

## MULHERES CASADAS E A EXPERIÊNCIA DO HIV/AIDS

**Marlene Tamanini**

Graduação em Ciências Sociais e Políticas pela FESPSP. Mestrado em Sociologia Política pela UFSC. Doutorado em Programa Interdisciplinar em Ciências Humanas pela UFSC e Doutorado Sanduíche no CNRS/França. Professora da UFPR.  
E-mail: tamaniniufpr@gmail.com

**Fernanda Cristina Leite de Oliveira**

Graduada em Ciências Sociais pela UFPR. Mestranda em Sociologia na UFPR.  
E-mail: fercrisleite@gmail.com

### Resumo

Trata-se de analisar a experiência de mulheres que se descobriram portadoras do vírus HIV, quando a contaminação é resultado de relações afetivas, conjugais e sexuais estáveis. Com o intuito de analisar quais dimensões sociais, culturais, afetivas, sexuais e de conjugalidade interagem com a situação da contaminação, do seu desvelamento e da continuidade da vida após a descoberta. Para tal, foram ouvidas 13 (treze) mulheres soropositivas. Como se reconstruem essas mulheres é parte da trilha resgatada com esta pesquisa, a qual também se insere no bojo dos marcos que constituem as responsabilidades sobre direitos sexuais e reprodutivos, e como elas subjetivam a experiência. Além disso, é possível encontrar neste trabalho um breve histórico acerca da expansão da epidemia no País. Mostra-se como a contaminação estava inicialmente associada ao homossexualismo e aos então chamados grupos de risco. Atualmente, porém, observa-se a feminização da epidemia no Brasil, à qual, em muitos casos, se associa a vulnerabilidade feminina em amplos processos envolvidos nessas relações.

**Palavras-chave:** HIV/AIDS. Gênero. Conjugalidades. Soropositividade.

## MARRIED WOMEN AND THE HIV/AIDS EXPERIENCE

### Abstract

The present work analyzes the experience of women who found themselves carriers of the HIV virus resulting in AIDS, when infection stems from stable affective, marital, and sexual relations. Aiming at analyzing which social, cultural, affective, sexual, and marital dimensions interact with the infection condition, its disclosure, and the new life status from then on, 13 (thirteen) seropositive women were interviewed. The path for these women's life rebuilding process is part of the track rescued by this research, which is also inserted into the milestones that constitute accountabilities on sexual and reproductive rights, and into how they subjectivize the experience. Besides, this work also makes possible the identification of a brief history of the epidemics expansion in the country. It shows how the contamination was initially associated with homosexual practices and to the so-called risk groups, observing that there has currently been a feminization of the epidemics in Brazil, which in many cases is linked with the female vulnerability in the broad processes encompassed by these relations.

**Keywords:** HIV/AIDS. Gender. Conjugalities. Seropositive.

## INTRODUÇÃO

Este artigo é resultado de um trabalho de pesquisa desenvolvido para a monografia do Curso de Ciências Sociais na UFPR/PR. Partia-se de algumas hipóteses que davam suporte às análises. Pensava-se que as mulheres que se descobriam contaminadas por seus parceiros não romperiam a relação por causa de um relacionamento extraconjugal, ou por fatores externos à conjugalidade em questão, como o acesso à informação e a consciência sobre seus direitos, ou a falta de autonomia financeira, ou o medo de ficarem sozinhas, mas o fariam por causa da omissão, por parte deles, em relação à soroconversão. Dessa forma, a confiança no parceiro estaria abalada, o que poderia levar à ruptura da relação.

Analisando-se a perspectiva do medo, entendia-se sua configuração a partir de conotações sociais, que o vinculariam ao julgamento moral, sempre passível de ser aplicado sobre mulheres ex-casadas e portadoras da síndrome. Uma vez sozinhas, elas correriam o risco de ser julgadas como promíscuas ou seriam colocadas sob a suspeita de ter vivido algum tipo de comportamento de risco, incompatível com a figura de mãe e esposa responsável.

Neste caso, em se tratando da experiência normativa heterossexual, elas estariam sendo colocadas no interior de códigos usados com frequência para grupos estigmatizados, fundados em uma perspectiva moralizante, incompatível igualmente com o modelo legitimado de família.

Em outras palavras, o que poderia levar à ruptura da relação não seria nem a falta de confiança nem um relacionamento extraconjugal, mas a ausência de comunicação do fato da contaminação. E este comportamento – culpar ou não o parceiro – estaria atrelado a outras condições da mulher: ter estudos e formação suficientes seja para viver plenamente seus direitos ou ter suficiente autonomia emocional e afetiva para compreender o que se passa com ela, tendo então condições de decidir ou não pelo rompimento.

Estas considerações, somadas à impossibilidade de determinar a forma da contaminação ao medo da estigmatização, poderiam, paradoxalmente, estabelecer uma relação de cumplicidade e solidariedade mútua, independente da culpabilidade.

Entendíamos, nas situações em que as mulheres decidiam pelo afastamento de seus parceiros, que esta perspectiva se construía a partir da reorganização de suas vidas, a começar pela afirmação de um sujeito moral, guiado por determinado código de conduta ética.

Interpretamos que esta ética tinha como aplicação os cuidados de si e os seus próprios modos de existência, e tanto as relações com os outros como a relação consigo mesmo.

Esses diferentes significados nos desafiaram a compreensão e nos colocaram frente à revisão da literatura, já que esta situação tem sido analisada por rica produção acadêmica, que também revela o quanto a contaminação em situação de casamentos estáveis é constante entre as mulheres.

Sobre a metodologia desta pesquisa, ao contrário do que se julgou a princípio, o trabalho de campo não foi fácil, por inúmeras causas. Duas delas têm maior relevância. A primeira se refere à dificuldade de encontrar mulheres dispostas a cederem uma entrevista. Algo que já havia sido previsto, mas não da forma como ocorreu. A segunda, que chamou mais a atenção, foi a resistência de alguns dirigentes de ONGs que prestam apoio às mulheres soropositivas. Eles nem ao menos permitiam explicar qual era a intenção do trabalho de pesquisa junto às mulheres. Depois de muitas negociações e conversas, e de ouvir muitas vezes: “*Essas mulheres não falam mesmo*” (a se destacar o tom pejorativo com que a palavra “essas” foi utilizada), realizaram-se, no total, treze entrevistas. Dessas, três presenciais, em uma das ONGs, e nove através de questionários enviados por e-mail, com três aprofundamentos pautados em novas questões e dúvidas. Uma foi realizada por meio do Messenger, situação relativamente facilitada porque a autora da monografia fazia parte, desde março de 2007, de uma comunidade no Orkut (um site de relacionamento em que as pessoas conversam com outras, muitas vezes desconhecidas, sobre assuntos variados), chamada HIV/AIDS – BR. A partir dessa comunidade, procurou-se o perfil pré-estabelecido para a pesquisa: mulheres soropositivas que no momento da soroconversão estivessem vivendo um relacionamento estável e que, uma vez esclarecidas sobre o objetivo da monografia, aceitassem falar sobre o assunto.

Sobre o perfil das entrevistadas, o fato de serem portadoras do vírus HIV não era a única semelhança entre elas. De início, a idéia era conversar apenas com mulheres que tivessem sido contaminadas por um parceiro fixo, mas, tendo em vista a dificuldade encontrada no campo, o recorte foi um pouco expandido e obtiveram-se informações de mulheres que se diziam não fazer parte desta condição, mesmo estando naquele momento em um relacionamento estável. Essa questão configurou algo que muito chamou a atenção. Das treze entrevistadas, apenas três disseram que a contaminação não havia ocorrido durante um relacionamento fixo. Melhor, não contaram como a contaminação tinha acontecido, como

também não descreveram nenhuma situação de risco que pudesse demonstrar vínculo com a contaminação, como uma cirurgia, por exemplo. Isto, porém, não descarta que a soroconversão tenha ocorrido na relação com o próprio companheiro.

As mulheres que aceitaram falar estão na faixa de idade que vai de 25 a 62 anos. Das dez que afirmaram ter sido contaminadas pelo parceiro com o qual viviam naquele momento, apenas uma rompeu o casamento por causa disso. Duas das três subseqüentes ainda vivem com a mesma pessoa. Já as demais não permaneceram com eles pelos seguintes motivos: duas, porque eles faleceram vítimas de AIDS; o restante, porque o relacionamento já havia acabado antes da descoberta da sorologia. É importante destacar que apenas três culpam o parceiro pela infecção; o restante justifica dizendo que “não é culpa de ninguém”.

As questões relativas à experiência dessas mulheres estão muito envolvidas com dinâmicas pessoais, sociais e contextuais, aspectos que certamente estão contribuindo para o processo de feminização do HIV, objeto da seção seguinte.

## FEMINIZAÇÃO DA EPIDEMIA

Ao contrário do que ocorreu na África subsaariana, onde as infecções femininas eram tão comuns quanto as masculinas, no Brasil, desde os primeiros casos, observou-se que a AIDS era, inicialmente, uma doença que atingia principalmente os homens brancos, homossexuais, hemofílicos ou usuários de drogas injetáveis. Contudo, nos dias atuais, a contaminação através de relações heterossexuais é a principal forma de contágio da síndrome no País, fazendo com que o número de casos entre as mulheres aumentasse, caracterizando também a pauperização, a interiorização e a juvenilização da pandemia (RAXACH, *et al.* 2007). A razão das contaminações entre os sexos está em seis homens para cada dez mulheres, segundo José Marmo Silva *et al.* (2008). Como veremos nesta parte do texto, muito disso se deve à vulnerabilidade causada por várias ordens de relacionamentos. Nessas ordens, a situação na qual as mulheres se encontram é de pandemia.

Ao longo da década de 90, observou-se crescer o número de infecções do HIV/AIDS em heterossexuais, sobretudo nas mulheres que relatam ter apenas um parceiro - são mães e não usam drogas (DINIZ, VILLELA, 1999). Este é também o contexto, de acordo com Regina Maria Barbosa (1999), em que as discussões acerca da negociação sexual são

intensificadas, e passam a ter um maior reconhecimento público. Esta situação, que desmistifica a idéia de que o sexo somente é negociado pelos profissionais do sexo, produz novas concepções que, se coadunadas à mudança do perfil da contaminação, geram novas medidas e novas respostas ao seu combate. As mulheres contaminadas por seus companheiros passam a ser consideradas como sujeitos de intervenção e de cuidados em saúde e também, no que as afeta, de cuidados morais. Assim Daniela Riva Knauth (1999) traduz a realidade, já que elas, em grande maioria, são contaminadas por parceiros fixos, que são os que têm “comportamentos de risco”.

Além dessa dinâmica, outras estão sendo elaboradas para a década, como as analisadas por Simone Grilo Diniz e Wilza Vieira Villela (1999). As autoras mostram como as mulheres que fazem parte dos ditos “grupos de risco” descobrem a infecção: algumas mais cedo, às vezes por si próprias; outras, por influência de um agente de saúde, diferentemente das mulheres que não se enquadram nos grupos. Nestes casos, normalmente, descobrem a contaminação em um estágio bastante avançado ou em situações de doenças oportunistas. Isto ocorre muitas vezes por descuido dos serviços de saúde, que consideram as mulheres que os procuram como desocupadas ou atribuem seus sintomas à suposta fragilidade feminina.

Tais estudos mostraram e os atuais continuam revelando que as mulheres são mais vulneráveis à epidemia. Dentre os vários fatores, a dificuldade de negociar o uso do preservativo durante o ato sexual. A isto se soma o fato de que o uso do preservativo é uma ação predominantemente masculina, já que a camisinha feminina é mais cara (AGGLETON, MANE, 1999; DINIZ, VILLELA, 1999). Ainda de acordo com Barbosa (1999), essa negociação sexual feminina só é possível mediante o *empowerment*<sup>1</sup> – “empoderamento” – feminino, pois é a partir de então que as mulheres passam a adquirir melhores informações sobre o seu próprio corpo e sobre formas de prevenção.

Mesmo com o “empoderamento”, observa-se que as estratégias voltadas ao combate às DST's e à AIDS não atingiram todas as mulheres. Foram mais favorecidas por essas ações as solteiras e as separadas, já que, como mostra Barbosa (1999), entre as mulheres que têm um relacionamento estável, justamente por causa da confiança, inclusive sexual, não há espaço para discussões acerca da prevenção contra o HIV/AIDS através do uso do preservativo. Mesmo aquelas que julgam viver um relacionamento prazeroso, igualitário, afirmam à autora

---

<sup>1</sup> Para melhor definição do conceito, ver Ayres, França, Calazans e Saletti, 1999.

que questionar a fidelidade do parceiro poderia por em xeque a confiança conquistada, sendo o amor incompatível com prevenção e negociação.

Maria Luiza Heilborn e Patricia Fernanda Gouveia (1999) relacionam a vulnerabilidade, econômica e social (GALVÃO, 1998) dessas mulheres como forma de manter certos valores, pois, de acordo com as autoras, essas mulheres dão prioridade aos papéis sociais mais do que à própria vida, abrindo mão, em muitos casos, do uso do preservativo, acreditando que seus parceiros o farão em situações de risco. Ou ainda, elas próprias, mesmo sabendo que existe a doença, não deixam de ter relações desprotegidas por razões culturais e/ou religiosas.

Os estudos dessa década também mostraram como a não-utilização do preservativo pode seguir outras lógicas, sendo ele normalmente utilizado também para evitar uma gravidez indesejada. Situação que continua sendo apontada por estudos dos últimos anos, acrescida do seu lado perverso, que é a não-percepção da necessidade do seu uso para controle e prevenção das DSTs. Isto aparece principalmente junto a casais que têm algum tipo de esterilização, masculina ou feminina, ou que utilizam algum tipo de contraceptivo injetável, ou até mesmo o DIU, método contraceptivo que eleva ainda mais os riscos de contaminação de uma DST.

Retomando a problemática da vulnerabilidade feminina, Francisco Inácio Bastos (2001) argumenta que a mulher é mais vulnerável à epidemia também por uma questão biológica. A genitália feminina fica mais exposta ao sêmen, sobretudo na sua parte mucosa, que é relativamente extensa, posto que este, além de concentrar mais o HIV, é ejaculado como um jato, proporcionando-lhe um melhor direcionamento do que o líquido vaginal, o qual é difundido por espalhamento, ficando, assim, em menor contato com a genitália masculina. Além disso, as infecções sexualmente transmissíveis (IST), que funcionam como facilitadoras da contaminação do HIV, são, freqüentemente, mais assintomáticas nas mulheres do que nos homens. Regina Maria Barbosa (2000) complementa afirmando que a vagina tem um pH bastante ácido, impróprio para que o vírus da AIDS sobreviva, mas, quando em contato com o sêmen, ele se torna alcalino, deixando assim o ambiente propício a infecções, tanto do HIV como de outras DSTs.

Para muitas mulheres, ainda, segundo Knauth (1999), há outro grave risco. É quando a identificação da síndrome ocorre no período de amamentação. A mulher que, sabedora do perigo, deixasse de amamentar seus filhos, se exporia ao risco de dar visibilidade, inclusive social, à condição de portadora.

Este é apenas mais um entre tantos constrangimentos sociais pelos quais essas mulheres têm de passar. Existem outros, como os relativos à gravidez, apontados por Diniz e Villela (1999), que se referem ao momento em que a mulher soropositiva descobre que está grávida, situação na qual nem sempre recebe as informações sobre como manter uma gravidez saudável ou sobre a alternativa de interrompê-la. Essa mulher se vê em duas perspectivas: a primeira, de uma mãe irresponsável, que contaminou seu próprio filho; a segunda, a de criminosa, que interrompeu a gravidez, configurando assim uma contravenção, haja vista que no Brasil o aborto é ilegal. Por isso e no caso de decidir fazê-lo, sujeita-se, em muitos casos, a péssimas condições para a realização desta ação.

Muitas destas questões, embora referentes à década de 90, continuam presentes na experiência cotidiana atual, nos desafios das políticas de saúde. A feminização, a interiorização e juvenilização do HIV permanecem em crescimento. Os aspectos culturais também não se modificaram em vários dos seus conteúdos, porém, estão aparecendo dinâmicas novas em relação aos usuários dos serviços de saúde, controle e prevenção das DSTs. O estudo de Fernanda Aranda (2008), que se utiliza de dados obtidos do Programa de Combate à AIDS de São Paulo, revela que 21,3% das mulheres usuárias que fazem o teste gratuito são casadas, representando uma em cada cinco. Em relação aos homens, este percentual baixa para 19,3%, o que mostra uma clara mudança de atitude da parte das mulheres em situação de conjugalidade, fato não observado com tanta frequência nos anos anteriores. O mesmo estudo também registra maior incidência no diagnóstico da epidemia em heterossexuais; nos casos femininos, em sua maioria, em mulheres casadas.

A partir das reflexões acima, colocamo-nos, na seqüência, frente à voz e à experiência vivida no cotidiano das mulheres no contexto do campo da monografia.

## A EXPERIÊNCIA E O COTIDIANO QUANDO SE É HIV POSITIVA

Hoje, as teorias sobre AIDS recolocam-se no bojo das análises sobre direitos sexuais e reprodutivos; também se localizam nas questões do mercado de trabalho assumido por muitas mulheres, inclusive no papel de provedoras, segundo Carolina Bocchi Maia (2004). Vale, porém, observar que no Brasil a diferença salarial entre mulheres e homens chega a 15% (CRAVEIRO, 2009). Essas dinâmicas se constituem, por vezes, sob uma ordem simbólica,

que envolve aspectos da vida cotidiana em que as mulheres não percebem que reforçam ou ratificam idéias sexistas, como é possível perceber no depoimento de uma das informantes, em que ela fala que “*isso sempre passa pela cabeça de uma mulher*”, referindo-se a relacionamentos extraconjugais do parceiro, o que também revela um padrão sobre a dupla moral no que se refere à sexualidade. Quando se pergunta se acreditam que manter relações sexuais com o parceiro faz parte da obrigação de esposa, a resposta assim se apresenta:

Fernanda – A senhora acha que manter relações sexuais no casamento fez parte da sua obrigação de esposa?

Fez parte.

Fernanda – Então, a sua contaminação também fez?

Sim, fez parte.

Fernanda – Como se fosse uma obrigação?

Exatamente, porque na verdade não é todo dia que a gente quer fazer sexo e, muitas vezes, tem que fazer. Muitas vezes aquele sexo passa a ser uma coisa sem prazer, e é aquela forma, né, fazer meu papel em casa para ele não procurar [...] (Sílvia, 48 anos. Portadora há 10 anos; tem conhecimento há 5).

Este ponto – ter relação sexual como uma obrigação conjugal – não se encontrou nas demais mulheres, mas algumas respostas dúbias foram dadas, como a de uma entrevistada que acredita que isso fez parte da relação de afeto que vivia com a pessoa. Outra respondeu que “obrigação” é uma palavra muito forte. Todas as demais - isto é, as que responderam a esta pergunta, pois algumas preferiram não falar muito sobre o relacionamento com ex-parceiro - disseram que não julgam como obrigação.

Essas constatações, em boa medida, poderiam levar a perguntar se ainda existem práticas com ausência de autonomia e negociação. Também mostra que na vida dessas mulheres a contaminação é, de certa forma, conseqüência do seu papel de esposa e, ao mesmo tempo, conseqüência de práticas sexuais desprotegidas, fora e dentro de um relacionamento.

Por outro lado, a observação de uma delas, que disse: “*Obrigação?! Era o que tinha de melhor*”, parece apontar para a liberdade de escolha e de negociação sobre o fazer sexo, mas quase nunca sobre o uso do preservativo.

Isto nos leva a um aspecto que merece ser ressaltado – o afetivo-sexual –, vinculado ou não à dificuldade de negociar o preservativo, situação que, de alguma forma, “elimina” o preservativo, abrindo caminhos para o risco já fartemente apontado pela literatura consultada.

Rosângela de Barros Castro (2007), quando estuda as relações homossexuais masculinas, explora a perspectiva de Antony Giddens, o qual afirma que a modernidade causa

mudanças nos relacionamentos amorosos, na estruturação familiar e também nas experiências sexuais. Para ele, a partir da interpretação da autora, o que liga essas relações não é mais o aspecto econômico, mas sim o afetivo e o sexual, aspectos que agora passam a fazer parte da estrutura do casamento ou, no caso deste trabalho, de um relacionamento estável.

A autora destaca que essas transformações trazem como principal consequência o fato de a sexualidade não estar mais associada à reprodução humana. Em nosso estudo, porém, diferente do dela, é possível que a principal consequência seja a liberdade feminina de negociar nesse campo, até agora predominantemente machista, no qual à mulher cabia apenas aceitar as vontades do parceiro. Isto confirma, mais uma vez, que atualmente as mulheres têm tido voz para negociar a sua sexualidade, embora isso não queira dizer que os parceiros de fato se encontrem em posição de igualdade, como apresentado por Castro (2007). Ainda existem muitos outros aspectos que os mantêm em uma “hierarquia conjugal”, na qual um dos gêneros prevalece sobre o outro.

Salienta-se, ainda em relação ao caminho dessa pesquisa, a questão da culpabilidade. Como já foi mencionado anteriormente, apenas três atribuem a responsabilidade da infecção ao parceiro. As demais acreditam que não existam culpados e que são tão vítimas e tão responsáveis quanto eles. Este é um dado curioso, pois a maioria das entrevistadas mostrou ter muita clareza acerca da epidemia. Com exceção daquelas que convivem com o vírus há mais de 14 anos, e que, portanto, foram contaminadas numa época em que o Brasil vivenciava os primeiros casos, quando praticamente não se imaginava que mulheres casadas pudessem ser vítimas do HIV, com base nos mitos dos “grupos de risco”, quase todas as informantes relataram que tinham acesso a informações a respeito da doença antes da contaminação. Quatro chegaram até mesmo a afirmar que já haviam imaginado que isso lhes poderia ocorrer. Mesmo assim, nenhuma delas tomou os cuidados necessários relativos à prevenção. Algumas tinham até conhecimento de outros relacionamentos do parceiro, ou, pior ainda, que eram usuários de drogas injetáveis, mas nada faziam a respeito.

Isso mostra que as mulheres são realmente mais vulneráveis à epidemia, sem mencionar a diferença biológica apresentada por alguns autores, mas, por razões outras, vinculadas aos seus compromissos afetivos ou emocionais ou à sua dependência econômica e moral. Esta vulnerabilidade feminina ainda faz parte da idéia de confiança no parceiro, pois, de acordo com o que foi relatado, eles, na concepção delas, é que deveriam usar o preservativo nas outras relações fora do casamento, e isso pelo dever de protegê-las. É o que

mostra a argumentação de Suzana, que hoje realiza palestras para mulheres sobre prevenção contra o HIV:

Eu sempre falo, em algumas palestras, eu pergunto para as mulheres: “Se você achar um preservativo no bolso do seu marido, para você é o quê?”, a maioria ainda fala: “É traição!”, e eu sempre ponho: “Gente, isso não é traição, é amor! Porque quem ama, cuida!” (Suzana, 32 anos, portadora há quase 18 e tem conhecimento há 10).

Depois da experiência do HIV, muito desse modo de pensar mudou nas concepções das entrevistadas. Este é o aspecto focado na análise, o da mudança. Elas têm bastante consciência de que também são responsáveis pelo que aconteceu, mas que agora não esperam que eles tomem a atitude de usarem o preservativo. Todas que estão vivendo um novo relacionamento fazem uso da camisinha.

É, contudo, importante destacar um aspecto aqui. Muitas, que afirmaram que são tão responsáveis quanto os parceiros, têm pouca consciência dos seus direitos. Não percebem que sexualidade, privacidade, negociação e direitos caminham juntos. Elas não estão falando de castigo e degeneração moral, mas assumem a responsabilidade da contaminação, pois não negociaram o preservativo, uma vez que as conseqüências de um relacionamento sexual não estavam sob discussão, já que se guiam pela crença de que "com conhecido não vai acontecer". Logo, elas acabam nem mesmo negociando o uso. Sabem, esperam, ou temem que o parceiro irá dizer que estraga a relação. Por isso se calam. Posição confirmada por um dos casos relatados por uma das informantes. Quando a ‘outra’ perguntou a seu parceiro se ele usaria o preservativo, ele teria respondido: "Por quê? Você acha que eu tenho AIDS?"

Infelizmente para as informantes, a percepção sobre a importância do uso do preservativo veio um pouco tarde. Todas disseram que depois da contaminação é que buscaram informações mais claras a respeito da própria doença e de formas de prevenção. Isso foi de fundamental importância para elas todas, com exceção de uma moça de 29 anos, que afirma querer viver a sua vida como se nada tivesse acontecido. Querem viver. Algumas passaram a valorizar mais a vida, pois perceberam que não são “imortais”; outras o fazem principalmente por causa dos filhos e de relacionamentos recentes, o que mostra que essa mudança ocorre muitas vezes apenas por causa de um terceiro, seja filho ou companheiro.

Estes pontos nos levam a dimensões como as da experiência com a morte e as do apoio familiar.

A princípio, algumas, como d. Inês, 62 anos, acharam que iam morrer quase que imediatamente; a Sílvia, 48 anos, e a Suzana, 32, os profissionais da área de saúde chegaram inclusive a afirmar isso. Elas, então, simplesmente ficavam em casa esperando a morte: “Todo mundo fez a mesma coisa. Achei que ia morrer amanhã! Fiquei só esperando ela chegar! Mas daí que eu vi que 12 anos depois não vinha...” (D. Inês).

Outro fato cuja importância é fundamental para não se deixar abater é o apoio da família e dos amigos. Grande parte das entrevistadas relatou isso. Em alguns casos, a primeira ação da família foi de se afastar. Algumas famílias nunca mais se reaproximaram. A maior parte, porém, a das que de verdade as amavam, percebeu que esse era um momento no qual elas precisavam de apoio, e a relação com a família não mudou. Algumas, porém, preferiram nada contar à família sobre a sorologia.

Disso emerge mais outro aspecto: o do silêncio. Algumas preferem não contar a ninguém, nem mesmo aos familiares próximos. Quase todas afirmam que escondem sua soropositividade; algumas mais, outras menos. As explicações para esse silêncio envolvem fundamentalmente a discriminação. Não há uma que não tenha relatado isso. Nem todas sofreram com a discriminação, justamente porque escondiam a soropositividade, mas algumas chegaram a afirmar que o preconceito vem por parte dos profissionais da saúde e até mesmo da família.

É importante percebermos, enquanto avançamos nas questões tecnológicas da epidemia, com tratamentos que são referência para o restante do mundo, que ficamos parados, ou até mesmo retrocedemos em questões fundamentais como os direitos humanos. Destacamos que nem sempre as informantes condenam aqueles que as discriminaram, pois, para elas, ter essa reação é, em certa medida, normal, uma vez que a explicação é de que essas pessoas não teriam informação suficiente para entender de fato o que é a síndrome, o que acaba por isentá-las, por parte das soropositivas, de qualquer culpa. Porém, atitudes como essa só fazem com que esses direitos não sejam respeitados, uma vez que os direitos humanos não são dados, mas construídos e conquistados. Não cobrá-los seria como negar que existam.

Para as entrevistadas, não há diferença entre elas, mulheres envolvidas em um relacionamento estável, ou uma prostituta, uma vez que todas são portadoras. Todas são obrigadas a viver em novo momento, mesmo aquelas que disseram que apenas continuam vivendo suas vidas como se nada tivesse acontecido, embora em algum momento demonstrem que se preocupam e que estão envolvidas com o HIV.

Nenhuma delas informou como fez para que sua condição de mãe, esposa, namorada, filha, fosse reafirmada; sobretudo, como fez para ter seu estatuto de mulher em lugar diferente daquele que poderia dar ao processo de contaminação de uma profissional do sexo, por exemplo. Houve a reconstrução de si, mas agora a partir da perspectiva de se assumir como soropositivas. Esta “reconstrução”, porém, sempre é seguida de muitas frustrações e tensões na relação com o trabalho, com a maternidade e com um novo parceiro. Além, é claro, do tratamento, quando necessário, e de uns cuidados para evitar eventuais doenças oportunistas.

Nesse ponto da reconstrução de si, é importante analisar a experiência de ser mãe. Metade das mulheres em situação de entrevista tem filhos. Duas delas estão grávidas e descobriram a sorologia durante o pré-natal. Pode-se perceber que as que convivem com o vírus há mais tempo possuem menos receio com relação aos filhos. Afirmam que suas preocupações são como as de qualquer mãe.

Há também outro caso que merece melhor abordagem. Alice, 32 anos, disse que desistiu da maternidade. Para ela, engravidar deixou de ser um plano de sua vida, mesmo sabendo que isso é possível. Amanda, 45 anos, e Luiza, 34, descobriram durante o pré-natal. Valéria, 25, se descobriu soropositiva durante a gravidez, há oito anos. Mas as que puderam manter a gravidez contaram que existe sim uma preocupação para que não ocorra a soroconversão dos bebês, porém, fora o caso apresentado, e o de Bianca, 29 anos, que ainda não tem conhecimento sobre a possível contaminação dos filhos, a maternidade é absolutamente normal para todas. Algumas dizem que tinham medo de morrer por causa da AIDS e deixar os filhos, mas com o tempo perceberam que isso pode acontecer de qualquer forma, por qualquer outro motivo.

Algumas comentaram que a pessoa portadora não deve se deixar abater. Ela deve sim assumir sua condição de portadora, mas para que o tratamento seja feito de maneira adequada. Afirmam que aqueles que “se entregam” e não se cuidam, ou seja, não aderem ao tratamento, certamente não vencerão o HIV:

Só gostaria de acrescentar que fazer o acompanhamento médico regularmente só fará bem ao nosso organismo e vida. Monitoramento dos exames, cuidados com a alimentação e uso correto do coquetel é tudo o que precisamos para termos uma saúde boa (Valéria, 25 anos. Descobriu há oito anos, mas não informou há quanto convive com o HIV).

Mesmo sem ter sido uma intenção inicial no trabalho de campo, percebeu-se que em boa parte do País é fácil para o portador do vírus receber tratamento e, principalmente, os medicamentos. Ana, 38 anos, traz uma argumentação bastante interessante a respeito da forma como os médicos tratam a adesão aos medicamentos:

Venho discutindo com os médicos, com relação ao uso dos medicamentos e, até agora, venho vencendo. Eles usam uma abordagem, diria de choque, para convencer a usar a medicação, como, por exemplo, as doenças oportunistas. E após um tempo, eu volto, “saudável”, sem a “doença” citada por eles, e a única palavra que eles conseguem pronunciar é “sorte”. Você tem muita sorte, dizem eles. Será que eles não conseguem admitir que a medicina não é uma ciência tão exata assim? Volto para casa com medo da minha “sorte” mudar (Ana, 38 anos, contaminou-se em 1987, mas só o descobriu em 1991).

Há, finalmente, mais um aspecto relevante nessas entrevistas: quase todas as entrevistadas participam ou já participaram de alguma entidade civil. As justificativas para freqüentar esses espaços quase sempre envolvem interesses como os de buscar apoio e informação. Uma delas nos chama a atenção. Sílvia diz que gosta de ir a esses espaços, pois, além de ver gente na mesma situação - no caso, portadores -, ela ainda percebe que tem gente em situação pior, com a doença de AIDS. E isso dá a ela certa motivação para continuar lutando e agradecer por não estar em situação igual.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através dos relatos das entrevistadas, é possível perceber que seus discursos em relação à epidemia de HIV/AIDS mudaram assim que elas começaram a tomar conhecimento de que conviviam com o vírus. Mesmo aquelas que não foram contaminadas por relações sexuais dentro de um relacionamento estável se sentem diferentes das mulheres julgadas moralmente como “promíscuas” ou como prostitutas. É importante deixar claro que esta diferença não remete a nenhum julgamento de valor. Mas, então, o que mudou nesse discurso? “Uma vez infectado, está infectado!”, declarou Sílvia, 48 anos. Observa, porém:

Fernanda - E a senhora vê alguma diferenciação clara entre a contaminação de uma prostituta e de uma mulher casada? Existe ou não essa diferença?

Eu acho que não existe diferença, porque a doença é uma só... Eu acho que no caso da prostituta, ela tinha que [...] Apesar de que hoje prostituta, prostituta mesmo, ela se protege. Agora, essas que ficam nas esquinas, essas com menos poder aquisitivo, que saem a troco do leite e do pão dos filhos, talvez não tenham nem dinheiro para a camisinha, então existe essa diferença.

É isso que iguala, ou menos nivela, as soropositivas. Todas elas vivenciam essa realidade, independente da forma pela qual foram contaminadas. E todas elas buscam viver dignamente, independentemente do HIV, assim como todo e qualquer ser humano tem o direito de viver. Mas esses direitos ainda estão sendo buscados, pois até mesmo aqueles que já foram conquistados nem sempre são cumpridos.

Mesmo assim, é possível perceber, no depoimento acima, que uma das diferenças entre a contaminação de uma prostituta e a de mulheres em um relacionamento estável, está na condição financeira de cada uma. Esta argumentação diz que a prostituta se protege mais do que uma mulher casada, que não vive da exploração de seu corpo, e que estabelece seu relacionamento na base do afeto, da procriação, da moral e da instituição familiar. Ou da suposta confiança no marido, ou, quando é o caso, no amigo ou namorado. Para elas, ter relações com conhecidos não é o mesmo mundo da prostituta, que em geral tem relações com estranhos. Mas, como declarou a informante, ao final o que as iguala é o HIV.

Apesar de toda informação e conhecimento sobre HIV que elas demonstraram ter, algumas literalmente preferem esquecer sua sorologia, agindo como se nada tivesse acontecido e, dessa forma, deixam de fazer tratamentos quando necessário, ou abrem mão de um simples acompanhamento médico para a sua carga viral. É o caso de Bianca, que sabe de sua soropositividade desde abril de 2007,<sup>2</sup> mas acredita que já convive há sete anos com o vírus: "[...] então resolvi acreditar que não era comigo, e tocar minha vida de uma maneira 'louca'. Vou viver a minha vida como se nada me acontecesse".

É possível analisar por dois vieses esta reação de "fazer de conta" que o HIV não existe em sua vida: o primeiro, mais fatalista, é muito parecido com o que acontecia quando a pessoa se descobria portadora na década 80. O portador acreditava que ia morrer. Em vez de tentar se tratar, deixava que as coisas acontecessem a seu tempo. Alguns chegavam mesmo a pensar que isso podia ser visto como "a vontade de Deus". Algumas mulheres com quem conversamos, assim se manifestaram.

---

<sup>2</sup> Cabe lembrar que o campo da monografia foi realizado entre agosto e setembro de 2007.

Já o segundo viés estaria fundamentado na idéia de não dar vazão à sua sorologia. Não como o silêncio, explorado neste trabalho, pois essa omissão acontece até com ela mesma. Mas é provável que esteja associado ao medo de julgamentos, de morte social, de afastamento do marido e outras variáveis.

É por pessoas que pensam como Bianca que devemos trabalhar e continuar pesquisando, mostrando-lhes que ter HIV não significa ter que viver na clandestinidade, como na década de 80. É importante deixar sempre claro que o HIV continua infectando as pessoas e que pode contaminar qualquer um que não tome alguns cuidados básicos. Mas, se um dia isso falhar e a soroconversão acontecer, nada em sua vida, social e pessoal, deve mudar. Trata-se de um direito assegurado por lei, conquistado através de muita luta de soropositivos, que cansaram de sofrer preconceito e discriminação, pois, como afirma Bárbara, 59 anos: “Trabalho publicamente com a minha soropositividade, pois não é vergonha ter HIV. O que fiz para estar infectada, todo mundo faz.”

Com o presente estudo, pode-se perceber que, infelizmente, as mulheres ainda são as mais contaminadas, pois julgam estar “seguras” no casamento. É realmente compreensivo que isso ocorra, já que a simples sugestão do uso do preservativo por uma das entrevistadas fez com que o parceiro desse como resposta: “você acha que eu tenho AIDS?” A insistência para que ele fosse usado, certamente levaria a outros questionamentos, em particular sobre a fidelidade do parceiro. É importante levar em conta que um relacionamento amoroso é baseado na entrega e na cumplicidade. Se ele for posto em dúvida, como ele continuará de maneira saudável, se já há problemas na base? Não estamos “tomando partido” nem creditando a culpa a ninguém, mas é importante esclarecer que “se cuidar”, como sugeriu Sílvia, dentro da estrutura do casamento implica muito mais questões de que se supõem. Portanto, cobrar o uso do preservativo da pessoa que possivelmente seja aquela em quem mais se confia, é uma tarefa bastante complicada, tendo sido apontada pelos estudos como uma das mais difíceis e, ao mesmo, tempo necessária.

As entrevistadas percebem, agora, como era importante ter insistido no uso do preservativo. Mesmo aquelas que tinham dúvidas com relação à fidelidade do parceiro ou, pior ainda, tinham conhecimento de que ele era usuário de droga, não o fizeram. Porém, o interessante é que para elas, ao menos para maioria, não há culpados. Todos são vítimas, mas fica a pergunta se esta concepção ainda não está arraigada na idéia dos “grupos de risco”. Se não há culpados, é porque o julgamento que foi feito é que a pessoa com a qual se mantinha

relação não deveria ter HIV, portanto não era preciso o uso do preservativo. Também ficam as perguntas: “Essas pessoas, são vítimas de quem? Eles, do próprio machismo? E elas? De sua submissão? São questões que permanecem abertas para futuras pesquisas, embora a melhor resposta a essas perguntas tenha sido dada por Roberta: “Eu atribuí a uma pessoa que, de todas as coisas erradas que me acontecem, é essa mesma pessoa que é realmente a culpada. Eu mesma”. Há outra resposta interessante, a da Amanda: “Não há culpados. Há co-autores”.

Essas falas são importantes, pois deixam clara a percepção que essas mulheres passaram a ter da contaminação. Também mostram que existem dinâmicas internas de poder, de carência, de submissão, ou estratégias de defesa, de excesso de confiança, que acabam por impedi-las de se posicionarem. Mostram igualmente que os homens envolvidos têm responsabilidade sobre si e cuidados para consigo e os devem ter para com o outro. Compreender tais dinâmicas é mais do que assumir uma culpa. É explicitar o que se passa e apresentar quais são, então, os desafios. Alguns dos desafios concernem aos relacionamentos que envolvem as mulheres; outros, concernem às políticas da saúde. Campanhas e ações voltadas ao combate ao HIV poderiam partir dessa perspectiva, que mostra que o “se cuidar” deve ser feito pela mulher, e que ela não apenas deve esperar passivamente que o parceiro o faça.

É importante destacar que muitas pesquisas ainda estão sendo realizadas para chegar a uma vacina anti-HIV, ou, melhor ainda, à cura da própria doença. Logo, essas duas hipóteses não poderiam ser descartadas. Mas, enquanto isso não acontece, a única forma de conter o avanço da epidemia é fundamentalmente através da conscientização da importância do uso do preservativo, por meio de políticas públicas cada vez mais adequadas, uma vez que a principal forma de contaminação é a relação sexual.

## REFERÊNCIAS

AGGLETON, Peter; MANE, Purnima. Gênero e poder: comunicação, negociação e preservativo feminino. In: BARBOSA, Regina Maria e PARKER, Richard (Org.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999. p. 215 – 228.

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

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

BASTOS, Francisco Inácio. *A feminização da epidemia de AIDS no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento*. Rio de Janeiro: ABIA, 2001. 27 p. (Coleção ABIA. Saúde Sexual e Reprodutiva, Vol. 3). Disponível em: <<http://www.abiaids.org.br/media/coleção%20saude%20sexual%20N3.pdf>>. Acesso em: 22 ago 2007.

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

CRAVEIRO, Rodrigo. Igualdade Distante. *Correio Braziliense*. Brasília. Disponível em: <[http://www.mre.gov.br/português/noticiario/nacional/selecao\\_detalhe3.asp?ID\\_RESENHA=561804](http://www.mre.gov.br/português/noticiario/nacional/selecao_detalhe3.asp?ID_RESENHA=561804)>. Acesso em: 22 abril 2009.

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

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

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

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

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

RAXACH, Juan Carlos, et al. *Práticas sexuais e conscientização sobre AIDS: uma pesquisa sobre o comportamento homossexual e bissexual*. – Rio de Janeiro: ABIA, 2007 (Coleção ABIA. Saúde sexual e reprodutiva, n. 5). Disponível em: [http://www.abiaids.org.br/\\_img/media/colecao\\_abia\\_5internet.pdf](http://www.abiaids.org.br/_img/media/colecao_abia_5internet.pdf) Acesso em: 21 abr 2009.

SILVA, José Marmo da, *et al.* *Chegou levantando a poeira: notas sobre as apresentações das campanhas de saúde em escolas da Baixada Fluminense.* – 1 ed.- Rio de Janeiro: ABIA, 2008. il. – (Coleção ABIA. Cidadania e direitos; 2). Disponível em: [http://www.abiaids.org.br/\\_img/media/Cia\\_Saude\\_cidadania\\_direitos.pdf](http://www.abiaids.org.br/_img/media/Cia_Saude_cidadania_direitos.pdf). Acesso em: 21 abril 2009.

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

Recebido em: 18/11/2008

Aprovado em: 28/04/2009