

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS  
INSTITUTO DE SOCIOLOGIA E POLÍTICA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS  
MESTRADO EM CIÊNCIAS SOCIAIS**



**Dissertação de Mestrado**

**Histórias de enfrentamentos: as portadoras da infecção pelo  
HIV/AIDS em Pelotas (RS).**

**Mestranda: Liana Souto Corrêa de Mendonça**

**Orientadora: Profa. Dra. Lorena Almeida Gill**

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

**LIANA SOUTO CORRÊA DE MENDONÇA**

**HISTÓRIAS DE ENFRENTAMENTOS:  
as portadoras da infecção pelo HIV/AIDS em Pelotas (RS)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências (área do conhecimento: Ciências Sociais).

**Orientadora: Profa. Dra. Lorena Almeida Gill**

**Pelotas, 2009.**

**Dados de catalogação na fonte:**

Aydê Andrade de Oliveira CRB - 10/864

M539h Mendonça, Liana Souto Corrêa de.

Histórias de enfrentamentos : as portadoras da  
infecção pelo HIV/AIDS em Pelotas (RS) / Liana Souto  
Corrêa de Mendonça. – Pelotas, 2009.  
150f.

Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) –  
Instituto de Sociologia e Política. Universidade Federal  
de Pelotas.

1. HIV/AIDS. 2. Estigma. 3. Mulheres. 4. História  
oral de vida. I. Gill, Lorena Almeida, orient. II,  
Título.

CDD 305.4

**BANCA EXAMINADORA:**

Profa. Dra. Lorena Almeida Gill – Orientadora

Profa. Dra. Denise Marcos Bussoletti

Profa. Dra. Lúcia Maria Vaz Peres

Profa. Dra. Rosângela Marione Schulz

*Ao meu amoroso pai, que continua vivo em meu coração, pela força  
que sempre me deu por meio de seu olhar otimista da vida  
e pela atribuição do conhecimento, como um valor inestimável.*

## **Agradecimentos**

À minha querida, dedicada e carinhosa orientadora, Lorena Gill, que me ensinou muito a respeito de mulheres e de doenças, além de ter sido paciente com meus conflitos e ter lido rapidamente o material enviado com intervenções pertinentes;

Aos professores ao longo do curso de Mestrado, em especial Beatriz Loner, Daniel de Mendonça, Flávia Rieth, Lorena Gill, Pedro Robertt, Rogério Rosa e William Soto;

Aos meus colegas de curso, especialmente Lourdes, Laíne, Paulo e Lauro;

À colega Lenita, que me apresentou a Lorena como uma potencial orientadora e mostrou que era possível realizar este curso;

Ao CTA, que foi o berço do meu interesse pelo tema pesquisado, particularmente à Denise, que foi sempre acolhedora;

Ao Marcos Torriani, que foi generoso e competente comigo e meus objetivos emergenciais;

Às mulheres entrevistadas, que mesmo sem me conhecer, aceitaram generosamente o convite da minha entrada em suas vidas;

À equipe do Hospital-dia, em especial Adrienne, Marly, Ana Carolina, Seu Zé, que me auxiliaram a me sentir segura em um lugar novo;

À Gilce, pelas valiosas intervenções, dicas sobre as novas regras da língua portuguesa e pela eficiência de seu trabalho;

À Sinara Oliveira, que foi especialmente importante para a realização desta pesquisa;

À Luciana Marques, que foi de grande importância para enfrentar as minhas dificuldades e reconhecer minhas potencialidades;

À amiga, Carla Rodrigues, que vibra com minhas conquistas intelectuais e me entusiasma a ver a vida sob diferentes olhares;

À minha amiga, Carolina Azevedo, com sua amorosa e protetora amizade sempre confiou em mim e me deu palavras carinhosas;

À minha sobrinha, Milena, pelos muitos sorrisos e pela alegria que provoca pela sua simples existência;

À minha irmã, Cristiana, que me incentiva, me protege e me apóia incondicionalmente;

À minha mãe, Loivinha, que é uma maravilhosa mãe, ouvinte de minhas inquietações e calorosa em seu abraço amoroso;

Ao meu marido, Daniel, meu amor e meu companheiro em todos os momentos.



*Mirem-se no exemplo daquelas mulheres de Atenas  
Despem-se pros seus maridos, bravos guerreiros de Atenas  
Quando eles se entopem de vinho  
Costumam buscar o carinho  
De outras falenas  
Mas no fim da noite, aos pedaços  
Quase sempre voltam pros braços  
De suas pequenas  
Helenas*

Chico Buarque e Augusto Boal

## RESUMO

O presente estudo tem como objetivo principal analisar a forma pela qual cinco portadoras do HIV/AIDS, moradoras da cidade de Pelotas (RS), que contraíram o vírus a partir de relações sexuais sem prevenção, têm suas vidas modificadas pela sorologia positiva para o HIV. Em outras palavras, questiona-se como tais mulheres percebem e significam as mudanças em suas práticas cotidianas (relações interpessoais, principalmente as amorosas e as familiares) e em relação a si próprias, sobretudo tendo em vista as categorias corpo, sexualidade e papel feminino. Nesse sentido, foram colhidos testemunhos de usuárias Hospital-dia da UFPel/FAU, as quais se enquadravam no perfil desta pesquisa, ou seja, o de mulher, com relação amorosa estável e que tenha contraído o vírus do seu companheiro. A metodologia utilizada para a realização e a análise dos depoimentos é a da História Oral de Vida.

**Palavras-chave:** HIV/AIDS. Estigma. Mulheres. História oral de vida.

## **ABSTRACT**

This research has as main purpose to analyze the way that five women with HIV/AIDS, who live in Pelotas (RS) and caught the virus from sexual relations without precaution, have their lives modified by HIV-positive. In other words, it questions how such women realize and signify changes in their ordinary practices (personal relationships, mainly in the loving and family fields) and related to themselves, above all regarding to body, sexuality and female roles. In this sense, testimonies has been collected from UFPel/FAU Hospital-dia's users, who match the profile of this research, that is, to be a woman, to have a stable loving relationship, and to have HIV/AIDS from her spouse. The methodology used in order to achieve and to analyze the testimonies is the Life Oral History.

**Key-words:** HIV/AIDS. Stigma. Women. Life oral history.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

**ABONG – Associação Brasileira de Organizações Não-Governamentais.**

**AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome.**

**CD4 - Cluster of Differentiation 4.**

**CID – Classificação Internacional de Doenças.**

**CNBB – Conferência Nacional dos Bispos do Brasil.**

**CTA – Centro de Testagem e Aconselhamento.**

**DST – Doença Sexualmente Transmissível.**

**FAU – Fundação de Apoio Universitário.**

**GESC – Grupo pela Educação, Saúde e Cidadania.**

**HCV – Hepatitis C Virus.**

**HIV – Human Immunodeficiency Virus.**

**LGBT – Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros.**

**ONG – Organização Não-Governamental.**

**SAE – Serviço de Assistência Especializada.**

**SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.**

**SUS – Sistema Único de Saúde.**

**UDI – Usuários de Drogas Injetáveis.**

**UFPel – Universidade Federal de Pelotas.**

**VIDDA – Valorização, Integração e Dignidade dos Doentes de AIDS.**

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	14
<b>1 NARRATIVAS DE MULHERES COM HIV/AIDS: IDENTIDADE, GÊNERO E SEXUALIDADE .....</b>	<b>24</b>
1.1 Introdução .....	24
1.2 A história oral e testemunho .....	25
1.2.1 A história oral .....	25
1.2.2 Testemunhos de vida .....	28
1.3 A estigmatização da AIDS .....	29
1.3.1 As metáforas da AIDS .....	31
1.3.2 Normal <i>versus</i> anormal .....	34
1.4 A formação das identidades .....	36
1.4.1. A mulher e a norma .....	40
1.5 Gênero feminino .....	42
1.6 As relações de poder e a sexualidade .....	46
1.7 Considerações .....	55
<b>2 ALICE – “EU SÓ TENHO MEDO DE FICAR MAGRINHA” .....</b>	<b>56</b>
2.1 Introdução .....	56
2.2 Alice.....	57
2.3 Considerações.....	72
<b>3 BETÂNIA – “NÃO ADIANTA SE CULPAR” .....</b>	<b>74</b>
3.1 Introdução .....	74
3.2 Betânia.....	75
3.3 Considerações .....	88

<b>4 CLEONICE – “EU NÃO FAÇO NADA DE ANORMAL”</b> .....	<b>90</b>
4.1 Introdução .....	90
4.2 Cleonice .....	91
4.3 Considerações .....	105
<b>5 DENISE – “EU NÃO ME SINTO DOENTE”</b> .....	<b>107</b>
5.1 Introdução .....	107
5.2 Denise. ....	107
5.3 Considerações .....	119
<b>6 EVA – “POR QUE EU NÃO ME PROTEGI?”</b> .....	<b>121</b>
6.1 Introdução .....	121
6.2 Eva .....	122
6.3 Considerações .....	131
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>134</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>139</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>145</b>

## INTRODUÇÃO

Por meio da televisão foi que obtive os primeiros conhecimentos sobre a AIDS. Nascida em 1978, eu era criança na época da explosão da epidemia. Muito distante ainda de um processo de vestibular, eu dizia querer ser médica infectologista para tratar os pacientes com HIV. Não me fascinava pelos remédios ou as infecções oportunistas, mas sim a proximidade que eu queria ter das pessoas vistas como alvos de preconceito.

Não sei dizer se eu sabia exatamente o que era preconceito e não lembro quais aspectos percebi que me atentaram para isso. Porém, recordo convicta de que o HIV/AIDS, ou melhor, os soropositivos me mobilizavam.

Quando a escolha da faculdade chegou já não era mais criança e não quis a Medicina por várias razões, principalmente, quem sabe, para negar a tradição familiar, visto que meu pai era médico, tal qual é a minha irmã mais velha. Conto isso para também comentar o quanto o mundo da doença esteve por perto. A Psicologia foi a profissão escolhida.

O HIV voltou a ocupar minha cabeça quando, no verão de 2004, me candidatei a voluntária no CTA (Centro de Testagem e Aconselhamento). Enfim, estaria perto de algo que me provocava. Estava interessada em saber mais sobre a síndrome e conhecer a realidade das pessoas que viviam com ela. Mesmo sendo um lugar de testagem, muitos soropositivos retornam lá para uma conversa ou uma rápida visita.

Fora de qualquer dúvida, sabia com clareza que um diagnóstico de doença crônica é sempre doloroso e exige uma resignificação lenta até que a pessoa se sinta inteira novamente. Mas, de fato, eu tinha a imaginação de que era muito mais

complicado do que realmente é, que a vida da pessoa poderia ser anulada dali para frente, tal qual a Lea, de Mehy.<sup>1</sup>

As entrevistas foram um desafio, no sentido de adentrar em um espaço para o qual não fui a princípio convidada. Eu própria me convidei. Recebi um sim antes, é claro, contudo, de qualquer forma, algumas vezes me senti uma intrusa. Minha sorte foi que encontrei mulheres extremamente amorosas e acolhedoras.

Os convites foram feitos no Hospital-dia. Lá foi o local que escolhi para ser minha sala de visitas. Primeiramente, foram realizadas duas reuniões para acertar com a equipe do Hospital acerca da minha atuação lá dentro. Os encontros foram com a coordenadora Ana Carolina Kessler. Eu deveria usar jaleco branco fechado e ficar sentada em uma cadeira, enquanto as pessoas que usam o serviço do local chegavam e pegavam seus remédios ou aguardavam as consultas.

Sem a ajuda da equipe, seria realmente difícil de eu me aproximar de muitas pacientes, porque havia um critério: as mulheres deveriam ter sido infectadas pela prática sexual com seu namorado ou marido. Os profissionais do Hospital-dia foram absolutamente imprescindíveis neste momento da pesquisa.

O Hospital-dia foi fundado em sete de agosto de 1998, portanto, está em funcionamento há dez anos. Ele faz parte das instalações do Hospital-Escola UFPel/FAU. O SUS<sup>2</sup> é o mantenedor dos serviços ambulatorial e hospitalar que são oferecidos no local. Esta assistência é dedicada às pessoas com HIV/AIDS que necessitam de procedimentos diagnósticos e terapêuticos.

Deste modo, o soropositivo tem acesso aos seus remédios habituais, não os anti-retrovirais, pois estes são pegos no SAE. Por remédios habituais quero referir-me aos que são prescritos contra hipertensão, gastrite, depressão, infecções diversas etc. Se o medicamento é intravenoso, ele pode ser aplicado pelo auxiliar de enfermagem ou enfermeira do quadro de funcionários do Hospital-dia. Lá também

---

<sup>1</sup> Refere-se ao livro “Augusto e Lea: um caso de (des)amor em tempos modernos” (2006), cujo autor, José Carlos Sebe Mehy, faz um interessante trabalho de pesquisa e escrita sobre o impacto da soropositividade em uma família paulista abastada.

<sup>2</sup> Sistema Único de Saúde, criado pela Constituição Federal de 1988.



ocorrem consultas médicas, além do apoio do serviço social, inclusive com o recebimento de vales-transportes pelos pacientes.

No início dos anos 1980, nos Estados Unidos, um número significativo de pessoas, principalmente homens e homossexuais, apresentava sintomas diversos que caracterizavam um conjunto de enfermidades, cuja origem era desconhecida. A comunidade médica tentou conjeturar as causas desta doença. Como se tratavam de pacientes homossexuais, logo se concluiu que a enfermidade tinha relação direta com a prática homossexual. À medida que outras pessoas começaram a mostrar sintomas semelhantes, o grupo-alvo recebeu outros componentes, como os Usuários de Drogas Injetáveis (UDI), os hemofílicos, os/as profissionais do sexo, os bissexuais, os estrangeiros (como os haitianos) e assim, o “grupo de risco” havia se formado.

Como lembra Nascimento (2005), a definição de grupo de risco, oriunda da epidemiologia, foi bastante importante para conhecer melhor esta nova enfermidade, ao mesmo tempo em que colaborou diretamente para a crença de que somente algumas pessoas poderiam ter a doença. Logo, os profissionais da saúde perceberam que era equivocada a ideia de que apenas estas pessoas seriam vulneráveis. Porém, a sua “causa” e seu “território” já haviam sido delineados socialmente.

A imprensa, sobretudo a sensacionalista, noticiava as informações sobre a epidemia em tom de culpabilidade à vítima, associando, algumas vezes sutilmente, que pessoas consideradas desviantes eram as potenciais vítimas. Afinal, bi/homossexuais, profissionais do sexo, UDI são vistos como desviantes das normas sociais e, portanto, são marginalizados. Torna-se claro que uma doença interpretada como pertencente a este grupo receba um caráter marginal, atravessada por julgamentos morais.

A AIDS,<sup>3</sup> desde a sua descoberta, provocou inúmeros estudos em diversas áreas de conhecimento. Em menos de trinta anos de pandemia,<sup>4</sup> a medicina e a

---

<sup>3</sup> Sigla procedente do inglês *Acquired Immunodeficiency Syndrome*/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida.

indústria farmacêutica avançaram significativamente com relação à qualidade de vida dos portadores do HIV,<sup>5</sup> revertendo o que ocorria no início da epidemia, quando a evolução do quadro levava à morte.

No início da pandemia, as mulheres desempenharam papéis de coadjuvantes, pelo menos nos seus primeiros dez anos. No Brasil, em meados de 1990, contudo, elas passaram a configurar uma amostragem significativa de casos, mostrando que não havia, na verdade, um grupo de risco para a AIDS.

Entre os casos brasileiros, em 1985, havia 15 homens doentes de AIDS<sup>6</sup> para cada mulher. Nos dias de hoje, a relação é de 1,5 para 1. A demora na percepção da vulnerabilidade feminina acarretou em uma falta de estratégias de prevenção e os diagnósticos tardios prejudicavam uma resposta favorável do organismo à evolução das doenças oportunistas.

A AIDS não é a primeira doença a receber conotações morais. Weeks (apud GALVÃO, 2000), afirma que todas as moléstias contêm facetas sociais, éticas e políticas. O que este autor aponta é que a diferença entre a AIDS e as demais enfermidades é a sua novidade. Ao mesmo tempo em que ela aparece faticamente como uma doença perigosa e sem cura em nossa sociedade, ela passa a ser significada socialmente.

Os discursos de uma doença e suas derivações acabam por construir o que “é” esta doença e seus doentes. Como afirma Tronca:

Por estranho que possa parecer, a ideia de doença pode ser considerada uma invenção da linguagem sobre um fenômeno biológico. De fato, as representações e as imagens em torno daquilo que se convencionou designar moléstia criam uma identidade nova, uma outra doença – efeito de linguagem que Michel Foucault chamou de “delirante”, quer dizer, as palavras

---

<sup>4</sup> Epidemia se refere a uma doença infecciosa e transmissível que atinge uma determinada região e também a atravessa. Pandemia é uma epidemia que alcança grandes proporções, onde o agente infeccioso atravessa continentes. Mesmo caracterizada como pandemia, também é usado epidemia para HIV/AIDS.

<sup>5</sup> Sigla de *Human Immunodeficiency Vírus*.

<sup>6</sup> Estes números mostram os casos de pessoas com AIDS, não os infectados pelo HIV que não desenvolveram o quadro de AIDS. Fonte: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br) Acesso em jun. de 2009.

que conferem existência aos seres se descolam do material e instituem outro real (2000, p. 15).

Em tal inter-relação, a AIDS não é apenas uma síndrome ocasionada por um vírus. Ela carrega uma série de significações. Pelo HIV ser transmitido por via sexual, a AIDS abarca os julgamentos morais ligados às práticas sexuais.

O estigma atribuído àqueles que pertenciam ao “falso” grupo de risco, se deslocou, posteriormente, para todos os/as portadores/ras do HIV, vistos como suspeitos, como desviantes e responsáveis por sua contaminação, já que não se “comportaram bem”.

Nesse sentido, Aggleton, Parker e Maluwa (2003) afirmam que o estigma do HIV é uma das maiores dificuldades da pandemia da AIDS. Tal estigma, na concepção destes autores, é produto de dois sentimentos: a vergonha, visto que o comportamento sexual e uso de drogas intravenosas (práticas que se não protegidas podem desencadear a transmissão do vírus) são cercados de julgamento moral e o medo, já que a AIDS é uma doença ainda recente e com alto índice de letalidade.

Assim, a partir do exposto, o presente estudo problematiza de que formas portadoras do HIV/AIDS, moradoras da cidade de Pelotas (RS), que contraíram o vírus a partir de relações sexuais em um contexto de união estável, têm suas vidas modificadas pela sorologia positiva para o HIV. Em outras palavras, questionam-se como tais mulheres percebem e significam as mudanças em suas práticas cotidianas (relações interpessoais, principalmente as amorosas e as familiares) e em relação consigo próprias, sobretudo em relação às categorias corpo, sexualidade e o papel feminino.

O critério de escolha das entrevistadas foi estabelecido a partir do recorte espacial realizado. Assim sendo, esta pesquisa colheu os depoimentos de cinco pacientes atendidas pelo Hospital-dia da UFPel/FAU, as quais foram identificadas em um universo de 14 mulheres que se enquadravam no perfil exato desta pesquisa, ou seja, o de mulher, com relação estável e que contraiu o vírus do seu

companheiro. Apresentada a problemática central desta pesquisa, passa-se de imediato às justificativas da mesma.

Desta feita, a AIDS ocasionou mudanças de comportamento, colocando em debate temas da esfera privada e tabus, tais como as práticas sexuais rotuladas como desviantes, a fidelidade em relações monogâmicas estáveis e uso de drogas injetáveis. De acordo com este fato, o HIV repercute socialmente, transpondo o leito hospitalar ou o exame laboratorial e adquirindo importantes consequências em relação à sociabilidade dos seus portadores.

Desde o início da pandemia, a AIDS mobilizou diversas pesquisas científicas em diferentes áreas de conhecimento. Nas Ciências Sociais, cabe pensar não a doença e seus aspectos biológicos, mas elementos concernentes à sociabilidade de seus portadores, mormente no que toca às questões afetivas, sociais e culturais.

Michelle Perrot afirma que “escrever a história das mulheres é sair do silêncio em que elas estavam confinadas” (2007, p. 16). Desta forma, submeter uma pesquisa qualitativa em Ciências Sociais às mulheres portadoras do HIV significa escutar estas vozes, atentar para o que elas têm a dizer sobre suas experiências, a partir da sorologia positiva para o vírus. Além disso, o número significativo de soropositivas no Brasil – o que caracteriza uma feminização da epidemia – é também uma justificativa plausível para estudar este fenômeno a partir do contexto das infectadas pelo vírus da AIDS.

Ainda como justificativa ao presente trabalho, ressalta-se a necessidade da percepção de que estas mulheres, moradoras de Pelotas, têm das mudanças acarretadas pelo diagnóstico de soropositividade, o que demarca o enlace entre a subjetividade e o meio social em que estão inseridas. Assim, o relato de viver com o vírus da AIDS, reconhecido a menos de trinta anos, não abrange apenas o contexto individual, mas se refere também aos aspectos históricos, sociais e culturais da contemporaneidade.

Após a apresentação das justificativas, enuncia-se como objetivo central desta dissertação a necessidade de analisar de que forma o HIV/AIDS demanda mudanças nas práticas cotidianas de suas portadoras, considerando-se as seguintes áreas de vida: as relações interpessoais, principalmente a amorosa e a familiar, o

corpo e a sexualidade. Como objetivos específicos têm-se, inicialmente 1) a busca do entendimento da apreensão destas mulheres quanto ao “papel” da mulher, conforme o discurso hegemônico que normatiza o comportamento feminino; 2) a investigação das categorias gênero feminino, corpo e sexualidade e suas possíveis relações e interpenetrações no contexto HIV/AIDS e; 3) o exame da influência do estigma da doença na vida dessas infectadas.

O percurso metodológico desta pesquisa apresenta-se da seguinte forma. Inicialmente fez-se uma revisão de literatura, a qual consistiu na etapa inicial da pesquisa. Trata-se de um suporte indispensável para compreender o assunto, definir os conceitos teóricos pertinentes e analisar os dados adquiridos. O referencial teórico está calcado, principalmente, em Michel Foucault, contribuindo, sobretudo, com as ideias de sexualidade, corpo, biopoder, biopolítica, apesar de outros autores terem também desempenhado importantes funções no diálogo com a temática, principalmente os estudiosos do HIV/AIDS. Judith Butler, a partir de suas reflexões sobre gênero, corpo e identidade também representa uma importante contribuição teórica para esta pesquisa, além das próprias discussões acerca do tópico de identidade empreendida por Stuart Hall.

Seria falso pensar nesta pesquisa como fundamentada somente pelos autores acima citados. De fato, esta pesquisa não se trata de um estudo foucaultiano, por exemplo, tendo em vista ter ela recebido muitas outras colaborações de autores não-foucaultianos. Assim sendo, um conceito fundamental aqui é o de história oral, sendo Paul Thompson e José Carlos Meihy importantes nomes deste campo do conhecimento.

O presente estudo passou pelo Comitê de Ética em Pesquisa<sup>7</sup>, que avalia os projetos de pesquisa com o objetivo principal de assegurar o bem-estar dos/das pesquisados/as. Através do número 008/2008, tal pesquisa recebeu parecer favorável, estando, assim, dentro dos preceitos éticos estabelecidos pelo Comitê e pela legislação vigente.

---

<sup>7</sup> O comitê de ética responsável foi o da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Pelotas.

No que concerne à análise do material empírico, constituído, sobretudo, a partir das entrevistas com as portadoras do HIV, foi empregada a metodologia da história oral de vida. As entrevistas consistiram na escuta das colaboradoras sobre suas vidas, focando, principalmente, os momentos que tocavam a soropositividade.

A história oral de vida é um recurso utilizado em diversas áreas de conhecimento. O emprego do testemunho oral possibilita elucidar trajetórias, analisando fatos que não poderiam ser aclarados de outra forma. Os/as depoentes fornecem sua fala individual, por isso a história oral se apoia em fontes históricas individuais. Meihy (2006) salienta que, apesar das experiências relatadas serem particulares, o contexto social deve ser ponderado, já que o sujeito se explica pelo social. Portanto, para este autor, a história oral é social. Esta peculiaridade da história oral, ou seja, a de esclarecer narrativas muitas vezes desprezadas, como as referentes às mulheres, aos analfabetos, miseráveis etc., a fez efetivar um campo interno destinado aos testemunhos dos excluídos (FERREIRA e AMADO, 2006; THOMPSON, 1992).

Entre os conceitos mais importantes de história oral elencados por Meihy (2006, p. 134), se destaca: “história oral é uma prática de apreensão de narrativas feita através do uso de meios eletrônicos e destinada a recolher testemunhos, promover análises de processos sociais do presente, e facilitar o conhecimento do meio imediato”.

Aqui, o depoimento oral ganha o papel central de análise, não é mero apoio. Os testemunhos dados pelas mulheres infectadas pelo HIV/AIDS forneceram os dados de análise. Mesmo que algumas informações sejam complementadas pela pesquisa bibliográfica, isto foi um complemento, sendo a entrevista, de fato, o elemento mais importante.

As entrevistas seguiram um roteiro semi-estruturado, o qual está apresentado nos anexos desta pesquisa. Foram gravadas e transcritas. Aconteceram a partir da assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido por parte da entrevistada. Neste termo, também constante nos anexos, foi informada acerca da natureza do estudo (seus objetivos e sua metodologia), o fato de não haver nenhum dano em sua participação, da sua condição de voluntária, estando a ela facultada a suspensão das entrevistas se assim desejasse.

Além da assinatura do consentimento, há a carta de cessão, presente nos anexos, de uso comum em entrevistas de história oral, em que há a autorização para publicação do que foi dito durante as entrevistas e a especificação dos aspectos que a colaboradora deseja omitir. O anonimato foi mantido, assim como a obediência às regras estabelecidas em contrato: não divulgar, sob qualquer hipótese, as informações que a entrevistada não desejava que se tornassem conhecidas.

Os depoimentos foram colhidos no ambiente escolhido pela entrevistada, uma vez que é imprescindível que ela se sinta confortável. A gravação foi feita após a permissão da depoente.

A interpretação dos dados ocorreu a partir do método da história oral, que busca associar as narrativas com a realidade histórica, e o referencial teórico, que se aproxima do que foi dito, a fim de, a partir da colaboradora, haver uma ampliação do conhecimento social.

Estabelecendo o contexto HIV/AIDS como plano de fundo, as definições das categorias de análise são: estigma da doença, corpo, sexualidade e questões de gênero feminino (identidade). Por fim, pretende-se compreender a relevância da soropositividade na vida das entrevistadas, o quanto o diagnóstico alterou os âmbitos de relações amorosa e familiar, em relação ao seu próprio corpo e à sua sexualidade. As práticas cotidianas constatadas levarão à compreensão da produção da sua identidade de soropositiva, da identidade de gênero e sexual.

Torna-se ainda relevante, nesta introdução, apontar a forma como a presente dissertação foi escrita. O capítulo a seguir é o momento em que são apresentadas as principais categorias que nortearam teoricamente a presente pesquisa. Este capítulo apresenta uma estrutura que pode ser caracterizada como *standard* na formulação de uma dissertação de mestrado. Como poderá ser facilmente percebido, as noções apresentadas seguem um padrão de apresentação lógico-formal da mesma forma como a desta introdução.

Tal ressalva é importante de ser apresentada, uma vez que ela contrasta com os capítulos seguintes, num total de cinco, os quais apresentarão uma forma de escrita diversa, privilegiando uma narrativa mais próxima do “informal” e porque não dizer, da linguagem literária. É importante ainda fazer referência que as histórias das

cinco mulheres serão contadas em capítulos individualizados. Nas partes em itálico, estão as falas das colaboradoras, as quais foram reescritas a partir da lógica da transcrição, isto é, a pesquisadora adequou, respeitando o que foi dito, as palavras faladas à linguagem escrita.

A análise de cada entrevista se dará através do sublinhar. O que estiver sublinhado pauta o que será discutido, em letra não itálico. Em cada um dos capítulos, as principais temáticas e objetivos acima destacados serão apresentados, numa tentativa de unir as narrativas das entrevistadas com as percepções colhidas pela pesquisadora.

As participantes da pesquisa foram escolhidas porque se adequavam ao recorte feito, isto é, às mulheres, supostamente, infectadas pelos seus companheiros, que se disponibilizaram a falar sobre si, não apresentando ou havendo mínima resistência de se “desnudar” para uma desconhecida e seu gravador. Algumas não estão aqui porque estavam doentes na época da coleta das falas, outras deram desculpas delicadas para negar sua colaboração.

A apresentação das colaboradoras obedece a ordem temporal das entrevistas, concedidas entre setembro e dezembro de 2008. Os nomes escolhidos obedeceram a organização alfabética e foi uma opção da pesquisadora em atribuir Alice, Betânia, Cleonice, Denise e Eva, acreditando que houvesse a possibilidade de cada nome combinar com suas personalidades. Uma decisão bastante subjetiva, porém adequada para um estudo focado em narrativas.

Pode ser antecipado aqui o *feedback* recebido por parte de algumas entrevistadas. Alice se mostrou muito carinhosa, gostou bastante de ter alguém com quem conversar sobre “essas coisas”. Cleonice lembrou fatos esquecidos pelo tempo, foram positivas suas impressões da entrevista. Eva também foi explícita em seu entusiasmo por ter alguém que a ouça e que possa multiplicar suas palavras, sua história. Betânia e Denise não relataram como foi viver a experiência de colaborar com uma pesquisa.



# **1 NARRATIVAS DE MULHERES COM HIV/AIDS: IDENTIDADE, GÊNERO E SEXUALIDADE**

## **1.1 Introdução**

O presente capítulo visa apresentar as principais noções teóricas que serão utilizadas na presente pesquisa. Assim sendo, a partir de reflexões sobre identidade, gênero e sexualidade, serão apresentados e analisados os seguintes conceitos centrais: história oral de vida, estigma, identidade de gênero, relações de poder.

Para a consecução dos objetivos deste capítulo, o mesmo está dividido em cinco seções principais. Na primeira, serão abordadas noções teóricas e metodológicas centrais atinentes à história oral, história oral de vida e testemunho. A seguir será abordada a “estigmatização da AIDS”, momento em que serão discutidos, principalmente, os efeitos sociais que tal doença tem suscitado na contemporaneidade. Na seção seguinte, tratar-se-á da formação das identidades, quando será exposta a definição de identidade aqui sustentada, considerando o processo de normalização. Na terceira, será discutido o conceito de gênero, concebendo-o como formador de identidade. Na quarta e última seção, as relações de poder e a sexualidade são ilustradas, a fim de complementar o tema sobre a identidade das mulheres infectadas pelo HIV/AIDS.

## 1.2 A história oral e testemunho

### 1.2.1 A história oral

Antes do século XX, a História destinava maior atenção aos grandes acontecimentos, às figuras públicas célebres, às guerras, aos reinados, às disputas políticas e assim por diante. As pessoas que estavam “fora” deste “interesse central” pouco atraíam a atenção dos historiadores. Mulheres, por exemplo, não eram consideradas alvo de registros, assim como os trabalhadores. Acerca das mulheres, Perrot (2007), ao relatar acerca dos seus primeiros estudos que dizem respeito à temática, cita um momento acadêmico:

Em 1973, com Pauline Schmitt e Fabienne Bock, oferecemos um primeiro curso que tinha por título “As mulheres têm uma história?”, o que revela nossas incertezas e traduz nosso acanhamento. Não estávamos certas de que as mulheres tivessem uma história, ainda mais pelo fato de que o estruturalismo de Claude Lévi-Strauss insistia no papel da mulher na reprodução e no parentesco: “Troca de bens, troca de mulheres”. Não sabíamos como ensiná-la. Não tínhamos nem material nem métodos. Apenas interrogações (2007, p. 15).

Nesse sentido, uma das principais características da história oral, em seu início, foi dar voz às pessoas que muitas vezes não tinham acesso a um espaço de colóquio; dentre tais pessoas, as mulheres. Muitas de suas atividades, suas ações se perdem no tempo, sem qualquer registro. Em silêncio, elas não são frequentemente encontradas no lugar público, este destinado “oficialmente” aos homens, como afirma mais uma vez a autora francesa:

As mulheres deixam poucos vestígios diretos, escritos ou materiais. Seu acesso à escrita foi tardio. Suas produções domésticas são rapidamente consumidas, ou mais facilmente

dispersas. São elas mesmas que destroem, apagam esses vestígios porque os julgam sem interesse. Afinal, elas são apenas mulheres, cuja vida não conta muito. Existe até um pudor feminino que se estende à memória. Uma desvalorização das mulheres por si mesmas (PERROT, 2007, p. 17).

Considerando-se isso, a história oral surgiu como um modo de reconstruir o tempo perdido, se engajando em conhecer as histórias de mulheres, suas relações no cotidiano, seja no aspecto profissional, matrimonial, maternal, enfim, quais sentimentos, pensamentos e experiências povoam suas trajetórias.

Em 1947, nos Estados Unidos, Allan Nevins assinalou o surgimento da atual história oral. Ele organizou um arquivo a respeito da Segunda Guerra Mundial, quando combatentes, familiares e sobreviventes foram ouvidos e tiveram seus depoimentos registrados. Naquela época, o jornalismo, por meio do rádio, com suas entrevistas, colaborou para o crescimento da história oral (MEIHY, 1996).

Já nos anos 1960, a história oral se proliferou a partir de diversos estudos. No Brasil, ela foi inibida por causa do golpe militar de 1964, fazendo com que somente no final da década de 1970, esta metodologia conseguisse maior espaço nos centros acadêmicos e intelectuais. Em 29 de abril de 1994, no Rio de Janeiro, durante o II Encontro Nacional de História Oral foi fundada a Associação Brasileira de História Oral.<sup>8</sup>

A história oral contempla três modos de abordagem: a história oral de vida, a história oral temática e a tradição oral. Na história oral de vida, o colaborador narra as diversas experiências pelas quais passou. Pode haver apenas um sujeito entrevistado, o que não impede a existência de mais sujeitos envolvidos, por exemplo, quando se trata de um grupo constituído a partir de um ponto em comum entre tais pessoas.

O segundo tipo, a história oral temática é mais objetiva do que a de vida. Neste modo há elementos específicos a ser questionados, daí a existência de um roteiro de perguntas mais dirigido. Já a terceira possibilidade de história oral, a tradição

---

<sup>8</sup> Maiores informações, ver dados em: [www.cpdoc.fgv.br/abho](http://www.cpdoc.fgv.br/abho). Acesso em jun. 2009.

oral, remonta a passados mais distantes. Trata de estudar o folclore, os conteúdos geracionais e os mitos, estando mais relacionada à Antropologia.

Para a história oral ser eficiente em seus objetivos, um planejamento metódico é essencial. Desta maneira, é preciso um projeto esquematizando o tema que será trabalhado, a sua justificativa, os critérios considerados para que determinado sujeito seja entrevistado. Também fazem parte do projeto o planejamento da entrevista, a gravação da mesma e, posteriormente, a sua transcrição.

A transcrição absoluta é a parte oral passada para o papel, isto é, tudo o que o entrevistado falou é registrado por um gravador ou outro aparelho eletrônico utilizado. Já a transcrição seria a parte final da entrevista, momento em que o autor (pesquisador) intervém diretamente, a fim de pôr a escrita dentro dos critérios da língua culta, diminuindo os efeitos coloquiais da comunicação oral.

Um grande trunfo da história oral é o fato de que o pesquisador entra em contato direto com a fonte que não é um papel, uma fotografia, um documento, mas uma pessoa que conta sua história ou aquilo que testemunhou, ou seja, é com o próprio ator social que o investigador tem acesso. Estas falas constituem, muitas vezes, detalhes ou até mesmo fatos não conhecidos através de arquivos oficiais, pois são versões de pessoas que experienciaram tal evento. Assim, não é somente o próprio fato que importa, mas também a interpretação dada pelo depoente.

Desta maneira, se pode pensar nas entrevistas da presente pesquisa. Não importa em si se as informações estão corretas num sentido de um critério absoluto de verdade, se o que estas mulheres falam é o correto, conforme dados oficiais sobre o HIV. O que deve ser considerado, primordialmente, é o aspecto simbólico presente nas suas falas, portanto, as suas impressões e subjetividades atribuídas, por elas próprias, em relação à condição comum de portadoras desse vírus. A lembrança se tal é exata ou imprecisa, tampouco recebe uma relevância total, até mesmo porque a memória é seletiva. Todavia, é a partir desta rememoração, no seu momento presente, que se reconstrói o percurso da colaboradora.

A história oral possibilita que não apenas figuras históricas ou especialistas apareçam em cena, uma vez que os personagens anônimos também ganham força. Neste estudo, por exemplo, são entrevistadas mulheres portadoras do HIV; os

especialistas não têm espaço de escuta aqui. Nesse particular, teóricos renomados acerca deste assunto são oportunamente citados, no sentido de que suas contribuições científicas possam ser utilizadas para dialogar com as falas das colaboradoras. Porém, o material mais importante desta dissertação origina-se das próprias mulheres entrevistadas.

### 1.2.2 Testemunhos de vida

Na América Latina, o conceito de testemunho (*testimonio*) adquiriu maior relevância a partir dos anos de 1960, quando a política e a literatura se associaram (SELIGMANN-SILVA, 2006). Testemunhos acerca das ditaduras e dos atos revolucionários partidários em prol dos oprimidos eram um assunto recorrente naquele período.

O testemunho é o meio pelo qual a coletividade excluída alcança uma exposição. Seja através da escrita, ou da oralidade, os sujeitos periféricos, muitas vezes, distantes destas duas fontes, conseguem tê-las junto a si e, desta maneira, sair do lugar do esquecimento. Mulheres, analfabetos, doentes, presidiários, refugiados de guerra, enfim, todas as pessoas que não se enquadram na parte hegemônica da sociedade conquistam, mediante a história oral, uma interlocução.

A história oral de vida é bastante difundida dentro da história oral. Ela é basicamente subjetiva, ou seja, a pessoa faz uma retrospectiva dos momentos de sua vida, tentando costurar elos e significações. Ela cria, inventa sentidos para o que diz. Suas próprias recordações se tornam potencialmente significativas, porque elas lhe invadem a memória esperando por um espaço na voz de quem fala.

Walter Benjamin escreveu em 1936 “O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov”. Nesta escrita, ele salienta o quanto o narrador está pouco presente, que não se ouve mais narrativas como antigamente. Em um dado momento, ele aproxima a narrativa da informação para então distanciá-las totalmente. Quase tudo que sabemos a cada dia já nos vêm com explicação, servindo assim à informação e não à narrativa.

A narrativa não requer explicação. Pelo contrário, sua característica é propiciar ao leitor/ouvinte um momento em que ele possa fazer uso de interpretações livremente, sem restrições. Como afirma o autor, sobre a narrativa:

Ela não está interessada em transmitir o “puro em si” da coisa narrada como uma informação ou um relatório. Ela mergulha a coisa na vida do narrador para em seguida retirá-la dele. Assim se imprime na narrativa a marca do narrador, como a mão do oleiro na argila do vaso (BENJAMIN, 1997, p. 205).

A história oral passa a valorizar o que é relatado, atribuindo à uma importância histórica. A partir desta, dados oficiais são complementados, novas perspectivas surgem e paisagens desconhecidas florescem. Como já explicado antes, os aspectos subjetivos, presentes na narrativa, são de grande valia na história oral. O que a pessoa rememora é muito mais interessante do que a veracidade do fato em si. O ator passa a ser o próprio autor da sua história.

Uma pesquisa realizada mediante testemunhos provoca diferentes interpretações, já que as perspectivas apresentadas suscitam muitas outras. Portanto, não há narrativas corretas ou narrativas equivocadas. O olhar que pesa sobre as mesmas é amplo e apto a aceitar as diferentes subjetividades encontradas. Compreender de que forma as mulheres colaboradoras deste estudo lidam com a soropositividade é possível graças à história oral.

Além dos elementos expostos neste ponto do capítulo, fundamentais para nortear, sobretudo, os aspectos teóricos e metodológicos da presente pesquisa, a partir da próxima seção, serão apresentadas noções auxiliares para a análise das falas das colaboradoras. A primeira delas será a ideia da estigmatização da AIDS.

### **1.3 A estigmatização da AIDS**

A AIDS reúne medos e angústias, porque é uma doença que envolve questões sempre controversas, tais como a sexualidade, a morte, a identidade, o corpo. Num viés conservador, ela suscitou muitos discursos moralistas que a viam como punição

pela revolução sexual de décadas anteriores. A partir de um olhar mais progressista, contudo, a AIDS levantou aspectos sobre as práticas sexuais e a luta contra essa doença se tornou também uma batalha contra a discriminação sexual.

Desta forma, a AIDS não é somente uma questão da esfera biológica, médica e farmacológica, como uma série de outras doenças. Ela apresenta conotações sociais muito importantes, fazendo pensar sobre a sociedade em que se vive, sobre as pessoas com quem se convive e como cada um se porta frente às questões nela abarcadas.

Longe de ser reprimida, esta moléstia, tal como a própria sexualidade, é abordada por especialistas, pela ciência e pela mídia. O mistério que a sexualidade provoca na sociedade ocidental, desde muitos séculos, ganhou contorno mais nítido através desta síndrome. O HIV se tornou o limite, uma forma de adequação, uma necessidade de orientar, controlar e regular as práticas de prazer. Tudo pretensamente em nome da saúde e da vida.

Assim, a AIDS contém a representação do que fugiu da norma, das regras instituídas. Infere a ideia de que a pessoa infectada atravessou uma linha proibida; adotou condutas “anormais”, que fogem daquilo que se diz ser o “compreensível”. A pessoa portadora desse vírus torna-se uma “diferença”, uma diferença estigmatizada.

Nesse contexto, o estigma é um processo social, em que uma determinada pessoa recebe um atributo não valorizado socialmente. Tal atributo tem relação com alguma diferença que ela possui e esta diferença é vista como negativa, e, conseqüentemente, não desejável.

Goffman (1988) discorre acerca da manipulação da informação, em que o estigmatizado pode adotar dois papéis: um de “desacreditável”, quando ele omite a informação que poderia fazê-lo ser estigmatizado; e o outro de “desacreditado”, quando não há omissão do atributo estigmatizador. A portadora do HIV/AIDS pode habitar estas duas posições, e tanto uma como a outra produz apreensão. Quando o sujeito é “desacreditado”, ele pode se manter vigilante a fim de se defender de possíveis ações discriminatórias. Quando é “desacreditável”, a apreensão reside no esforço contínuo em conservar oculta sua sorologia.

Seffner (1995) aponta outra contribuição de Goffman: os três tipos de estigma. O primeiro se refere às deformações físicas. O segundo tipo abrange os vícios, o homossexualismo, o desemprego frequente, determinadas crenças e paixões e são nomeadas culpas de caráter individual. Já o terceiro se relaciona com os estigmas tribais, derivados de aspectos raciais e religiosos.

A AIDS, ao longo de sua pandemia, pode implicar estes três tipos de estigma. A imagem do doente de AIDS como esquelético, de cabelos ralos, com a pele amarelada e com manchas diversas, configurou a “cara” da síndrome quando muito pouco se sabia sobre ela e não havia ainda remédios eficazes. Assim, um tipo de estigma se enquadra aqui. A doença ficou conhecida a partir das suas principais primeiras vítimas: bi/homossexuais, profissionais do sexo, Usuários de Drogas Injetáveis (UDI), sendo que todos se enquadram no estigma “culpa de caráter”. As populações caribenhas e africanas, ainda hoje, e as haitianas, no início da epidemia sofreram/sofrem com a estigmatização do tipo três, que está relacionado com a raça e com a cor.

O estigma, segundo Aggleton e Parker (2001), tem como berço as relações de poder. Estigmatizar é um exercício de poder, significa classificar as pessoas a fim de garantir o sentimento de superioridade dos grupos valorizados e conservar grupos desfavorecidos. Desta maneira, o estigma transforma diferenças em desigualdades sociais. Ele surge estrategicamente, obedecendo ao contexto sociocultural. A estigmatização faz parecer que as desigualdades são plausíveis, se alimenta de um discurso discriminatório, em que o atributo indesejável é depreciado e visto como inferior ao “ideal” social, e esta hierarquia entre os estigmatizados e os não estigmatizados assume um tom “natural”.

### **1.3.1 As metáforas da AIDS**

Neste momento, como parte da estigmatização da AIDS, será abordado o tema das metáforas produzidas por esta enfermidade. Nesta subseção, portanto, discutir-se-á sobre as principais imagens produzidas pela doença.



Sontag (2007) trabalha com as metáforas da AIDS. Por metáfora, entende-se uma operação em que uma determinada coisa é chamada por outra, por ambas serem vistas como unívocas ou com bastante semelhança. A morte é uma das metáforas da AIDS, assim como o castigo, a vergonha, a “doença do outro” (PARKER e AGGLETON, 2001). A doença denuncia a vulnerabilidade humana; é a constatação da mortalidade. Elias (2001) elenca três modos de enfrentar a finitude da vida: a primeira seria acreditar em uma vida após a morte; a segunda é a repressão da ideia de morte, muito presente na contemporaneidade e a terceira, seria o enfrentamento direto com a ideia de que todos morrem, a morte sendo um fato do qual não adianta tentar fugir.

Assim, segundo os dados do Ministério da Saúde,<sup>9</sup> de 1980 até 2007, há a estimativa de 205 mil e 409 óbitos notificados em decorrência da AIDS. Estes números, em tendência de crescimento até então, se estabilizaram em 11 mil óbitos por ano a partir de 1998, quando o governo federal instituiu a política de acesso universal ao tratamento anti-retroviral.

A ideia da morte pode ser agravada pela imagem de uma “morte má”, isto é, de uma morte sofrida, com decadência física. Aqui, mais uma vez, surge a representação do doente da AIDS na fronteira entre a vida e a morte. Seu corpo distante da vitalidade ao mesmo tempo em que o coração ainda bate. Logo que a AIDS se tornou conhecida, não havia diferença, para o senso comum, entre a pessoa com HIV e a que tinha AIDS. No entanto, há. A primeira tem anticorpos em seu organismo que denunciam a presença do HIV; todavia, está em fase assintomática ou em etapa sintomática inicial, quando há sinais e sintomas de menor gravidade. Já a segunda, pela debilidade do sistema imunológico, apresenta doenças oportunistas, sobretudo de origem infecciosa.

O definhamento físico, antecipando a morte, é socialmente indesejável em qualquer período histórico. Todavia, no contexto atual, o controle do corpo denota o controle da moral (ORTEGA, 2008). Desta forma, ser portador/a do HIV/AIDS é estar totalmente fora do roteiro normativo. A/o soropositiva/o é alguém que não conseguiu

---

<sup>9</sup> Disponível em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em: jun. 2009.

se precaver, tomar as condutas adequadas para manter seu corpo não vulnerável à infecção de um vírus.

O castigo, como metáfora, ocupa pelo menos duas posições. A primeira diz respeito ao fato de que como a doença é sexualmente transmissível, ela pode ser impedida pelo uso do condom, assim como a contaminação sanguínea também pode ser evitada pela não reutilização de agulha. Então, como ela pode ser prevenida, quando a pessoa se descobre infectada percebe isso como uma punição por não ter empregado os métodos de prevenção, por ter sido “relapsa”. A segunda posição reside no fato de se tratar de uma infecção sexual e sanguínea. Assim o castigo viria para “corrigir” ou mostrar que o comportamento anterior estava “errado”, seja ele ocasionado pelo uso de substâncias intravenosas ilegais, seja derivado da prática sexual “imoral”.

Desta maneira, por um lado, o uso de drogas é uma ação marginalizada, rejeitada socialmente e coloca seu agente como uma pessoa inferior às demais. Por outro, a prática sexual recebe julgamentos morais e orientações de como esta “deve” ser. Qualquer relacionamento sexual fora dos padrões, ou seja, relações sem parceiro/a fixo/a, relações homo/bissexuais ou com profissionais do sexo, fogem ao “padrão” sexual. A AIDS seria, nesse sentido, a punição para tais atitudes “desviantes” e “imorais”.

Laplantine (1991) menciona que, nas sociedades tradicionais, a doença era interpretada como um acidente, uma fatalidade, em que o doente possuía um caráter de completa impotência. Já nas sociedades mais avançadas, a doença é decodificada como um resultado de uma ação ou não-ação do doente. “O indivíduo é punido por uma negligência ou por um excesso, mas sempre por um mau comportamento – com relação às prescrições religiosas ou médicas – ou seja, por uma falta com relação à ordem social” (LAPLANTINE, 1991, p. 229).

A vergonha, como metáfora, guarda similitude com a punição, por comumente a AIDS ser relacionada com comportamentos ditos desviantes. A vergonha é o resultado de se ter agido fora das regras, com um comportamento não ideal. Assim, ela está presente na identidade exposta da portadora, nas especulações acerca de suas condutas. Tem nítida relação com a culpa (SONTAG, 2007).

Como “doença do outro” se quer dizer que a AIDS, muitas vezes, é vista como uma moléstia que pertence a outros grupos, os “desviantes”: os bi/homossexuais, os travestis, os transgêneros, os/as profissionais do sexo, os/as usuários/as de drogas. Assim sendo, a estigmatização dos/as portadores/as do HIV faz com que eles sejam vistos culpados/as pela sua infecção, inclusive merecedores dela.

Sontag (2007, p. 89) afirma que “toda uma sociedade, ao que parece, precisa identificar uma determinada doença com o próprio mal, uma doença que torne culpadas as suas ‘vítimas’”. Igualmente à AIDS, na história, encontram-se registros de outras relações construídas entre julgamentos morais e determinadas enfermidades. Desta forma, por exemplo, a sífilis e a tuberculose sofreram metáforas deste estilo, sendo a primeira, relacionada à promiscuidade sexual, enquanto a segunda representava atitudes do romantismo à boemia (MISKOLCI, 2005).

### **1.3.2 Normal versus anormal**

O estigma tem relação com um atributo. Inicialmente se pensa em um atributo desvalorizado socialmente. Goffman (1988) alerta para que se perceba que o predicado em si não é nem honroso nem desonroso, mas dentro de uma conjuntura, atribuir um aspecto depreciativo, significa conferir uma normalidade a outros. A diferença, entre os que o possuem e os que não, é verificada através das questões de normalidade. Definir um padrão de normalidade tem como objetivo minimizar as diferenças.

A palavra normal vem de *normalis*, que significa norma, regra. O normal é construído, definido pelas práticas sociais e culturais. Sua origem, portanto, não é “natural”. Miskolci (2002) narra o processo histórico da normalização, referente ao capitalismo e à sociedade burguesa nos séculos XVIII e XIX, momento em que o intuito não era o de excluir as pessoas, mas discipliná-las e julgá-las como dentro, ou não, do padrão imposto.

Neste período, como aponta este autor, são importantes os conceitos de biopoder e biopolítica de Michel Foucault (1988), os quais atribuem à vida e à saúde

as principais finalidades de manutenção e proteção por parte dos agentes econômicos e do Estado. A preocupação governamental com a vida da população passa a ser quantificada em estatísticas sobre taxas de natalidade, mortalidade, questões de higiene etc. Destarte, a biopolítica visa o máximo nível de saúde das populações, fortalecendo o Estado e a burguesia, além do uso das instâncias médicas e jurídicas para, respectivamente, medicalizar e normalizar a sociedade (ORTEGA, 2008, p. 31). Desta forma, é possível compreender a função primordial da normalização, que é a de orientar a população para que um padrão, eleito como o ideal, sirva como modelo para todos. A sociedade, assim, mantém sua organização em torno das normas instituídas.

O normal é estabelecido a partir de decisões regulamentares: são formadas regras que denotam o que é normal e o que não é. A soropositividade é lida como uma característica anormal do sujeito. Não somente pela doença em si, que segundo Canguilhem (1995), foge da norma biológica da saúde, mas também porque o vírus de seu corpo é carregado de símbolos depreciados pela sociedade. Assim se considerando, como já referido acima, as formas de infecção da AIDS incorporaram diversas modalidades comportamentais não aceitas socialmente, não entendidas como “normais”, seja a troca de parceiros/as, as relações homossexuais e assim por diante.

Por conseguinte, o surgimento da AIDS foi uma forma de confirmação, sobretudo no discurso conservador, de que a liberação sexual ocorrida nos anos 1960 foi mal-sucedida e seria urgente o retorno dos valores tradicionais da sociedade. As vozes conservadoras pediam pela “moralidade”. Concomitantemente, grupos de gays, lésbicas, bissexuais, transgêneros, travestis e heterossexuais, portadores e não-portadores do HIV, se uniram e conquistaram espaço em prol das pessoas com HIV/AIDS e também daqueles e daquelas que não aceitam a heterossexualidade como a única forma aceitável de relacionamento entre as pessoas.

De acordo com Bauman, “todas as sociedades produzem estranhos” (1998, p. 27). Os estranhos são aquelas pessoas que cruzaram a fronteira delineada pela ordem social, através de suas normas. Elas/eles, ao serem enquadrados como estranhos, são vistas/os como transgressoras/es, diferentes e até mesmo perigosos.

Estão na classificação “outros/as”, em que o “nós” está em outro pólo. Bauman afirma que há duas alternativas para lidar com os/as estranhos/as: a primeira seria pela assimilação, minimizando as diferenças, seja por meios proibitivos e/ou repressivos. A segunda alternativa seria a exclusão, erguendo paredes visíveis ou invisíveis, a fim de manter a sociedade “normal”, protegida dos esquisitos.

#### **1.4 A formação das identidades**

Seguindo a teorização de Stuart Hall (1999), o sujeito assume diferentes identidades em diversos momentos, não havendo uma unificação destas. O sujeito é fragmentado, sua identidade não é essencial, fixa, permanente. A ideia de que nascemos com uma identidade essencialmente constituída, ou que sua constituição se dá a partir de traços “naturalizados” não é verdadeira. Nas palavras do autor:

A identidade plenamente unificada, completa, segura e coerente é uma fantasia. Ao invés disso, à medida que os sistemas de significação e representação cultural se multiplicam, somos confrontados por uma multiplicidade desconcertante e cambiante de identidades possíveis, com cada uma das quais poderíamos nos identificar – ao menos temporariamente (HALL, 1999, p. 13).

As identidades se constroem por meio da diferença. A relação com o outro afirma o que me falta, o que não há em mim, assim é dada a construção identitária. “Toda identidade tem necessidade daquilo que lhe ‘falta’ – mesmo que esse outro que lhe falta seja um outro silenciado e inarticulado” (HALL, 2000, p. 110). Esse outro pode ser excluído, “para deixar de fora, para transformar o diferente em ‘exterior’, em abjeto” (HALL, 2000, p. 110).

De acordo com o processo de normalização anteriormente descrito, um tipo de identidade é considerado “normal”, enquanto o outro é “anormal”. A normal não é

questionada, é vista como “natural”. As relações de poder aqui se tornam sutis aos olhos ingênuos, porque a atribuição de “natural” pode inibir questionamentos. Apesar de ser a referência e adotada como a “natural” e a “normal”, ela é bastante vigiada e controlada.

Guaraldo (2007, p. 670) interpreta o conceito de identidade, postulado por Butler, como uma “combinação complexa de estruturas normativas abrangentes – que, como tal, precisam ser desconstruídas em sua suposta universalidade – e ocorrências existenciais e singulares que moldam nossos “eus”. Desta forma, compreende-se, segundo Butler, que as normas e as regulações são indispensáveis no processo identitário.

A identidade “normal” é a referência a partir da qual as demais identidades serão comparadas, classificadas, hierarquizadas. Sendo a “normal”, possuidora de predicados valorizados, as que se mostrarem diferentes podem ser desvalorizadas até levadas à exclusão social. Assim, Silva (2000) declara que a identidade predominante é assombrada pela “outra” (a que se “desvia”). Os opostos binários, descritos por Derrida (apud Silva, 2007), funcionam aqui caracterizando uma identidade como a “normal” e a(s) outra(s), anormal(is). A primeira é aceitável e desejável; as demais são muitas vezes rechaçadas e desprezadas. Por consequência, uma abarca os elementos positivos, enquanto a(s) outra(s), o(s) negativo(s). O esforço normalizador está em obter alterações na(s) identidade(s) “antinatural(is)” para que se torne(m) “natural(is)”.

Louro (2004) apresenta a operação da desconstrução de Derrida no contexto identitário. Conforme este autor, a nossa sociedade funciona sob a perspectiva binária, isto é, algo é eleito e fixado como central, o que se colocar diferente deste é considerado o “outro”. O primeiro, como já comentado, seria o detentor de “qualidades” e o outro de “defeitos”. A desconstrução de Derrida seria rescindir estes binarismos, mostrando que ambos possuem elementos em comum. Os dois são fragmentados, contêm multiplicidades interdependentes, ou seja, um adquire sentido através do outro. Isto rompe a classificação “nós” e “os outros”. A desconstrução torna, assim, o “normal” e o “anormal”, partes de um mesmo quadro e não pólos opostos comparando forças. A teoria *queer* problematiza o binômio

heterossexualidade/homossexualidade. A heterossexualidade, como norma, constitui como anormal qualquer outra forma de viver a sexualidade.

Os termos heterossexualidade e homossexualidade, conforme Weeks (2001), foram inventados pela mesma pessoa: Karl Kertbeny, escritor austro-húngaro, em 1869. O contexto em que foram criados marcava um esforço, no final do século XIX e início do XX, de colocar as relações entre as pessoas do mesmo sexo dentro da “normalidade”, o homossexual seria uma variação benigna da normalidade.

No decorrer deste processo, esta classificação se transformou em uma descrição médico-moral, principalmente pelos especialistas da sexologia. Foi responsabilidade desta, a definição do que seriam pessoas femininas e masculinas normais, conforme as características biológicas e a hierarquização de práticas sexuais, de acordo com os critérios de normalidade e anormalidade.

Segundo Weeks (2001), a heterossexualidade, como instituição, produziu inúmeras mudanças a partir do século XX, como o estabelecimento do caráter instável das configurações familiares, as mulheres se deparando com crescentes oportunidades profissionais, apesar de ainda existir desigualdades salariais em relação aos homens. Também ocorreram avanços em técnicas de fertilidade e de contracepção, significando variações nas relações entre homens e mulheres. A multiplicação de espaços que abordam temas conjugais, como publicação de livros e revistas, a fim de apontar caminhos para a resolução de conflitos afetivos e sexuais entre os casais.

Como a identidade hegemônica é encarada como a natural, a identidade que não se adapta às características desta é “marcada”; é a diferente, a que foge da norma. Geralmente, é desta identidade que se fala; a outra, como normal, não necessita de maior entendimento.

Conforme anteriormente explanadas, as imagens da AIDS de vergonha, morte, castigo e doença do outro, produzem a identidade de quem tem HIV. Isso não significa cair na vitimização das portadoras do HIV/AIDS. Significa compreender a forma como as práticas discursivas constroem a síndrome e seus portadores. De acordo com Hall:

É precisamente porque as identidades são construídas dentro e não fora do discurso que nós precisamos compreendê-las como produzidas em locais históricos e institucionais específicos, no interior de formações e práticas discursivas específicas, por estratégias e iniciativas específicas (2000, p. 109).

Não somente a mídia, as/os soropositivas/os e a comunidade científica colaboram para a construção social da AIDS: as organizações da sociedade civil também desempenham um papel relevante. Elas travam lutas fundamentais pela garantia de qualidade de vida e direitos civis dos/das soropositivos/vas. Ao mesmo tempo em que a AIDS incitou a discriminação sexual, também promoveu intensas redes de solidariedade (LOURO, 2004). Deste modo, as Organizações Não-Governamentais (ONGs) são responsáveis por atividades de prevenção, acolhida de soropositivos/as, a fim de orientá-los/as sobre a síndrome, seus direitos, seus cuidados com o bem-estar, enfim, servem de complemento aos serviços de saúde. Muitas também realizam atividades públicas, informando sobre formas de infecção, distribuindo camisinhas, fazendo o trabalho de redução de danos etc.

As/os ativistas nas questões HIV/AIDS estão na posição de não vitimização, de exigir seus próprios direitos e diminuir a estigmatização. Eles e elas, inseridos/as na categoria outro, conforme a classificação nós/ outros, adotam uma postura que não muda frente ao discurso hegemônico. Saem do lugar comum destinados aos “marcados”, o silêncio, com vozes esclarecedoras quanto ao universo do HIV/AIDS, como forma de denunciar e minimizar preconceitos e discriminações aos/às portadores/as.

Identidade e diferença são conceitos próximos. Falar em identidade é necessariamente falar da diferença (LACLAU, 1996). Pela relação com o outro, que é diferente de mim, é que construo minha identidade. “A afirmação da identidade implica sempre a demarcação e a negação do seu oposto, que é construído como sua diferença” (LOURO, 2004, p. 45).



### 1.4.1 A mulher e a norma

Contaminar-se com o HIV através de relações sexuais com o marido ou com o companheiro é socialmente significado como menos “marcado”, menos desviante do que outras formas de contaminação. A pessoa pode ser vista como uma vítima inocente, não merecendo punição por comportamento “desregrado”. Outras “vítimas inocentes”, comumente identificadas, são as crianças e aqueles/las que se infectaram com sangue contaminado.

Talvez se pudesse inferir que pela heterossexualidade ser compulsória, de acordo com Butler (2003), há um “disfarce” que não permite identificar os relacionamentos fixos heterossexuais como vulneráveis ao HIV/AIDS. Ou mais, eles até podem ser considerados como tais, mas o contrato entre o casal faz desaparecer qualquer medida de cuidado.<sup>10</sup>

Apesar da via ser menos “discriminada”, já que se trata de uma relação normativa, a infecção no contexto da união estável, a portadora do HIV também sofre constrangimentos pela sua sorologia. Uma das principais pressões é pela ruptura da aliança. Uma das afirmações de Knauth (1998) sobre isto é que a mulher não rompe sua relação, porque seu papel de esposa é bastante valorizado por ela, além de constatar a vulnerabilidade masculina como necessitada de seu cuidado, e ser esta uma das funções de esposa.

Rago (1985) relata que a normalização do outro e o fim das diferenças motivaram ações dirigidas aos operários e às operárias de fábricas, entre o fim do século XIX e as primeiras décadas do XX. O modelo adotado como ideal pelos burgueses deveria ser referência para que os/as proletários/as abandonassem os maus hábitos higiênicos e de comportamentos social e familiar (FOUCAULT, 2006). Surge também, nesta conjuntura, uma regra normativa de comportamento da mulher. Esta é a responsável pelo lar, pela família, pelo cuidado com as crianças, pelo controle das condutas do marido. Cabe a ela manter em harmonia sua casa e seus familiares.

---

<sup>10</sup> Carvalho (2003) expõe as questões referentes ao amor romântico e aos ideais sociais como aspectos relevantes nesta forma de infecção, sob a perspectiva feminina.

No século XX, as mulheres conquistaram maior espaço na área pública, ao trabalhar fora de casa, por exemplo. Isso não implicou em uma diminuição das exigências de cuidados com o espaço doméstico. À mulher competia a manutenção da moralidade. Seus atos não receberam total autonomia; mesmo adquirindo outras funções, outros papéis sociais, a mulher continuou recebendo vigilância de seus atos e com uma ampla responsabilidade intrafamiliar. Qualquer falha implicava em julgamentos em que ela era, frequentemente, considerada culpada. Se um filho ou marido se comportasse de forma inaceitável, ela era acusada de ter se ausentado, falhado em seu papel, não correspondendo aos ideais e valores burgueses.

Assim, o discurso moralista colocou a mulher como a responsável pelas condutas de todos da família, atribuindo a ela um papel mãe-sacrifício e mulher-inteira para o outro. Suas necessidades eram vistas como secundárias, e seus outros papéis eram desqualificados. Concomitantemente, a normalização da função materna foi constituída. Ser mãe era obedecer aos desejos da natureza, algo sagrado e puro. Qualquer fuga desta sentença caracterizaria um estado de anormalidade.

Ainda na obra de Rago (1985), são explanadas as doenças venéreas e a luta contra estas, através de atenção às prostitutas, vistas como as causadoras das doenças. A batalha contra o risco venéreo acarretou o “estudo e a medicalização da sexualidade feminina, que se aborda o problema da prostituição e que se instituem os padrões de comportamento da mulher honesta e casta e da vagabunda” (RAGO, 1985, p. 87). Então, para a autora, se intensificou ainda mais a separação entre a mulher casta e a mulher da rua. “A prostituta seria a forma anti-higiênica de ser mulher” (COSTA, 1983, p. 265).

A construção discursiva realizada e mantida pelo poder-saber do Estado, da Igreja, da Medicina e da própria sociedade burguesa é relevante quando se pensa na feminização do HIV/AIDS, quando mulheres casadas não percebem sua vulnerabilidade. Afinal, elas não estão dentro do que se denomina “mulher da rua”, o que dá a falsa impressão de que elas estão imunes em seus lares e em concordância com o papel anteriormente definido como guardiãs da moralidade. Quando elas afirmam serem os homens os que precisam se cuidar para não infectá-las com o HIV, estão delegando a eles a responsabilidade de sua saúde,

representando, assim, o papel de mulher cuidada, dependente de um homem, de sua conduta.

### 1.5 Gênero feminino

O gênero é entendido como uma forma conceitual de compreender a construção das identidades, além da atribuição de significados sociais e culturais a homens e mulheres (GUIZZO, MEYER e SANTOS, 2004). Tal conceito é utilizado para explicar os aspectos sociais e culturais do sexo biológico. Enquanto o gênero é visto como uma construção social, o sexo é comumente visto como produto da natureza. Contudo, algumas perspectivas teóricas, como a teoria *queer*, problematizam a natureza do sexo, alegando que também ele é construído discursivamente.

Em geral, o movimento feminista tem concordado com a divisão entre sexo e gênero e, por essa razão, é importante aqui retomar seus traços definidores. Assim, o feminismo pode ser descrito por meio de três “ondas”. A primeira, no século XIX, caracterizada principalmente pelo sufragismo, isto é, a luta pelo direito ao voto das mulheres nas eleições, sendo as questões políticas predominantes neste período. Na segunda onda, surgida após a Segunda Guerra Mundial (PEDRO, 2006), permanecem questões políticas e sociais, porém outros debates de fundo mais teórico ganham espaço. Aqui se pode registrar o surgimento do conceito de gênero (LOURO, 1997). Já a terceira onda feminista, na década de 1990, conforme Zerilli (2008), problematiza a categoria gênero, questiona a identidade feminina coesa do discurso feminista. Entre as teóricas desta fase, destacam-se Judith Butler, Joan Scott e Chantal Mouffe.

Inicialmente, o termo gênero se referia ao próprio gênero das palavras (masculino e feminino). Não se tratava, portanto, de uma definição inserida no meio social para descrever produção de identidades. Quando este conceito passou a ser considerado desta maneira, entendia-se a natureza sexual um fato central e

determinante da “essência” da identidade. O comportamento, fixado pelas definições normativas, era previsto pelo órgão sexual. A definição pós-estruturalista de identidade e gênero, contudo, marca uma oposição ao essencialismo não significando que, necessariamente, a biologia será negada, visto que ela pode servir como um dos elementos descritivos das pessoas.

A historiadora norte-americana Joan Scott, explica o gênero em sua forma mais ampla, como “um elemento constitutivo de relações sociais fundadas sobre as diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é um primeiro modo de dar significado às relações de poder” (1990, p.14).

A atenção ao conceito de gênero levou ao desmascaramento da relação de dominação masculina no espaço social, onde existe um duelo entre homens dominadores e mulheres dominadas. Como salienta criticamente Touraine (2007), esta afirmação torna o contexto entre homem e mulher bastante estático e um tanto simples, já que situa as mulheres em uma esfera diminuta, oprimidas pelo poderio masculino e resignadas ao papel inferior. Contrariamente a esta ideia, Scott propõe desconstruir a ligação binária masculino/feminino e, conseqüentemente, a desconstrução da lógica submissão/dominação (LOURO, 1997). Ainda contra a lógica binarista, como já referida acima, a teoria *queer* se propõe a renunciar à dualidade hetero/homossexualidade, defendendo a diversidade de gênero e de relacionamentos possíveis. Algumas teóricas mais radicais, como Butler (2003), problematizam ainda mais esta questão, ao dizer que a relação entre homens e mulheres visa a consolidar a heterossexualidade como hegemônica. Neste particular, o poder masculino, no âmbito familiar, acaba sendo reproduzido em outras relações sociais. Esta é uma forma diversa de olhar a dominação masculina.

Butler (2003) ainda refere que o gênero é o meio discursivo e cultural de fazer com que um “sexo natural” seja entendido como antes da inteligibilidade, isto é, antes do cultural, do social, do discursivo. A autora se opõe ao conceito tradicional de gênero, porque ela não o entende como um simples construto cultural, conferido em uma matéria, seja o corpo seja o sexo. Conforme Guaraldo (2007) esclarece, Butler compreende que o corpo não pode ser atingido pela materialidade, porque, desde sua origem, ele está permeado por uma trama discursiva, em que as significações estabelecidas constroem o corpo. Ela também identifica a relação com

o outro, com o que este nomeia e exige. Isso desbanca a ideia de um “eu” autônomo, pois está sempre relacionado com o outro e com suas exigências, além de sua relação com as normas sociais.

A essência do “sexo natural” não existe. A “natureza” do sexo é construída segundo Butler. O que se fala biologicamente do homem e da mulher, conforme esta autora, é fruto de uma construção discursiva, que se constitui inserida em normas sociais e culturais. Além disso, a teoria *queer* rejeita a relação intrínseca entre sexo e gênero, porque isso delimitaria em duas as possibilidades de gênero, o que, para tal abordagem teórica, não é um número suficiente.

Assim, o gênero é constituído identitariamente em uma determinada temporalidade, sendo estabelecido e identificável através dos corpos, “num espaço externo por meio de uma *repetição estilizada de atos*” (BUTLER, 2003, p. 200 – grifo da autora). Esta repetição confere ao gênero sua característica performática. Os atos repetidos não são refletidos. A construção feminina de uma mulher, por exemplo, é composta por uma repetição, sem qualquer concentração de atos sociais realizados ao longo do tempo. São efeitos de uma construção percebidos como naturais e inerentes à identidade feminina. Desta forma, os atributos de gênero são performativos, uma vez que eles correspondem satisfatoriamente à identidade pretendida. Então, qualquer significação cultural e social de gênero é performática.<sup>11</sup>

A partir da noção de performatividade, entende-se que a identidade não se origina do nascimento: ela é produzida. As palavras que descrevem também constroem os sujeitos. O sujeito não é, ele se torna. Isso dá uma ideia de transformação, de que a identidade nunca está pronta. Este tornar-se, este devir, a imagem de que há um processo na definição de gênero, assemelha-se à ideia de Beauvoir, quando ela diz “ninguém nasce mulher: torna-se mulher” (1980, p. 9). Entretanto, Butler se difere da filósofa francesa ao afirmar que “o sexo não causa o gênero; e o gênero não pode ser entendido como expressão ou reflexo do sexo” (BUTLER, 2003, p. 163). Scott, em concordância com Butler, sublinha que “o uso de ‘gênero’ põe a ênfase sobre todo um sistema de relações que pode incluir o sexo,

---

<sup>11</sup> Butler (2003) emprega o conceito de performatividade, termo oriundo da linguística, para discorrer sobre suas idéias acerca da identidade de gênero, mas que também pode servir para compreender outras questões, além do gênero.

mas ele não é diretamente determinado pelo sexo, nem determina diretamente a sexualidade” (1990, p. 7).

Butler compreende “a performatividade não como ato pelo qual o sujeito traz à existência aquilo que ela ou ele nomeia, mas, ao invés disso, como aquele poder reiterativo do discurso para produzir os fenômenos que ele regula e constrange” (2001, p. 155). Já o gênero, de acordo com a autora, não é um atributo, uma substância, um marcador ou algo que faz o corpo ser uma essência. O gênero faz com que a pessoa se torne, é uma ação, é um devir, não limitado pelo sexo ou pela dualidade homem/mulher. Como anteriormente foi exposto em relação à identidade, o “tornar-se” coloca a identidade em posição “movente”, e assim, deve ser compreendido o gênero. Nas palavras da autora:

[...] não há identidade preexistente pela qual um ato ou atributo possa ser medido; não haveria atos de gênero verdadeiros ou falsos, reais ou distorcidos, e a postulação de uma identidade de gênero verdadeira se revelaria uma ficção reguladora (BUTLER, 2003, p. 201).

Desta forma, é possível compreender que Butler desconstrói qualquer ideia de natureza feminina, de fixidez de gênero. Ela entende o gênero como constituído pelas práticas sociais, nas quais o discurso hegemônico insinua que características femininas cabem às mulheres.

A figura feminina por longos séculos foi alvo de mistério e de segredos, na direção do que afirma Touraine:

Assim como o Ocidente dominante inventou, de acordo com Edward Said, o Oriente simultaneamente misterioso, divino e bárbaro, o poder masculino inventou a mulher como a face oculta, confusa e ao mesmo tempo atraente da humanidade. É esta construção que deve ser desconstruída (2007, p. 17).

A natureza e o gênero femininos, considerados como verdadeiros, acabam por condenar as mulheres a um “jeito de ser” referente a este público. A promoção e a cristalização de um modelo de mulher, instituídas pelas práticas discursivas,

alimentam a ideia de haver, em essência, uma “identidade feminina” e buscam, a partir daí, apontar as possibilidades “apropriadas” de ser mulher.

Zerilli (2008), concordando com Butler, sugere o gênero como identidade do sujeito em uma situação não empírica, ou seja, não sendo conferido como verdadeiro ou falso. O gênero é um efeito discursivo das relações de saber-poder.

Relacionando esta discussão teórica com os propósitos deste trabalho, pelo menos duas posições de discurso podem ser encontradas quando se relaciona mulher e HIV: de um lado, a questão de ela ter sido traída pelo companheiro e assim contrair o vírus “inocentemente”, a “tradicional” passividade feminina; de outro, a responsabilidade inerente à mulher em exigir a camisinha de seu parceiro, já que a ela compete a manutenção da moralidade, da saúde, pontos discutidos em Rago (1985).

Compreender o conceito de gênero, no contexto HIV/AIDS, colabora para situar cada mulher entrevistada em sua construção das práticas sociais, a forma com que se relaciona com as pessoas, sobretudo com seu companheiro, o significado da sorologia positiva para HIV em seu cotidiano e, finalmente, o gênero produzindo identidade, especialmente a identidade de portadora do HIV/AIDS.

## **1.6 As relações de poder e a sexualidade**

O poder para Foucault não é de domínio unicamente do Estado. O autor rompe com a ideia de poder do Direito, o poder da Soberania, um tipo, portanto, concentrado de poder. A dominação, segundo esta perspectiva, não é compreendida como algo que pertence exclusivamente a uma pessoa ou a um grupo. Em suas palavras:

Por dominação eu não entendo o fato de uma dominação global de uns sobre os outros, ou de um grupo sobre outro, mas as múltiplas formas de dominação que podem se exercer na sociedade. Portanto, não o rei em sua posição central, mas os súditos em suas relações recíprocas: não a soberania em seu edifício único, mas as múltiplas sujeições que existem e

funcionam no interior do corpo social (FOUCAULT, 1979, p. 181).

O poder não é necessariamente proibitivo, ele não é sinônimo de repressão. O poder é positivo. Desta forma, este busca: “Gerir a vida dos homens, controlá-los em suas ações para que seja possível e viável utilizá-los ao máximo, aproveitando suas potencialidades e utilizando um sistema de aperfeiçoamento gradual e contínuo de suas capacidades” (MACHADO, 1979, p. XVI).

A positividade do poder está conectada com a disciplina e a economia gerada por esta, com a utilidade dos corpos nos cumprimentos de seus deveres, nos “corpos dóceis” de sujeitos frutos de um *savoir-pouvoir* (FOUCAULT, 1987). Machado salienta que o valor estratégico das relações de poder disciplinar nas sociedades, após o século XIX, reside no fato de estas relações não serem negativas,

[...] mas positivas quando tiramos desses termos qualquer juízo de valor moral ou político e pensamos unicamente na tecnologia empregada. É então que surge uma das teses fundamentais da genealogia: o poder é produtor de individualidade. O indivíduo é uma produção do poder e do saber (1979, p. XIX).

As relações de poder produzem sujeitos, os individualizam. Deleuze (2006) afirma que a leitura foucaultiana sobre o poder propicia entender que todas as relações de força são relações de poder e pelo menos três pontos podem ser definidos: 1) o poder não é essencialmente repressivo; 2) é exercido antes mesmo de possuí-lo e 3) passa tanto pelos dominantes como pelos dominados. Isto significa que o poder se encontra em todos os lugares e em nenhum lugar. Não é algo que se possa ter para si; ele existe “a partir de inúmeros pontos e em meio a relações desiguais e móveis” (FOUCAULT, 1988, p. 104). As relações de poder não se colocam externamente às outras relações, sejam elas sexuais, econômicas etc. Elas estão inseridas em todas as vinculações.



Além disso, é importante referir que onde há poder há resistência para Foucault. Esta resistência se desenvolve a partir de pontos instáveis de resistência. As relações de poder são intencionais, mas não-subjetivas, isto é, elas ocorrem em busca de objetivos, porém não há um cérebro-matriz que raciocina acerca disso.

O poder e o saber, desta forma, se entrelaçam. Châtelet, citado por Deleuze (2006, p. 82), resume estes dois conceitos presentes na obra foucaultiana: “o poder como exercício, o saber como regulamento”. Para Foucault, tudo é prática e as práticas do poder não podem ser reduzidas às do saber. Elas são de natureza diversa; a microfísica do poder marca esta diferença, na medida em que o poder mobiliza forças não-localizáveis e móveis, não pertencentes às características do saber, que é de âmbito estratificado, fixo, arquivado.

No contexto HIV/AIDS, as relações de poder podem ser descritas na relação médico-paciente, quando o primeiro é portador de uma posição que lhe permite falar e ser ouvido, em tonalidade de autoridade. Não se busca aqui desqualificar o saber médico, apenas localizá-lo nesta esfera. A Igreja, o Estado, a mídia, assim como a medicina e demais especialidades, habitam um local “autorizado” a falar o que deve ser, como a mulher deve se comportar, como as práticas sexuais devem ser exercidas. Todavia, as relações de poder não estão apenas nestes lugares permitidos, elas estão por todo o corpo social.

O rechaço da hipótese repressiva da sexualidade, postulado por Foucault (2006), coloca a sexualidade inserida em uma ciência, a *scientia sexualis*, que através do saber-poder produz discursos e define formas de regulação. Desta forma, a sexualidade, além do modelo de mulher, foi definida pelo saber burguês. As formas aceitáveis de exercer a sexualidade foram estabelecidas, a fim de normalizar o desejo natural do homem. Este desejo não era identificado como pertencente à mulher.

A sexualidade, o corpo, a própria “natureza” são entendidos a partir de uma construção social, cultural, linguística e simbólica (LOURO, 2001). O processo de significação, que possibilita visualizar e viver o corpo e a sexualidade, é construído a partir de aspectos culturais, de linguagem, de símbolos e de um contexto sócio-histórico. Assim, Foucault (2006) entende a sexualidade como um dispositivo histórico que produz discursos, saberes e verdades.

De acordo com o que já foi dito em páginas anteriores, a “mulher de respeito” não era sexualizada. A sexualidade rimava com exageros libidinosos imorais, daí a necessidade de uma mulher honrada na esfera doméstica, a fim de controlar os instintos do marido.

A sociedade preocupada e investidora de métodos de controle da sexualidade é uma característica da sociedade burguesa, em contraposição à aristocrática, a qual o sangue era o principal elemento, não o esperma. A burguesia, a fim de se estabelecer como dominante e de se diferenciar das outras classes, se apropria da sexualidade como um “bem” a ser regulado, analisado, orientado, controlado. O discurso burguês retira traços da sexualidade da mulher:

Na representação santificada da mãe-esposa-dona-de-casa, ordeira e higiênica, o aspecto sexual só aparece se associado à ideia de procriação. O direito ao prazer no ato sexual é reservado ao homem, enquanto que a mulher deve manter sua castidade mesmo depois de casada (RAGO, 1985, p. 83).

A mulher sexualizada era a prostituta, a mulher da rua. A esposa era a mulher recatada, que mantinha somente de forma latente, o desejo ou prazer sexual. Ao homem eram permitidos os pecados libidinosos: a santidade era incumbida às mulheres. A importância da família, na era capitalista e burguesa, se dava não apenas pela ordem microsocial, mas também para fazer funcionar as fábricas, as indústrias, enfim, colocar a esfera econômica em desenvolvimento.

Assim como o gênero, a sexualidade não é natural. Ela é construída por atravessamentos culturais, sociais e históricos. Ela é nomeada, produzida através da linguagem. A leitura de Foucault acarreta compreender a sexualidade como algo fabricado por inúmeros discursos controladores, normativos, de normalização, que produzem saberes e verdades em meio a relações de poder.

Quando o poder disciplinar é tratado por Foucault, surgem os conceitos de biopoder e biopolítica, significando a vida como objeto do poder. De um lado, o poder sobre a vida se baseia na ideia do corpo como máquina produtiva, crescente e dócil, através das disciplinas anátomo-políticas do corpo humano; de outro, um

corpo-espécie, interessando os processos biológicos e utilizando intervenções e práticas reguladoras na população.

Portanto, por poder disciplinar entende-se o adestramento de corpos. Nas palavras de Foucault: “O poder disciplinar é com efeito um poder que, em vez de se apropriar e de retirar, tem como função maior “adestrar”; ou sem dúvida adestrar para retirar e se apropriar ainda mais e melhor” (1979, p. 143). O poder disciplinar alcança resultados a partir da disciplina. Esta faz aumentar o cumprimento das tarefas, faz com que os sujeitos se submetam às mesmas com docilidade. A invisibilidade das ações do poder favorece com que os/as a ele submetidos/as não percebam sua própria sujeição e seus efeitos.

A “disciplina” não pode se identificar com uma instituição nem com um aparelho; ela é um tipo de poder, uma modalidade para exercê-lo, que comporta todo um conjunto de instrumentos, de técnicas, de procedimentos, de níveis de aplicação, de alvos; ela é uma “física” ou uma “anatomia” do poder, uma tecnologia (FOUCAULT, 1987, p. 177).

O poder disciplinar opera através de três dispositivos disciplinares: a vigilância hierárquica, a sanção normalizadora e o exame. A vigilância hierárquica consiste em uma observação vinda não se sabe de onde ou por quem, que provoca efeitos coercitivos nos sujeitos para agirem conforme postulado. Assim, os efeitos do poder são conquistados. Já a sanção normalizadora, no poder disciplinar, não busca culpar, reprimir, mas normalizar. Esta diferencia os sujeitos, conforme suas características e potencialidades. Também reúne, em um mesmo conjunto, normas de conduta que devem ser seguidas. A punição disciplinar procura minimizar os desvios, daí a importância da norma. O normal como referência e alvo final. “A penalidade perpétua que atravessa todos os pontos e controla todos os instantes das instituições disciplinares compara, diferencia, hierarquiza, homogeniza, exclui. Em uma palavra, ela *normaliza*” (FOUCAULT, 1987, p. 153 – grifo do autor). Por fim, o exame reúne tanto aspectos da vigilância, quanto ao controle, como da sanção normalizadora, quanto às ações de classificar, caracterizar e punir. Assim, “o exame está no centro dos processos que constituem o indivíduo como efeito e objeto de

poder, como efeito e objeto de saber” (FOUCAULT, 1987, p. 160). No exame, o sujeito percebe a sua posição quanto aos níveis de classificação, ele tem materializada, em forma de documentos, sua “situação”, por exemplo, se é normal ou não. Por isso, Vieira (2006) aponta que o exame capta e fixa o sujeito através das anotações, ligadas ao domínio do saber, referentes à técnica do exame.

Na segunda metade do século XVIII, o poder disciplinar, é acrescentado pelo biopoder. “Enquanto a disciplina promove a individualização dos homens, o biopoder acarreta uma massificação” (POGREBINSCHI, 2004). Onde se produz o biopoder, se produz saber. O biopoder se alimenta das produções do saber, como as taxas demográficas, sanitárias, de mortalidade, de nascimento, de condições de saúde diversas etc. Estes dados são transformados pelo saber em orientações à população. O biopoder age sobre esta, não em um corpo como o poder disciplinador, daí seu caráter de massificação.

Para atingir seu fim de forma mais eficiente, o biopoder lança mão de mecanismos reguladores, tais como, a prevenção, que busca tornar ótima a qualidade de vida da população. No âmbito HIV/AIDS, ocorrem campanhas, especialmente em datas como Carnaval e no 1º de dezembro, Dia Mundial de Luta Contra a AIDS.<sup>12</sup>

Aqui, como mostra Pogrebinschi (2004), a disciplina se transforma em regulamentação. A regulamentação é instituída para manter a vida, para prevenir doenças, para adiar a morte. Os esforços são movidos pelo desejo de manter qualidade de vida. O sexo e a sexualidade servem como exemplo da co-existência do poder disciplinar e do biopoder, visto que:

De um lado, faz parte das disciplinas do corpo: adestramento, intensificação e distribuição das forças, ajustamento e economia das energias. De outro, o sexo pertence à regulação

---

<sup>12</sup> Esta data foi estabelecida pela Assembléia Mundial de Saúde, em 1987, com apoio da Organização das Nações Unidas (ONU). No Brasil, a data passou a ser considerada como tal a partir de 1988. Seu principal objetivo é fortalecer ações de solidariedade, compaixão, tolerância e compreensão para com os/as portadores/ras do HIV/AIDS. Disponível em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em: jun. 2008.

das populações, por todos os efeitos globais que induz (FOUCAULT, 2006, p. 158).

A sexualidade disciplina corpos e regulariza populações. A AIDS, com altas taxas de mortalidade em vários lugares do mundo, se torna uma ameaça à sociedade que visa à vida como sua principal meta. Vista como parte da ordem política e social, a sexualidade ultrapassa a esfera privada. Ela é um dos aspectos formadores das instituições, dos direitos civis, da identidade social. Como já exposto, também é um alvo de regulamentação e de normalização.

Ortega (2008) revela que a ideologia ou a moralidade da saúde acarreta uma transformação do que significa a própria saúde. Ela passa a ter um caráter apreciador das práticas sociais. A biossociabilidade, termo empregado por este autor, tem o objetivo de diferenciá-lo do conceito de biopoder descrito por Foucault. Assim, para Ortega, biossociabilidade significa “as novas formas de sociabilidade surgidas da interação do capital com as biotecnologias e a Medicina” (2008, p. 31). Sua principal meta é prolongar a juventude, aumentar a longevidade, melhorar o desempenho físico.

O discurso do risco, que caracteriza a biossociabilidade, implica em fazer o sujeito incorporar a ideia de que deve ser responsável, autônomo, capaz de manter sua saúde, seu corpo e seu comportamento em sincronia, a fim de evitar qualquer risco. Toda essa ação exige procedimentos, como exercícios físicos, cirurgia plástica, diversos tipos de terapia etc. O indivíduo se torna vigilante, controlador, obcecado por seu corpo. O verso deste discurso é a adoção de comportamentos arriscados como uma forma de reagir a um modelo comportamental isento de risco.

Acaba, o discurso do risco, por potencializar e ser potencializado pelo pânico moral ainda existente correlacionado à AIDS (MISKOLCI, 2006). Stanley Cohen, na década de 1960, estudou a maneira com que as pessoas, principalmente aquelas envolvidas na mídia, nas representações de opinião pública e de controle social, reagiam frente a situações que fugiam do modelo normativo de comportamento. Assim, ele criou o conceito de pânicos morais.

Uma condição, um episódio, uma pessoa ou um grupo de pessoas passa a ser definido como um perigo para valores e interesses societários; sua natureza é apresentada de uma forma estilizada e estereotipada pela mídia de massa; as barricadas morais são preenchidas por editores, bispos, políticos e outras pessoas de Direita; especialistas socialmente aceitos pronunciam seus diagnósticos e soluções; recorre-se a formas de enfrentamento ou desenvolvem-nas [...] (COHEN apud MISKOLCI, 2007, p. 111).

Este conceito, então, pode ser entendido como uma reação coletiva, em um determinado momento histórico, a algo considerado uma ameaça, geralmente com relação ao uso de drogas ou comportamento sexual. Como se a ordem social estivesse seriamente ameaçada em qualquer esquina, por qualquer pessoa, sendo necessário revigorar os valores tradicionais, a fim de manter a “decência” social.

A imagem do/da soropositivo/a como poluidor/a (BUTLER, 2003) caracteriza a “marca” que a sorologia positiva tem na moralidade da saúde, ao mesmo tempo em que configura o caráter perigoso dos fluidos corporais, já que são eles os condutores do vírus. A figura do(a) poluidor(a) também alude à representação de medo, de perigo e guardar distância dele(a) é aconselhável.

A questão da poluição tem relação ao sonho da pureza, tratado por Bauman (1998):

A pureza é uma visão das coisas colocadas em lugares *diferentes* dos que elas ocupariam, se não fossem levadas a se mudar para outro, impulsionadas, arrastadas ou incitadas; e é uma visão da ordem – isto é, de uma situação em que cada coisa se acha em seu justo lugar e em nenhum outro. Não há nenhum meio de pensar sobre a pureza sem ter uma imagem da “ordem”, sem atribuir às coisas seus lugares “justos” e “convenientes” – que ocorrem serem aqueles lugares que elas não preencheriam “naturalmente” por sua livre vontade. O oposto da “pureza” – o sujo, o imundo, os “agentes poluidores” – são coisas “fora do lugar” (BAUMAN, 1998, p. 14 – grifo do autor).

A pureza e a impureza estão relacionados à sua localização. Elas têm seus lugares próprios, definidos pelos “puros”. Com o objetivo de manter a ordem, a vigilância se faz necessária. A ordem, aqui, é compreendida como uma forma de disposição das coisas, obedecendo a uma hierarquia preexistente, sem haver surpresas indesejáveis. Os atos são controlados a fim de alcançar, da melhor maneira, os resultados esperados.

O corpo é entendido como um local onde são registradas as normas regulatórias e se torna, no contexto da normatividade, o referencial invariável da identidade, de “quem é” aquela pessoa, exigindo dele coerência e estabilidade. Acontece que o corpo é construído sucessivamente, tal como o gênero, tal como a sexualidade, tal como a identidade. Ele nunca é definitivo. As relações de poder interferem:

Atingindo a realidade mais concreta dos indivíduos – o seu corpo – e que se situa ao nível do próprio corpo social, e não acima dele, penetrando na vida cotidiana e por isso podendo ser caracterizado como um micropoder ou subpoder (MACHADO, 1979, p. XII).

O corpo de uma ou um portador(a) do HIV/AIDS se torna alvo de busca de sinais, sintomas que indiquem a presença de algum mal oportunista (SEFFNER, 1995); ele é examinado com maior constância. No imaginário coletivo, ainda reverbera a imagem dos doentes de AIDS como corpos esqueléticos, cabelos ralos, olhos fundos e pele amarelada com algumas manchas, ou seja, a decadência física denunciando a decadência moral de um corpo que se “desviou” do caminho da normalidade.

Louro (2001) lembra que o corpo é significado pela cultura e modificado através desta, sendo os desejos dos corpos instáveis, variáveis. A autora exemplifica as mudanças, utilizando a existência da AIDS, a partir de 1980, que provocou a adoção de comportamento sexual protegido e isto implicou em mudanças nas formas do prazer corporal. Na visão foucaultiana, os discursos produzidos sobre a sexualidade definem as maneiras como pensamos, conhecemos e vivemos o corpo e a

sexualidade (WEEKS, 2001). Nesse sentido, após o surgimento da AIDS, o assunto sexo se transformou em uma fala de risco, na possibilidade de doença crônica. Da mesma forma, mobilizou questionamentos acerca de práticas e relacionamentos amorosos e sexuais; acarretou debates sobre aspectos silenciados, em outros tempos, como as identidades sexuais e as de gênero.

A categoria “sexo”, conforme Butler, é norma e prática regulatória que produz os corpos que gere. Esta ação regulatória demarca e determina os corpos por ela moderados. O sexo, portanto, é uma norma cultural que “governa a materialização dos corpos” (BUTLER, 2001, p. 155).

### **1.7 Considerações**

Pode-se pensar que a mulher com HIV sofre de uma reinvenção de identidade, acontecimento intrínseco a todos, visto que a identidade não é definitiva. O que a difere são as idiosincrasias referentes ao HIV/AIDS. O estigma da doença faz recair uma suspeita sobre esta mulher. A afirmação da sorologia positiva pode levar a um questionamento acerca de sua condição de “mulher responsável e respeitável”, pautada pelo padrão normativo. A sua sexualidade é colocada com desconfiança, como desviante, como perigosa. Contrariamente, a infecção pelas práticas sexuais com seu marido, a posiciona diferentemente com relação às mulheres que foram infectadas por ações entendidas socialmente como desviantes. O seu contágio é, em última análise, legitimado (MAKSUD, 2004).

A heterossexualidade como normatividade é “maculada” pelo HIV, isto é, uma relação colocada como “normal” é atingida por um vírus qualificado como “anormal”, o que causa uma ruptura neste padrão e intensifica as ações de regular, vigiar e reforçar as práticas sexuais. O advento da AIDS acabou por fortalecer o discurso normativo quanto ao sexo.

Assim, um exame laboratorial não informa apenas a sorologia reagente à portadora do HIV. Ele também atesta, que a soropositiva descumpriu sua função de cuidadora de sua saúde. Da mesma forma, esta mulher não percebeu sua



vulnerabilidade, talvez em função do relacionamento heterossexual fixo ser um ideal normativo e, como tal, está amparado pela ideia de segurança, de proteção, de ação conforme as regras. De mais a mais, a AIDS está, muitas vezes, ligada à rua, à promiscuidade sexual, ao “outro”.

A produção de identidades das mulheres com HIV/AIDS é atravessada pelas significações atribuídas à doença. As portadoras acabam sendo a extensão do que se credita à síndrome. Apesar de alguns estudos<sup>13</sup> mostrarem a banalização da doença em alguns segmentos sociais, ela é ainda habitada por julgamentos, preconceitos e estigmatização. Desta maneira, pensar nas identidades das soropositivas implica considerar os discursos de estigmatização presentes na AIDS, os quais significam esta síndrome como um desvio moral e a discriminação como sua punição.

---

<sup>13</sup> Entre eles, KNAUTH, D. e VÍCTORA, C. A banalização da Aids. XXII Encontro Anual da ANPOCS GT Pessoa, Corpo e Doença.

## **2 ALICE**

### **“Eu só tenho medo de ficar magrinha”**

#### **2.1 Introdução**

Neste capítulo, a primeira personagem da pesquisa é apresentada. Juntamente à sua descrição, são relatados inúmeros aspectos relevantes, acerca do HIV/AIDS, que emergem a partir de sua fala. Foram muitas as tentativas de realizar a entrevista com Alice, talvez quatro. O tempo chuvoso impedia os encontros. Sempre foi sincera ao preferir não ser entrevistada em tal dia, ora porque chovia ora porque as nuvens escuras ameaçavam. Nesse meio tempo, ela teve cistos na virilha que às vezes aparecem, causam dor, o que a faz optar por ficar em casa.

O roteiro da entrevista foi respeitado. Porém, foi possível uma espontaneidade suficiente para que a pesquisadora seguisse as palavras que ouvia e soubesse mais da história que uma animada Alice apresentava.

Alice tem um jeito franco, aberto, amável e corajoso. Não mostrou nenhuma censura ao revelar detalhes de sua história e respondeu sinceramente às questões feitas. Ela parece desprovida de qualquer preocupação, pelo seu jeito animado de falar; porém, parece mascarar suas dores para sobreviver, para seguir adiante.

Em seu corpo, moram inúmeras tatuagens, sendo a maioria delas detentoras de significados importantes para sua biografia. O filho e o atual companheiro são as pessoas mais fortes em sua vida; sua fala marca bastante isso, assim como o HIV. Talvez por tê-lo descoberto há pouco mais de um ano, ainda está vivendo um momento de aceitação das mudanças que o HIV impõe.

## 2.2 Alice

*Meu nome é Alice, tenho 29 anos, não completei o Ensino Médio, já desempenhei várias funções ao longo da vida, como vendedora, funcionária de escola, mas nunca me realizei profissionalmente e nem sei se quis isso para mim. Morei com os meus pais até os quinze anos de idade.*

*Meu irmão, por parte de mãe, bem mais velho que eu, não morava conosco e continuei distante dele. Minha mãe sofria muito pela morte de uma irmãzinha que nem conheci, faleceu com cerca de três anos em decorrência de problemas congênitos que eu nunca soube bem quais eram. Então, minha mãe bebia, adorava vodca e quando eu ou o meu pai escondíamos a bebida, ela procurava dentro dos armários, buscando o seu sossego.*

*Quando estava bêbada, minha mãe tão minha amiga, se tornava agressiva verbalmente, chata e algumas vezes passava mal, precisando ser levada para o hospital. Meu pai nesta hora não estava, porque ficava tão brabo com a bebedeira que se afastava de nós. Ela nem precisava beber muito, só um pouco já era suficiente para alterar seu comportamento.*

*Às vezes meus pais brigavam. Lembro de uma vez que o pai bateu na mãe, mas eram também muito amigos, companheiros. Nos quatro anos que meu pai ficou sem ela não era raro ele a chamar ou dizer que quando morresse iria encontrar sua “velha”.*

*A mãe conversava comigo, queria saber como eu estava, era mais próxima de mim que o pai. Ele era bravo, me batia sempre que eu não me comportava adequadamente, mas eu não posava de vítima, o enfrentava até mesmo tentando agredi-lo, eu era furiosa.*

*Meus pais sempre me deram uma vida confortável, poderia frequentar rodas sociais ‘privilegiadas’. Todavia, o percurso da minha vida delineado por eles se alterou drasticamente. Logo que isso começou a ser definido, ouvi do meu próprio*

*pai que não havia me criado com tanto zelo e mimos para eu fazer isso da minha vida.*

*Menstruei com nove anos e isso me fez querer ser adulta o mais rápido possível. Lembro de ouvir de que já menstruando eu era uma mocinha, levei isso bastante a sério, e sério, aqui, significou entrar no mundo das drogas precocemente. Com dez anos, fazia teatro e presenciava muitos integrantes do grupo cheirando cocaína; não me deixavam usar, assim comecei a fumar maconha e cigarro, além de tomar álcool e anfetaminas. Apesar de tomar bebida alcoólica desde esta idade, ela nunca foi prazerosa para mim, talvez pela lembrança dolorosa que me trazia em relação à minha mãe.*

*Aos dez anos dei meu primeiro 'selinho', com doze anos o primeiro namorado, ainda nada sério. Eu era muito grandalhona, acho que pouco cresci depois de meus quinze anos, eu realmente parecia mais velha do que era e os garotos achavam que eu tinha mais idade.*

*Com onze anos, eu comecei a cheirar cocaína. Com treze, duas novas coisas aconteceram na minha vida: injetei o 'pó' e conheci um grande amor, com quem, aos quinze, fui morar junto, para desgosto dos meus pais. Luiz Cláudio era ex-presidiário, envolvido com armas e drogas. Minha mãe, certa vez, foi até ele e disse que estava atenta de como ele iria me tratar, porque não toleraria qualquer abuso. Ele tinha fama de maltratar as mulheres, mas comigo isso nunca aconteceu.*

*Eu vivia muito bem e feliz com ele, tínhamos uma casa legal, empregada para cuidar das tarefas, ele me tratava como uma princesa, mas estávamos sempre sob efeito de drogas, cocaína principalmente. Um ano e pouco depois de morar junto com o Luiz ele foi preso. Isso foi um tormento na época.*

*Separados pelas grades, ele começou a me pressionar para abandonar o vício, ainda mais que ele não gostava das minhas 'viradas', passava uma semana, às vezes, sem aparecer em casa e a minha mãe ia ao presídio, no meu lugar, contar o que estava se passando. Eu andava suja, sozinha, só queria saber de pico, quase não tinha mais veias para me injetar, então resolvi ceder aos apelos e me internar em uma clínica. Fiquei alguns meses e voltei melhor.*

*Nesta época, o Luiz estava por sair, em regime semi-aberto. Quando isso ocorreu, voltamos a 'morar' juntos, mas brigávamos, porque ele recomeçou a se injetar e eu não fazia mais isso, apenas cheirava. Depois de tantas discussões, terminamos a nossa relação.*

*Antes disso, aconteceu um fato importante: eu estive grávida mais de uma vez e sofri abortos espontâneos, isso me causou muito sofrimento, porque eu queria ter um filho com o Luiz. Mesmo após o término dessa relação, ter um filho passou a ser uma ideia fixa.*

*Um tempo depois tive outro namorado, nossa relação durou três meses e fui traída, várias vezes, por ele, fiquei grávida e não tive qualquer apoio dele, inclusive ele desejava que eu abortasse, me neguei. Decidi ter meu filho sozinho.*

*Depois de ter abandonado o uso abusivo de tóxicos, voltei a ficar mais próxima do meu pai, que nunca conseguiu ficar perto de mim em meus momentos de uso de drogas. A minha mãe, que sempre esteve ao meu lado, até colocava band-aid nos lugares em que eu me picava, eu poderia estar errada, mas ela estava sempre comigo.*

*Conheci um rapaz e fomos, posteriormente, morar juntos. Usávamos muita cocaína (inalada) e brigávamos muito, agredia e era agredida fisicamente. Uma vez eu o esfaqueei, o que poderia tê-lo matado, era uma relação muito tumultuada. Com medo de que um de nós matasse o outro, cada vez mais as brigas eram piores, me separei. Ele não aceitou isto.*

*Minha mãe estava muito doente no hospital e eu estava sofrendo bastante com isso. Nesta época, este meu ex-companheiro se matou, aquilo foi um choque para mim. Ainda por cima, uns amigos me disseram que ele me procurou antes, para quem sabe, também me matar. No dia seguinte ao suicídio, minha mãe morreu. Foi uma fase muito difícil.*

*Em 2004, meu pai ficou doente e ajudei bastante em seus cuidados, precisou ficar hospitalizado e cuidei dele sozinha. Sofri bastante, porque ele sempre foi saudável, apesar de ter sofrido uma cirurgia cardíaca quando eu ainda era criança. Mas desde isso, nunca mais teve qualquer problema, fico até espantada, porque nem sequer tomava remédio, nem para dor de cabeça. Primeiro ele teve catarata,*

*sem enxergar quase nada, caiu, ficou ruim por uma semana, como detestava ir a médicos, não procurou ajuda até ter um derrame.*

*O pai ficou um ano doente. Havia dias que ele estava bem, em outros nem um pouco, cheguei a amarrá-lo na cama, tal era sua agitação e eu não tinha forças para controlá-lo. Ele ficava triste, porque usava fraldas e eu as trocava, para ele era terrível a filha fazer isso, vê-lo pelado. Eu ficava muito triste, ainda mais porque era só eu, não tinha ninguém para dividir as responsabilidades de atender o meu pai até a sua morte, há poucos anos.*

*Já menos doída com estes episódios, refiz a minha vida em termos sociais e afetivos, namorei alguns rapazes, mas sempre envolta com drogas e brigas até que encontrei o par ideal, meu atual companheiro. Não acreditava que poderia existir homem como ele. Sempre considerava que homens que te fazem o bem pertenciam aos contos de fada, mas o Walter é assim, ele me cuida, me protege, me ouve, faz me sentir melhor.*

*As drogas continuam na minha vida, mas de uma maneira bem mais tranquila. Fumo cigarros e maconha diariamente, isso me ajuda a lidar com minhas tristezas e minha solidão, apesar de estar vivendo bem melhor com o Walter e o meu filho. Bebo raramente e cheiro cocaína esporadicamente, não sei bem como isso afeta a minha medicação.*

*Quando eu estava com o Walter eu fiz uma cirurgia e os pontos não cicatrizavam nunca, tive infecção, foi uma complicação. Um amigo meu sugeriu que eu fizesse o exame, depois que eu disse que havia ouvido rumores sobre um ex-namorado meu estar com o HIV/AIDS, porque estava bem magrinho, com jeito de doente. Estava com muito medo de fazer, achava que se desse positivo eu iria me matar.*

Bessa (2002) aborda essa questão lembrando que o binômio valorativo se fez: soropositivo/soronegativo. Este autor cita Alois Hahn ao afirmar que fazer o teste anti-HIV não constata apenas se há ou não anticorpos, também se a pessoa é quem pensava ser. Há uma questão identitária envolvida. Ser portadora do HIV é estar “do lado de lá”, diferentemente de uma pneumonia que não implica na modificação da autoimagem.

O medo de Alice em se confrontar com o HIV indica o quão negativa é a imagem deste vírus. A chance de fazer parte do grupo possuidor do HIV era assustadora para ela. Mesmo que ela tenha afirmado na entrevista nunca ter tido preconceito em relação aos portadores, inclusive com vários amigos soropositivos.

A angústia era tanta que ela pensava que abreviaria logo seu sofrimento, suicidando-se. Se isso foi ou não um mero recurso de linguagem, não é o mais importante, porque, de qualquer forma, demonstra o quão no limite ela se encontrava naquele momento, a ponto de pensar em acabar com tudo, já que acreditava que estaria tudo acabado mesmo, se fosse soropositiva. Como ela disse: “na hora tu não quer saber, tu acha que terminou, deu, acabou”.

*Quando eu li o resultado reagente do exame, meu mundo caiu, fiquei desesperada, chorava sem parar, só pensava que iria morrer logo e sentia uma enorme culpa em relação ao Walter. Estaria ele infectado? Ele fez o exame imediatamente e descobriu a soropositividade. Eu estava com uma carga alta do vírus, com uma imunidade baixíssima. Ele, como estava com números mais promissores, pensei que eu havia passado para ele. Conversando com minha médica descobri que não há como saber quem passou para quem, tais números não definem isso.*

O desespero ao receber um diagnóstico tem estreita relação com o peso social da doença e sua potencial fatalidade. O HIV reúne estes dois itens: pode tornar a imunidade suscetível a qualquer enfermidade, podendo levar à morte (apesar do número de óbitos hoje ser muito inferior se comparado com as décadas anteriores) e sua imagem social é tomada por entendimentos depreciativos, como já referido muitas vezes nesta escrita.

O que Alice se deparou foi com a perspectiva de perder a capacidade de viver, de ficar à espera de uma morte sofrida, que seria logo, e ficar sem as pessoas que ama. O enfrentamento de um tratamento crônico provoca fantasias, mórbidas muitas vezes, como dúvidas de quando chegará o momento de tomar a medicação, se vai funcionar, quais os efeitos no corpo, quanto tempo se pode viver depois de ter o vírus. Enfim, questionamentos comuns a estas circunstâncias que trazem angústias.

*Descobri que tenho HIV há pouco tempo, em julho de 2007. Foi um baque, só chorava e queria ficar longe de todo mundo. Sabia algumas coisas sobre o vírus, afinal tenho vários amigos e conhecidos que têm, inclusive já dividi, há anos atrás um apartamento com uma amiga que tinha e sabia bem como era, nunca tive qualquer preconceito e sempre via o lado positivo da vida para estes amigos.*

*Comigo foi completamente diferente, não conseguia pensar em mais nada, além da morte. O Walter me dizia “Alice, tu não vai morrer”, e eu respondia “Vou morrer, vou morrer”, estava desesperada! Nunca pensei que isso aconteceria comigo, o que tu pensas na hora é “Deu, acabou!”. Ele me deu muito apoio, não se revoltou, até esperei que isso acontecesse, afinal isso ocorreu comigo, mas não, ele ficou do meu lado o tempo inteiro.*

*Não senti só tristeza, tive muita raiva do meu ex-namorado, aquele que diziam estar muito magro, com jeito de doente. Tenho certeza que ele fez de propósito, pensei em procurá-lo, fazer um escândalo, mas deixei de lado, não vai mudar nada.*

A raiva é um sentimento de origem negativa, está ligada a algo que não se quer. Neste ponto, Alice exterioriza sua raiva quando fala de seu suposto ‘infector’; ela o vê como alguém que lhe fez mal propositadamente. A raiva é gerada por ela não aceitar tais circunstâncias e se ver impotente frente a elas.

*Em outros momentos, fiz o exame HIV, quando ainda usava muita droga e quando estava grávida do meu filho, e em ambos casos o resultado foi o mesmo: negativo. Então eu imagino que tenha o vírus há pouco tempo mesmo, e não creio que peguei do Walter, suspeito que eu passei para ele, então só sobra este ex-namorado que tive por quatro meses.*

*Quando eu e o Walter começamos a namorar usávamos preservativo, uma noite, não tínhamos camisinha e transamos sem; desde esse momento passamos a não mais usar. Atualmente usamos sempre, somos obrigados, mesmo achando chato. No início, ele não queria usar de jeito nenhum, mas o convenci falando que se não usarmos ele precisará, daqui a pouco, de medicação (por enquanto ele não toma anti-retrovirais), então é mais um dia de vida que ele tem.*

Os remédios anti-retrovirais foram uma conquista médica fabulosa. Apesar de ainda acarretarem efeitos colaterais desconfortáveis, eles possibilitam uma vida com



menor propensão a doenças oportunistas, visto que conseguem deixar a carga viral no menor grau possível. Com isso, não apenas o bem-estar do soropositivo melhorou como sua longevidade.

Qualquer medicação infere à ideia de doença, seja passageira ou crônica, ou seja, há algo fora de ordem que necessita de um elemento químico para alcançar seu equilíbrio. Assim, Alice, ao começar a tomar seus remédios, em janeiro de 2008, sentiu-se com menor prazo de vida, como se os medicamentos acionassem uma contagem regressiva, que ela acreditava poder ser adiada para o seu marido com o uso do condom: adiamento dos remédios, adiamento da morte. Conforme dito por ela mesma, seu pensamento sobre a morte ainda é forte.

*Nós dividimos as despesas de uma casa com uma amiga minha e seus filhos, ela não sabe que temos o HIV, porque não aceitaria, imagino que seria muito preconceituosa. Ela é daquelas que pensa que tomar chimarrão com soropositivo passa o vírus, imagina se ela soubesse que eu tenho? O que ela acha estranho é que fiz laqueadura e usamos camisinha, porque afinal, isto é mais comum nas relações passageiras ou iniciais. Aí eu digo a ela que usamos, porque eu não gosto de ficar melada, que eu gosto, porque é mais higiênico. É mentira, porque não gosto, mas foi a desculpa que arranjei para isso.*

Dissimular suas ações a fim de se defender, como foi para Alice, é uma típica conduta de pessoas desacreditáveis (GOFFMAN, 1988), isto é, pessoas que potencialmente seriam vistas sob o manto do estigma; para impedir tal julgamento, se vêem impelidas a escamotear seus atos, tais como: mentir sobre remédios, inventar motivos para os efeitos colaterais da terapia anti-retroviral, consultas médicas, não amamentar seu recém-nascido, usar preservativo se anteriormente não era um hábito, enfim, estes são alguns exemplos que denunciam a necessidade do sujeito HIV+ manter sua sorologia preservada.

O acobertamento do vírus é buscado, porque ainda há discriminação com portadores do HIV/AIDS; o preconceito ainda resiste a muitas informações, até hoje. Como já referido, o preconceito nasceu no início da epidemia, quando se acreditava que a AIDS ocorria apenas em um “grupo de risco”. Assim, tais pessoas, de alguma forma, eram vistas pela sociedade como “merecedoras” do HIV, já que se tratavam de transgressores sociais. As vítimas eram identificadas como os hemofílicos, as

mulheres infectadas pelos seus companheiros e as crianças. Os demais estavam sendo castigados por suas condutas serem consideradas socialmente inaceitáveis.

Tal julgamento acontecia sutilmente ou não, em meios de comunicação, a partir de porta-vozes de diferentes grupos sociais e religiosos, por profissionais da área médica etc. Importante ressaltar novamente que a origem de tal errônea atitude está no fato de que os primeiros doentes de AIDS eram homossexuais, já vítimas de discriminação em vários meios.

*O preconceito, para mim, está ligado à ignorância, as pessoas não sabem e aí falam um monte de coisas que não têm nada a ver. Algumas nem adianta tu conversares, porque elas não entendem. Qualquer amigo meu que eu contei fiz uma avaliação antes para saber se dava ou não para contar. Meus familiares não sabem, justamente por isso. Acho que as pessoas têm a ideia que mulher decente não tem HIV, só as prostitutas, isso não tem nada a ver.*

Apesar de Alice ter consciência de que não há sentido em classificar a mulher em binarismos, ela o faz quando comenta: *“acho que é totalmente ao contrário porque estas mulheres que vivem na noite, é o trabalho delas, elas sabem que precisam se cuidar, não é como a mulher que está em casa, às vezes o marido sai, se relaciona com outra pessoa, sem ela saber e ela inocentemente pega o HIV.”* Quando Alice emprega o termo que se refere à inocência da mulher por contrair o vírus do parceiro, está afirmando que esta forma de infecção é inocente, o que significa que há outra via, não-inocente.

Também indica algo comum às mulheres, como já afirmado no capítulo anterior, sobre a responsabilidade colocada em cima dos homens em relação à saúde de suas mulheres. A dificuldade da mulher se comportar de maneira autônoma denuncia o machismo nas relações interpessoais e a norma ainda vigente de que a mulher deve confiar ao homem sua proteção.

*Na cidade em que nasci, menor do que Pelotas, não daria para morar. Saí de lá por causa do preconceito. Todo mundo fica sabendo quem tem HIV, porque o lugar em que há tratamento fica meio exposto e muitas pessoas me viram e pararam de me cumprimentar, te olham diferente, é horrível.*

Skliar (2008) fala de quanto o olhar pode ser um assassino, pode matar, manchar o que é visto, embaraçando aquilo ou aquele que está à frente. Uma soropositiva pode não ser vista apenas como alguém com suas características físicas, relacionadas ao seu local de trabalho, seu ofício, sua família, suas amizades, enfim sobre os aspectos comuns que se sabem de muitas pessoas. A soropositividade toma conta de todo o resto, tornando, assim, a principal característica de tal sujeito. Com um tamanho tão significativo, este aspecto carregado de imagens, como referente à morte, promiscuidade, à quebra de regras sociais valorizadas etc., toma para si tais elementos negativos.

A soropositiva pode ser vista como uma pessoa suja, porque o sexo, principal meio de infecção, é comumente visto como algo sujo pela sociedade. Sexo como procriação é louvável, já como busca de prazer, em muitos segmentos sociais, é visto como sem-vergonhice. Contrair o HIV é um atestado de que se foi dominado pela luxúria e como bem fala Sontag (2007), o pecado é confundido com o pecador. Desta forma, a “sujeira” da contaminação por fluidos é ampliada para o sujeito com HIV, também ele é sujo e contagioso. Como afirma Bessa (2002, p. 81) “acaba-se não distinguido com clareza o “pecador” de seu “pecado”: ambos tornam-se o mal”.

*Eu fico apavorada por ter pessoas que pensam que o suor, a saliva, um abraço podem ser meios de transmissão do vírus; antes mesmo de eu tê-lo, sempre me instruí para saber bem o que podia ou não causar infecção. Muitas pessoas ficam com medo da gente, soropositivos, quando, na verdade, seria eu a ter medo delas, afinal qual organismo está menos protegido?*

*Apesar de ter várias informações sobre o HIV/AIDS, eu mantive a questão da morte muito forte em mim. Depois que descobri a soropositividade, penso muito na morte, mesmo que eu saiba que não vou morrer amanhã em decorrência da AIDS, mas eu comecei a pensar no futuro do meu filho, quero voltar a estudar para deixá-lo nas melhores condições possíveis.*

A morte foi uma das primeiras metáforas atribuídas à AIDS. Toda enfermidade carrega um pouco desta possibilidade. Afinal, a saúde não está plena, sofre uma ameaça; a característica do HIV é que muitas pessoas morreram rapidamente em decorrência dela, assim, foi apresentada à sociedade como mortal. Atualmente, se

tem mais claro o quanto o vírus deixou de ser um limitador, todavia ainda há uma imagem, mesmo que distante, colocando em uma equação igualitária AIDS=Morte.

Sobre isso acrescenta Daniel: “Doente a gente fica. Morrer toda a gente vai. No entanto, quando se tem AIDS, dizem más e poderosas línguas que a gente é ‘aidético’ e, para fins práticos, carrega um óbito provisório, até o definitivo passamento que logo virá” (1989, p. 8).

Alice, após descobrir o HIV, começou a pensar em sua morte e a enfrentar a certeza, que é de todos nós, de que a vida tem um fim. Kubler-Ross (1998) afirma que o inconsciente humano não suporta a ideia de seu fim, por isso acredita que uma força maligna nos atingirá causando nossa morte, “portanto a morte em si está ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho, a algo que em si clama por recompensa ou castigo (1998, p. 6)”. Não se constata discussões sobre a morte sem vir à tona essas angústias comentadas pela autora, primeiro porque se busca não falar espontaneamente neste assunto, mais comum em encontros científicos de psicologia ou eventos religioso-espirituais, por exemplo. Se o tema consegue uma brecha em um encontro social, comumente ganhará rechaço e desaparecerá.

O esquecimento ou silenciamento alimenta as angústias e as fantasias, que crescem significativamente quando o indivíduo tem sua saúde abalada, ainda mais quando o aspecto doente tem relação com um vírus arquitetado por tantos elementos simbólicos assustadores.

*Eu não sei qual perspectiva de vida eu tenho, sei que os coqueteis ajudam, mas eu tenho esperança que possam achar a cura, uma vacina. Comecei a tomar os anti-retrovirais em janeiro de 2008, não faz nem um ano. Tenho de tomar escondido em casa, para a minha amiga não saber, digo que é remédio para coluna, antidepressivo. Quando ela vê que estou com vômitos, digo que é em razão destes remédios.*

*Eu tenho muito medo da magreza, talvez por isso tenha engordado depois que descobri o HIV, também tomo antidepressivo que pode colaborar com esse aumento de peso. Outra coisa que facilita esse ganho é que agora fico mais em casa, fumando maconha, dormindo, vendo filmes. Desde que eu deixei de pegar tão pesado com as drogas, minha vida ficou mais regrada, fiquei mais acomodada e*

*engordei. Disse para minha médica que estou engordando, porque tenho medo de morrer seca. Eu pesava sessenta quilos, estou com setenta e quatro.*

*Isso foi a única coisa que reparei de mudança no meu corpo, esse medo de ficar magrinha. Muitos dos meus amigos com HIV são ou eram bem magros, acho que essa imagem ficou em mim e não quero ter.*

Quem não se lembra da capa da revista Veja, em abril de 1989, com Cazuzza mostrando a “face da AIDS”? Pois a estampa serviu, em termos, como uma apresentação da enfermidade à sociedade brasileira. Como diz Bessa (2002), a polêmica capa mostra o interesse da imprensa em retratar histórias de portadores, seja por motivos de informação ou de vendas, ora com breves depoimentos ora com direito a uma capa sensacionalista e maior espaço para a voz, como foi o caso de Cazuzza, cujo título da matéria era “Uma vítima de AIDS agoniza em praça pública”.

A “face da AIDS”, retratada por Cazuzza, revela um jovem bonito, talentoso compositor e cantor com o rosto magérrimo, olhos fundos, cabelos ralos e uma cor amarelada. Esta foi ou ainda é a imagem geralmente lembrada quando, no Brasil, se fala de alguém com HIV/AIDS Assim, de acordo com Seffner (1995, p. 400), o emagrecimento é “um dos sinais mais denunciadores e temidos da AIDS”.

Manter um peso mediano ou acima do ideal é uma das maneiras encontradas pelos soropositivos de driblar este medo de evidenciar algum problema de saúde. Como disse Alice para a sua médica, tem medo de morrer seca, isto denota a ideia de que o HIV pode consumir seu corpo, que uma infecção oportunista possa sugar toda sua alimentação, sua energia e morrer “seca”. Alimentar-se mais foi uma forma que Alice encontrou para amenizar sua angústia de ser consumida pelo vírus.

*Um aspecto positivo eu posso dizer que aconteceu comigo depois de me descobri com HIV. Eu era muito desligada, hoje eu quero aproveitar melhor os momentos, poder fazer mais carinhos nas pessoas, pensar mais sobre as coisas que eu faço, ser mais atenciosa com o meu marido e o meu filho.*

Quando se defronta com uma situação ameaçadora atípica, como uma doença crônica, é bastante comum extrair “lições” dela, seja porque a pessoa faz um balanço de sua vida e decide por algumas mudanças, seja uma forma de justificar tal

acontecimento, que ele existiu para lhe ensinar algo. Ambas as situações são muito similares e se misturam facilmente.

Alice olha para a sua vida e reconhece que pode, sabendo que “realmente” há um fim para ela, viver melhor com sua família. Assim, paradoxalmente, a ideia de proximidade da morte causa pensamentos sobre a vida. O fato de perceber que há elementos positivos, frutos de uma dor, faz com que a aquisição do vírus receba um sentido. Isso não significa que há uma total aceitação por parte dela, mas isso colabora para que Alice lide melhor com a soropositividade.

*Nos primeiros meses depois que fiquei sabendo que era soropositiva, fazer sexo era muito doloroso, pensava que era por causa dele que havia me infectado. Fiquei “broxa” mesmo, sem vontade. Até que um tempo depois, as coisas voltaram ao normal. Como falei antes, a obrigatoriedade da camisinha é um pouco chato, mas a gente acaba se acostumando. O homem tem maior dificuldade de usar, mas eu acho que a mulher tem que se amar primeiro, tem de pensar em si, tu precisas te manter saudável para ter uma vida legal a dois.*

O desinteresse sexual sofreu influência da depressão<sup>14</sup>, diagnosticada logo após que soube da soropositividade e de seus remédios que podem interferir no desempenho sexual, como também da culpa. A culpa não é novidade no contexto sexual; os discursos que regulam o sexo levantam sentimentos culposos quando a pessoa se acha discordante de tais regras.

Outro elemento relevante é a pouca disponibilidade de Alice em repetir o “trauma”. Obviamente não se tratou de um *setting* terapêutico que avaliasse a existência de tal trauma e suas repercussões; porém, é possível considerar que o sexo e o desejo sexual, para ela, significaram reviver a infecção, o momento em que ela passou a ser soropositiva e que tal instante é lembrado com desconforto.

O HIV/AIDS tornou novamente o sexo “perigoso”, na década de 1980. As infecções sexualmente transmissíveis estavam sob controle, existiam remédios que restabeleciam o doente. Com a AIDS, este cenário mudou. O prazer, tão ligado à

---

<sup>14</sup> A respeito de HIV/AIDS e depressão: Mello e Malbergier (2006); Oliveira (2005); Knauth (1997).

vida, estava colado à possibilidade de infecção e morte. De acordo com a música do Cazuza<sup>15</sup>: “o meu prazer agora é risco de vida.”

Não querer manter relações sexuais, para Alice, foi uma expressão de culpa, por ter cedido aos seus desejos, sem refletir, sem conseguir controlar a situação. Em uma época que a racionalidade contém tanta grandeza, se esquecer dela pode trazer muito remorso. Ela aponta que nunca pensou que aconteceria com ela, o que remete a mais uma metáfora comum à AIDS: como doença do outro (PARKER e AGGLENTON, 2001).

Voltando à questão do sexo, pode-se pensar na intensificação das normas ligadas à esfera sexual. A sexualidade ganhou reforços em seu processo de normalização, por meio de campanhas, reportagens da imprensa, etc. Como afirma Foucault: “polícia do sexo: isto é, necessidade de regular o sexo por meio de discursos úteis e públicos e não pelo rigor de uma proibição” (2006, p. 31).

Questionamentos acerca da sexualidade foram/são feitos e refeitos em busca de detalhes sobre a vida sexual dos soropositivos. Saber o meio de infecção é algo que mistura uma curiosidade indiscreta com a real necessidade de conhecer as formas de infecção para controle de dados. Aqui entra outra perspectiva foucaultiana, a confissão, a qual será discutida em maior detalhe em outro capítulo.

Isto sugere que o soropositivo se vê obrigado a responder perguntas íntimas e muitas vezes, constrangedoras. Como afirma Daniel (1989), um diagnóstico mesclado com uma denúncia; a necessidade que é imposta ao portador de se justificar, explicar seu contexto quase o coloca em posição de réu, como se precisasse provar ser uma pessoa “do bem”.

O advento da AIDS legitimou os processos de normalização e normatização do sexo. Conforme a citação acima, ninguém proibiu as pessoas de fazer sexo, mas elas se vêem impregnadas de tantos discursos acerca da proteção, do cuidado com o outro, que o medo passou a ter muito mais espaço que nos tempos anteriores ao HIV.

---

<sup>15</sup> Ideologia, do disco Ideologia, lançado pela Polygram, em 1988.

*Ter saúde, em minha opinião, é estar bem fisicamente e mentalmente. Se o psicológico estiver mal, aí tu não estás bem, a cabeça é a margem de tudo. No período inicial, eu não conseguia pensar com clareza, eu me sentia muito doente. Conversar com a minha médica me ajudou bastante a ver melhor a minha situação e hoje, me acho mais saudável que antes. Eu sempre cuidei de mim, da minha aparência, mas agora eu cuido os horários dos remédios, tomo direitinho, porque quero viver.*

*Não me sinto doente, apesar de ter o vírus. Alguém doente é uma pessoa sarnosa, por exemplo, que passa sarna para todo mundo, este não é o meu caso. Eu vejo pessoas que não se importam, que já que estão com o vírus querem que os outros também tenham. Não concordo com isso, acho que este tipo de conduta vai contra ti mesmo.*

*Penso no futuro, quero estudar alguma coisa, me ocupar, dar a melhor instrução possível para o meu filho, dar uma boa vida para ele. Desde que descobri a sorologia tomo antidepressivo; talvez um dia eu me sinta melhor e não precise mais, ainda é tudo recente.*

Alice não se sente doente, porque toma seus remédios diariamente e nos horários corretos. É peculiar a forma com que vê o que é estar doente. Não seria aquela pessoa que não se importa com o outro, em passar o vírus para o outro, que em sua linguagem se tornou “sarna”. Como ela tem essa preocupação de não querer passar o HIV a outrem, ela não se identifica como enferma.

Também estar doente é estar gravemente desanimada, como se encontrou logo que soube da sorologia positiva. Quando o psicológico está em maior harmonia, percebe que o corpo também está. Alice se sentia doente quando não conseguia reagir e pensava que morreria a qualquer instante.

O fato de fazer uso diário de drogas, como a maconha não é considerado por ela própria como um elemento que contaria como anti-saúde. Apesar de reconhecer a ambiguidade de estar com um vírus e ser saudável, não modifica sua opinião sobre ter saúde.



A linguagem característica deste universo já faz tal separação: soropositivo é qualquer pessoa que tem o HIV. Já o doente de AIDS é aquela pessoa que, além de ter o vírus, apresenta infecções oportunistas.

Detalhadamente, há fases clínicas pertencentes ao quadro HIV/AIDS, conforme o Ministério da Saúde:<sup>16</sup> a primeira seria uma infecção aguda, que ocorre em aproximadamente 50 a 90% das pessoas com HIV, cinco a trinta dias após a infecção. São vários os sintomas dessa infecção, como febre, perda de peso, cefaleia, vômitos etc. A segunda fase seria a assintomática, ou seja, não há sintomas gritantes que reflitam um quadro infeccioso. A terceira seria a sintomática inicial, quando o sujeito apresenta sinais e sintomas variados e doenças oportunistas de baixa gravidade; por fim, a quarta fase seria propriamente a AIDS, quando doenças oportunistas surgem com maior intensidade, como as provocadas por vírus, bactérias, fungos etc.

### **2.3 Considerações**

Alice é única, somente ela tem sua história, suas perspectivas e expectativas. Apesar disso, ela pode representar muitas outras mulheres. Alice, com seu jeito adolescente, carrega algumas facetas sombrias do HIV/AIDS e as superações destas.

Estas sombras são a morte que ronda a soropositiva, seja apenas logo, quando descobre ser portadora, ou permanentemente. A raiva de quem, supostamente, a infectou; a sensibilidade para com o preconceito, que a faz selecionar quem pode e quem não pode escutá-la, o medo do corpo ser tomado pelo vírus até desaparecer ou ficar em carne e osso.

Alice expressa muitos aspectos comuns a outros soropositivos. É claro que a maneira de lidar e de viver com tais aspectos é singular, mas trazer sua história mostra a vida depois do HIV. Ela venceu a morte, não morreu, como achou que

---

<sup>16</sup> Dados disponíveis em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em abr.2009.

aconteceria inicialmente. Enfrenta tristezas e necessidade de sair da realidade, principalmente pelo uso da maconha. A descoberta ainda é recente, mesmo que o tempo não seja linear, se pode pensar que Alice precisa de mais meses para aceitar com menos dor sua soropositividade.

Ela pode ter pensado muito na morte e muitas vezes esses pensamentos lhe virão à cabeça. Entretanto, Alice é muito viva em sua comunicação, muito ávida por experiências, por estar com as pessoas e viver a vida. Estes aspectos mostram que ela está lidando com o HIV, compartilhando sua vida com o homem que ama e com seu filho, que lhe trazem muitas alegrias.

## **3 BETÂNIA**

### **“Não adianta se culpar”**

#### **3.1 Introdução**

Neste momento, a segunda personagem da escrita aparece. Assim como Alice, sua história será manifestada com atravessamentos relacionados ao HIV/AIDS sendo este o tema principal.

Betânia é uma mulher simples, humilde, de postura tímida, sorriso de lado e uma cerimônia ao sentar e ao medir as palavras. Bastante simpática, dócil e também forte, Betânia economizou na narrativa, respondia de forma breve. Porém, quando as perguntas se tornaram mais detalhadas respondeu pacientemente, sem qualquer sinal de mal-estar.

Sentada com parcimônia na poltrona, Betânia mostra um rosto que parece familiar, talvez pelo sorriso facilmente encontrado em seu rosto. Fala com tranquilidade, sem qualquer pressa e com poucas exaltações. Aliás, a sua única exposição mais arrebatada foi sua tosse, permanente durante toda a entrevista.

O pouco estudo, não completou o Ensino Fundamental, é denunciado por sua comunicação. Todavia, teve a vida como escola e se torna uma daquelas pessoas que se fala que aprendeu com a vida. Demonstra ser razoavelmente vaidosa, dá bastante atenção à sua casa, que cuida com muito prazer.

Betânia anda devagar, é prudente e silenciosa, não significando que seja morna, porque tem ideias bem definidas e é segura em suas condutas, mas não é alguém que faz muito barulho, que necessita provocar o outro para confirmar sua existência.

### 3.2 Betânia

*Meu nome é Betânia, tenho 39 anos. Estudei até a quarta série, trabalho desde os treze anos de idade. Meus pais morreram quando eu era nova. Morei com minhas irmãs, cada uma com sua família, mas nenhum desses lugares consegui chamar de lar.*

*Até que encontrei um espaço para mim na casa de uma senhora, dona Vilma, que me deu, além do abrigo, um trabalho. Ela sempre foi bondosa comigo. Aos dezessete anos, tive meu primeiro namorado. Com poucas informações acerca de contracepção, eu engravidei. O rapaz não assumiu comigo o filho. Fiquei com medo e contei para D. Vilma quando faltavam uns dois meses para o parto.*

*Eu não havia pensado em criar esse bebê; iria dá-lo para adoção, porque eu ainda era tão jovem, não parecia apta a cuidar de uma criança. D. Vilma garantiu que me ajudaria e estaria ao meu lado. Assim, levei o bebê para casa, mas no início não queria amamentá-lo, aquilo me apavorava! Os meses se passaram e me acostumei a ser mãe.*

*Lembro que meus pais, às vezes, brigavam, mas nunca houve qualquer ato de violência, na maior parte do tempo eles se davam bem. Minha mãe era alcoolista, lembro de ir à venda comprar uma garrafinha para ela, meu pai não aprovava esse comportamento, mas quando chegava do trabalho era comum preparar uma caipirinha para ela.*

*Quando já estava adulta conheci meu primeiro marido, vinte anos mais velho do que eu. Fomos morar juntos e a minha filha ficou na minha antiga casa. Esse companheiro era maravilhoso, trabalhávamos juntos, nos dávamos muito bem. Tivemos um filho.*

*Quando ele tinha cinquenta anos, morreu repentinamente. Foi um choque! Sofri muito, como nunca havia imaginado possível. Uma irmã minha, Berenice, com quem*

*me dava muito bem, tratou de me levar de volta à vida, um tempo depois de eu ter ficado viúva. Ainda assim eu estava muito sofreda.*

*Conheci um rapaz que parecia ser boa pessoa. Ele foi arrumar uma máquina que havia estragado na minha casa e ficamos amigos. Da amizade veio o amor, ou quase, porque ainda era forte a questão do luto. Enfim, começamos a namorar e logo depois ele foi morar na minha casa.*

*Nessa época, eu já estava bebendo além de um limite considerável. Isso era muito triste, porém eu estava tão magoada por causa da viuvez que me entreguei para o álcool. Esse meu novo companheiro, ex-usuário de drogas injetáveis, também bebia, então passávamos bêbados, na maior parte do tempo.*

*Apesar disso, continuava a trabalhar e a cuidar do meu filho e da casa. Nunca estas funções foram prejudicadas pelo álcool. Lembro de acordar de madrugada para tomar mais um gole.*

*Já experimentei outras drogas, mas somente por curiosidade. Não gostei de nenhuma. O álcool é que me ajudava a encarar a vida. O cigarro também, fumei por muito tempo três carteiras por dia e hoje consegui diminuir para duas. Nem devia fumar, porque tenho bronquite e sofro com isso.*

*Minha família não é unida, a não ser eu com os meus filhos e o meu atual companheiro. Depois da morte de Berenice, não há mais ninguém entre eles que eu tenha maior contato, apenas um tio que é muito meu amigo.*

*Este tio é um substituto de pai. É alguém que me acolhe, me ouve, me aconselha e está sempre ao meu lado quando preciso. Infelizmente ele sofre de uma doença crônica, então nem sempre ele está bem disposto. Quando isso acontece, vou até a sua casa para cuidá-lo.*

*Quero retomar a fala sobre minha vida amorosa para ser mais bem compreendida: depois de eu ter ficado viúva, tive um companheiro, com quem morei e bebia. A bebida era a principal coisa na minha vida, naquele momento, ainda não estava restabelecida da morte do meu marido.*

*Dois anos depois, o meu parceiro ficou doente, muito doente. Assumi o papel de enfermeira, quando ele não estava no hospital. Logo eu descobri que ele estava com AIDS. Fiquei muito chocada, mas nem tive tempo para pensar em mim.*

*A primeira vez que ouvi falar em AIDS foi pelo Cazuzo, todavia eu não tinha noção de que se tratava, aquilo para mim era a mesma coisa que qualquer doença, que era normal, como as outras. Não tinha nem ideia como se pegava. Quando eu pensava em alguém com HIV eu imaginava alguém esquelequinho, só pele e osso, magrinho.*

O Cazuzo, ou melhor, a capa da revista Veja, em 1989, comentada no capítulo anterior, veio a ser, para muitos, o meio de conhecer o HIV/AIDS. A imprensa desempenhou o fundamental papel de passar informações à sociedade ao mesmo tempo em que previa, através de suas notícias, o que estava por vir pela frente – uma epidemia (BESSA, 2002).

As matérias dos meios de comunicação, ao mesmo tempo em que informavam também confundiam, com suas nuances, muitas vezes, preconceituosas e sensacionalistas. Falar sobre a vida alheia sempre vendeu revistas e jornais e a AIDS serviu como um motivo a mais para isso. Depoimentos nem sempre integrais, mas as partes mais dramáticas serviam para mostrar a dor dos pacientes com HIV. Não se escrevia apenas sobre a AIDS, mas também sobre quem era atingido por ela.

Fausto Neto (1999) avalia através de cinco jornais brasileiros de alta circulação o número de matérias acerca da AIDS. De 1983 a 1995, foram 3.454 textos sobre a temática do HIV/AIDS, sendo o ápice dessas matérias entre os anos 1987 e 1990. Naquele período, as informações já eram mais precisas em relação ao vírus, já se notava a relevância de abordar as questões civis, de cidadania em relação aos portadores e o engajamento das equipes de saúde em tratar do contexto da síndrome. Para fins de comparação, em 1983, 33 textos dos jornais noticiavam a AIDS. Já em 1995, último ano pesquisado pelo autor, foram 208 matérias acerca do tema.

Entre essas matérias, cabem as que informam os meios de infecção, os dados epidemiológicos, a postura da política do Ministério da Saúde, as palavras dos

especialistas etc. Também entram neste espaço as reportagens sensacionalistas que mobilizam, como já dito, o pânico. A fim de mostrar o quanto os jornais mostram as distorcidas ideias a respeito do HIV, algumas de suas partes são citadas, seguidas de suas fontes (FAUSTO NETO, 1999):

“A maioria das vítimas é de homossexuais haitianos, hemofílicos e viciados em injeções de drogas” (O Globo, julho de 1983).

“AIDS - a peste do século XX - doença chega ao Brasil e alarma comunidade gay” (Correio Brasiliense, junho de 1983).

“O cardeal arcebispo do Rio de Janeiro em seu programa ‘A Voz do Pastor’ atribuiu a propagação da doença à natureza que, violentada se vingará, e quando o faz é terrível. Criticou também o homossexualismo e a infidelidade conjugal” (Folha de São Paulo, julho de 1985).

“Pesquisadores americanos estão em condições de programar, no prazo de dois anos, uma vacina capaz de combater a SIDA, o câncer gay” (O Globo, abril de 1989).

“O Papa João Paulo II fez um apelo ontem aos africanos para que respeitem as promessas de fidelidade no casamento, como uma maneira de lutar contra a propagação da AIDS” (Correio Brasiliense, setembro de 1990).

Os preconceitos de nacionalidade (haitianos e africanos) e de gênero (homens africanos, homossexuais) são percebidos claramente nas frases acima. A ideia de que a natureza estaria furiosa e vingativa, culpando as pessoas com HIV, como se elas não fossem normais e merecessem um castigo foi e ainda é uma postura moralista comum em alguns segmentos da sociedade, que sob argumentos naturalistas justificam suas discriminações.

Estas notícias estão datadas, não mais fazem sentido neste momento, porém elas foram lidas, comentadas e um tanto, através delas, foi construído um jeito de pensar o HIV. No outro lado da balança, existiram e ainda existem as divulgações contra o preconceito e a discriminação, onde as mesmas estão imunes de qualquer estigma. Vozes como de Herbert Daniel e Betinho, por exemplo.

O pânico serviu para atos discriminatórios em relação aos doentes de AIDS ou àqueles que a sociedade nomeou como candidatos à infecção. A partir de 1990, a constatação de um alto número de casos de mulheres com HIV/AIDS denuncia o equívoco epidemiológico de considerar a síndrome como algo masculino.

*Logo fiz o exame e deu positivo. Fiquei com muito ódio, esperava que ele pudesse ter me protegido, fiquei triste por ele não ter pensado em mim, afinal tínhamos uma vida juntos e imagino que ele já soubesse que tinha o HIV. Também senti pena por ele ter sido assim, ter ficado com medo de me contar ou não ter se importado com isso.*

*Como ele ainda precisava de meus cuidados, segui ao seu lado, mas penso que se ele não estivesse moribundo, eu o teria matado, tal era minha raiva. Embora, eu também tivesse pensado em me matar, tal foi o meu desgosto.*

Apesar do ódio contra o parceiro, após saber de sua soropositividade, Betânia continuou com o seu papel de cuidadora. Muitos estudos, como de Knauth (1998), mostram a permanência da mulher ao lado de seu companheiro em momentos de doença, mesmo que isso a obrigue a engolir seus próprios sentimentos e desejos, como uma forma de compaixão feminina à fragilidade masculina.

Betânia não se interessou em descobrir como o marido havia se infectado. O que lhe fez mal foi perceber que ele provavelmente sabia e não lhe contou. Esta traição foi o principal elemento de sua raiva.

Eles não usavam camisinha, hábito comum em relacionamentos estáveis. Ainda mais quando ela, no caso, tinha pouco conhecimento sobre o HIV/AIDS e, talvez, das demais infecções sexualmente transmissíveis. Desta forma, a prevenção não lhe era uma preocupação.

Apesar de campanhas ocorrerem ano após ano no Brasil com os objetivos de prevenir e de evitar o preconceito em relação ao HIV/AIDS, isso não traduz necessariamente uma população mais conhecedora da problemática. Para se apreender qualquer coisa, é necessária uma curiosidade sobre ela. Algumas vezes, o que se quer saber é o que está perto. Como Betânia disse, quando ela ouviu falar da doença na história de Cazuzza, ela achou que era uma doença qualquer, normal



como as outras. De fato, ela só foi conhecer melhor a síndrome quando se viu atingida por ela.

A partir daí, se pode inferir que doença normal se pega pelo ar, pela saliva, não sexualmente. A AIDS se torna uma doença peculiar para Betânia, porque é sexualmente transmissível.

*Ao final de seis meses de doenças, ele faleceu. Neste momento, senti muito medo, porque eu vi como era a AIDS, ele não mais enxergava, não comia sozinho, usava fraldas, não conseguia mais estar na realidade, enfim foi muito triste e fiquei temerosa que o mesmo acontecesse comigo.*

*Então, eu me agarrei à bebida. Bebia muito, muito nessa época, estava sóbria apenas naqueles momentos em que era exigida – no trabalho e no serviço da casa, no resto estava bêbada, comia muito pouco para ter ainda mais espaço para o álcool. De 2003 a 2005 passei assim, pensava que queria morrer logo, acho que era isso que buscava: a morte.*

*Em 2005, comecei com os anti-retrovirais e aí consegui parar de beber, com uma recaída apenas. Desde então estou limpa. Quando iniciei com a medicação estava pesando 57 quilos, o que significava que estava muito magra.*

*Hoje me considero gordinha, quero emagrecer, mas está difícil, peso 74 quilos. Também sofro de efeitos colaterais dos remédios como gorduras localizadas na parte superior do corpo, meus peitos estão grandes, a região abdominal, toda essa parte de cima, enquanto as pernas são magrinhas. Isso não tem como alterar.*

*A insônia e até alucinações passaram; ocorreram bem no início do tratamento, apesar de que se eu tomar o Efavirenz e não me deitar terei visões, essas coisas. Hoje sinto contentamento quando levanto de madrugada e pego leite na geladeira: antes eu não tinha esse prazer, era só bebida.*

*Logo que uma irmã minha descobriu que eu era portadora do HIV/AIDS, ela contou para um monte de gente. Isso me deixou muito chateada, porque as pessoas têm preconceito. A discriminação é a pior coisa do HIV.*

*Quando eu estava com cinquenta e sete quilos, os vizinhos comentaram que eu estava com AIDS. Um conhecido contou isso para mim e eu disse que não, que*

*poderia processá-los, inclusive. Cerca de três amigos ouviram de mim a soropositividade e nenhum deles me criticou.*

*O preconceito também existe entre os portadores do HIV. Já senti a discriminação, algumas vezes, no local em que a gente faz os exames para avaliar a carga viral e o CD4 e chegam uns que têm carro, uma roupa melhor, por exemplo, e se acham superiores em relação com os que não têm. E eles têm o mesmo problema que a gente.*

*Eu sei que se chegar para alguém e contar que tenho o HIV eu posso ser criticada. Minha filha fez isso, no início, já que ela tem mais estudo, sabe mais das coisas, me criticou, disse que eu deveria ter me cuidado, mas depois ela me apoiou.*

*No começo, me senti muito culpada. Mais tarde, percebi que não adiantava sentir culpa, não iria ajudar. O importante era eu começar a me cuidar, tomar os remédios, tentar levar uma vida boa porque eu quero viver.*

*Antes eu estava muito largada, sem vontade de ir ao centro, comprar alguma roupa, pintar o cabelo, essas coisas. Agora não, mesmo gordinha estou interessada em me cuidar mais, gostar mais de mim. Como eu digo: voltei a querer ser eu de novo.*

*Por muito tempo, eu frequentava uma ONG. Deixei de ir, porque não gostava do clima de fofoca de lá, as pessoas cuidando a vida das outras para falar mal depois. Antes não era assim, achei nada a ver e deixei de ir.*

Betânia viveu alguns anos sob sofrimento, seja pela viuvez, pelo alcoolismo, pela doença e morte do outro parceiro e pela descoberta de sua soropositividade. Cinco anos após saber deste último fato e três após o início dos anti-retrovirais e do fim do uso do álcool, ela se vê mais feliz em ser quem ela é, mais satisfeita com seu contexto de vida.

As perdas são um dos aspectos presentes nas causas de uma depressão. Ela viveu uma etapa de luto bastante sofrida, acompanhada de uso abusivo de álcool e, logo depois, reviveu este momento, com diferenças, mas ainda com a potencialização de se ver como quase morta.

Betânia presenciou o definhamento de seu companheiro, em decorrência da AIDS e ficou assustada com a possibilidade de viver o mesmo calvário. Isso lhe fez pensar que a morte poderia vir mais rápido e, assim, menos dolorosa. A partir dos medicamentos, do apoio dos profissionais envolvidos e de uma organização não-governamental, ela se reconstruiu.

Como Galvão (2000, p.13) aponta, a AIDS “trouxe novos atores para os movimentos sociais”. Estes atores sobre quem a escritora fala são portadores do HIV, familiares ou simpatizantes da causa que não conseguiram ficar calados frente ao preconceito, à discriminação e à necessidade de uma luta pelos direitos civis.

Herbert Daniel foi um grande nome nesta luta contra a morte civil dos portadores do HIV/AIDS. Foi um dos fundadores do Grupo pela Vidua,<sup>17</sup> sendo seu primeiro presidente. A fundação nasceu em 1989, no Rio de Janeiro. A ideia do grupo surgiu como uma forma de unir pessoas, a fim de aprender a lidar com a AIDS. Este grupo, vislumbrado por Daniel, era voltado para que os portadores do HIV/AIDS fossem autores de suas vidas, discutindo políticas de prevenção, assim como outros aspectos referentes à síndrome e como viver com ela.

Com o passar dos anos, muitas organizações não-governamentais destinadas ao HIV/AIDS se estabeleceram em todo o Brasil. Há, por exemplo, vinte e seis associadas à Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (ABONG), sendo que muitas outras não filiadas existem no território brasileiro.

Em Pelotas, há organizações não-governamentais relacionadas ao HIV/AIDS que estão à disposição da comunidade, como serão logo abaixo referidas. Além delas, a Secretaria Municipal da Saúde, com os serviços do CTA (Centro de Testagem e Aconselhamento) e de Redução de Danos, também serve à sociedade pelotense neste contexto. Sem dúvidas, a AIDS provocou forte mobilização civil e, posteriormente, ações governamentais para assegurar os direitos de quem é tocado por ela, além de servir à sociedade como uma fonte de informações e prevenção.

---

<sup>17</sup> A sigla Vidua significa Valorização, Integração e Dignidade dos Doentes de AIDS.

Assim, tendo em vista as organizações civis situadas em Pelotas, tem-se, inicialmente, a ONG Gesto GESC<sup>18</sup> (Grupo pela Educação, Saúde e Cidadania). Foi fundada em novembro de 2003 e situa-se na rua Voluntários da Pátria, 1515. Seu principal objetivo é o de promover maior qualidade de vida para as pessoas, principalmente as que se encontram em situação de vulnerabilidade. Assim, soropositivos, idosos, vítimas da violência doméstica, usuários de drogas, famílias de baixa renda se vêem em um mesmo espaço para lutar pela inclusão social.

Várias perspectivas agem neste movimento, como a educacional, pelos cuidados de prevenção às DSTs, oficinas profissionalizantes; a médica, como lidar com as questões do HIV/AIDS. Nesta última temática, há grupos para esclarecer e prevenir o HIV/AIDS; elevar a qualidade de vida das pessoas com HIV/AIDS e realização de campanhas de prevenção. Apesar de não ser um local exclusivo, muitos projetos abordam esta temática este assunto, servindo de espaço para o soropositivo reconquistar sua autonomia.

A ONG Vale a Vida, cuja sede é na rua Manduca Rodrigues, 525, existe desde setembro de 1998 e possui como intento a prevenção, discussão e orientações sobre o HIV/AIDS. Dentre as linhas de atuação, estão: assessoria jurídica, acompanhamento psicológico, grupo de mulheres e oficinas.

Há mais dois lugares que abrangem o HIV/AIDS: a Associação Olojukan e a Pastoral de DST/AIDS,<sup>19</sup> ambas ligadas às comunidades religiosas. A Associação Olojukan foi fundada em setembro de 2003 e realiza seu trabalho de forma itinerante, em diversos bairros do município. Suas ações priorizam o atendimento psicossocial e nutricional a famílias de baixa renda, entre elas também os portadores do HIV/AIDS. Estes recebem encaminhamentos a consultas e orientações a respeito do HIV.

O trabalho da Pastoral DST/AIDS ocorre em diversas partes do país, desde 1999, e visa atender às necessidades dos soropositivos, assim como para a prevenção da síndrome. Atualmente a secretaria nacional da Pastoral está sediada em Porto Alegre. Um dos religiosos envolvidos na criação da Pastoral da AIDS foi

---

<sup>18</sup> <http://www.onggesto.org.br>. Acesso em jun. 2009.

<sup>19</sup> <http://www.pastoralids.org.br>. Acesse em jun. 2009.

Dom Jaime Chemello, bispo diocesano de Pelotas, e na época de sua criação, era o presidente da CNBB.<sup>20</sup>

A partir dos valores evangélicos, a Pastoral, busca a conscientização dos seus fieis, acolher, sem preconceitos, e lutar pelos direitos das pessoas com HIV. Há capacitação de agentes que realizam os trabalhos de prevenção, assistência, controle social e solidariedade. Duas campanhas marcam a Pastoral: a vigília pelos mortos de AIDS no terceiro domingo de maio e a luta contra a AIDS, em primeiro de dezembro, cuja data é a oficial desta luta.

*O vírus no meu organismo está indetectado, eu consigo fazer as minhas coisas, trabalhar, cuidar da casa, não me sinto doente. Ainda bem que nunca tive qualquer problema como consequência do HIV. Só tenho bronquite e triglicédeos altos.*

*Conheci uma nova pessoa há três anos. Começamos a namorar e sempre transamos com camisinha. Depois de sete meses de relação ele disse que achava melhor a gente não usar mais, que não era necessário. Conte para ele sobre a soropositividade. Após ouvir a notícia, muito assustado, ele deixou a minha casa.*

De modo geral, os relacionamentos amorosos são regidos, em seu início, pelo uso do *condom*. Após um tempo variável, este acessório é questionado e pode vir a ser dispensado.

A camisinha existe há longo tempo. Há registros de seu uso desde as civilizações muito antigas, como as egípcias. Confeccionado a partir do linho, de partes de animais e borracha até chegar ao látex, material usado nos dias de hoje, o preservativo era e é um mecanismo de proteção contra doenças sexualmente transmissíveis e gravidez indesejada. Com os tratamentos eficazes das DST e a pílula anticoncepcional, a camisinha passou a ter seu papel redefinido: em relações iniciais ou passageiras. O surgimento da AIDS mudou esta sentença.

O uso do *condom* é a única maneira de manter uma relação sexual segura. Porém, o seu uso não se torna objeto frequente na cama de muitos casais com relacionamento estável, seja ele um namoro ou um casamento. A mulher pode ter

---

<sup>20</sup> Sigla de Conferência Nacional dos Bispos do Brasil.

dificuldades em negociar o uso com o seu parceiro. Além disso, as camisinhas femininas, ainda de alto custo e, ao contrário, das masculinas, não distribuídas gratuitamente em serviços governamentais de saúde, auxilia para que a alternativa masculina seja praticamente a única.

O homem, da mesma forma, pode ter complicações em tratar deste assunto, já que conversar sobre isso, para muitos pares, é motivo de dúvidas e desconfianças em relação ao outro. Comumente, tal dificuldade do uso ocorre entre as mulheres que se sentem em desvantagem emocional, socioeconômica e pela própria questão do gênero, de como foi construída tal relação e as negociações nela.<sup>21</sup>

A libertação sexual, a partir de 1960, convidou a experiências de entrega total, de viver o prazer de forma sublime. Assim, facilmente se entende o quanto um acessório, como a camisinha, pode ser lido como um intruso em meio a uma entrega total. O tempo *hippie* é passado, certamente. Porém, o hedonismo dos dias de hoje, em que o prazer é a principal busca, se torna um obstáculo para um maior “cuidado” nas relações íntimas.

Como já afirmado, o preservativo é valorizado principalmente em relações passageiras ou quando se encontram em fase inicial. Nas estáveis, ele é frequentemente suprimido. De acordo com Guimarães:

As relações podem começar num clima de formalidade, mas logo adquirem um tom mais pessoal quando regidas por valores tais como “o respeito”, “a consideração”, “o favor”, “a gentileza”, “a confiança” e outras apreciações éticas e estéticas que servem tanto para qualificar a outra pessoa e distingui-la das demais quanto para valorizar a capacidade que os parceiros têm de saber escolher bem (2001, p. 158).

Quando o namoro passa para outro “nível”, a camisinha é questionada, seu uso pode levantar suspeitas entre o casal; dispensá-la demonstra confiança, fidelidade e respeito ao outro. Nesta negociação, é bastante comum as mulheres

---

<sup>21</sup> Há alguns escritos sobre o uso da camisinha, sob o ponto-de-vista masculino, tais como: Madureira e Trentini (2008); Giacomozzi (2006); Guimarães (2001); Barbosa e Villela (1996).

saírem prejudicadas, ou seja, cederem aos apelos do par, ou melhor, aos apelos do amor romântico que entende a camisinha como um fator estrangeiro.

Isso não aconteceu com Betânia. Uma das razões para isso foi que no momento em que seu parceiro propôs o não uso do preservativo, ela revelou sua soropositividade. Sendo esta, uma razão forte para que ele não tentasse convencê-la.

Ela precisou “confessar” o HIV para que ele não pensasse qualquer outra coisa, como o não-amor, não-confiança etc. Sua “confissão”, corajosa, visto que havia o medo de perdê-lo, esclareceu a necessidade da camisinha.

*Um mês depois, ele me procurou, contou que o irmão morrera em função da AIDS e que sua família reagiu muito mal a isso, desta forma, ele tinha pouco conhecimento a respeito da síndrome. Falei várias coisas para ele, como se transmitia, como eram os remédios, os horários, que estaríamos seguros usando preservativo etc. Respondi as suas dúvidas e retomamos a nossa relação.*

Um tempo distante e perguntas respondidas foram necessários para que ele não visse Betânia como um “perigo”. Confiando no uso da camisinha, a relação foi retomada e continua até hoje<sup>22</sup>. A soropositividade não é um empecilho, como mostra Betânia, de viver uma relação com quem não tem o vírus. O HIV não termina, necessariamente, com a vida amorosa e sexual.

*Somos muito felizes juntos e tomo vários cuidados por eu ter o HIV, não só com ele, claro. Se estou com a boca ‘rachada’ no frio, por exemplo, não lhe deixo que me beije. Assim como, quando eu me corto, o meu filho vem me acudir e eu o afasto e não deixo que ele toque em minha ferida. Imagina contaminar um filho ou outra pessoa! Não quero o mal para ninguém, não é porque eu tenho que vou querer distribuir para todo mundo.*

*Atualmente, eu defino o HIV/AIDS como uma infecção como qualquer outra, com algumas peculiaridades: que não tem cura; que exige usar remédio ao longo da vida e quem tem o vírus pode receber críticas por isso. Quando penso no meu futuro, imagino uma casa, isto é, a minha casa própria para eu deixar para a minha*

---

<sup>22</sup> Sobre relações sorodiscordantes ver: Reis (2004).

*filha, também sonho em aproveitar muito o desenvolvimento dos meus netos. Pensar essas coisas me faz muito bem.*

No início da fala de Betânia, ela coloca que não via a AIDS como uma doença normal, ela pensava que era, afinal, a sua transmissão era também sexual, o que tornava, para ela, menos normal. Neste último parágrafo, ela redefine a síndrome.

Ter passado pelas experiências inerentes à qualidade de soropositiva lhe fez ressignificar o HIV/AIDS e vê-lo com um olhar mais simples, sem tanto peso social, apesar de reconhecê-lo quando fala da possibilidade de haver críticas aos portadores. Betânia tenta olhar sob o ângulo médico para diminuir a perspectiva social da doença.

Bastos, com uma linguagem médica, desfila um perfil do vírus que muito elucida um “outro lado”, aquele que não percebe o vírus colado a alguma metáfora, mesmo que, conforme a própria Sontag diz, seja impossível se livrar das metáforas por completo quando o humano se depara com uma enfermidade. Assim, o autor afirma:

O HIV é uma ‘máquina spinoziana’, no sentido mais preciso da expressão, ou seja, um ser que não é movido por outro propósito que não seja o de persistir. E o faz de forma mais eficiente, plástica e econômica que conhece na natureza. Eficiente, pois é capaz de escapar aos mais devastadores ataques que lhe movem os organismos que parasita, e adaptar-se às mais variadas circunstâncias. Plástico [...] no sentido de ‘plasticidade’, capacidade de ser flexível [...] inclui algo que nós, seres humanos, não somos capazes de fazer [...]: reconstruir-se. Finalmente, econômica, pois o vírus praticamente nada gasta de si mesmo para se perpetuar [...] também no sentido de ‘parcimônia’ [...], ou seja, a propriedade de que, entre todos os caminhos possíveis para obter seus propósitos, utilize-se, invariavelmente, o caminho mais curto, direto e conciso (BASTOS, 2006, p. 15-16).

Enxergar o HIV sob o prisma biológico confirma o quão democrático é o vírus e como esta síndrome e várias outras doenças podem ser compreendidas muito além de uma explicação médica. Assim como, em tempos remotos e em outras sociedades, o mito é a narrativa que tenta explicar coisas desconhecidas ou para as quais não há justificativa.



Afirmar que a AIDS pertence às pessoas, cujo comportamento seja duvidoso ou contra os preceitos morais e “normais”, é tentar explicar uma doença, de forma errônea, sem dúvida. Porém, é a forma de colocar ordem no entendimento das coisas. O pânico que se deu nos anos iniciais do HIV provocou uma necessidade de tentar escapar, criando, assim, dois conjuntos, um formado pelas pessoas que estariam sujeitas e outro, as protegidas do vírus.

A cronicidade do HIV/AIDS, isto é, o fato de que a pessoa, por toda a sua vida, deve manter um cuidado a respeito, frequentando consultas médicas, fazendo exames periódicos, indo mensalmente aos serviços de saúde, como o Hospital-Dia e o SAE, para pegar as medicações etc., cria no sujeito uma sensação de dependência. A pessoa necessita tomar tais cuidados, cabendo a ela se aceitar ou não tal sujeição, mas se for sensata irá reparar que a manutenção do tratamento é sua porta segura para viver com qualidade.

Por outro lado, não é difícil perceber o quanto esta dependência pode gerar a ideia de estar em torno de doenças. Betânia sofre de bronquite. O médico diz que ela precisa cuidar da dieta por causa de suas altas taxas de triglicérides. Enfim, não é tão-somente um momento envolvido com questões de saúde; esses são vários e se perpetuam.

O paradoxo está aí: essa “prisão” preserva o bem-estar. Conviver com estas peculiaridades é um desafio para o soropositivo, se ver, depois de saber da soropositividade e estar aberto a participar das ações necessárias para manter sua saúde, lidando com médicos, exames etc. Além disso, notar seu *status* social como “desqualificado” pelo estigma.

### **3.3 Considerações**

Betânia sobreviveu à morte do marido, ao alcoolismo e à soropositividade. Após cinco anos, ela conseguiu perceber o vírus de uma forma menos dolorosa. Venceu a culpa que sentia, se engajou nas causas sociais, em uma ONG, mesmo que não tenha permanecido lá, mas, sem dúvida, esta experiência a ajudou a constituir uma postura mais autônoma em sua vida.

Tal postura significa não se sentir vencida pelo vírus e desanimada frente às oportunidades da vida. Vive uma relação feliz com seu parceiro, sorodiscordante. Mantém um laço feliz com seus filhos; gosta do seu trabalho e possui grande satisfação de estar na sua casa e cuidar dela.

Betânia possui certamente uma auspiciosa expectativa de vida. Se por um período ela se imaginou quase morta, conseguiu recuperar suas energias e tocar sua vida para frente. Faz planos de ver os netos crescerem, curte este seu novo papel, de ser avó com muito afinho.

Talvez fossem necessários anos para ela adquirir maior confiança na vida, em si e em seu tratamento. Já chegou aos cinco anos de soropositividade em um patamar de serenidade, mesmo com problemas cotidianos como a bronquite, por exemplo.

Se anteriormente foi omissa em sua relação com o companheiro infectado, posteriormente foi ativa em revelar a soropositividade para o atual namorado, arriscando perdê-lo, o que não aconteceu, e conquistou a garantia de ser quem é, como ela mesma disse: “voltei a querer ser eu de novo”. Betânia quer viver.

## **4 CLEONICE**

### **“Eu não faço nada de anormal”**

#### **4.1 Introdução**

Cleonice, no primeiro momento, passa uma imagem desconfiada, até mesmo com um toque de revolta pela maneira de se comunicar; depois possui um riso franco com seus dentes proeminentes e fala de sua vida com uma vontade sincera, mesmo se perdendo em um tempo não-linear.

Possui facilidade de falar de sua falta de dinheiro, de como o governo poderia colaborar mais com os soropositivos, do empecilho em frequentar palestras ou grupos pelo número insuficiente de vale-transporte. Cleonice se queixa dos remédios que deverá tomar por toda a vida, ao mesmo tempo em que valoriza o meio social que o HIV lhe proporcionou, nas idas a reuniões, na assistência de palestras, nas conversas com pessoas novas e nos cursos que lhe ensinam coisas antes não aprendidas e que lhe dão satisfação.

Cleonice narra que se comportou dissimuladamente algumas vezes em sua vida; porém, conta isso com naturalidade, como se fosse essa a única forma de ser naqueles momentos. Sua vida é feita, como qualquer outra, portanto, de incoerências.

## 4.2 Cleonice

*Meu nome é Cleonice, tenho 44 anos e quase cheguei ao fim do Ensino Fundamental. Apesar de não ter uma escolaridade suficiente, consegui trabalhar e me aposentar, ter meu próprio dinheiro, que é pouco, mas é meu.*

*Nasci em meio a uma família muito tradicional, que valoriza bastante os bons costumes. Minha mãe muito me aterrorizou a respeito de sexo, talvez porque ela tivesse medo que eu o fizesse muito nova. Ela dizia que transar era muito perigoso, que podia ter sangramentos e até morrer. Cresci nessa ignorância.*

*Meu primeiro amor foi um rapaz moreninho, de cor. Minha mãe, racista, foi contra e proibiu qualquer contato entre nós. Logo conheci um moço, Jaime, que seria meu futuro marido.*

*Jaime e eu noivamos. Depois, ele terminou o noivado alegando que ele não gostava suficientemente de mim. Foi uma tristeza! Até então eu estava meio morna com ele, sem saber se era a pessoa que iria me fazer feliz. Quando ele terminou comigo, entrei em desespero e tive a certeza que eu o queria para mim.*

*Voltamos com o noivado e casamos. Casei virgem, de véu e grinalda. Com três meses de casamento, descobri que o Jaime, apesar de ser legal, era muito mulherengo, quis me separar, mas acabei ficando com ele por dez anos.*

*Neste tempo de casamento, moramos em municípios diferentes por um período; tivemos uma filha, meu marido abriu um negócio em uma cidade, enquanto eu morava em outra, nos víamos algumas vezes por mês. O fim da nossa relação aconteceu quando eu descobri que ele tinha um filho com outra mulher. Isso eu não aguentei e declarei o nosso fim.*

*Pouco tempo depois, Jaime ficou doente. Morando na casa da mãe, me chamava para cuidá-lo e, com pena, eu ia. Lidando com suas demandas médicas, descobri ao pegar um exame que ele tinha o HIV.*

*Não comentei nada, não fiquei braba, imaginava que eu não estaria infectada, porque tivemos poucas relações sexuais perto do fim do nosso casamento. Morávamos longe e, mesmo antes, quando na mesma casa, nossos horários não batiam. Eu trabalhava durante o dia e ele à noite. Então, restava os finais de semana, e olha lá, para transarmos.*

*Ele estava no hospital, bem ruinzinho. Cuidei dele, faltei trabalho para fazer isso. Dava-lhe comida na boca, ele já estava sem enxergar. A amante, aquela que teve o filho nunca apareceu, na verdade, é sempre a legítima quem cuida.*

*Em março de 1999, ele morreu. Minha filha ficou desesperada, agressiva comigo e com a minha família. Ela era muito ligada ao pai. Estava sofrendo, a pobrezinha.*

*Eu estava sempre com alguma coisa, um problema de saúde. Então, em maio daquele mesmo ano, minha mãe tomou a decisão de me levar para fazer o exame anti-HIV, inclusive ela se propôs a fazer também. Fizemos. O dela deu negativo e o meu positivo.*

*Do lugar que pegamos os resultados até a nossa casa choramos sem parar. Pensei que a minha vida havia terminado, que o mundo estava caindo sobre mim. Chegando em casa, meu pai e minha irmã se agarraram em mim, todos chorando intermitentemente.*

*O apoio incondicional da minha família foi fundamental para eu conseguir sobreviver à notícia do vírus. Eles foram maravilhosos, amorosos comigo. Nunca me julgaram, foram unicamente sentimentos positivos. A Faculdade de Medicina também foi importante, conversar com a minha médica, com outras pessoas portadoras, ouvir as palestras, enfim isso tudo me ajudou a ver que não era como eu estava pensando, que a morte não estava, necessariamente, perto.*

*Uns meses depois, eu conheci um rapaz, o Emerson, aliás, já o conhecia da vizinhança. Ficamos amigos e um tempo mais começamos a namorar. Minha mãe era contra, porque, para ela, eu deveria continuar viúva, sem qualquer par comigo. De novo, as tradições.*

*Enfrentei minha família e hoje estamos juntos. Dividimos uma casa e somos muito felizes. Ele é negativo, graças a Deus. Usávamos camisinha, eu não tinha coragem de contar a ele que eu era HIV positivo.*

*Ele teve um amigo doente de AIDS, o visitávamos regularmente. A família do meu marido é bastante preconceituosa e percebi bastante isso quando tivemos esta pessoa com AIDS. Eles julgavam, discriminavam, preconceito mesmo.*

*Em um dado momento, o Emerson quis ter um filho e dispensamos o preservativo. Engravidei, ficamos muito contentes, começamos a nos preparar para este esperado filho. O ano era 2005.*

*Quando eu descobri que estava grávida aproveitei a oportunidade de contar ao Emerson sobre o HIV, como se tivesse descoberto naquele momento. A reação dele foi me perguntar se eu estava bem, se o bebê estava bem. Com as respostas positivas, ele finalizou dizendo que o que importava era isso, nós estarmos bem. Ele fez o exame e deu negativo.*

*Fiquei feliz, porque iria me sentir muito culpada se desse positivo, ainda mais que sabia que ele já havia feito este tipo de exame anteriormente e havia dado não-reagente. Imagina, os pais dele! O meu sogro acha que tudo de ruim é alguém com HIV, ele diz que a pessoa é aidética, que não presta, tudo de pior. Por isso, ele não pode saber, assim como a minha sogra, da minha soropositividade, porque eu não seria mais aceita.*

Cleonice manteve segredo de seu HIV para seu companheiro por cinco anos por receio de correr o risco de ver terminada sua relação. Apesar do apoio familiar e da assistência contínua de profissionais, sua posição não lhe era confortável, já que notava uma potencial ameaça ao seu relacionamento.

O imaginário social da AIDS já a coloca como uma doença desviante e Cleonice, com sua origem familiar atrelada às tradições, facilmente percebia o lado negativo do vírus. O medo de perder seu companheiro foi muito mais forte do que o desejo de esclarece-lo a respeito das relações desprotegidas quando eles queriam ter um filho. Aliás, este desejo partiu do marido e foi aceito entusiasticamente por ela.

As relações amorosas sem o preservativo não lhe causaram, aparentemente, qualquer preocupação, apesar de dizer que sentiria culpa se tivesse transmitido o HIV. Todavia, tal preocupação não foi forte o suficiente para que ela revelasse a sorologia positiva.

O momento que ela começou a namorar seu atual companheiro, segundo as próprias palavras de Cleonice, “foi onde apagou tudo, até hoje eu tomo os medicamentos, mas não me lembrando que é para isso.” Ela conseguiu, através desta relação, retomar a vida, abandonar a ideia de morte, fingindo que o HIV não existia.

Cleonice viveu um faz-de-conta com Émerson por cinco anos, não porque queria enganá-lo, mas sim, porque lhe era muito difícil lidar com a soropositividade e uma relação amorosa sorodiscordante. O peso do estigma fazia sua pressão.

Ter o HIV, como já inferido em outros momentos deste estudo, provoca suspeitas, diminuindo a credibilidade do sujeito HIV positivo. Acrescentando a isso, as ideias conservadoras de Cleonice, suas crenças quanto aos aspectos sexuais e amorosos, a insegurança alcança um grau alto.

O termo *aidético*, de forte uso no início da epidemia,<sup>23</sup> é, nos dias de hoje, entendido como pejorativo, isto é, uma palavra dita de forma torpe. Nos dicionários, tal vocábulo possui duas referências como adjetivo (relativo a AIDS, ou que sofre dessa virose) e substantivo masculino (indivíduo *aidético*),<sup>24</sup> porém seu emprego é criticado.

*Aidético* virou xingamento, ofensa e não descreve quem tem o HIV. As palavras aceitas para tal são portadores do HIV/AIDS, soropositivos, doentes de AIDS, enfim, o *aidético* sai da cena respeitosa e cai nas falas discriminatórias. A linguagem produz sujeitos; por conseguinte “*aidético*” é um termo pérfido, designa incapacitar as pessoas com HIV, portanto seu uso é inibido.

O sogro de Cleonice é o rosto do estigma em sua vida. Ele representa uma série de distorções que rondam o contexto HIV/AIDS. Com isso, não se quer afirmar

---

<sup>23</sup> Como se pode notar em diversos livros, editados, no início da epidemia, um exemplo é o livro “AIDS - O Desafio Final”, de Elisabeth Kübler-Ross (1988).

<sup>24</sup> Tais termos foram retirados do Miniaurélio, 2006.

que todas as pessoas que têm o HIV são alvo do estigma, que não há espaço na sociedade para a queda de máscaras, onde a AIDS pode ser vista como uma síndrome e não como um castigo a um pecador.

Há lugares e pessoas que possuem a certeza de que este contexto nada tem a ver com um tribunal, em que a pena é a infecção. Todavia, não há como negar a existência de estigmas, denunciados de várias maneiras: seja no cuidado de termos científicos, em alguns meios, em que há uma linguagem obsessivamente meticulosa, onde não se poderiam usar palavras como contaminações e vítimas,<sup>25</sup> por exemplo, seja no segredo da sorologia que muitos soropositivos mantêm com muito esforço.

Igualmente, não significa pensar que todos os soropositivos devem berrar sua condição, fazer disso uma bandeira política. Quer dizer, sim, que muitos deles não suportam a ideia de se verem componentes do grupo HIV positivo e isto é notado quando enfatizam apenas o emprego do CID (Classificação Internacional de Doenças), cujos códigos podem ser B20 a B24, em um atestado, por exemplo,<sup>26</sup> sem ter qualquer nomeação do que tais códigos inferem.

*O bebê que eu esperava não sobreviveu, foi muito triste. Já tinha até quartinho pronto, as coisinhas dele. Acho que foi erro médico, mas não tenho certeza. Fiquei em depressão por um tempo e o meu marido, que sempre foi centrado, começou a beber, sair de noite. Foi uma época muito difícil.*

*Conseguimos superar quando decidi entrar para uma igreja e isso me ajudou bastante. Consegui parar de chorar e, aí depois, eu levei o Émerson junto. Eles não sabem que sou HIV positivo lá e acho que não tem razão para eu contar.*

A busca espiritual é uma das formas que as pessoas têm de se conformar e compreender seus percalços na vida. Neste momento, foi o que fez Cleonice procurar a religião, em um momento doloroso, em que havia perdido seu filho e tudo parecia desabar.

---

<sup>25</sup> Empregar tais termos significaria uma postura preconceituosa em relação aos soropositivos. Contaminação poderia supor ideia de sujeira, por exemplo e vítima, a de incitar pena das pessoas soropositivas.

<sup>26</sup> Comportamentos retratados no diário de campo da pesquisadora. Importante citar que, usualmente, os atestados contêm apenas o número do CID, não há a descrição da patologia, não sabendo isso, os portadores acabam por se preocupar com tal possibilidade.



A prática da crença em Deus faz com que a pessoa se sinta protegida e também mais confiante de si. Assim, juntamente com os antidepressivos tomados por ela, o efeito religioso foi fundamental. Continua sendo, já que regularmente ela vai à Igreja e mantém lá um círculo de amizades, se tornando mais um segmento de convívio em sua vida.<sup>27</sup>

Cleonice encontrou na conduta religiosa o modo de sair da depressão em função da perda do filho e também ajudou seu companheiro a retomar sua vida, igualmente desestruturada após a morte do bebê. É interessante notar que a religião entrou em sua vida somente neste momento, não tendo sido necessária em outro contexto difícil, ou seja, quando ela descobriu o HIV.

*Tomo os antirretrovirais desde o momento que descobri, em 1999. Adaptei-me de primeira, graças a Deus. Tive lipodistrofia. Esse foi o preço que paguei pela terapia antirretroviral. Meu corpo mudou bastante.*

*Vejo fotos de antigamente, eu tinha o corpo bonito e agora estou virada nisso! Eu perdi toda a massa muscular, fiquei virada em osso. Antes eu tinha a bunda redondinha, o joelho assim também. Mesmo com uma troca de medicamento, feita pelo médico, para diminuir os efeitos da lipodistrofia, o meu corpo é outro.*

*Eu tenho muita vergonha dele. Eu não gosto de tirar a roupa na frente de ninguém, não vou mais à praia, porque nunca mais fui capaz de colocar biquíni. Olhar no espelho só consigo o meu rosto, o corpo, nem pensar. Nua, então, nunca! Todos os dias eu penso nisso, que eu tinha o corpo tão bonito e agora não tenho mais.*

O corpo de Cleonice mudou, as fotografias do passado não mais condizem com o presente. O corpo é o local de registro das experiências, é identidade. Seu corpo definhou, propiciando também outros definhamentos, como o da sua imagem de si.

Ela não consegue vestir um biquíni ou se olhar no espelho, seu corpo não é aceito por ela. As mudanças sentidas são devastadoras, provocando um rompimento do que Cleonice imaginava ser. Olha com pesar seu corpo anterior, como algo

---

<sup>27</sup> Para analisar a posição religiosa frente ao HIV/AIDS, ver, entre outros, Seffner et al (2008).

perdido, morto. O que lhe restou não é valorizado nem reconhecido como digno de si.

Este é um dos principais efeitos colaterais que Cleonice teve em relação ao HIV/AIDS. Esta mudança ela não conseguiu perdoar.

*Outra coisa que aconteceu como consequência dos remédios é que perdi o apetite e aí tenho que tomar sempre o Complexo B, que me ajuda a melhor alimentar-me. Mas, mesmo assim, eu tenho pouca vontade disso. Às vezes até me esqueço das refeições, me sinto estufada.*

*Além dessas mudanças de distribuição de gordura, também comecei a ter varizes, meus braços parecem que ficaram com as veias mais dilatadas. A mudança mais radical, todavia foi na parte inferior mesmo, emagreci muito.*

*Mesmo com todas essas coisas, eu até que me acho saudável, apesar de que depois do HIV eu sinto que perdi força, sinto dor nos braços, nas costas o que me impede de fazer faxina mais pesada em casa. Por causa desta indisposição, eu me aposentei, ficava difícil trabalhar com estas dores.*

*Além das consultas e exames, frequento outros ambientes destinados aos portadores. Frequento uma ONG, é muito legal, encontro pessoas lá, conversamos, recebemos informações, gosto muito. Além de ter conhecido gente eu aprendi muito sobre o vírus lá.*

*Na Faculdade, há grupos operativos. São muito interessantes, a gente aprende várias coisas, trabalhos manuais, por exemplo. Eles dão duas passagens, só que eu preciso de quatro para chegar até o Fragata, então às vezes não posso ir por causa disso. Eu acho que o governo tinha que dar passe livre para nós, portadores.*

Grupo operativo foi um conceito criado por Pichon-Rivière, significando uma organização que possui uma tarefa explícita como aprender determinada técnica. Além disso, implicitamente, outras questões são debatidas, por exemplo, a condição da soropositividade, o dia-a-dia do portador do HIV. Os grupos que Cleonice participa podem ser assim denominados, visto que são oferecidos às portadoras do HIV, com a finalidade de elas aprenderem trabalhos manuais, discutir a adesão ao tratamento e, ao mesmo tempo em que isso se dá, outros aspectos são refletidos.

A AIDS é uma das enfermidades que mais mobiliza ações no cenário brasileiro. Além destes grupos oferecidos pelos próprios serviços governamentais, há os trabalhos das ONGs, sem falar na existente facilitação de medicamentos e de exames destinados aos portadores. A burocracia é em muito diminuída, se comparada com as demais doenças.

Alguém, quando diagnosticado com HIV, imediatamente é encaminhado ao SAE, sem qualquer dificuldade. Os locais de exame estão à disposição. Há além do SAE, para pegar os antirretrovirais, o Hospital-Dia, que oferece todos os outros remédios, com direito, se disponíveis, aos vales-transportes. Isso não significa, entretanto, que tudo seja perfeito. Logicamente, em alguns momentos alguns serviços podem se mostrar, durante certo tempo, ineficientes. No entanto, considerando o quadro geral da Saúde no Brasil, costumam ser bastante ágeis.

Uma das queixas colhidas pela pesquisadora, em uma entrevista-piloto, é o fato de que se uma portadora fica doente em um domingo, por exemplo, é um grande problema. Se ela não tem um médico particular, precisará recorrer ao Pronto-Socorro de Pelotas. Chegando lá, é preciso informar a soropositividade, causando, comumente, um desconforto para quem a atende. O médico, não raramente, não se sente apto a tratar e a prescrever remédios, o que mostra o despreparo dos profissionais não especializados a lidar com o HIV/AIDS.

*Eu tinha o passe antes, quando eles davam para quem tinha o HIV/AIDS, quem apresentava o B24,<sup>28</sup> mas agora não dão mais. Eu acho isso errado, pois, afinal de contas, é uma doença que não tem cura e a gente precisa ir às consultas, fazer exames e eles não dão todas as passagens que tu precisas, dão a metade, no meu caso.*

*A soropositividade me trouxe coisas boas, como esses cursos que participo, o encontro com outras pessoas que também têm o vírus, a gente tem muita assistência. O que acho ruim no HIV é ter de tomar os remédios, pois se eu não tomá-los posso morrer e corro o risco de contrair outras doenças, se o sistema imunológico não estiver bem. A doença que mais temo é a hepatite.*

---

<sup>28</sup> Código, segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID), que significa doença pelo HIV, não especificada. De B20 a B24 são os códigos destinados ao HIV/AIDS.

*A minha mãe também tem muito medo dela. Fico me imaginando fazendo o tratamento, dizem que as injeções fazem a pessoa ficar mais magra, imagina eu, ainda mais magrinha, vou parar onde? Eu tenho medo. Há pouco tempo uma amiga minha morreu de hepatite.*

O medo acompanha Cleonice, talvez o medo em relação ao HIV tenha sido deslocado para a hepatite. Fica meio confuso em seu depoimento se ela teme apenas o vírus C<sup>29</sup>. De qualquer forma, é sobre este tipo que ela mais fala. Além disso, este temor é aumentado, porque ela conhece outros portadores do vírus, além do fato da morte de uma amiga, acima relatada.

A peça escrita por Caio Fernando Abreu, intitulada “O Homem e a Mancha”, escrita dois anos antes de sua morte em decorrência do HIV/AIDS, fala de um personagem que não consegue viver direito, porque está sempre buscando a presença de manchas em sua pele, inconformado com a situação de sua existência. Este não é o caso de Cleonice, uma vez que ela consegue ter experiências na vida. Porém, sua tensão acerca da hepatite C mostra o tormento pela presença de uma ameaça à sua saúde.

*Interessante que sinto medo, mas também causo medo em outras pessoas. Até em um determinado profissional eu reparei que não chega muito perto de mim, como se eu fosse passar algo diretamente para ele. É horrível, tu te sentes discriminada.*

*Outra coisa que me desagrada é a invasão na minha vida pessoal em muitos momentos de consulta e/ou exames. Acho muito chato, afinal na minha pasta há todas as informações, mas regularmente me perguntam se sou casada, de quem adquiri o HIV, não fico à vontade, comumente, para falar sobre isso.*

Perguntas em busca não de respostas, mas de uma confissão. As práticas de confissão não estão somente no âmbito da saúde, também existe na justiça, na

---

<sup>29</sup> O HCV, causador da hepatite C, foi descoberto em 1989, o que não descarta a ideia de uma existência progressiva. Esta hepatite pode levar ao seu portador a cirrose e câncer em seu fígado, por exemplo. A pessoa com este vírus não sente nada logo que infectada, tal como pode acontecer com o HIV. O tratamento nem sempre é realizado com sucesso. Para saber mais: [www.hepatites.com.br](http://www.hepatites.com.br). Acesso em jun. 2009.

pedagogia, na família, na igreja (PRADO FILHO, 2006). A confissão da verdade dispõe dois lados: de um lado, o de quem fala, que é o que não sabe, o que busca através de sua fala uma orientação; de outro lado, o de quem escuta, de quem conhece, perdoa, julga, pune e interpreta o confessor.

Como Foucault (2006) afirma, o processo de confissão impele o sujeito que enuncia sensações como as de alívio e salvação, por isso, o mesmo é tão frequente em diversos meios que a pessoa vive. Ainda mais quando o assunto é sexo. De acordo com este mesmo autor:

Pela estrutura de poder que lhe é imanente, o discurso da confissão não poderia vir do alto como na *ars erótica*, nem pela vontade soberana do mestre, mas de baixo, como uma palavra requisitada, obrigada, rompendo, através de alguma pressão imperiosa, os lacres de reminiscência ou do esquecimento. [...] a instância de dominação não se encontra do lado do que fala (pois ele é o pressionado) mas do lado de quem escuta e cala; não do lado do que sabe e responde, mas do que interroga e supostamente ignora. E, finalmente, esse discurso de verdade adquire efeito, não em quem o recebe, mas sim naquele de quem é extorquido. [...] A confissão foi, e permanece ainda hoje, a matriz geral que rege a produção do discurso verdadeiro sobre o sexo (2006, p. 71-72).

Cleonice não respondia somente perguntas a respeito de seu estado físico, mas também sobre seu passado e suas atuais práticas sexuais. Sabe-se que muitas das perguntas invasivas são necessárias para responder à Vigilância Epidemiológica e demais serviços como o CTA, por exemplo, que servem de controle de dados, cuja reunião sugere a prevalência e a incidência da soropositividade no país.

Tais dados se aproximam dos conceitos foucaultianos de biopoder e de biopolítica, sendo que ambos se estabelecem no momento em que a sociedade tem como principal meta a vida, em mantê-la o maior tempo possível, em adiar a doença e a morte. O sexo equivale a estas duas formas de poder (biopoder e biopolítica)

De um lado, quando se está falando do corpo e de outro, quando se está pensando nas taxas de natalidade, de mortalidade, enfim dados estatísticos da população, tanto o biopoder como a biopolítica miram práticas regulatórias, seja de

um corpo, fazendo dele o mais produtivo possível, seja de uma população, visando processos biológicos que satisfaçam às demandas da espécie.

Como o HIV/AIDS é considerado uma epidemia, mais estável, porém ainda com esta denominação, o controle é facilmente justificável, mesmo que as notificações e outros dados não sejam plenamente confiáveis. Esta particularidade de controle alude ao trecho do texto foucaultiano, citado no capítulo Alice, sobre a polícia do sexo, onde a regulação é a ação principal, não a proibição.

Cleonice não é proibida de qualquer prática sexual. Porém, ela é controlada, monitorada; precisa responder a perguntas que para ela são íntimas, que lhe causam constrangimento, não obstante o fato de que as mesmas são feitas em nome da ciência e do bem coletivo. Esta é a faceta externa, diretamente ligada à própria Cleonice; a interna é o que aponta Foucault, ou seja, a vida como objetivo principal, um meio de adestrar os corpos e regular comportamentos. Em uma palavra: tornar os corpos dóceis.

Assim, o poder disciplinar é o adestramento de corpos, se efetiva através da vigilância hierárquica, da sanção normalizadora e do exame. A vigilância significa a observação minuciosa, a fim de evitar qualquer descuido do sujeito, a fim de adestrá-lo, docilizá-lo. A sanção normalizadora não se configura num castigo que culpa, que reprime, que procura normalizar ou colocar o corpo dentro da “norma”. O exame reúne em si os dois dispositivos anteriores; ele faz com que o sujeito se torne resultado e artefato de poder e de saber (FOUCAULT, 1987).

Cleonice não se sente intimidada unicamente pelo teor das indagações, como também pela desconfiança e pelos preconceitos que atrelados se somam ao questionário. Este desconforto é fruto do estigma da doença, das imagens pregadas à ideia de HIV/AIDS.

As acusações escondidas, sutis e arrebatadoras, porque colocam em xeque as identidades de tais pessoas, são frutos de preconceitos que levam à discriminação. Em uma sociedade que valoriza o homem branco heterossexual, receber as dúvidas provocadas pela rede simbólica da AIDS pode ser fonte de angústia.

Sobre isto Bessa afirma:

Muitas vezes a confissão da AIDS também significou a confissão da (homo)sexualidade, e, mesmo que esse não fosse o caso, a pessoa com AIDS – ou o/a confessando(a) - deveria justificar ou provar não pertencer ao “grupo de risco”. “De um modo patético, o doente de AIDS é obrigado a revelar a forma de sua contaminação. É a transformação do diagnóstico numa denúncia”, escreveu Herbert Daniel em 1989. E, mesmo não tendo se infectado por via (homo)sexual, “[o doente] vê-se constrangido a se ‘diferenciar’, a insistir permanentemente para que não o confundam com aqueles que têm...a mesma doença que os atinge!” (2002, p. 158).

De acordo com Laclau (1996), toda identidade existe a partir da sua diferença. Produções simbólicas e discursivas, criadas a partir da linguagem, colocam o sujeito subordinado ao discurso (SILVA, 2000). A diferença não é somente uma diferença, independente do contexto em que a mesma está localizada. Ela não é meramente um algo a mais numa miríade de diferenças. Toda diferença é ao mesmo tempo a própria geração de uma identidade, fundada a partir de dentro de si mesma, mas também a partir do que está fora de si, ou seja, a partir de outra identidade que nega a sua existência, a partir de outra identidade que lhe é antagônica. No jogo das diferenças sociais, deve-se perceber que toda a diferença é, em última análise, marcada pela exclusão.

A consequência do que foi dito acima se dá quando o portador do HIV percebe o estigma da síndrome. Ele se vê como parte dos efeitos das relações de poder, quando se inclui e exclui; se demarca fronteiras entre os “lados”, se classifica e se normaliza. Consequentemente, o sujeito se percebe como excluído, pertencendo ao lado dos “outros”, como maus ou impuros ou termos que inferem uma desqualificação e, por fim, como anormais. Esta separação existe através daquelas produções marcadas pelo social e pela cultura.

Para fugir dessas “reprovações” é que o sujeito busca manter o seu segredo, relevando-o somente às pessoas de estrita confiança, quando ele percebe não haver, por parte delas, qualquer ameaça de abertura de sua “caixa de pandora”. Os portadores do HIV são os sujeitos desacreditáveis de Goffman (1988).

Esta mudança em sua identidade faz com que a pessoa portadora possa sentir um constrangimento por se localizar em outro espaço agora. Há um forte elemento agregado às suas noções de autoimagem.

*Uma pergunta habitual é se a nossa relação sexual é normal, se a gente pratica sexo anal e oral, essas coisas. Eu não gosto desse tipo de questionamento. A minha relação é normal, não faço nada de anormal.*

*Acho que as relações sexuais orais e anais são para aquelas pessoas que estão no mundo para vender o corpo. Eu que sou uma pessoa de casa, acho normal a prática vaginal. Aliás, não gosto de transar, sou daquelas que fazem por obrigação. Não foi sempre assim: quando era mais nova eu gostava, mas a partir do HIV fiquei mais fria, não tenho vontade de ter relação.*

Perguntar se as transas de alguém são normais significa dizer que há um ato sexual normal (vaginal) e os demais são interpretados como anormais, desviantes (oral e anal). O incômodo de Cleonice é que, para ela, é “lógico” que ela faz sexo “normal”, ou seja, não quer dizer que por ser HIV positivo, ela se enquadraria nas práticas (anormais) que entende como típicas das mulheres da rua.

Sua luta está em provar constantemente sua identidade, dentro das normas. A questão moral, aqui, se apresenta de forma bastante acentuada. Além da invasão de privacidade, afinal, intimidades sexuais não são coisas ditas a qualquer pessoa, falar sobre isso a chateia por essa necessidade de fazer desaparecer qualquer suspeita sobre seu comportamento. Isto está em conformidade com a citação de Bessa, na página anterior, quando o sujeito tenta se diferenciar dos outros que têm o mesmo vírus.

A casa e a rua abrangem características diferentes, sendo que cada uma responde ao seu próprio sistema de leis. A casa é a família, é o lar, é o lugar seguro, com maior previsibilidade. A rua é a incerteza, onde há perigos e desconhecidos. Conforme DaMatta:

Se a casa distingue esse espaço de calma, repouso, recuperação e hospitalidade, enfim, de tudo aquilo que define a nossa ideia de “amor”, “carinho” e “calor humano”, a rua é um



espaço definido precisamente ao inverso. Terra que pertence ao “governo” ou ao “povo” e que está sempre repleta de fluidez e movimento. A rua é um local perigoso (1997, p.57).

A mulher da casa é a mulher-família, a que centraliza as funções rotineiras familiares. Ela é a mãe que educa os filhos e que cuida do marido. A mulher da rua não tem regras a seguir, ela é disponível, solitária, livre e não precisa obedecer às regras morais.

Cleonice é bastante norteada pelas questões normatizadoras, como ela mesma disse: “de ruim em ser mulher é que na mulher tudo é feio, nada pode, no homem não [...] de bom é o amor de mãe, a gente poder ter filho”. Para ela, a privação de liberdade de ações é um aspecto negativo em ser feminina. Por outro lado, há a maternidade, que é muito valorizada.

A mulher bem-comportada, que segue um padrão de normas ou tenta cumpri-lo, porém não consegue atender aos seus desejos, é recompensada pela capacidade de gerar seu bebê. Somente a ela, e não ao homem, cabe o papel de dar à luz. A mulher é vigiada em suas ações, o que tende a restringir, limitar e empobrecer a conduta feminina. Por outro lado, suas práticas são elevadas através da maternidade, do seu papel primordial no seio da família.

A sexualidade feminina muitas vezes é vista apenas sob a ótica da reprodução da espécie. Sentir-se bem no próprio corpo e percebê-lo como fonte de prazer para si são atitudes que exigem antes uma percepção de sua própria sexualidade e de seu próprio desejo.

Neste ponto, cabe retomar a característica performática do gênero expressa por Butler (2003). Assim, o gênero feminino é uma construção identitária e que deve ser entendido em sua temporalidade e a partir da repetição de atos. Assim compreendido, os atributos de gênero são performativos, pois eles estabelecem uma relação satisfatória com a identidade equivalente. Deve-se levar em consideração que a noção de performatividade está intimamente ligada à ideia de que a identidade, antes de ser um atributo natural, é, na verdade, uma produção social e temporal (BUTLER, 2003). A noção de temporalidade está aqui estreitamente ligada à de precariedade e de contingência, ou seja, a identidade nunca está pronta, nunca

possui uma essência última (LACLAU, 1996). Numa palavra: está sempre em transformação.

Entretanto, apesar de tudo isso, o que existe é uma “naturalização” de tal performatividade, indicando uma sedimentação de papéis, como se tudo tivesse sido sempre assim. Cleonice fala sobre as limitações das ações das mulheres, como se fossem naturais, como se fossem certas. Na verdade, isso é uma naturalização de uma performatividade socialmente construída e que gera relações de dominação de um gênero em relação ao outro, no caso, o feminino pelo masculino. O que é ainda mais grave em todo o processo de dominação é justamente o momento em que tal processo é visto pelo dominado como natural, normal e, por vezes, até desejável. Cleonice parece vê-lo desta forma.

Cleonice diz que se tornou “fria” após o HIV, que antes gostava de sexo. O que mudou com o vírus? Ela não sabe dizer exatamente, talvez identifique, tal como Alice havia apontado, o ato sexual como a causa de sua soropositividade e, sendo assim, não é vivido com prazer porque lembra uma lembrança sofrida. Talvez ela não veja seu corpo como sexuado, passível de prazeres sexuais, afinal, ela tem lipodistrofia e pode ter influenciado tal sensação.

### **4.3 Considerações**

Cleonice casou virgem, de véu e grinalda. Não estaria em seu *script* contrair o HIV, um vírus tão ligado à rua, às pessoas ditas desviantes. Porém, ela foi infectada pelo marido. Ela poderia ter caído em desgraça por ter uma família conservadora que poderia não aceitar a sua soropositividade.

Nada disso aconteceu. Cleonice tem um apoio familiar exemplar, reconstruiu sua vida amorosa, com alguém que não tem o HIV e aceitou sua parceira com o vírus, mesmo sabendo muitos anos depois do início da relação.

Interessante citar que a relevância em informar na entrevista sobre a família de origem ter valores morais acertados, talvez seja um modo de comprovar que não é “qualquer uma”, que possui um berço com princípios, que não é uma “sem-

vergonha”. Mais uma vez o estigma da síndrome aparece, as metáforas rodeando e provocando respostas a elas.

Não se quer dizer que tal família não tenha preceitos, porém assim como Alice, Cleonice falou isso em vários momentos da entrevista, demonstrando uma necessidade de mostrar sua moral. A defesa de si é apresentar a sua família nuclear de acordo com os princípios morais vigentes.

Ela sofreu com a perda do seu filho, foi um dos piores momentos de sua vida; após um tempo muito triste, através da religião ela conseguiu se reerguer. Adere ao seu tratamento, com algumas dificuldades, como a perda de apetite.

Seu pior problema, consequência da medicação antirretroviral, é a lipodistrofia. Tal mudança em seu corpo lhe faz renunciar a programas antes muito apreciados, como a praia, por exemplo. Também não se olha no espelho por achar o seu corpo esquisito. Esta é sua mazela, a perda do corpo que tinha. Já com nove anos de soropositividade, ela ainda não aceita as transformações de seu corpo.

Adota uma postura vitimizadora quando reclama do governo, que deveria receber mais vales-transportes, afinal sua doença é incurável. Ela coloca o vírus, muitas vezes, em posição de benefício secundário, ou seja, conquistar algo em nome de sua condição soropositiva. Talvez ela busque uma compensação, tal qual a mulher é abençoada com a maternidade, em nome das condutas vigiadas que possui.

Então, a morte do filho pode ter-lhe significado a negativa de um presente que deveria receber, e para o qual não houve a reparação. Ela não teve sua soropositividade indenizada. Esta é a posição que Cleonice tomou em uns momentos da entrevista e de sua própria vida, uma espera por “algo de bom”, como gratificação pelo seu pesar.

## 5 DENISE

### “Eu não me sinto doente”

#### 5.1 Introdução

Denise foi desde o início dos contatos um pouco distante, sempre educada, mas não demonstrava muita vontade de participar da pesquisa, apesar de sua resposta positiva ao convite. Ela é jovem, com traços bonitos e tem uma voz grave. Adota uma postura determinada, forte e objetiva, o que gera uma suspeita de que todo esse esforço possa ser para encobrir fragilidades e mágoas referentes a alguns aspectos ou momentos de sua vida.

Concedeu uma entrevista ao mesmo tempo contida, apesar da franqueza de sua fala, e emocionada, uma vez que suas mágoas venceram, em algumas ocasiões, a barreira que ela tentava construir ao longo de sua fala; a mesma barreira que ela própria constroi para vivenciar o seu cotidiano. Suas palavras são concisas, realmente ela economiza nas descrições e opiniões; porém, não se mostrou nem um pouco presa a qualquer coisa quando narrou de sua vida.

#### 5.2 Denise

*Meu nome é Denise, tenho 33 anos. Sou casada há onze anos e não completei o Ensino Fundamental. Trabalhei fora até os 21 anos, momento em que meu filho nasceu, tendo após assumido unicamente as tarefas da casa. Tenho o HIV desde 2003.*

*Minha família é grande, somos quatro irmãos e muito unidos. Meus pais enfrentaram muitas dificuldades financeiras ao longo da vida. Atualmente, eles estão em melhores condições. Apesar de viverem juntos, brigam bastante, porque são muito diferentes. Minha mãe é brincalhona, gosta de carinho enquanto o meu pai é quieto, reservado. Ele bebia muito, não de cair, até ter cirrose e ter de abandonar o álcool.*

*Namorei alguns rapazes na juventude, mas sério mesmo, de transar, foram dois até conhecer Pedro, meu marido. Já ouvia falar sobre camisinha, usei algumas vezes, sempre pensando em gravidez indesejada, mas como tomava pílula anticoncepcional, ela era dispensada.*

*Uma vez eu parei com os comprimidos. Pedro e eu usávamos camisinhas em quase todas as relações. Entretanto, houve um descuido e engravidei. Uma irmã minha me julgou bastante, achando errado eu ter engravidado, afinal ela tinha casado virgem. Então, achou que eu deveria ser igual. Aliás, quase todo mundo lá em casa julgou, no início.*

*O herpes genital foi o sintoma derradeiro para eu fazer o exame anti-HIV. Quando olhei o resultado não acreditei que era verdade, desconfiei do mesmo, não podia ser! Duvidei do laboratório, 'quem sabe eles tinham se enganado', pensava eu. Até a chegada do confirmatório e de outro baque.*

*Sim, eu estava com HIV. Chorei muito, estava desesperada e só pensava que eu ia morrer. Ainda mais que, nessa época, eu estava muito doente, não conseguia caminhar direito, me arrastava. Quando eu fiz o exame para ver o CD4,<sup>30</sup> descobri que o mesmo apontava tão-somente 67 células. Assim, se não tivessem descoberto o HIV, eu teria morrido.*

Denise descobriu a soropositividade já muito doente. Não foi através do companheiro, como Betânia e Cleonice. Ela estava muito debilitada, tornando o HIV potencialmente letal não apenas em sua representação social, mas a presença do

---

<sup>30</sup> As células T ou linfócitos-T possuem um tipo de células denominado CD4, são este tipo o alvo do HIV, no organismo. A fim de mensurar a imunidade do paciente, o médico solicita uma testagem que conta o número de tais células. Em uma pessoa soronegativa e sem qualquer enfermidade tal número varia entre 600 a 1200 células CD4.

vírus era nitidamente sentida pelo seu organismo, em função da fragilidade do seu sistema imunológico.

A ideia de morte, neste estado, se torna muito mais real. A incapacidade física e o mal-estar parecem confirmar a sua proximidade. A recuperação, após o tratamento e a continuidade da terapia antirretroviral, traz a sensação de cura, mesmo com a continuidade da presença do vírus. São experiências diversas: uma delas, ou seja, de ficar doente e descobrir o HIV, e a outra de não estar apresentando qualquer sintoma e conhecer a presença do invasor. De qualquer forma, o HIV provoca a ideia de morte.

A doença é uma quebra no equilíbrio de um corpo. Quando um organismo, na década de 1980, era diagnosticado como doente de AIDS, o prognóstico era bastante negativo. Hoje em dia, com o considerável avanço da indústria farmacêutica e da Medicina em relação ao tratamento do HIV/AIDS, alguém que esteja muito doente em função do HIV/AIDS pode recuperar o equilíbrio, tal como ocorreu no caso de Denise.

*Em seguida, meu marido fez o exame e deu positivo também. Outro choque. Eu estava confusa, me perguntando como isso aconteceu, eu nunca o traí, ele jurava de pé junto que não transou com outra pessoa, lembrava de quantas biópsias eu sofri (quando acharam que eu tinha câncer, na verdade não tinha). Enfim, pensava nesses cortes como os causadores, porém isso parecia quase impossível.*

*Minha mãe ficou braba no começo com o Pedro. Afinal, se eu dizia que não havia cometido traição, o que sobrava? Contudo, ele continuava afirmando que não havia me traído. Isso me perturbou por um tempo, até que há mais ou menos um ou dois anos atrás eu parei de pensar a respeito. Afinal de contas, não iria mudar nada mesmo. O que importa, nesta altura, é que temos uma vida boa; não temos momentos de acusação, por exemplo. Vivemos em harmonia com o HIV. Não me interessa mais por respostas que poderiam atrapalhar a nossa relação.*

*Meu filho e meu sobrinho, os quais eu amamentei, fizeram o exame e, para ambos, deu negativo, graças a Deus! Então, eu havia me infectado depois de ter nenê. Isso acaba por marcar temporalmente o vírus.*

*O primeiro ano, após saber do HIV, é o pior. Tu deitas a cabeça no travesseiro e só pensas no que aconteceu, é terrível. Depois quando tu comesças a confiar no teu corpo melhora. Logo que iniciei com o Efavirenz e o Biovir<sup>31</sup> fui me sentindo bem, conseguia caminhar com segurança e aí passei a acreditar que não ia morrer coisa nenhuma, que o tratamento estava me ajudando. Bom, eu acredito que a AIDS vai ter cura e que eu vou me curar.*

*No início da terapia antirretroviral, eu sentia tonturas, sonolência, meio chato isso, mas passou. São os efeitos colaterais iniciais. O problema que vejo é o da impossibilidade de engravidar tomando esses remédios. Eu gostaria de ter outro filho,<sup>32</sup> mas tenho medo, fico preocupada imaginando que o bebê possa continuar com o HIV, que não negative. Também penso que estou bem, me sentindo saudável e se eu mudar a medicação e piorar?*

Como se sabe, o HIV é transmitido da mãe para o bebê durante a gestação, no momento do parto ou a partir da amamentação. Atualmente, há meios eficazes de evitar com que o bebê seja HIV positivo, mediante a administração dos anti-retrovirais, pelo parto cesariano programado e evitando o aleitamento materno. Com tais medidas, as chances são mínimas de a criança desenvolver o vírus.

Segundo os dados do Ministério da Saúde,<sup>33</sup> os casos de transmissão vertical do HIV, ou seja, da mãe para o filho(a), diminuem a cada ano pelo uso das ações preventivas. Este plano de redução da infecção materno-infantil do HIV, com acesso livre aos anti-retrovirais, está em funcionamento desde 1996. Entretanto, o exame anti-HIV não é compulsório para as gestantes, o que acaba acarretando, conseqüentemente, com que muitas mulheres apenas acabem por saber da sorologia positiva somente após elas terem dado à luz.

Denise tem medo de que um novo bebê nasça com o vírus, o que lhe causaria culpa. Preocupa-se também com o fato de que o período de gestação pudesse prejudicar a sua própria saúde, tendo em vista a maior possibilidade de complicações diversas em gestantes portadoras do HIV e pelo fato, não menos

---

<sup>31</sup> Antirretrovirais.

<sup>32</sup> Sobre maternidade e HIV ver: Barbosa (2001).

<sup>33</sup> Ver em: [www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br). Acesso em: maio 2009.

importante, de que Denise possivelmente teria de alterar o coquetel de medicamentos que hoje cumpre seu papel na sua luta diária contra o vírus. Por essas razões, portanto, Denise prefere não se arriscar nesta nova empreitada.

Entretanto, mesmo existindo tais conflitos, existem mulheres que, ainda sim, desejam ser mães outra vez. Tendo consciência dos riscos que elas, seus maridos e os(as) seus(suas) próprios(as) filhos(as) correriam, tais portadoras buscam informações adequadas sobre esta possibilidade como, por exemplo, averiguando o melhor momento clínico para a gestação.<sup>34</sup>

*O filho que nós temos foi o motivo mais forte para eu aceitar e superar o HIV. Ele precisa de uma mãe. Mesmo que eu tenha meus familiares por perto, que o cuidariam na minha falta, ele necessita de mim. Quero passar muita coisa boa para ele. Emociono-me quando lembro do impacto da notícia da minha sorologia e dos primeiros momentos em que tive de conviver com ela. Contudo, esse momento já passou e hoje estou bem.*

A maternidade é um dos papéis femininos mais valorizados entre as mulheres. É fonte de orgulho, de amor e de identidade. Denise comprova tal importância ao apontar ser seu filho uma das principais causas para que ela continue com sua luta contra o HIV e pela vontade de buscar continuamente viver bem. Em nome dele, ela busca superar as tristezas e os medos trazidos pelo vírus.

Além disso, a maternidade produz, muitas vezes, uma reação que difere da ideia de fragilidade feminina (AGUIAR e BARBOSA, 2006). Denise, sendo mãe, arregaçou as mangas e foi à luta pela vida, enfrentando com vigor as idiossincrasias de ser uma HIV positiva, sobretudo, em nome de seu filho.

Nesse sentido, a maternidade é uma rede complexa, pois o biológico, o cultural, o social e os aspectos psíquicos habitam neste mesmo campo. Mulher e mãe são papéis diversos e que se confundem neste aspecto. Assim, para ser mãe, é preciso ser mulher, mas não necessariamente a mulher é mãe ou tem de sê-la. Contudo, o “senso comum” acaba por colocar tais vocábulos fundamentalmente

---

<sup>34</sup> A questão sobre reprodução e mulheres com HIV/AIDS não é objeto de análise neste estudo. Sobre tal tema, ver, entre outros: Dossiê Mulheres com HIV/AIDS – elementos para a construção de direitos e qualidades de vida, Instituto Patrícia Galvão (2003); Santos et al (2002); Bastos (2001).



como sinônimos, quando este aponta para o fato de que a maternidade, inexoravelmente, completaria uma “essência” feminina.

O corpo se relaciona com o seu ambiente. Assim, gerar um filho é propiciar um diálogo entre os aspectos biológico, socioculturais e individuais. A respeito disso, Tubert sinaliza:

A maternidade não é puramente natural nem exclusivamente cultural; compromete tanto o corporal como o psíquico, seja consciente ou inconsciente; participa dos registros reais, imaginários e simbólicos. Tampouco se deixa apreender em fins da dicotomia público/privado: o filho nasce em uma relação intersubjetiva originada na intimidade corporal, mas é ou será, um membro da comunidade e, por isso, o vínculo com ele está também regido por relações contratuais e códigos simbólicos. A maternidade, então, é uma função construída como natural e necessária por uma ordem cultural e contingente (2007, p. 208).

*Não me sinto doente. Tomo remédios, mas não me sinto doente. O tratamento do HIV, para mim, é como o tratamento da tireoide que também faço. A diferença é que com o HIV a gente tem de tomar outros cuidados, como não se envolver na cozinha com um dedo cortado, por exemplo. Pedro e eu, que não usávamos camisinha em nosso casamento, passamos a adotá-la sempre. Para não ter desculpas, eu as coloquei até debaixo do colchão!*

Esta é uma prática adotada a partir da epidemia do HIV/AIDS, o uso de preservativos em relações estáveis, como o casamento. Se ainda não é empregada completamente, pode-se afirmar que seu início ocorreu à medida que grande número de soropositivos mantém uma situação estável de relacionamento.

Usar o preservativo é imprescindível inclusive entre soropositivos, porque há diferenças entre as cargas virais de cada um e havendo um contato sem prevenção, este poderia comprometer o coquetel de remédios tomado pela pessoa. Se houve a infecção pelo HIV significa que não eram de praxe relações sexuais com camisinha, portanto eis aí uma aprendizagem necessária no contexto da soropositividade: tornar um hábito tal uso.

De acordo com a abordagem realizada anteriormente sobre o condom, mesmo que sua existência seja remota, sua divulgação é marcada a partir da AIDS. As campanhas de prevenção promovidas, e muitas vezes criticadas, tentam conscientizar a população. A campanha de 2000, lançada no dia primeiro de dezembro, tinha o homem como foco. Nesta, alertava-se acerca da responsabilidade sobre sua saúde e de seus parceiros. O lema da mesma era: Dia Mundial 2000 - Não leve AIDS para casa.

Em dezembro de 2004, ocorre a primeira campanha que teve como ponto de partida as mulheres, cujo lema foi: 'Mulher sua história é você quem faz'. Contudo, tal campanha não foi dirigida somente a elas, uma vez que o objetivo aqui foi o da conscientização de mulheres e de homens, no sentido de tomarem atitudes que indicassem respeito e valor a si próprios. Tais condutas se referem à mulher ter preservativos na bolsa, fazer o exame anti-HIV, "mesmo que casada", e usar o preservativo feminino. Nesta campanha, nota-se a atenção dada ao comportamento de muitos homens, motivo de preocupação para suas esposas ou companheiras, sobretudo, tendo em vista a questão da infidelidade e da possibilidade desta ser responsável pela introdução do HIV no ambiente familiar. Frente a isso, houve, por parte da campanha, o incentivo para que a mulher tomasse para si a iniciativa do sexo com prevenção, tendo como medida mais importante, inclusive, a necessidade de a própria mulher ter a camisinha consigo.

Muitas campanhas de prevenção da AIDS são destinadas às jovens, às mulheres grávidas, ao público LGBT,<sup>35</sup> aos caminhoneiros e, além de visarem a referida prevenção, abordam questões contra o preconceito e a discriminação. A última campanha, lançada no carnaval de 2009, mudando o público alvo, dirigiu-se às pessoas mais maduras, exatamente às mulheres acima de 50 anos, com a frase: 'Sexo não tem idade para acabar. Proteção também não'. O fato de o número de casos de HIV entre pessoas com mais de 50 anos ter dobrado nos últimos dez anos foi o motivo de tal movimento. O intento do Ministério da Saúde é fortalecer a imagem da mulher para que ela possa negociar o uso do preservativo.

---

<sup>35</sup> Sigla de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros.

*Adoro ser mulher, a gente pode usar diversos tipos de roupas, sapatos, variar os acessórios, não tem nada de ruim, para mim, em ser mulher. Homem não tem graça, as mesmas roupas, não é que nem a gente que pode usar salto alto, botas, vestidos, saia, se embelezar. Há tanta coisa para se divertir, aproveitar em ser mulher.*

Butler, afirma que “a performatividade deve ser entendida, não como um ‘ato’ singular e deliberado, mas antes como a prática reiterativa e referencial mediante a qual o discurso produz os efeitos que nomeia” (2008, p.18). Assim, os atributos estéticos que Denise aprecia são elementos que formam o ser feminino. As regulações acerca do sexo são materializadas nos corpos, de maneira performática.

Isso deixa claro o processo de construção que sofre o gênero; não se atribui um sexo mediante a biologia, mas sim através dos discursos culturais e sociais. Não é algo que está pronto, como já afirmado no capítulo teórico, mas algo em construção pelo próprio sujeito que acaba por marcar em si os efeitos produtivos do poder. Em outras palavras, Denise, por meio do universo comercial feminino (roupas, sapatos e demais acessórios), materializa em seu corpo a normatividade do sexo.

*Sobre a sexualidade, não reparei nenhuma mudança, além desta sobre o preservativo. Assim, continuo me realizando sexualmente e ele não modificou o nosso prazer, inclusive já nos acostumamos a ele. Acho que o HIV nos uniu ainda mais.*

Este foi um importante ganho advindo do vírus. Tal conquista foi mencionada por Denise em vários momentos da entrevista, ou seja, a infecção não separou o casal: pelo contrário, uniu-o ainda mais. A relação, segundo a entrevistada, melhorou significativamente após a descoberta da soropositividade por ambos.

Tal como Cleonice, que obteve, a partir da notícia do vírus, ganhos sociais com suas participações em grupos de apoio e oficinas, Denise reforçou sua aliança com seu marido. Muito há na literatura científica acerca de mulheres que mantêm seu casamento em nome do compromisso, do papel de esposa e da noção de família que lhe são caros; porém, mesmo que esses aspectos sejam respeitados por ela, o

que se observa é um forte desejo de manter seu casamento, porque ela é feliz nele. O prazer de estar casada com quem está ela casada joga aqui um papel decisivo.

A dúvida gerada pela responsabilidade da infecção foi deixada de lado pelo casal. Na verdade, nenhum está imune desta responsabilidade. Entretanto, o pouco caso que Denise faz com relação à descoberta, de quem foi responsável pela infecção de ambos, faz com que ela se coloque um tanto de fora em relação uma questão comumente central que se faz presente no universo do HIV/AIDS: “foi culpa de quem?” Nos serviços de saúde, destinados aos portadores, é comum haver a pergunta de como o vírus foi contraído. No próprio questionário, aplicado junto às pesquisadas, em que se baseia boa parte das conclusões desta dissertação, esta questão está presente.

A resposta para esta pergunta é procurada, porque ela norteia a situação da portadora. Mesmo que se tente não julgar ou culpar, a simples investigação da sua situação já infere a possibilidade da colocação de alguém como vítima e o outro, culpado. Mais um binarismo que norteia o universo do HIV/AIDS.

Assim, a culpa está presente ora por parte de quem fala, ora sobre aquele de quem se fala. Conforme Scliar (2007, p. 09), ela é “um dedo que aponta, implacável.” Este mesmo autor se preocupa em distinguir a vergonha da culpa. A primeira está relacionada ao julgamento dos outros, a segunda a uma avaliação interna. Os valores morais estão estreitamente ligados a tais comportamentos:

A culpa pode nascer de doenças ou gerar doenças. Exemplo clássico de uma doença associada ao pecado e à culpa é a lepra, causada por uma bactéria que só foi descoberta no século XIX. No passado, a lepra era vista como resultado da transgressão. Doença contagiosa, resultava do contato entre corpos humanos, contato que poderia ter evidentes conotações pecaminosas, implicando, portanto, culpa. [...] Atualmente, são estigmatizadas (e são estigmatizantes) as doenças atribuíveis a um estilo de vida pouco sadio. É o caso das doenças sexualmente transmissíveis, como sífilis, blenorragia, AIDS. É o caso do fumante que desenvolve enfisema ou câncer de pulmão, o etilista cujo fígado se torna cirrótico. Há aí um componente de “culpar a vítima” (SCLIAR, 2007, p. 191-192).

Pelas semelhanças entre as representações, Tronca (2000) escreveu um livro a respeito da lepra e da AIDS. Através da narrativa literária o autor consegue dialogar com o território científico e analisar os símbolos existentes entre as duas doenças. Sobre a mulher e a AIDS, ele chama a atenção para o quanto as mulheres persistiram, no contexto da epidemia, em seu papel tradicional de passividade, de inocência e de vítima, sendo as condutas “anormais” oriundas do homem, os responsáveis pela infecção.

*Sempre fomos muito companheiros, mas depois da soropositividade parece que aumentou ainda mais, fazemos tudo junto. Gostamos de sair com amigos, de acampar, ir a bailes, o HIV não afetou em nada.*

*Como eu disse, não me sinto doente, não acho que estou à beira da morte, tenho o HIV há cinco anos e nunca fui hospitalizada por causa dele. Eu me sinto como uma pessoa que tem um vírus qualquer.*

*Se eu colocasse o HIV na balança diria que de positivo eu vejo a união mais sólida entre mim e o Pedro; de negativo é o fato de tomar remédios para sempre, fazer exames, esses cuidados que terei de ter ao longo da vida. Lógico que, apesar de não me sentir derrubada pelo vírus, eu não me esqueço dele; há horas em que tu lembrás. Afinal, isto está marcado em ti.*

A ideia de “marca”, ou seja, de algo que passa a ser, a partir de um determinado momento, uma nova característica incorporada por algum indivíduo, está intimamente ligada à noção de sutura. Sutura é um termo incorporado pelas Ciências Sociais a partir da psicanálise lacaniana. Assim, deve-se entender o termo originalmente num sentido estritamente cirúrgico, ou seja, a partir da “junção das duas bordas de um ferimento” (BARRETT, 1994, p. 249). A sutura representa um momento especial, no qual o indivíduo tem sua identidade alterada por algum fato ou nova experiência.

Buscando explicar a ideia de sutura a partir da metáfora cirúrgica, pode-se imaginar que uma parte de um corpo que foi cortada e, após, teve as bordas do ferimento suturadas, não terá mais aquelas características físicas anteriores ao corte. A sutura marca indelevelmente aquele corpo, altera sua identidade, suas características físicas. Transpondo esta metáfora para o contexto do HIV/AIDS, tem-

se a aparição do vírus como uma nova e importante sutura no corpo e no espírito do indivíduo. O HIV é uma marca, constante, infinita na própria finitude do corpo que o porta. Não há, nessa acepção, como se desvencilhar dessa nova sutura; não há como simplesmente negar a sua existência. Sua presença é também a lembrança da “morte que se avizinha” e das metáforas da AIDS, sobre as quais já se falou anteriormente neste trabalho.

Por outro lado, ao mesmo tempo em que a noção de sutura sugere essa transformação identitária, ela não postula uma completa transformação. Este novo elemento deve ser visto como algo que passa a ser articulado junto a outros elementos ou sentidos anteriormente existentes. Assim, como ainda sugere Barrett, a noção do conceito de sutura “traz em si uma ideia que o trabalho de Derrida sobre a desconstrução tornou influente: os vestígios do antigo não podem ser destruídos, mas permanecem como depósitos sedimentares” (BARRETT, 1994, p. 249). No caso do HIV, particularmente, a identidade da portadora tem seu sentido suturado pelo vírus e isso gera toda uma série de medidas que devem ser tomadas por ela, no momento em que a portadora passa a viver com essa nova realidade. Essa sutura causa vários medos (medo de morrer, medo pelo futuro do filho sem a sua presença e proteção, dentre outros), e tais medos fazem parte do registro anterior ao da presença vírus. Assim, sofrer esta sutura não gera somente a consequência imediata da luta médica contra a sua presença; requer uma reestruturação com todas, ou praticamente todas, as dimensões individuais preexistentes à notícia do HIV.

*Nós não temos o costume de falar sobre o vírus em casa. Ele só entra na conversa quando há algo na televisão; às vezes um liga lá para casa dizendo que está dando uma notícia no telejornal. Quando é hora de consulta ou exame, prefiro ir acompanhada do Pedro ou da minha mãe. Detesto ir sozinha aos serviços médicos.*

*A família do meu marido não sabe que ele é soropositivo, pois eles não entenderiam. Há muito preconceito, as pessoas acham que é uma doença horrível, que é uma coisa horrível. Depois que me vi com HIV, percebi que não era esse bicho de sete cabeças que pintam por aí. Eu acho o câncer pior, minha avó morreu disso, eu a vi no fim, foi terrível. Então, para mim, o câncer é muito pior. No caso do HIV, tu tomas o remédio e não sente nada; com o câncer não é assim.*

*Creio que quando a gente nasce recebe um livro, onde tudo da tua vida está ali. Assim, eu vejo o HIV como determinado para mim, como todas as outras coisas. O nosso nascimento já traz tudo escrito<sup>36</sup>. Então, eu teria de ter o HIV e pronto.*

Ressentir-se, conforme Kehl (2004, p.11), “significa atribuir a um outro a responsabilidade pelo que nos faz sofrer”. Konstan (2004) complementa tal definição delimitando três conotações acerca do ressentimento. São elas:

1. A psicológica, quando o ressentimento é algo duradouro e cultivado;
2. A social, quando o ressentimento está ligado às condutas de preconceito e discriminação;
3. A existencial, quando não há um objeto precisamente definido que seja o alvo do ressentimento.

Denise parece estar comprometida com um ressentimento, muito oculto, que se esconde quando há luz ou perante outra pessoa. Sua repetitiva afirmação de que o HIV não é um problema, que não é e nunca foi fonte de conflitos entre ela e seu marido denuncia que talvez não seja exatamente assim.

A preocupação extremada em dizer isso tantas vezes, paradoxalmente, foi a pista de que havia uma incoerência entre o que Denise fala e o que sente. Ansart (2004) determina como uma das tentações da memória dos ressentimentos, a do esquecimento.

O esquecimento dos fatos difere do esquecimento dos ressentimentos, ou seja, o fato perde o sentimento. Denise se lembra do diagnóstico do HIV, porém não tem em si os sentimentos vividos naquele período. O ocorrido obedece a uma lei cronológica, ao contrário dos ressentimentos, que são incertos e podem estar confusos, até mesmo forjar sua existência.

Sua fala a respeito de sentimentos é pobre, sublinhando apenas o fato de que o HIV não é um grande problema e que trouxe ganhos importantes, como a relação

---

<sup>36</sup> Denise, talvez influenciada pelo centro espírita que frequenta, pode se resignar facilmente e isso a ajuda a viver melhor os seus dias. O espiritismo prega uma alma imortal, que, ao longo dos tempos, renasce em diversos corpos a fim de cumprir determinada intenção; sendo assim, o HIV pode ser entendido por Denise como algo que ela precisava passar, que estava em seu caminho para lhe propiciar um crescimento.

melhor com seu marido. A intenção não é desqualificar suas impressões, no entanto, o não dito permite analisar seu depoimento também sob a ótica do ressentimento.

Ressentimento que impede negociação, manifesto de sentimentos hostis ou indignados, o ressentido é envolvido por uma passividade e uma externa aceitação que pode inquietar quem está a sua volta. Denise não se lamenta, como muitos ressentidos podem fazer, porém sua reiterada convicção de que nada, praticamente, foi alterado após o HIV denota que suas feridas ainda sangram.

### **5.3 Considerações**

Denise enfrentou dificuldades, como Alice, Betânia e Cleonice, no momento em que soube do HIV. A primeira imagem foi a da morte, que a AIDS iria matá-la, ainda mais que estava muito debilitada no momento da notícia.

Após passar um ano da sorologia, ela começou a lidar com mais tranquilidade com o cotidiano HIV, porém ainda estava, segundo falou, com perguntas sem respostas sobre a infecção, com suspeitas recaindo sobre o marido. Também este período de busca pela “verdade” passou.

Ela e Pedro ganharam uma relação ainda mais harmoniosa após o vírus. Parece que, em nenhum momento, houve uma crise ou uma situação difícil relacionada com a soropositividade. Conforme suas próprias palavras, não há acusações entre eles, mas sim uma aceitação plena do HIV por parte do casal.

A mãe ou o marido a acompanha nas consultas médicas periódicas, já que ela não se dispõe a ir sozinha. O tom independente de sua voz esbarra nas suas necessidades emocionais de companhia. É digno de nota, inclusive, o registro de que para a entrevista ela veio acompanhada da mãe e do filho, que, logicamente, não presenciaram nossa conversa.

Denise se emocionou durante a entrevista, mostrando uma sensibilidade que ela tenta controlar com seus comportamentos objetivos e centrados em fugir de



qualquer esfera que problematize demais seu casamento ou o HIV. Facilmente aponta itens positivos e nega qualquer problema maior em torno do vírus.

Nota-se que ela possui um tom enérgico e prático em seu dia-a-dia. Não faz seu tipo se entregar ou assumir um papel de vítima. Ela quer sobreviver, mais do que isso, quer viver bem e lança mão dos mecanismos que estão à sua volta. Diz que o primeiro ano é mais difícil, depois o tempo colabora para que se acostume com as mudanças trazidas pelo HIV.

Entretanto, apesar de terem se passado cinco anos, não parece que Denise “engoliu” bem o HIV. O seu tom otimista, ou melhor, de quase total negação dos problemas, denota uma dificuldade de olhar de frente também os pontos mais difíceis do HIV. Sua memória poderia se colocar na perspectiva de um res(sentimento).

## 6 EVA

### “Por que eu não me protegi?”

- Bah vó, por que tu tomas tantos remédios?  
- É aquele bichinho que dorme dentro da vó, essa é a  
comidinha dele, ele come e dorme.  
(Diálogo entre Eva e seu neto)

### 6.1 Introdução

Eva é bastante falante, contou sua vida com muita franqueza. Foram inúmeras as tentativas de encontro para a realização da entrevista, cujas reiteradas faltas eram justificadas, sobretudo, a partir de seu envolvimento com questões familiares. Mesmo assim, é digno de nota que Eva sempre demonstrou muito interesse de contribuir com sua narrativa.

A entrevista durou várias horas, inclusive atravessando o horário de almoço. Em nenhum instante, Eva pareceu se incomodar por causa disso. Pelo contrário, ela se entregou de corpo e alma ao momento. Sorridente, ela narrou fatos de sua vida que transbordaram a questão do HIV.

Assim, os períodos da infância e da adolescência foram difíceis, por viver em um lar frio e com pouco afeto. Conseqüentemente, o saldo da sua experiência neste ambiente familiar dos seus primeiros anos de vida a abalou por muito tempo. Felizmente, parece que Eva, enfim, conseguiu aceitar seu passado, tendo deixado-o em seu lugar no tempo. A religião católica lhe foi fundamental para tal aceitação e superação de seus traumas, decorrentes de uma solitária fase de sua vida.

Apesar de uma narrativa triste em vários momentos, como suas primeiras duas décadas de vida, um casamento com pouco amor e entremeado de traições, doenças de seus pais e seu marido, Eva não possui tom queixoso e não tem pena de si mesma. Inclusive, até quando manifesta inconformidade com seus próprios atos durante o matrimônio, Eva tem humor em falar.

Nesse sentido, sob alguns aspectos, ela foge do padrão esperado de alguém com HIV, mostrando até alegria de ser portadora do vírus, por pensar que poderia ser algo pior, como o câncer, o que significaria “o grande mal” para si, segundo seu julgamento. Bastante ativa em suas tarefas profissionais, não parece se enquadrar na vitimização da doença. Apesar de não ser nenhuma garota, demonstra vivacidade, muitas vezes não encontrada em parte da juventude.

## 6.2 Eva

*Meu nome é Eva, tenho 56 anos, sou viúva. Apesar do pouco estudo, sou proprietária e sócia da minha filha em um estabelecimento comercial.*

*Minha família possuía uma chácara na colônia. Nasci e morei lá até os 19 anos, quando casei. Eu e meus cinco irmãos trabalhávamos arduamente no campo. Não fui poupada por ser menina; aliás, eu era vista como menino pelos meus pais quando o assunto era a atribuição das tarefas.*

*Nunca desenvolvi uma proximidade com minha mãe. A minha avó, que morava conosco, ainda era mais seca e distante; não havia possibilidade de uma conversa mais íntima. Sempre fui muito sozinha e lembro com tristeza o quão pouco sabia da vida naquela época, pois não havia ninguém para me ensinar as coisas.*

*Tentei frequentar o colégio, mas como para fora é tudo mais difícil, não segui os estudos. Uma pena, porque na escola eu teria outras garotas para me relacionar e talvez isso tornasse mais fácil crescer em minha casa. Hoje eu penso que seria compreensível eu querer chegar em casa e contar as coisas que me aconteciam, o que eu pensava, enfim falar sobre mim. Mas lá isso seria inconcebível, uma vez que havia uma barreira intransponível.*

*Mesmo sem religiosidade, visto que a minha família não era praticante de nenhuma religião, me casei no civil e no religioso com João, que era católico e me iniciou nos hábitos religiosos. Nunca amei meu marido, gostava dele, mas não era amor mesmo. Acho que também casei para sair de casa.*

*Ele não foi o meu primeiro namorado, mas foi o único a fazer o que tinha para fazer: tirar a minha virgindade. Assunto o qual eu ignorava quase que completamente, pois não sabia nada a respeito da penetração. Assim, na hora, estava tudo muito bem até que gritei, urrei, porque não esperava aquilo e o João foi meio grosseiro, sobretudo porque eu era virgem. Era esperado que doesse, mas ele nem quis saber e foi daquele jeito. Fiquei um tempo me recuperando da dor.*

*Eu quase amei o João, mas não o amei. Éramos muito amigos, de fato. Ele, como eu, era sozinho e nos dávamos bem. O sexo era outro fator que nos unia: sempre foi bom transar com ele, gostava desses nossos momentos.*

*No meu trabalho havia freiras como colegas e que me alertavam sobre o comportamento do João, insinuando traições. Junto a isso, recebia telefonemas denunciando os programas que ele fazia com outras mulheres, inclusive prostitutas que faziam ponto na rua. Eu ficava indignada, mas tinha certeza de que ele nunca me largaria por causa delas. Eu era mocinha com um corpo enxuto, imagina!*

*Isso perdurou ao longo de todo nosso casamento de trinta anos. Uma vez, ele chegou a trocar o meu nome! Respondi a ele que estava errado, era com outra pessoa que ele queria falar. João ficou até envergonhado com isso. Essas traições eram acompanhadas de muitas brigas nossas. Ele, de tanto falar que era tudo mentira me fez acreditar, confiar<sup>37</sup> nele para que não houvesse mais tanta guerra em casa.*

*O problema dele era esse: mulher. Não bebia, não jogava, era trabalhador, um bom pai: ele falhava por ser mulherengo. Outra coisa ruim dele era ser dono da verdade, cabeça dura mesmo. Por outro lado, era uma boa pessoa.*

---

<sup>37</sup> Sobre confiança, Phillips (1997, p. 58) comenta: “a pergunta a ser feita não é: Você confia em seu parceiro? Mas: Você sabe o que eles entendem por confiança? E como faria você para apurar isso? E o que o levaria a acreditar neles? E o que faria confiar no que acreditou?”

*Uma vez eu tive gonorreia. Foi terrível, eu não quis procurar o médico, porque, se fizesse isso, ele iria alegar que fui eu quem passou a doença para ele. Então, me aguentei até que ele próprio não suportou mais e foi consultar. Voltou afirmando que o médico havia dito que ele sofria de infecção renal e que eu deveria tomar aqueles remédios para evitar que eu também tivesse. Logo depois, fui a outro médico que disse que não poderia ser nada daquilo e que eu deveria jogá-lo contra a parede até que contasse a verdade.*

*Eu sabia que ele andava com outras e dizia para ele: ‘Te cuida!’<sup>38</sup> Nós dois acordados eu não te ganho, mas tu dormindo’, ele morria de medo, só que não adiantava, ele jurava que se cuidava, que não pegaria nada. Até que num dia recebi uma ligação a qual noticiava o fato do João estar acompanhado de uma mulher muito pestuada e suja, que fazia ponto para os lados da rodoviária. Aquilo foi a gota d’água, disse que exigia que ele fizesse todos os exames possíveis para ver se ele tinha doenças.*

*Da mesma forma disse que, se ele não fizesse os exames, não teríamos mais relações sexuais, mas seguiria ao seu lado, que é, afinal, minha obrigação, afinal, eu jurei para Deus que faria isso. Eu imagino que se ele gostasse de mim como dizia teria se prevenido. Ficamos dois anos sem transar, porque ele não fez os tais exames, até ele ter câncer, em 2001.*

Mulheres da geração de Eva, comumente, compreendem o matrimônio como para sempre, havendo um laço que nunca poderá ser desfeito. Não importa o que ocorra ao longo da relação, o que “Deus uniu nada nem ninguém é capaz de separar”. A integração familiar é muito mais relevante para esta mulher do que os acontecimentos da vida do casal. Em nome dos filhos, do compromisso assumido perante Deus de estar casada com aquele homem, Eva permaneceu ao seu lado por três décadas. O cuidado sobrepõe o amor e a fidelidade. Dentro desse significado o acordo formal é tomado como uma sina imutável.

*Em 2003, ele morreu e a partir desta data comecei a fantasiar que eu também teria essa doença, inclusive no mesmo órgão que ele. Sentia uma angústia, não*

---

<sup>38</sup> Sobre a percepção da vulnerabilidade masculina ver: Silva (2002).

*conseguia explicar o que estava acontecendo comigo, mas eu sentia uma bola na garganta. Foi bastante difícil esta fase.*

*Em 2006, comecei a fazer exames médicos para ver se as minhas fantasias tinham sentido. O HIV foi um dos últimos que realizei. De mais a mais, acho que foi o do final da lista mesmo. Não foi pedido o anti-HIV para o meu marido. Eu sempre o acompanhava nas suas consultas e, se mesmo eu não entrasse na sala do médico, eu ainda assim conseguia ouvir as conversas e, nesse sentido, não me recordo de haver este pedido. Nunca saberei se meu marido morreu ou não sabendo do vírus.*

*Eu estava hospitalizada quando a minha filha foi buscar o exame e levá-lo para mim, pois, na época, eu morava em outra cidade com esta filha, Giovana, e eu estava em Pelotas visitando minha outra filha, Gisele. Quando a Giovana chegou com o marido estranhei muito, afinal o Milton trabalha e como, assim, ele poderia estar em Pelotas em dia de semana?*

*Comecei a ficar muito apavorada, imaginando que tinham uma notícia terrível para mim, que a médica de lá havia dito algo, porque no hospital aqui eles estavam me tratando, mas tinham poucas respostas e eu cada vez mais certa que era câncer mesmo. Câncer é aterrorizante, para mim. Meu pai, minha mãe e um irmão morreram por causa desta doença.*

*Já me imaginava rodeada por máquinas, presa em uma cama, quando uma amiga das minhas filhas que trabalha no hospital em que eu estava me revelou, com prudência, que eu tinha HIV. Senti um alívio, uma alegria, não era câncer!*

Eva desloca seu medo para outra doença, o câncer, tal como Cleonice faz, em relação à hepatite. Conhece-se copiosamente o peso social atribuído ao câncer, como uma doença terminal, arrastada com um tratamento doloroso, evidenciando perda de cabelo, de peso, de vivacidade. O medo, inerentemente humano, é depositado no câncer; este representando o mal e o fim da vida. O medo da finitude, do lugar desconhecido, onde reside a morte, é movido para a esfera cancerosa. Ele é o grande perigo de Eva.

O tumor tão aterrorizante levou seu pai, sua mãe, um irmão e seu esposo. Assustada com a possibilidade de falecer, Eva começou a prever o seu destino,

idêntico ao deles: ela deveria estar com câncer. O peso social do HIV/AIDS parece, de fato, não aborrecer Eva. Para ela, não há muitas angústias em ser soropositiva.

A morte, tratada no capítulo Alice, retorna aqui contrastando com o que Eva experienciou. Ao contrário das demais entrevistadas, Eva não recebeu a notícia da presença do vírus como a de um atestado de morte. Ao contrário, certificou-se do tratamento disponível e teve a certeza que de não iria morrer naquele momento.

Descobrir-se com HIV, para Eva, significou sofrer de uma doença crônica e serviu para se culpar e também ao seu esposo pela infecção. O vírus oportunizou uma reflexão acerca da relação entre homens e mulheres, especificamente o relacionamento entre ela João.

*Minhas filhas já sabiam e estavam muito assustadas. Ficaram surpresas com a minha reação, porque imaginavam que eu iria querer morrer, que eu ficaria bastante triste. Não fiquei. A AIDS não tem cura, mas tem remédio, isso é o que importa. Fiz várias perguntas sobre o tratamento e fiquei bem tranquila, porque não era o que as minhas mórbidas fantasias suspeitavam.*

*Sou muito desligada. São minhas filhas que me alertam sobre o preconceito, essas coisas. Sei que muitas pessoas ficam tristes quando descobrem o HIV, porque não recebem apoio da família ou de amigos, ficam isoladas, se sentindo discriminadas. Não me sinto assim.*

*Há dois anos tomo o coquetel. No início, tive alergias, cólicas e diarreia. Em função disso, o médico alterou o remédio e, a partir daí, me acertei. Nunca fui hospitalizada ou fiquei doente desde o HIV. A única queixa que tenho é que sou alérgica a quase tudo. Essa semana mesmo eu cozinhei e coloquei um pouco de pimenta na comida e já me provocou bolinhas.*

*O HIV me trouxe muitas amizades, coragem; não entendo as pessoas que ficam com medo por causa disso. Aconteceu comigo exatamente o contrário; comecei a me cuidar mais, a pintar o cabelo, a cuidar o peso para não ficar com uma barriga saliente, pinto a minha boca, uso roupas mais justas. Gosto de me olhar no espelho e ver que a minha pele está bonita, com exceção de quando estou com as alergias. Sou vaidosa e não me escondo do mundo.*

A partir da soropositividade, Eva adquiriu uma nova postura. Se antes enfrentou dificuldades por temer uma doença, o câncer, ao saber do HIV ela se libertou das fantasias cancerígenas e passou a cuidar mais de si. Ela tem mais amigos atualmente, muitos deles, derivados de grupos e salas de consultas e exames para portadores. Assim, sua rede social aumentou consideravelmente, se comparada quando ainda não era viúva e mesmo também logo após a sua viuvez.

Sem dúvida, o fim de um casamento sem amor e com muitas traições significou seu momento de alforria, quando ela pôde, enfim, dedicar-se mais a si mesma e as suas próprias demandas. Se o “preço” por tal momento é lidar com o HIV diariamente, Eva tem para si como um custo suportável.

Eva é católica praticante e crê na proteção divina. Conquistou um trabalho que lhe traz muita satisfação; o convívio familiar é bastante harmonioso e ela não transparece carências em nenhum setor de sua vida. Parece que a viuvez e a ausência do fantasma do câncer a libertaram para viver uma vida com maior autonomia.

*Outra coisa legal que me aconteceu depois do vírus foi ajudar pessoas. A gente acaba convivendo muito com outros soropositivos e, como eu falo muito, amizade é fácil de fazer. Eu tenho vontade de falar nessas reuniões para soropositivos, dizer que não faz sentido se sentir mal pelo fato de se ter o vírus, que isso não é a morte em si, dizer essas coisas para as pessoas, mas acho que ficaria nervosa. Percebi isso quando um dia o bispo da igreja que frequento me deu um papelzinho para ler, fiquei muito tensa!*

*As minhas filhas me dizem que as pessoas não são bem informadas como eu penso, que elas são preconceituosas sim. Eu moro com uns parentes e no início a Neli, que é uma familiar, queria separar pratos, talheres, copos e eu bem quieta olhando, até que uma amiga nossa, enfermeira, explicou a ela as vias de infecção e que não eram necessários aqueles cuidados.*

O que tem de negativo no HIV é o cheiro ruim que sinto na minha boca frequentemente, o qual é em função dos remédios. Porém, basta eu colocar uma bala na boca que passa. Também me sinto presa, porque regularmente preciso buscar remédios, seja no SAE ou no Hospital-dia. Então, para viajar, por exemplo,



*complica muito. Se eu for visitar a Giovana, eu não quero ir para ficar somente poucos dias; o bom é passar semanas e aí já é impossível, porque tenho data para retirar a medicação que uso. Esses aspectos negativos têm pouca importância para mim, os percebo, mas não me fazem mal, não fico triste por causa deles.*

A percepção dos aspectos negativos do vírus demonstra que Eva não nega a síndrome. Pelo contrário, ela reconhece os seus pesos, porém não se deixa esmagar por eles. Nota que perde a possibilidade de viajar, de estar com a outra filha, mas se conforma como se isso não fosse algo tão penoso. Como se em sua fala ela tivesse sempre presente a comparação com o câncer, que, em sua análise, ela poderia estar em cima de uma cama, rodeada por máquinas, tal como falou.

*Sinto um pouco de raiva do meu marido e outro pouco de mim. João e eu criamos as nossas filhas, tínhamos a velhice pela frente juntos, ele poderia ter se cuidado, não custava muito, ele errou. Porém, eu também errei, porque sabia como ele era e não me protegi. Simplesmente dizia para ele se cuidar e eu não fazia nada. Eu enxergava o seu jeito, como é que eu não me protegi?*

A fala de Eva sobre a raiva é o que mais a aproxima das demais entrevistadas. Só que a raiva dela não é destinada apenas ao suposto “infectador”, mas também a si mesma. Culpa-se por ter sido omissa em relação à sua saúde, tê-la deixado sob os cuidados de João.

O casamento, por muitos, é visto como um reduto seguro, como uma aliança de proteção e de bem-estar.<sup>39</sup> A esposa, cuidando da casa e da família, e o homem, em seu papel público de prover o lar. Nos dias atuais, mesmo após a sólida conquista feminina no território do trabalho e no desempenho, em grande número, o papel dos homens como os chefes de família — a imagem idealizada do casamento — ainda persiste.

Os processos culturais e sociais requerem um tempo para serem ressignificados, para serem atualizados. Portanto, apesar de inúmeras mudanças quanto ao matrimônio nos últimos tempos, ainda persistem heranças fortes. Uma

---

<sup>39</sup> Sobre HIV e relações estáveis ver: Oltramari, Otto (2006); Finkler, Oliveira e Gomes (2004).

delas é o não uso de preservativos<sup>40</sup> em relações sexuais matrimoniais. O desafio é o de como colocar em um mesmo patamar amor, confiança e respeito com o uso da camisinha.

Muitas mulheres, apesar de sentirem-se vulneráveis, não conseguem negociar o uso de prevenção ou não têm vontade de fazê-lo. Além dessas, há também aquelas que não percebem a sua própria vulnerabilidade, uma vez que estão ainda mais agarradas à tradição da segurança matrimonial, ou seja, que o homem deve se cuidar na rua, porque a casa é sagrada.

A raiva de Eva está localizada neste ponto. Ao mesmo tempo em que notava a própria vulnerabilidade, atestada quando contraiu sua primeira infecção sexualmente transmissível, ela não se precaveu. Pelo contrário, atribuiu ao marido tal responsabilidade. Como se o esposo fosse responsável e cuidador da esposa necessariamente. Nada contra homens responsáveis e cuidadosos, porém, é necessária a conscientização feminina, pois apenas a própria mulher é responsável pelo cuidado de si.

Sua indignação pelo seu “erro” é tamanha que a impele a querer dar seu testemunho, a fim de evitar histórias parecidas com a sua. Ela não teve a oportunidade de extravasar tal raiva com seu marido, morto três anos antes de ela saber do HIV. Assim, contar a sua história talvez seja uma maneira de exorcizar seus sentimentos ruins a respeito da mesma.

Seus planos de velhice foram frustrados por sua sorologia e também pela morte do marido. O que ela esperava na idade madura não aconteceu. Todavia, é também digno de nota que isso não lhe custou uma vida penosa, tomada por queixas intermináveis. Pelo contrário, sua vivacidade provavelmente tenha nascido em decorrência destas mudanças deparadas por ela, mas também por ela vencidas. Como Eva, de forma corajosa, afirmou: o HIV lhe foi, de fato, um presente.

*Quando eu iniciei com os remédios e fiquei bem, independente de novo, eu conseguia caminhar sozinha, não precisava das pessoas para as mínimas coisas*

---

<sup>40</sup> “Os indicadores relacionados ao uso de preservativos mostram que aproximadamente 38% da população sexualmente ativa usou preservativo na última relação sexual, independentemente da parceria” ([www.aids.gov.br](http://www.aids.gov.br) Acesso em jun. 2009)

*que eu queria fazer. Enfim, fui sentindo mais força e pude pensar melhor, pois até então eu não conseguia pensar direito, só me via dependendo de todo mundo para fazer qualquer coisa. Aí a culpa foi embora. Contudo, restou a vontade de falar da minha história para alertar outras mulheres que não errem da forma como eu errei.*

*Não penso na morte. Sei que ninguém fica para semente. Entretanto, brinco lá em casa que vou durar cem anos. Quero ver minhas filhas criarem os meus netos, ser feliz e viver, viver, viver. O bispo brinca comigo dizendo que vai me arranjar um namorado, eu disse que sim, desde que tenha dinheiro para me levar a viagens e eu conhecer os tantos lugares que eu gostaria.*

O testemunho de Eva remonta a memórias de ressentimento. Neste particular, dois momentos são destacados: sua fala a respeito de sua casa de origem e o fato de seu esposo ter tido outras mulheres e de não se ter cuidado. Ansart (2004, p. 30) faz a instigante pergunta: “que memória o sujeito conserva sobre os seus ressentimentos?” Eva os guarda e tenta, com um relativo sucesso, torná-los menos intensos.

Os ressentimentos sofridos por Eva, desde sua infância em relação aos seus familiares e em relação ao marido, por ele não ter demonstrado suficiente amor tal como ela imagina possível para gerar a prevenção, não lhe fizeram estancar a vida. Todavia, está presente em sua fala.

Kehl (2004, p. 28) pontua acerca do ressentimento político, que “perdoamos, esquecemos, mas não deixamos de nos ressentir contra nossa condição de vítimas de nossa própria omissão”. Transpondo isso para o relato de Eva, faz todo o sentido a raiva que sentiu de si própria, raiva essa que se aproxima muito mais de um ressentimento, mais duradouro e estável do que a raiva, caracteristicamente mais explosiva e fugaz.

O fato de Eva ter permitido a sua própria infecção lhe causa dor, pois ela era conhecedora do comportamento de João. Ela sabia das relações extraconjugais do marido. Porém, Eva confiou a ele a responsabilidade de cuidar de si mesma. O vínculo conjugal, naturalizado e universal, pressupõe todo um modo de existência fundado na divisão das tarefas entre homens (no mundo público, nos negócios) e mulheres (no mundo doméstico, privado) no contexto da sociedade burguesa

(FOUCAULT, 2005). Tal forma de existência é extremamente vulnerável em tempos de HIV/AIDS, uma vez que o vírus vem do mundo público para o privado: advém dos perigos pertencentes à rua.

O que torna a situação de Eva ainda mais típica em relação à referida lógica da sociedade burguesa, expressa por Foucault, é também o fato de que ela está normalizada, no sentido mais estrito do termo, aos relacionamentos compulsórios heterossexuais fixos, apontados por Butler (2003). Esta autora dá a entender que tais relacionamentos poderiam dar um ar de segurança ao casal, como se os mesmos não fossem ameaçados pela presença do HIV/AIDS. O caso de Eva, história a qual é apenas um breve exemplo para milhões de casos semelhantes, é a prova clara de que a compulsoriedade do comportamento heterossexual não é garantia de vidas saudáveis, de famílias estruturadas.

Lembrar pode ser fundamental para ressignificar o passado e superar seus traumas (Kehl, 2004). O que Eva recorda de sua vida, em suas primeiras décadas, lhe traz ferramentas úteis para sobrepujar suas feridas.

### **6.3 Considerações**

Eva é uma senhora que precisou enfrentar perdas em sua vida para conseguir respeitar suas opiniões e seus desejos. Sem qualquer nuance melancólica, o HIV significou para ela uma nova oportunidade de viver.

Se antes ela temia o câncer, fantasiava sintomas e diagnósticos a respeito de tal moléstia, o HIV a libertou para ter uma rotina sem medo, corajosa em seus enfrentamentos, ainda que não faça todas as coisas que deseja. As carinhosas e cuidadosas filhas lhe servem de freio para que não conte sua história para tantas pessoas como ela gostaria.

Isso não significa que ela seja anulada por elas, de forma nenhuma. Apenas que Eva não se incomoda em ser soropositiva e de falar de sua condição para as

peessoas. Ela imagina que quando faz isso ajuda outros que também têm o vírus e sofrem com a discriminação. Assim, sua fala tem pequeno alcance, ou seja, ocorre durante as esperas de consultas ou de exames, momento em que ela conversa sobre a infecção, o cotidiano da medicação, enfim, fala e ouve os que estão a sua volta.

Possui interesse de ajudar em pesquisas, imaginando que isso pode colaborar para um melhor tratamento do HIV/AIDS. Salienta o quanto a medicina avança, mostrando esperança de que um dia a AIDS deixará de ser algo crônico. Não nega seus aspectos negativos, os efeitos colaterais de possuir a síndrome; porém, não se apega muito a isso, prefere abraçar a ideia de que há tratamento e isso já lhe basta.

Responsabiliza-se, juntamente com seu marido, por sua infecção. Culpa-se bastante em relação à mesma, porque reconhece que sabia com quem era casada, com um mulherengo que transava com diferentes mulheres, entre elas, prostitutas. O fato de ela mesmo saber que eram profissionais do sexo, que denominava como sujas e desleixadas, não a fez tomar mais cuidado com relação à prevenção.

Esperava que João fizesse isso por ela. As relações sexuais do casal só pararam em 2001, quando ela se negou a continuar transando com ele, sem que fizesse exames médicos para averiguar algum tipo de infecção sexualmente transmissível. Ele se negou e, assim, Eva se privou da prática sexual. Todavia, já estava infectada, narra isso com pesar, entendendo que fora tarde demais.

Cumpre, mais uma vez, em 2003 o papel tradicional da esposa, ao ser cuidadora do marido doente de câncer, da mesma forma que fora por trinta anos a mulher que em casa ficou, enquanto seu marido estava com outras mulheres. Ela sempre soube disso, brigou por esta razão até não ter mais forças e se entregar, fingindo para si que o marido, naquele determinado momento, mereceria sua confiança.

Eva cegou-se para não se desacomodar, não permitindo qualquer ameaça de rompimento de sua relação. Ela vivia satisfeita com sua vida: o casal criando as filhas e planejando o futuro, com uma velhice tranquila em casa. Seu desejo era que ele interrompesse suas saídas com outras mulheres.

Hoje, mais madura, percebe o quanto foi tola em ter confiado, em ter dado a chave de sua saúde ao esposo infiel. Todavia, não é necessário se nomear como tola para tal função. Social e culturalmente, como foi antes afirmado neste estudo, as relações estáveis têm como pressuposto cultural a fidelidade. Portanto, não é necessário o uso do condom.

Como afirma Phillips (1997, p. 1): “nem todo mundo acredita na monogamia, mas todos vivem como se acreditassem”. O emprego da camisinha tende a se difundir cada vez mais ao longo dos próximos anos, porém seu uso é ainda recente.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

*“Eu sou eu e minhas circunstâncias”  
Ortega y Gasset.*

Cada narrativa espelha parte de um momento histórico; ela é única, porém compartilhada, portanto singular, mas não solitária. Cinco testemunhos foram apresentados nesta dissertação de Mestrado, tentando configurar um tipo de retrato da mulher e do HIV, recortado no território pelotense. Não se trata de uma pesquisa em que os dados quantitativos aparecem em tabelas, gráficos, porcentagens. Por ser qualitativo, este estudo se interessa com o “entre” que habita no silêncio e que não aparece nas estatísticas acerca das pessoas soropositivas de Pelotas. Para que este “entre” saia deste *status* de silêncio é preciso dar vida às narrativas orais, no sentido descrito por James:

A questão de usar narrativas orais para termos acesso ao domínio da consciência, da “experiência vivida”, é uma das questões tornadas mais complexas pela atenção ao testemunho oral como narrativa. Se o testemunho oral é, de fato, uma janela para a subjetividade na história e para o universo cultural, social e ideológico dos atores históricos, então deve ser dito que a visão que ele permite não é transparente, simplesmente refletindo pensamentos e emoções como eles realmente foram/são. No mínimo, a imagem é refratada, o vidro da janela não é nítido. [...] Histórias de vida são construtos culturalmente baseados em um discurso público, estruturado pela classe, por convenções culturais e pelo gênero. E fazem uso de um espectro variado de possíveis papéis, auto-representações, repertórios e narrativas disponíveis. Devemos aprender a ler essas histórias, bem como os símbolos e a lógica nelas subjacentes, como se fôssemos atentar a seus significados mais profundos e, também, fazer justiça à complexidade encontrada nas vidas e nas experiências históricas daqueles que as contam. (2004, p.292-293)

A história oral propicia um encontro entre o sujeito e o seu próprio assujeitamento a partir de questões sociais e culturais. A forma como ele apreende tais construções socioculturais e se inventa a partir delas é captado mediante sua própria voz, ao narrar os momentos que vivenciou, as dificuldades que encontrou e que sentimentos e pensamentos estiveram presentes em volta de suas experiências.

Com isso, não se procura aqui “a verdade” sobre o HIV, sobre as soropositivas ou sobre qualquer outro elemento, mas se averigua a realidade de cada narradora no contexto investigado – viver com a soropositividade. Como cada uma destas mulheres contribui para desenhar a fatia da infecção pelo HIV destinada a elas e, além disso, de que maneira, quase 30 anos após o início da epidemia podem ser descritas algumas das experiências de mulheres portadoras do vírus.

A ideia nunca foi entrevistar a maioria das soropositivas de Pelotas, mas sim colher narrativas de algumas que, por meio de suas palavras, pudessem ajudar a descortinar o caleidoscópio formado pelo universo da AIDS. Várias semelhanças e diferenças são possíveis de citar, não com o intuito de generalizar, porém para chamar a atenção sobre uma evidência central deste estudo: não é verdade que o HIV/AIDS seja o fim da vida ou o término dos relacionamentos amorosos e sexuais.

Os aspectos focados, tais como estigma, gênero (identidade), família, amor, sexualidade e corpo são manifestados ao longo das vozes das narradoras. Cada uma à sua maneira enfrentou as fantasias e as realidades do HIV, do seu símbolo social, da sua fácil associação com a morte, com a anormalidade e com o desrespeito às regras morais.

Há aquelas que descobriram o vírus e se desesperaram por pouco ou mesmo por longo tempo. Outras ainda choram seu destino em alguns momentos. Há aquelas que tentam sobreviver não pensando a respeito e, finalmente, as que pensam e aceitam tal condição, não com uma submissão cega, todavia, empregando a capacidade humana de adaptação e de percepção de elementos não negativos presentes em uma situação dolorosa ou que force mudanças desagradáveis. Não é o final da vida.

Não é mesmo, apesar de que para muitas – se sabe por meio da literatura acerca do assunto – isso significa a conclusão de vários setores da sua trajetória: se



aposentam, se isolam, não se interessam mais em ter um companheiro, não encontram mais motivos para a leveza, carregadas pelo estigma da AIDS. Entretanto, neste estudo, nenhuma das colaboradoras se encontra nesta situação. Podem ter sofrido ou ainda sofrem com esta marca em suas vidas, em suas identidades. O que todas têm em comum é o enfrentamento, uma vez que elas não foram vencidas pelo medo inicial.

As tarefas da casa, os cuidados com o marido e com os filhos não foram afetados com a soropositividade. Ter o vírus não impede qualquer desempenho do papel, comumente, destinado ao feminino, segundo as evidências da presente pesquisa. Isso contém um paradoxo: por um lado, tais atividades são incorporadas como mantenedoras do bem-estar, compondo elementos que ajudam as mulheres a não se entregarem diante do medo, da raiva ou do descuido de si, sendo seus familiares um apoio. Por outro lado, este papel pode ser um peso em um momento em que elas estão sofrendo e precisando estar sozinhas para pensarem em suas próprias escolhas.

O setor amoroso e sexual não sofre, necessariamente, um decréscimo de investimento. É possível manter um relacionamento prazeroso e saudável com alguém que tenha ou não o HIV. Problemas com relacionamentos não surgem, indispensavelmente, por causa do vírus; eles estão anteriormente afincados.

Os elementos característicos do HIV/AIDS em relação à sexualidade estão próximos da questão corpo. A lipodistrofia, principalmente, pode ser identificada como uma significativa perda que a soropositiva necessita enfrentar. A modificação do desenho do seu corpo a faz pensar não ser mais atraente ou bonita. Isso acaba influenciando a questão afetiva e sexual, não a ponto de precipitar um desfecho amoroso, porém incomoda-a no seu cotidiano.

Um “novo” jeito de viver junto se inaugura com o preservativo como um acessório indispensável da prática sexual. Não mais apenas destinado às relações iniciais ou passageiras, a camisinha coexiste com a confiança, a fidelidade, o amor e o companheirismo idealizados e vividos em uma relação estável.

Outro paradoxo averiguado é quanto a terapia anti-retroviral. Ao mesmo tempo em que o coquetel proporciona bem-estar, ele aprisiona, seja por seus

horários rígidos; seja a dificuldade de tolerar a ingestão de outro medicamento não referente ao vírus em si; seja a sensação de aprisionamento que as fazem ir regularmente aos serviços de saúde pegar sua medicação; e, por fim, seja pelos efeitos colaterais existentes, principalmente na fase inicial do tratamento.

A não vitimização da doente traduz a ideia de que ela não alimenta autopiedade ou se acha uma pessoa incapaz por ter o HIV. A síndrome é significada, neste particular, como uma doença crônica, tal como a diabetes e a hipertensão. Com isto, não se quer ignorar o estigma e os aspectos de competência da saúde pública de que o HIV/AIDS ainda requer ações de prevenção, de adesão ao tratamento e de conscientização contra o preconceito.

Como afirmado anteriormente, propôs-se esta pesquisa com o intuito de dar voz, pelo menos, a cinco mulheres que vivem com o HIV/AIDS. Proporcionar-lhes a oportunidade de exprimir, com seus testemunhos, como é ter um vírus com forte estigma, que causa, evidentemente, reformulações em seu cotidiano, afetando as relações familiares e sociais. Também induz a analisar o papel preponderante do gênero em todos os aspectos familiares e amorosos pelos quais atravessam estas mulheres soropositivas e discernir algumas das razões para condutas submissas e/ou ignorantes, geradas e exortadas nas tradições familiares e calcadas na moral ainda vigente em alguns setores da sociedade, qual seja, a submissão da mulher perante o marido ou companheiro.

A força deste quadro é a forma como ele foi composto, por intervenção de narrativas dessas próprias mulheres, pela fonte oral, sublinhando a própria semântica de cada uma, representada pelo tom vital escolhido para cada uma.

Alice e “só não quero ficar magrinha” espelha seu medo de ser consumida pelo vírus, se perder de si mesma. Betânia e “não adianta se culpar” mostra a luta travada contra a culpa que muito lhe atormentou por ter sido traída pelo companheiro, que não lhe revelou a soropositividade. Cleonice e “eu não faço nada de anormal” denota sua preocupação com os aspectos morais e de normatização de seu comportamento, o quanto o HIV desencadeia suspeita sobre si. Denise e “eu não me sinto doente” demonstra a vitalidade que emerge contra qualquer drama a respeito do vírus, que soa até mesmo como uma quase negação de problemáticas existentes em doenças crônicas. Eva e “por que não me protegi?” denuncia seus

questionamentos acerca de sua postura com seu marido e seu interesse em fazer de sua história um sinal de atenção para outras mulheres.

De um modo ou de outro, as cinco narrativas buscam formas de se apresentar. Funcionam para algumas como explicações para suas trajetórias ou ainda para suas escolhas; para outras, no entanto, são verdadeiros testemunhos, no sentido de retirar suas histórias do esquecimento ao mesmo tempo em que estas sirvam como uma espécie de lição para gerações futuras.

## REFERÊNCIAS

- ABREU, Caio Fernando. **Teatro Completo**. Rio de Janeiro: Agir, 2009.
- AGLLETON, Peter; PARKER, Richard; MALUWA, Mirima. Stigma, Discrimination and HIV/AIDS in Latin America and the Caribbean. 2003. Disponível em: [www.iadb.org](http://www.iadb.org) Acesso em: dez. 2007.
- AGUIAR, Janaína; BARBOSA, Regina. Relação entre profissionais de saúde e mulheres HIV+: uma abordagem de gênero. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 22 (10), outubro, 2006.
- AMADO, Janaína; FERREIRA, Marieta. **Usos e abusos da história oral**. 8. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006.
- ANSART, Pierre. História e Memória dos Ressentimentos. In: BRESCIANI, S.; NAXARA, M. **Memória e (res)sentimento**. Campinas: Unicamp, 2004.
- BARBOSA, Regina; VILLELA, Wilza. A Trajetória Feminina da AIDS. In: PARKER, Richard; GALVÃO, Jane. **Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996.
- BARBOSA, Regina. **Mulheres, reprodução e aids: as tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+**. 2001. 310f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro.
- BARRET, Michèle. Ideologia, Política e Hegemonia: de Gramsci a Laclau e Mouffe. In: Zizek, Slavoj. **Um Mapa da Ideologia**. Rio de Janeiro: Contraponto, 1994.
- BASTOS, Francisco. **AIDS na terceira década**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.
- \_\_\_\_\_. A Feminização da Epidemia de AIDS no Brasil: determinantes estruturais e alternativas de enfrentamento. **Coleção ABIA**. Saúde Sexual e Reprodutiva, n.3, Rio de Janeiro: 2001.
- BAUMAN, Zygmunt. **O mal-estar da pós-modernidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1998.
- BEAUVOIR, Simone de. **O Segundo sexo**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1980.
- BENJAMIN, Walter. **Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura**. 7ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.
- BESSA, Marcelo. **Os Perigosos- Autobiografias & AIDS**. Rio de Janeiro: Aeroplano, 2002.

BUTLER, Judith. *Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do "sexo"*. In: LOURO, Guacira. **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

\_\_\_\_\_. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

\_\_\_\_\_. **Cuerpos que importan: sobre los limites materiales y discursivos del "sexo"**. 2ed. Buenos Aires: Paidós, 2008.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 4. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

CARVALHO, João Alberto. **O amor que rouba sonhos: um estudo sobre a exposição feminina ao HIV**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

CARVALHO, Fernanda; PICCININI, Cesar. Aspectos históricos do feminino e do maternal e a infecção pelo HIV em mulheres. **Ciência & Saúde Coletiva**.13(6) 1889-1898, 2008.

COSTA, Jurandir Freire. **Ordem médica e norma familiar**. 2. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1983.

DANIEL, Herbert. **Vida antes da morte**. Rio de Janeiro: Tipografia Jaboti, 1989.

DELEUZE, Gilles. **Foucault**. São Paulo: Brasiliense, 2006.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos, envelhecer e morrer**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

FAUSTO NETO, Antonio. **Comunicação e mídia impressa: estudo sobre a AIDS**. São Paulo: Haecker, 1999.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Miniaurélio: o dicionário da língua portuguesa**. 6ed. Curitiba: Positivo, 2006.

FINKLER, Lirene; OLIVEIRA, Manoela; GOMES, William. HIV/AIDS e práticas preventivas em uniões heterossexuais estáveis. **Aletheia**.n.20, 9-25, jul/dez 2004, Canoas.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

\_\_\_\_\_. **História da sexualidade III: o cuidado de si**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985.

\_\_\_\_\_. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1987.

\_\_\_\_\_. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2006.

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

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GUARALDO, Olivia. Pensadoras de peso: o pensamento de Judith Butler e Adriana Cavarero. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v.15, n.3, 2007.

GUIMARÃES, Carmen. **Aids no Feminino** – Por que cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil? Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2001.

GUIZZO, Bianca; MEYER, Dagmar; SANTOS, Luís Henrique. Traidor por natureza? Representações de gênero no contexto de uma pesquisa sobre HIV/AIDS. In: CARVALHO, Marie Jane; ROCHA, Cristianne. **Produzindo gênero**. Porto Alegre: Sulina, 2004.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 3. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 1999.

JAMES, Daniel. Contos Narrados nas Fronteiras – A história de Doña María, história oral e questões de gênero. In: BATALHA, Claudio; SILVA, Fernando; FORTES, Alexandre. **Culturas de Classe**. Campinas: Editora da Unicamp, 2004.

KEHL, Maria Rita. **Ressentimento**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

KNAUTH, Daniela. Morte masculina: homens portadores do vírus da AIDS sob a perspectiva feminina. In: DUARTE, L. Fernando.; LEAL, Ondina. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

\_\_\_\_\_. Psicoterapia, depressão e morte no contexto da AIDS. Série Textos de Divulgação n.6/97. Disponível em: [www.nupacs.ufrgs.br/comuns/imagensAB/cadernos/arquivo\\_3pdf](http://www.nupacs.ufrgs.br/comuns/imagensAB/cadernos/arquivo_3pdf). Acesso em jul. 2008.

KNAUTH, D. e VÍCTORA, C. A banalização da Aids. XXII Encontro Anual da ANPOCS GT Pessoa, Corpo e Doença. Disponível em: [www.fortunecity.com/meltingpot/peacock/1000/gt11/98gt1112.doc](http://www.fortunecity.com/meltingpot/peacock/1000/gt11/98gt1112.doc) Acesso em: jun. 2008.

KONSTAN, David. Ressentimento, história de uma emoção. In: BRESCIANI, S.; NAXARA, M. **Memória e (res)sentimento**. Campinas: Unicamp, 2004.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **AIDS – O Desafio Final**. São Paulo: Best Seller, 1988.

\_\_\_\_\_. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 8ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LACLAU, Ernesto. **Emancipación y diferencia**. Buenos Aires: Ariel, 1996.

LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LOURO, Guacira. **Gênero, sexualidade e educação**: uma perspectiva pós-estruturalista. Petrópolis: Vozes, 1997.

\_\_\_\_\_. Pedagogias da Sexualidade. In: \_\_\_\_\_. **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. 2 ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

\_\_\_\_\_. **Um corpo estranho**: Ensaio sobre sexualidade e teoria queer. Belo Horizonte: Autêntica, 2004.

MACHADO, Roberto. Por uma genealogia do poder. In: FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

MADUREIRA, Valéria; TRENTINI, Mercedes. Da utilização do preservativo masculino à prevenção de DST/aids. **Ciência e Saúde Coletiva**. 13 (6), 1807-1816, 2008.

MAKSUD, I. Em torno da heterossexualidade: notas sobre mídia e relacionamentos discordantes. In: UZIEL, A.P.; RIOS, L.F.; PARKER, R. **Construções da sexualidade**: gênero, identidade e comportamento em tempos de AIDS. Rio de Janeiro: Pallas: Programa em Gênero e Sexualidade IMS/UERJ e ABIA, 2004.

MATTA, Roberto da. **A Casa e a Rua**. 5ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

MEIHY, José Carlos. **Manual de História Oral**. São Paulo: Loyola, 1996.

\_\_\_\_\_. **Augusto e Lea**: um caso de (des)amor em tempos modernos. São Paulo: Contexto, 2006.

MELLO, Valéria; MALBERGIER, André. Depressão em mulheres infectadas pelo HIV. **Revista Brasileira de Psiquiatria** 28 (1), 2006.

MISKOLCI, Richard. Reflexões sobre normalidade e desvio social. **Estudos de Sociologia**, Araraquara, v.13/14, 2002/2003.

\_\_\_\_\_. Do desvio às diferenças. **Teoria e Pesquisa**, 47, jul/dez 2005.

\_\_\_\_\_. Estética da existência e pânico moral. In: RAGO, Margareth; VEIGA-NETO, Alfredo. **Figuras de Foucault**. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

\_\_\_\_\_. Pânicos morais e controle social- reflexões sobre o casamento gay. **Cadernos Pagu** (28), jan./jun. de 2007, p. 101-128.

NASCIMENTO, Dilene. **As pestes do século XX**: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

OLIVEIRA, Adrienne. **Impacto do hospital-dia nos níveis de depressão e ansiedade de pacientes HIV/AIDS**. 2005. 74f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Comportamento). Universidade Católica de Pelotas, Pelotas.

ORTEGA, Francisco. **O corpo incerto**: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea. Rio de Janeiro: Garamond, 2008.

OLTRAMARI, Leandro; OTTO, Liliane. Conjugalidade e AIDS: um estudo sobre infecção entre casais. **Psicologia & Sociedade**. 18 (3), 55-61, set/dez, 2006.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. Estigma, Discriminação e AIDS. **Coleção ABIA**. Cidadania e Direito, nº 1. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS, 2001.

PEDRO, Joana. Narrativas fundadoras do feminismo: poderes e conflitos (1970-1978). **Revista Brasileira de História**, São Paulo, v.26, nº 52, 2006.

PERROT, Michelle. **Minha história das mulheres**. São Paulo: Contexto, 2007.

PHILLIPS, Adam. **Monogamia**. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.

POGREBINSCHI, Thamy. Foucault, para além do poder disciplinar e do biopoder. **Lua Nova**, São Paulo, nº 63, 2004.

PRADO FILHO, Kleber. Uma genealogia das práticas de confissão no Ocidente. In: RAGO, Margareth; VEIGA-NETO, Alfredo. **Figuras de Foucault**. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

RAGO, Luzia Margareth. **Do cabaré ao lar: a utopia da cidade disciplinar Brasil 1890-1930**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985.

REIS, Renata. **Convivendo com a diferença: o impacto da sorodiscordância na vida afetivo-sexual de portadores do HIV/AIDS**. 2004. 154f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

SANTOS, Naila et al. Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Revista Saúde Pública**. v. 36, 12-23 (4 Supl), 2002.

SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v.16, nº 2, 1990.

SCLIAR, Moacyr. **Enigmas da Culpa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2007.

SEFFNER, Fernando. AIDS, Estigma e corpo. In: FACHEL, Ondina. **Corpo significado: ensaios de antropologia social**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1995.

SEFFNER, Fernando et al. Respostas Religiosas à AIDS no Brasil: impressões de pesquisa acerca da Pastoral DST/AIDS da Igreja Católica. *Ciencias Sociales y Religión/Ciências Sociais e Religião*, Porto Alegre, ano 10, n. 10, p. 159-180, outubro de 2008.

SELIGMANN-SILVA, Márcio. Narrar o Trauma – A Questão dos Testemunhos de Catástrofes Históricas. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, vol.20, n.1, p.65-82, 2008.

SILVA, Cristiane da. O significado de fidelidade e as estratégias para prevenção da Aids entre homens casados. **Revista Saúde Pública**. 40-49, 36 (4 Supl), 2002.

SILVA, Tomaz Tadeu. A produção social da identidade e da diferença. In: \_\_\_\_\_. **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2000.

\_\_\_\_\_. **Documentos de identidade: uma introdução às teorias do currículo**. 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

SKLIAR, Carlos. Ética do olhar: Educação e linguagem audiovisual. Palestra proferida no II Seminário de Pesquisa: Políticas da subjetividade e práticas de diferença em educação. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2008.



SONTAG, Susan. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

THOMPSON, Paul. **A Voz do passado**: história oral. 3. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002.

TOURAINÉ, Alain. **O mundo das mulheres**. Petrópolis: Vozes, 2007.

TRONCA, Ítalo. **As máscaras do medo**: lepra e aids. Campinas: Editora da Unicamp, 2000.

TUBERT, Sílvia. Maternidad. In: GAMBA, Susana et al. **Diccionario de estudos de gênero y feminismos**. Buenos Aires: Biblos, 2007.

VIEIRA, Priscila. **Michel Foucault e a história genealógica em vigiar e punir**. Monografia. Universidade Estadual de Campinas, 2006.

VILELA, Wilza; SANEMATSU, Marisa. **Dossiê Mulheres com HIV/AIDS** – elementos para a construção de direitos e qualidade de vida. São Paulo: Instituto Patrícia Galvão – Comunicação e Mídia, 2003.

WEEKS, Jeffrey. O Corpo e a Sexualidade. In: LOURO, Guacira. **O corpo educado**: pedagogias da sexualidade. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

ZERILLI, Linda. **El feminismo y el abismo de la libertad**. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2008.

<http://www.aids.gov.br>

<http://www.cpdoc.fgv.br/abho>

<http://www.hepatites.com.br>

<http://www.onggesto.org.br>

<http://www.pastoralids.org.br>

**ANEXOS**

## CARTA DE CESSÃO

Pelotas, ..... de ..... de 2008.

Eu,.....  
.....

declaro para os devidos fins que cedo os direitos de minha entrevista, transcrita e autorizada para uso na pesquisa Histórias de Enfrentamentos: a portadora da infecção pelo HIV/AIDS em Pelotas (RS), vinculada à Universidade Federal de Pelotas, no Curso de Mestrado em Ciências Sociais, cuja responsabilidade cabe à mestrandia Liana Souto Corrêa, a ser usada com as limitações relacionadas abaixo.

Limites:

1) de partes :

- Nome da colaboradora, assim como de pessoas que este solicitar;
- Especificações a respeito de seu local de trabalho e moradia.

(outras informações que não se tornarão públicas, conforme o desejo da entrevistada)

Assinatura: .....

**Universidade Federal de Pelotas**  
**Instituto de Sociologia e Política**  
**Curso de Mestrado em Ciências Sociais**

**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Título da Pesquisa: Histórias de enfrentamentos: a portadora da infecção pelo HIV/AIDS em Pelotas (RS)

Pesquisadora Responsável: Liana Souto Corrêa

**Objetivo Geral da Pesquisa:** Analisar de que forma o HIV/AIDS demanda mudanças nas práticas cotidianas de suas portadoras, considerando-se as seguintes áreas de vida: as relações interpessoais, principalmente a amorosa e a familiar, o corpo e a sexualidade.

**Metodologia:** entrevistas individuais de história oral de vida, com uso de gravador.

**Participação Voluntária:** o consentimento para a realização da entrevista é voluntário, não havendo qualquer prejuízo no atendimento ambulatorial em caso de não desejo de participação na pesquisa. Em qualquer fase (consentimento dado, entrevista ocorrida) há a possibilidade em desistir de participar do estudo, sem qualquer malefício e fica assegurado a não inclusão de dados fornecidos, se for o caso.

**Despesas:** não haverá nenhuma despesa na participação do estudo.

**Confidencialidade:** a identidade da colaboradora será mantida em sigilo.

Compreendi a natureza do estudo e recebi esclarecimentos por parte da pesquisadora a fim de sanar minhas dúvidas. Estou ciente de que as entrevistas serão gravadas e posteriormente transcritas.

Fui informada de que minha participação no estudo é de forma voluntária, que posso interromper a qualquer momento, sem qualquer malefício e que não haverá nenhuma despesa de minha parte. Também foi garantida a confidencialidade, isto é, que minha identidade não será revelada.

Assinarei, além deste documento, a carta de cessão em que libero os direitos das minhas entrevistas, especificando as limitações necessárias.

Assim, concordo em participar do estudo.

Assinatura  
colaboradora:.....

da

Pelotas,..... de ..... de 2008.

### **RESPONSABILIDADE DA INVESTIGADORA**

As explicações relevantes acerca da pesquisa, tais como seus objetivos e como serão realizadas as entrevistas, foram transmitidas à colaboradora; após a certeza de seu entendimento e resolução de dúvidas fez-se a assinatura de aceitação na participação do estudo. Estou ciente de minhas responsabilidades.

Assinatura da pesquisadora: .....

### Entrevista – História Oral de Vida

Nome: .....

Data de Nascimento: ..... Local:

.....

Idade:.....

Estado Civil: .....

Escolaridade: .....

Profissão: .....

Datas e Locais das entrevistas:

.....

1. Você lembra a primeira vez que ouviu falar em HIV/AIDS? Quando foi? Que informações eram?
2. O que é HIV/AIDS, em seu entendimento?
3. Como descobriu a soropositividade? Repetiu o exame? Estava sozinha? Acompanhada por quem?
4. Quando aconteceu isto? Onde foi? Como foi a comunicação do exame?
5. Por qual razão você fez o exame? Já desconfiava?
6. Você sabe como foi a infecção? Como entende isso?
7. Você lembra quais pensamentos vieram à sua cabeça?
8. O que sentiu neste momento?
9. Quem foi a primeira pessoa para a qual você contou?
10. A sua família sabe da sorologia? Se não, por quê? Se sim, como foi a reação deles?
11. E os amigos?
12. A soropositividade trouxe quais aspectos positivos em sua vida?
13. E quais dificuldades?
14. Há algum problema em revelar ser portadora do HIV/AIDS? Por quê?
15. Você conhece outras pessoas que têm o vírus? Algum(a) amigo(a) ou parente?
16. Para você, como é possível “pegar” o vírus?
17. Você vai ao serviço de saúde regularmente? Para quais objetivos?
18. Como é seu cuidado com seu corpo?

19. Você se acha uma pessoa saudável?
20. Você toma algum medicamento anti-retroviral? Se sim, desde quando?  
Adaptou-se na primeira tentativa? Há alguns efeitos colaterais?
21. Já precisou ser hospitalizada, desde que soube da soropositividade? Se sim, por quanto tempo, quando e por qual razão?
22. Já fez tratamentos alternativos, como homeopatia, florais, isto é, tratamentos não usuais em serviços públicos de saúde?
23. Houve alguma mudança em sua vida após a soropositividade?
24. Descreva um dia comum em sua vida. Há alguma diferença no desempenho de suas atividades diárias?
25. Alguma modificação na forma de trabalhar, antes e depois do HIV?
26. Como você se relaciona com os filhos (se os tem)? Quais são as suas idades? Eles sabem da sorologia positiva?
27. Como você se relaciona com seu marido, namorado, parceiro? Ele sabe de sua sorologia? Ele tem o vírus?
28. Vocês usam preservativo nas relações sexuais?
29. O que mudou nas práticas sexuais, depois do HIV?
30. E no seu corpo, o que mudou?
31. É possível identificar alguma modificação em como você via o seu corpo antes e agora, após o HIV?
32. Você já se envolveu ou é envolvida em projetos de organizações civis relacionadas ao HIV/AIDS?
33. Você acredita que há preconceito às pessoas com HIV/AIDS?
34. Você já se sentiu alvo de discriminação?
35. Você acha que o HIV mudou alguma coisa em sua vida? Ou pode vir a mudar? Se sim, o quê?
36. Quais são seus planos para o futuro?



# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)