de que à mulher é reservado o espaço do silêncio em relação à sexualidade (seja a

sua ou de seu parceiro), é que se coloca um grande desafio para elaboração de estratégias de prevenção. Até o momento, o enfoque de tais estratégias têm privilegiado o "empoderamento" feminino (especialmente das mulheres pauperizadas) através da melhoria da capacidade de comunicação das mulheres e acesso às informações adequadas sobre HIV/Aids, assim como às tecnologias de prevenção (preservativos) e tratamento.

No entanto, como foi observado durante a reflexão realizada neste trabalho, as dificuldades associadas à negociação de práticas sexuais seguras não se resumem somente a esta discussão. É necessário o confronto com questões mais complexas associadas ao conjunto de representações sociais presentes no exercício das sexualidades, nas representações associadas à Aids e ao imaginário amoroso feminino. Acreditamos que o empoderamento feminino não tem uma relação direta com a adoção de práticas preventivas frente ao HIV/Aids e acaba se baseando em concepções dicotômicas de gênero, que mais dificultam as suas interrelações do que promovem o seu entendimento. Se fôssemos pensar em um "empoderamento" esse deveria ser mútuo, ou seja, que promovesse ambos os gêneros.

As mulheres entrevistadas durante nosso estudo, em muitas circunstâncias ainda vivenciam relações patriarcais de gênero, assim como "alimentam" representações tradicionais sobre o gênero feminino, condições estas que dificultam o cuidado de si mesmas frente à infecção pelo HIV e o adoecimento de Aids.

A educação em saúde que, frente à pandemia da Aids, passou a fazer parte dos serviços de saúde e de toda discussão sobre a doença, exigindo uma abordagem interdisciplinar do problema, fundamentou campanhas, programas, projetos de prevenção que atuassem junto a populações específicas, tidas como de maior risco de

infecção. No entanto, as ações de prevenção parecem esbarrar numa questão constrangedora: os números crescentes dos casos de Aids.

Se é necessário repensar em como desenvolver os programas preventivos/educativos em Aids tanto para mulheres, quanto para homens, é necessário também rever os significados e funcionamentos das nossas atitudes e práticas enquanto sujeitos da saúde. Remover territórios - individuais, grupais, institucionais - que emperram o movimento de reflexão e renovação. É necessário rever os pressupostos teóricos (até mesmo filosóficos) que orientam as nossas intervenções de enfrentamento da Aids.

Isto parece ser uma tarefa árdua para educação e para a saúde, porque com seus discursos preventivos, passaram a normatizar novamente a sexualidade dos indivíduos. Tais discursos parecem dirigir-se a um sujeito universal e provavelmente por isso não encontrem eco nos sujeitos concretos. Quando buscam se diferenciar, tentando falar linguagens de grupos específicos na realidade o que eles fazem é se ancorar na idéia de identidades (identidade do homossexual, da prostituta, do usuário de drogas, da mulher dona-de-casa etc), como se estas identidades também fossem universais e de novo buscando enclausurar e classificar as pessoas em representações de si estanques, estáticas. Resultado: as pessoas repetem o discurso mais não o sentem.

Yves de La Taille (1998) sugere que o trabalho com sexualidade e Aids, seja um trabalho ético pautado no princípio do respeito mútuo. Para o autor a definição de uma ética sexual não impede escolhas individuais por uma moral, mas as condutas sexuais sairiam do juízo público, cabendo a esta esfera zelar por este princípio ético e proibir as diversas formas de violência sexual (estupro, assédio, prostituição infantil, etc).

"Se o grande princípio do respeito mútuo é necessário ao convívio social, também parece-me necessário associar a

sexualidade à procura da felicidade, à "vida boa", notadamente para aumentar as chances de o respeito mútuo tornar-se realidade. (...) Do contrário, corre-se o risco de a ética aparecer somente na sua dimensão restritiva (por mais necessária que seja esta dimensão), eu diria até "anti erótica", quando, na verdade, ela pode e deve ser interpretada como convite à reflexão e a arte de viver." (DE LA TAILLE, 1998: 62)

Interessante pensarmos desta forma, porque o “espaço” da ética é o “espaço” em que lidamos com o desejo, é o “espaço” da construção de si, da criação pessoal, da subjetivação, da singularidade, que possibilita existirmos enquanto seres multifacetados, livres, mestiços, muito além dos nossos gêneros.

Referências Bibliográficas:

1. **AIDS - Boletim Epidemiológico.** Brasília: PN DST/Aids - Ministério da Saúde do Brasil. Ano XI, nº 03, agosto 1998. 59p.
2. **AIDS epidemic update: December 1998.** UNAIDS Joint United Nations Programme on HIV/AIDS and WHO, Dec. 1998. 16p.
3. ARAÚJO, U.F. **Conto de escola: a vergonha como um regulador moral.** São Paulo : Moderna: Campinas, SP: Editora da Universidade de Campinas, 1999. 157p.
4. AYRES, J.R.C.M. O jovem que buscamos e o encontro que queremos ser. In: **Vulnerabilidade e avaliação de ações preventivas.** São Paulo : Casa de Edição. 1996. p. 4-9.
5. _____. Vulnerabilidade e Prevenção em Tempos de AIDS. In: BARBOSA, R.M. e PARKER, R. (org.) **Sexualidades pelo avesso. Direito, Identidades e Poder.** Rio de Janeiro : IMS/UERJ Editora 34, 1999. p. 49-72.
6. **Banco de dados de óbitos.** Campinas, SP : DID/Secretaria Municipal de Campinas/PMC - LAPE/DMPS/UNICAMP, fev. 1997.
7. BARBOSA, R. M. Feminismo e AIDS. In: PARKER, R. e GALVÃO, J. (org.) **Quebrando o silêncio - mulheres e AIDS no Brasil.** Rio de Janeiro : Relume-Dumará - ABIA, IMS/UERJ, 1996. p. 153-168.
8. _____. Negociação sexual ou sexo negociado? Poder, gênero e sexualidade em tempos de Aids. In: BARBOSA, R.M. e PARKER, R. (org.) **Sexualidades pelo avesso. Direito, Identidades e Poder.** Rio de Janeiro : IMS/UERJ Editora 34, 1999. p. 73-88.

9. _____. e VILLELA, W. A trajetória feminina da AIDS. In: PARKER, R. e GALVÃO, J. (org.) **Quebrando o silêncio mulheres e AIDS no Brasil**, Rio de Janeiro: Relume-Dumará - ABIA, IMS/UERJ, 1996. p.17-33.
10. BELUCCI, S., HAYASHI, R. e HEBLING, E. The transforming impact of HIV seropositive as educator. In: Internation Conference on AIDS, IX, Berlin, 1993. Abstract Book, 1:108. Apud HEBLING, E. M. **Mulheres e AIDS: relações de gênero e condutas de risco**. Campinas, SP : Faculdade de Educação da UNICAMP, 1997. (Dissertação, Mestrado em Psicologia da Educação)
11. BORGES, N.R.A.C. e GUARABYRA, A. Projeto Colméia: Prevenção de DST/AIDS para mulheres. DST in Rio, no.2, Rio de Janeiro : Sociedade Brasileira de DST, 1996. **Resumos** p.52.
12. CAMARGO, A.M F. Vida, morte e tempo na história. In: **A AIDS e a sociedade contemporânea: estudos e histórias de vida**. São Paulo : Letras e Letras, 1994. p.89-100.
13. CAMERON, C. O custo do tratamento e prevenção. In: MANN.J., TARANTOLA, D.J.M.; NETTER,T.W. (org.) **A AIDS no mundo**. Rio de Janeiro : Relume-Dumará: ABIA /IMS/UERJ, 1994.
14. CANETTI, E. O sobrevivente In: **Massa e Poder**. Brasília : Editora Universidade de Brasília/Melhoramentos, 1987. p. 251-309
15. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Aids no Brasil: um esforço conjunto governo - sociedade**. Brasília : Ministério da Saúde, 1998. 106p.
16. COSTA, R.G. De Clonagens e de Paternidades: as encruzilhadas do gênero. **Cadernos Pagu - Trajetórias do gênero, masculinidades...** Campinas (SP): Núcleo de Estudos de Gênero/UNICAMP, (11), p. 157-199, 1998.

17. **Dados Epidemiológicos referentes aos anos de 1995 e 1996.** Campinas : Coordenadoria de Epidemiologia da Secretaria Municipal de Saúde de Campinas, dezembro 1996. 6p.
18. **Dados Estatísticos Gerais sobre AIDS em Campinas.** Campinas : Coordenadoria de Epidemiologia da Secretaria Municipal de Saúde de Campinas, fevereiro 1997. 4p.
19. DANIEL, H. **Vida antes da morte.** Rio de Janeiro : Jaboti, 1989.
20. DE LA TAILLE, Y. Ética e sexualidade: pauta para reflexão. **Revista Entretextos Entresexos/UNICAMP.** Campinas, SP : Faculdade de Educação/ UNICAMP-GEISH, n.2, p. 55-68, 1998.
21. **Diretrizes e Políticas de Prevenção e Controle das DST/AIDS entre mulheres.** Relatório de trabalho do Grupo Assessor. Brasília : Ministério da Saúde - Programa Nacional de DST/AIDS - Coordenadoria de Prevenção, março de 1997. 18p.
22. FONTES, M.B.; HILLS, J. e WASEK, G.K. **Documento de trabalho: estimativas do número de crianças em situação de risco de ficarem órfãs e desalojadas em razão da Aids no Brasil.** The Global Orphan Project. Boston (EUA) e Brasília/ UNICEF, agosto 1996. 31p.
23. FORD, O.H. Is imposing risk awareness cultural imperialism? **Social Science Medicine**, vol. 47, no. 9, pp. 1155-1159, 1998.
24. FOUCAULT, M. **História da Sexualidade 1 - a vontade de saber.** 12a. edição. Rio de Janeiro : Graal, 1997. 152p.
25. _____. **Microfísica do Poder.** Tradução Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 1979. 293p.

26. FRUET, M.S., BORGES, N.R.A.C. e GUARABYRA, A. Beehive Project: women mothers multiplying information on HIV/AIDS prevention. Internation Conference on AIDS, XI, Vancouver / Canadá, 1996. **Abstract** - We.D.3746 - p. 182
27. GALVÃO, J. As respostas religiosas frente à epidemia de HIV/AIDS no Brasil In: PARKER, R. e GALVÃO, J. (orgs.) **Políticas, Instituições e Aids**. São Paulo : Zahar, 1997. p. 109-134.
28. GOLDSTEIN, D. O lugar da mulher no discurso sobre AIDS no Brasil. In: PARKER, R. e GALVÃO, J. (org.) **Quebrando o silêncio - mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro : Relume-Dumará - ABIA, IMS/UERJ, 1996. p. 137-152.
29. GRANGEIRO, A. O perfil sócio-econômico dos casos de AIDS da cidade de São Paulo. In: Parker, R. et all [org]. **AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro : Relume-Dumará, 1994. p. 91-125.
30. GUPTA , G.R. and WEISS, E. Women's Lives and Sex: Implications for AIDS Prevention. Culture, Medicine and Psychiatry, vol.17, no. 4, p.399 - 412, Dec. 1993. Apud MARTIN, D. **Mulheres e AIDS: uma abordagem antropológica**. São Paulo, SP : Depto. de Antropologia da USP, 1995. 180p. (Dissertação, Mestrado em Antropologia Social)
31. JOFFE, H. "Eu não", "o meu grupo não": Representações Sociais Transculturais da AIDS. In: GUARESCHI, P.A. e JOVCHELOVITCH, S. (orgs.) **Textos em Representações Sociais**. 2^a ed., Petrópolis, RJ : Vozes, 1995. p. 297-322.
32. JOVCHELOVITCH, S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais In: GUARESCHI, P.A. e JOVCHELOVITCH, S. (orgs.) **Textos em Representações Sociais**. 2^a ed., Petrópolis, RJ : Vozes, 1995. p. 63-85.

33. KNAUTH, D. R. Subjetividade feminina e soropositividade. In: BARBOSA, R.M. e PARKER, R. (org.) **Sexualidades pelo avesso. Direito, Identidades e Poder.** Rio de Janeiro : IMS/UERJ Editora 34, 1999. p. 121-136.
34. LOURO, G.L. Gênero, História e Educação: construção e desconstrução. **Educação e Realidade.** vol. 20 (2), p.101-132, jul/dez. 1995.
35. _____. A emergência do "gênero". In: **Gênero, Sexualidade e Educação. Uma perspectiva pós-estruturalista.** Petrópolis, RJ: Vozes, 1997. p. 14-36.
36. _____. Gênero, sexualidade e poder. In: **Gênero, Sexualidade e Educação. Uma perspectiva pós-estruturalista.** Petrópolis, RJ: Vozes, 1997. p. 37-56.
37. LOYOLA, M. A. Percepção e prevenção da AIDS no Rio de Janeiro. In: **AIDS e Sexualidade.** Rio de Janeiro: UERJ/Relume-Dumará, 1994. p.19- 72.
38. MANN, J. Como avaliar a vulnerabilidade à Infecção pelo HIV e AIDS. In: MANN, J., TARANTOLA, D.J.M. e NETTER,T.W. (org.) **A AIDS no Mundo.** Rio de Janeiro : Relume-Dumará IMS/UERJ/ABIA. 1993. p. 275-300.
39. MARTIN, D. **Mulheres e AIDS: uma abordagem antropológica.** São Paulo, SP : Depto. de Antropologia da USP, 1995. 145p. (Dissertação de Mestrado em Antropologia Social), 180p.
40. MEIHY, J.C.S.B. **Manual de História Oral** São Paulo : Loyola, 1996. 78p.

41. **Mulher e AIDS Boletim Epidemiológico.** São Paulo : Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo/Programa de DST e AIDS/CRT-DST/AIDS, out./dez. 1995. 15p.
42. PARKER, R. G. **Corpos, prazeres e paixões - a cultura sexual no Brasil contemporâneo.** 2º edição. São Paulo : Best Seller, 1991. 257p.
43. _____. Diversidade sexual, análise sexual e a educação sexual sobre a AIDS no Brasil. In: LOYOLA, M. A. **AIDS e sexualidade.** Rio de Janeiro : UERJ/ Relume-Dumará, 1994. p. 141-159.
44. _____. e GALVÃO, J. (orgs.) Introdução. In: PARKER, R. e GALVÃO, J. (org.) **Quebrando o silêncio - mulheres e AIDS no Brasil.** Rio de Janeiro : Relume-Dumará - ABIA, IMS/UERJ, 1996. p.7-15.
45. PURNIMA, M. "Women and HIV/AIDS: social problems and sexual transmission" Apud CAMPOS, R.C.P. **AIDS e Relações de Gênero. A trajetória afetivo-sexual de mulheres soropositivas (na cidade de Belo Horizonte/MG - Brasil).** Belo Horizonte, MG : Faculdade de Filosofia Ciências e Letras da UFMG, 1996. 300p. (Dissertação, Mestrado em Psicologia)
46. RAGO, L.M. A colonização da mulher In: **Do Cabaré ao lar: a utopia da cidade disciplinar: Brasil 1890-1930** Rio de Janeiro : Paz e Terra, 1985. p. 61-116.
47. ROLNIK, S. Guerra dos gêneros e guerra aos gêneros? **Entretextos Entresexos/UNICAMP** Campinas, SP : Faculdade de Educação/ UNICAMP-GEISH, n.1, p.33-39, out. 1997.
48. SANTOS, N.J.S A AIDS entre as mulheres no Estado de São Paulo. In: : PARKER, R. e GALVÃO, J. (org.) **Quebrando o silêncio - mulheres e AIDS no Brasil.** Rio de Janeiro : Relume-Dumará - ABIA, IMS/UERJ, 1996. p. 33 - 60.

49. SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação e Realidade**. vol. 20 (2), p.71-99, jul/dez. 1995.
50. SERRA, J. Apresentação. In: **Aids no Brasil: um esforço conjunto governo - sociedade**. Coordenação Nacional de DST e Aids. Brasília : Ministério da Saúde, 1998. p. 6-7.
51. SHAKESPEARE, W. **Romeu e Julieta**. Tradução de Beatriz Viégas-Faria, Porto Alegre : L&PM, 1998. 166p.
52. SIVARD, R.L. "Women...A world survey". World Priorities, Whashington, 1985. p.16 Apud O'Leary, S; Cheney, B. **A Tripla Ameaça - mulheres e AIDS**. Rio de Janeiro : ABIA/SOS Corpo/ Panos Institute, 1993. 126p.
53. SOUZA, H. Direitos humanos e AIDS In: PARKER, R. (org) **A cura da Aids/ Herbert de Souza** Rio de Janeiro : Relume-Dumará, 1994. p. 11-22.
54. SUPPLY, M. A feminização e periferização da AIDS. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 02 de dezembro de 1996.
55. TEIXEIRA, P.R. Políticas públicas em Aids In: PARKER, R. e GALVÃO, J. (orgs.) **Políticas, Instituições e Aids**. São Paulo : Zahar, 1997. p. 43-68.
56. VERMELHO, L.L.; SIMÕES-BARBOSA, R. e NOGUEIRA,S.A. Mulheres com AIDS: desvendando histórias de risco. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 15(2):369-379, abril-jun, 1999.
57. YOUNG, K. Gender and development: A relational approach. Oxford : Oxford University Press, 1988. Apud Batliwala, S. The meaning of women's empowerment: New conceptions from action. In: SEN, G.; GERMAIN, A and CHEN, L.C. (editors)

Populations policies reconsidered. Health, Empowerment and Rights. Boston, Massachusetts: Harvard University Press, 1994. p.127-138.

58. WANDERLEY, C. M. **O Paradoxo da Prevenção. A discursividade da AIDS** Campinas, SP : Instituto de Estudos da Linguagem da UNICAMP, 1999. 106p. (Dissertação, Mestrado em Lingüística)
59. **World Health Organization**, Geneve : Who Press, n. 63, November 1996.
60. **World Health Organization**, Geneve : Who Press, n.11, February 1995.