

Título: “Desencaixe” do socialmente estabelecido e esperado: reprodução, gravidez e maternidade no contexto da AIDS¹.

Autora: Claudia Carneiro da Cunha

Filiação institucional: MN/PPGAS/UFRJ

Resumo: A partir de trabalhos de campo com crianças, adolescentes, gestantes e mulheres vivendo com HIV/AIDS, usuários(as) de serviços públicos de saúde no RJ e Nova Iguaçu, cujas experiências de vida foram atravessadas pela infecção do HIV por transmissão vertical, o trabalho discute fenômenos sociais como a reprodução, gravidez e maternidade, estimulado por aquilo que a AIDS revela, em termos de construções sociais, frente ao “desencaixe” do socialmente estabelecido e esperado. Ainda que se trate de grupos de desafiante heterogeneidade, a “pobreza” aparece como um elemento comum, compondo um quadro imbricado entre gênero, sexualidade e classe social. As idéias e imagens de desvio e transgressão associadas à AIDS, somam-se ao estigma da pobreza. De modo paradoxal, a AIDS proporciona a entrada em “outro mundo”, marcado por uma enxurrada de conhecimentos e procedimentos técnicos, os quais dificilmente se teria acesso “*se não tivesse pego o vírus*”. Em um contexto de dificuldades no acesso à prevenção da transmissão vertical, o HIV como possível “herança”, marca profundamente as relações de filiação. A idéia de que a soropositividade tiraria o direito de engravidar – ilustrada pelo grande número de esterilizações e gravidezes não-planejadas – mostra não apenas a violação dos direitos sexuais e reprodutivos, mas tensões e conflitos de direitos (ex. da criança e da mulher), e num plano mais amplo, individuais e coletivos, passíveis de serem compreendidos pelo viés da *biopolítica*.

Três palavras-chave: AIDS; reprodução; maternidade.

¹ “Trabalho apresentado na 26ª. Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 01 e 04 de junho, Porto Seguro, Bahia, Brasil”.

Introdução:

As questões que pretendo discutir neste trabalho estão referidas aos meus quase nove anos de trabalho no campo da AIDS. Assim, farei uma costura entre o conhecimento produzido em diferentes tempos de pesquisas. Terei como interlocutores (as) crianças, adolescentes, gestantes e mulheres vivendo com HIV/AIDS, usuários (as) de serviços públicos de saúde no Rio de Janeiro e Nova Iguaçu, cujas experiências de vida foram atravessadas pela infecção do HIV, sobretudo por transmissão vertical (da mãe para o filho).

Com esse recorte o presente trabalho discute fenômenos sociais como a reprodução, gravidez e maternidade, estimulado por aquilo que a AIDS revela, em termos de construções sociais, frente ao “desencaixe” do socialmente estabelecido e esperado. Ainda que se trate de grupos de desafiante heterogeneidade, a “pobreza” aparece como um elemento comum, compondo um quadro imbricado entre gênero, sexualidade e classe social. As idéias e imagens de desvio e transgressão associadas à AIDS, somam-se ao estigma da pobreza.

Primeiro tempo de pesquisa

Em 1999, iniciei um estágio e uma pesquisa de iniciação científica de caráter qualitativo em um Programa de Atenção Integral à Criança Hospitalizada de um Instituto de assistência, pesquisa e ensino do Ministério da Saúde/Brasil. O estágio/pesquisa envolvia o atendimento, através do Brincar², de crianças, adolescentes vivendo com HIV/AIDS hospitalizados e seus familiares/responsáveis. Escolhi trabalhar especificamente com crianças e adolescentes, por me intrigar como estes sujeitos vivenciavam uma doença, “recém” cronificada³, gravemente estigmatizada, marcada pelo mundo adulto, notadamente tido como “*desviante*” e “*promíscuo*” (Camargo, 1994)⁴.

A pesquisa, finalizada em 2001, abordou a função do Brincar no tratamento de crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS, sob a perspectiva deles mesmos e de seus familiares/responsáveis, bem como, da equipe de saúde⁵. Por se tratar de um hospital público, a clientela era composta por pessoas de baixa renda, compondo um cenário de precariedade e

² Considerado uma metodologia de trabalho, uma forma de abordagem e leitura do tratamento de crianças e adolescentes hospitalizados (Santa Roza, 1997).

³ Foi em 1996 que se introduziu gratuita e universalmente nos serviços públicos brasileiros a terapia ARV de alta potência (HAART) para tratamento das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

⁴ Corresponde no corpo do texto: em itálico as falas de entrevistados (as), entre aspas grifos meus, e entre aspas e itálico expressões de autores citados.

⁵ Foram entrevistados 9 profissionais de saúde (2 técnicas de enfermagem, 1 enfermeira-chefe do ambulatório de Doenças Infecciosas e Parasitárias (DIP), 3 residentes de medicina, 1 assistente social, 1 psicóloga e 1 staff do DIP). Foram realizadas observações participantes e 2 entrevistas com familiares/responsáveis.

mais estigmatização pela “pobreza”, e, ao mesmo tempo, de criatividade por parte de usuários e equipe de saúde na criação de possibilidades de tratamento e cuidado (Ayres, 2002)⁶. Dessa experiência muito rica em detalhes, destaco apenas as questões que tocam as temáticas da reprodução, gravidez e maternidade no contexto da AIDS, e que reverberam na assistência às crianças e adolescentes infectados ou afetados pelo HIV⁷.

Considerando que a maior parte das crianças e adolescentes vivendo com HIV/AIDS estudados foram infectados por transmissão vertical, as questões relativas à gravidez e maternidade, sobretudo nas suas implicações morais, tomam o cenário e revelam uma forte mobilização frente ao “desencaixe” do socialmente estabelecido e esperado, tanto da parte das mulheres/mães como da parte dos profissionais de saúde. A própria situação das crianças e adolescentes infectados por transfusão de sangue, e a ausência ou menor comoção em torno deles, opera como um contraponto interessante na economia de reparos (morais) necessários no tratamento e cuidado dessa clientela quando a via de transmissão foi da mãe para o filho.

As questões relativas à maternidade e filiação também são abaladas pelo fato da maior parte dessas crianças e adolescentes estar inserida em contextos familiares que fogem ao modelo de família nuclear, pela orfandade materna e/ou paterna⁸, sendo comum a responsabilização pela criança ou adolescente por parte de avós e tias/tios (nos dois casos, sobretudo, maternos), mães adotivas ou abrigos, ainda que em menor número nestes dois últimos casos. De toda forma, esse “responsável” é igualmente capturado dentro da lógica dos profissionais e serviço de saúde, isto é, partilha dessa lógica, frente à prioridade máxima conferida à criança, respaldada pelo discurso do *direito das crianças à saúde*⁹. Em certa medida, a criança torna-se “responsabilidade de todos”, com uma clara confusão de papéis na equipe de saúde em casos extremos, como o de um bebê com AIDS com história de abandono pela mãe “usuária de droga”, como ilustram esses relatos¹⁰:

Às vezes é uma maneira, uma certa defesa que a gente tem, a gente não se envolver muito [com os pacientes], porque a minha vontade às vezes, é pegar ela [a mãe do bebê] e fazer assim com ela [fazendo o gesto de pegar pelo pescoço]. Porque a criança está ali sofrendo e ela

⁶ À época da realização da pesquisa eram atendidos no DIP, 85 crianças e adolescentes vivendo com AIDS e 24 crianças sem diagnóstico definitivo (confirmado quando a criança atinge 1 ano e seis meses de idade. Desse grupo atendi 26 crianças e adolescentes, 23 infectados por transmissão vertical e 3 por transfusão de sangue ou hemoderivados. Após cada atendimento realizava descrições detalhadas do vivido, incluindo a dinâmica do serviço de saúde, compondo narrativas de vida e quadros vivos da assistência a este clientela.

⁷ Aspectos discutidos em Moreira & Cunha (2003).

⁸ Cabe destacar que na maioria dos casos, o pai aparecia nos prontuários com a classificação “ignorado”.

⁹ Isto vale para os adolescentes quando ainda considerados “crianças”, sendo um marcador da passagem da infância à adolescência o exercício da sexualidade e suas “graves” implicações frente à possibilidade de disseminação do vírus.

¹⁰ Falas extraídas do relatório final de pesquisa (Cunha, 2001), relativas às entrevistas com dois profissionais de saúde.

não está nem aí. E a gente melhora a criança aqui e ela vem aqui pega a criança e vai embora, porque ela ameaça quebrar, diz que vai matar. (...). Eu não consigo conversar com ela. Uma coisa é você não dar o remédio, mas você tem um certo zelo pela criança, outro coisa é você não ter o menor cuidado (...) o garoto interna com diarreia. E ela já teve oportunidade de dar [adoção] essa criança, já teve gente que quis essa criança e ela não quer dá. (...) Ela não quer cuidar da criança, é uma atitude egoísta dela. Isso pra mim é péssimo, eu não consigo nem olhar pra cara dela (risos), não consigo. Mas dos pacientes aqui, ela é a única que eu tenho um certo bloqueio, o resto não. (médico residente).

Bom, a mãe do Paulo [bebê] eu tive problema com ela por causa de droga que ela usou aqui dentro da enfermaria, então, ficou difícil, e ela é uma pessoa muito difícil, ela está sempre na retaguarda, ela acha que você sempre quer o mal pra ela. Quando ela está boa ela te trata super bem, quando ela está, quando ela faz uso de drogas, não adianta, então é uma mãe que você nunca sabe quando ela vai dar o bote ou não, então é melhor deixar. O que eu fiz foi lutar com uma senhora que já estava com os dois outros filhos dela, pra tentar pegar o menino, porque eu sou apaixonada pelo menino, lutei pra senhora tentar pegar esse menino (...). (enfermeira).

A criança, no contexto da AIDS, encarnaria o lado *puro e inocente*, necessário socialmente na lida com uma doença associada à “*morte, horror, punição, crime, guerra, o Outro e vergonha*” (Parker & Aggleton, 2001), daí todo o esforço em torno da sua (super)proteção. O próprio segredo do diagnóstico mantido pelas famílias e profissionais frente ao estigma da doença, remete à necessidade de salvaguardar a criança, o que no caso do adolescente torna-se fonte de tensão e conflito. Seja porque ele já *compreende* o que se passa consigo mesmo e é *problemático* pela idade, podendo *revoltar-se* com o tratamento, seja porque sua sexualidade é considerada “*perigosamente ativa*” (Moreira & Cunha, 2003).

Na adolescência qualquer complicação é normal, o HIV é mais um problema. Quando a família trabalha desde criança a questão, o adolescente lida bem, sabe que tem que tomar os remédios, que é importante. Mas, o adolescente quando recebe o diagnóstico com 11/12 anos tem um grande perigo, é a fase de querer namorar e começam as explicações de ter que usar camisinha. São milhões de coisas novas, ainda tem que esconderam dele uma coisa tão importante que diz respeito a ele. Tudo vai depender de como a família lida, de como a equipe [de saúde] lida. Nós falhamos muitas vezes, trabalhar com isso não é fácil” (assistente social).

Para concluir esta parte, destaco ainda nesta experiência o meu papel de “mediadora”¹¹ entre a equipe de saúde e as crianças e adolescentes hospitalizados e seus familiares/responsáveis, realizando uma espécie de “tradução” à equipe dos significados atribuídos à doença e ao tratamento pelos sujeitos infectados e afetados pelo HIV/AIDS. O que estava em jogo, além das representações sinalizadas sobre infância e adolescência sob o signo da AIDS, era uma compreensão peculiar por parte da equipe de saúde sobre o atendimento de “pacientes pobres com AIDS”, definidos por uma série de “faltas” (de escolaridade, de cultura, de *estrutura familiar* etc.), que os tornavam de certa forma “inviáveis”. Estas questões viriam a ser retomadas na minha dissertação de mestrado, realizada na Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ, de 2002 a 2004¹².

Segundo tempo de pesquisa

Na dissertação trabalhei com mulheres vivendo com HIV/AIDS, usuárias de um serviço público de Nova Iguaçu, Baixada Fluminense. O trabalho de campo durou aproximadamente sete meses, de fevereiro a setembro de 2002. No campo o meu vínculo principal era com uma assistente social, que coordenava um projeto de assistência às gestantes e puérperas soropositivas. Assim, uma “contrapartida” solicitada por ela pelo trabalho de recrutamento das entrevistadas, era a minha participação como *psicóloga voluntária* no grupo de gestantes do projeto. Essa minha dupla entrada no serviço (pesquisadora e psicóloga) despertou uma série de expectativas nas entrevistadas quanto ao nosso encontro como um espaço de consulta psicológica, com falas do tipo: *estava precisando mesmo falar com uma psicóloga*.

O grupo, de mútua-ajuda, contava à época com 15 gestantes, e o foco era a *aderência ao protocolo de prevenção da transmissão vertical*. No grupo a idade média das participantes era de 25 anos, a maioria desempregada e com baixa escolaridade, vivendo maritalmente, com parceiros que em sua maior parte desconheciam seu status sorológico¹³. Participei de quatro encontros, entre outras atividades, realizando observações participantes.

A riqueza desses encontros estava, especialmente, na forma como as gestantes soropositivas se apresentavam (Goffman, 1975). A introdução de suas falas era sempre no

¹¹ Aproxima-se da idéia de “*mediador cultural*” trabalhada por Velho (1994).

¹² Na dissertação, “Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento para o HIV/AIDS”, discuti acerca dos fatores intervenientes no cumprimento do tratamento para o HIV/AIDS, saindo de uma perspectiva de “causas e efeitos”, advinda de um modelo biomédico já exaustivamente debatido, para dar visibilidade aos significados atribuídos ao tratamento por pessoas vivendo com HIV/AIDS, neste caso particular, mulheres. Isto significou sair de uma ótica que se restringe às “faltas” para apreender o saber-fazer que as possibilita lidar com a doença e o tratamento em suas vidas, atentando ao modo como elas (re)organizam os saberes que guiam as suas ações.

¹³ Oito parceiros não realizaram o teste anti-HIV, quatro eram soronegativos e três soropositivos.

sentido de desculpar-se, pois não deviam ter engravidado. Em certa medida, estas falas refletiam uma preocupação comum aos médicos do serviço, de que os grupos de gestante pudessem “estimular” às mulheres a engravidarem novamente, pelo simples fato de se falar sobre o assunto.

As gestantes, extremamente impactadas pela descoberta do diagnóstico na gravidez, pareciam ter entrado em “outro mundo”, marcado por uma enxurrada de conhecimentos e procedimentos técnicos: *iria morrer leiga se não tivesse pego o vírus*¹⁴. Os assuntos comumente giravam em torno do segredo do diagnóstico frente ao estigma da doença e *das chances do filho não ter o HIV*, ainda que, *pior do isso seria ter um filho com síndrome de down, pois não dá para esconder*.

O fato de serem gestantes que acreditavam tomar medicação *por causa do filho*, e não por uma “doença” que lhes acometiam, fazia com que elas ainda não sentissem todas as implicações de viver com HIV/AIDS e se tratar, até porque, testar-se não foi uma busca própria, mas foi o pré-natal que lhe “apresentou” a AIDS. Também, o fato de serem, em sua maioria, parcerias sorodiscordantes, ou de diagnóstico desconhecido, fazia com que o HIV fosse gerenciado apenas pela mulher, à parte da “realidade” (Berger & Luckmann, 1985) do casal, e, portanto, sem grandes implicações no cotidiano.

As idéias e imagens idealizadas associadas à maternidade, como a amamentação, eram interditadas. Uma das “desculpas”, acobertadas pelos profissionais de saúde na enfermaria coletiva do serviço de saúde, a fim de justificar o fato de não amamentarem, era o uso de algum antibiótico, o que para elas não apaziguava a *situação constrangedora* frente às outras puérperas: *que depressão que dá!*

Nos *grupos*, a sexualidade tinha lugar, ainda que introduzida pelas gestantes sob a perspectiva “preventiva”, sabidamente expectativa dos profissionais de saúde¹⁵. Talvez em nenhum outro espaço elas pudessem falar de desejo e sexo na gravidez, marcada pela AIDS, com satisfação em meio a risadas. Eram também momentos de se debruçar sobre aspectos talvez nunca problematizados por elas como os métodos contraceptivos, *a novidade do preservativo feminino*, ainda que *a esterilização* fosse a “opção” mais cogitada.

¹⁴ Como mostram essas questões lançadas por elas: *Por que tem que usar remédio na hora? O que é pior: tomar [o remédio] atrasado ou não tomar? Quando a carga viral [quantidade de vírus circulantes no sangue de uma pessoa] está zero é porque o CD4 [a contagem dos linfócitos] está combatendo o vírus [HIV]? Estando com a carga viral zero precisa usar camisinha? O vírus do gozo passa pro neném? Existe uma recontaminação [reinfeção, a aquisição de nova infecção, com vírus de subtipos semelhantes ou distintos da infecção anterior]? A criança quando nasce com o vírus, o AZT vai eliminando? O coquetel já ajuda o bebê? Por que existem tantos remédios diferentes [para o tratamento do HIV/AIDS]? Quando começa o remédio [antiretroviral]? O que é carga viral? Nome pesado parece um monte de doença junta... A médica teria falado que tem 99% de chance da criança nascer sem o vírus Ela falou só para animar? Para não desanimar?*

¹⁵ Que em certa medida eu como pesquisadora/psicóloga não deixava de representar.

Dentre os diversos temas trazidos pelas gestantes destacava-se a necessidade de *conhecer seus direitos (o passe livre, a cesta básica, o leite do filho...)*. Sobre esse aspecto, percebi que os profissionais de saúde do serviço estabeleciam uma correlação entre esses *direitos/benefícios* e o fato das mulheres engravidarem novamente quando *não deveriam*¹⁶.

Tais aspectos apareceriam em cores vivas nas entrevistas com dez mulheres que subsidiaram a minha dissertação¹⁷. Primeiramente, destaco como o maior desafio do trabalho a forte mobilização emocional das entrevistadas, ainda sob o impacto do diagnóstico, agravado pela expectativa quanto ao *status* sorológico do filho¹⁸. Entre as explosões de raiva e choro, elas precisavam falar de seus sentimentos, da angústia de viver com AIDS, da (im)possibilidade de *proteger os filhos* e da *incerteza do amanhã: o futuro né, se eu vou poder dar um futuro legal pro Gustavo [filho], se eu vou ter condições de saúde pra cuidar dele, se o pai também vai. Isso me preocupa. [choro] (...) Ai, desculpa estar chorando...* (Vitória, 41 anos).

O recebimento do diagnóstico, *um momento difícil*, é marcado por um intenso sofrimento, traduzido por expressões como: *mundo desabou, desespero, depressão, isolamento, choque e bomba*. O medo e o desejo de morrer foram enfatizados diante da possibilidade do filho *nascer com problema*, o HIV. A palavra *problema* era uma forma corriqueira de designar o HIV, uma marca (social) que o filho herdaria da mãe infectada. Assim, era clara a *revolta* e a culpa das mulheres que não receberam o resultado do teste a tempo de prevenir a transmissão vertical.

Quando eu soube dessa doença, eu...(...) Aí você pensa em tudo. Eu pensei em botar a minha filha no braço assim, passar na [rodovia] Dutra na hora que viesse um carro. Entendeu? Aí pegava nós duas, porque nem eu sofria e nem ela. Aí fiquei com isso na cabeça. Aí comentei com uma colega minha, ela comentou com o médico. Aí o médico me segurou mais um tempo, até eu aceitar. Eu aceitei mas... Entendeu? Mas assim... aceitando. (...). Eu já tava passando mal para ter o bebê, aí ele [médico] veio...(...) trocou o remédio pra mim passar pra criança, né? (...) Na hora não dá pra entender, (...) cheia de dor

¹⁶ Ponto do qual parti para a definição do meu objeto de pesquisa no doutorado.

¹⁷ No grupo de entrevistadas a média de idade era de trinta anos. A maioria tinha o ensino fundamental incompleto e mais da metade morava em Nova Iguaçu. Das dez, cinco tinham parceiros HIV-, quatro parceiros HIV+ e uma o parceiro recusava-se a realizar o teste anti-HIV, predominando, portanto, parcerias sorodiscordantes. A média era de dois filhos e mais da metade estava desempregada há, em média, um ano e nove meses, dependendo financeiramente do parceiro. Todas acreditavam que a soropositividade lhes tiraria o direito de engravidar, o que justifica metade ter feito esterilização. Contudo, quatro expressaram o desejo de engravidar de novo e duas se arrependeram de terem feito a esterilização. Vale dizer que duas engravidaram já sabendo seu *status* sorológico.

¹⁸ A confirmação do diagnóstico da criança é somente após um ano e seis meses de vida. E a *preocupação* da mulher com a *saúde* do filho que “pode ter o HIV” difere daquela cujo filho já tenha o diagnóstico confirmado, o caso de apenas uma entrevistada.

né, aí (...) depois que passa, você vai analisando, aí dá o desespero. (...). Eu pensei que minha vida tinha acabado. Aí eu pensei assim, que eu não queria mais viver mais. Entendeu? Queria me matar. Sabe? (Luiza, 26 anos).

Para a maioria das entrevistadas o HIV sempre pareceu algo remoto¹⁹. A moralidade presente na relação sexual dentro de relacionamentos caracterizados como *namoro* ou *casamento*, conferiria a elas inesgotável fonte de segurança (Guimarães, 2001). Corrobora este aspecto o fato da maioria ter conhecido sua soropositividade para o HIV somente no pré-natal. Neste contexto, foi marcante a dificuldade de acesso aos serviços de saúde para a realização do teste anti-HIV, a morosidade no recebimento do seu resultado²⁰ e, em muitos casos, mesmo diante da não obrigatoriedade do exame a testagem compulsória, “justificada” pelo discurso do *direito da criança à saúde*.

Cabe ressaltar, que a maioria das pacientes procurou o serviço de saúde para a realização do pré-natal por volta do terceiro mês de gravidez. Entre as três mulheres que iniciaram o pré-natal entre o primeiro e segundo mês de gravidez, destacam-se as duas que já sabiam ser soropositivas. Experiências prévias de aborto provocados ou espontâneos, também as fizeram dar maior importância a este acompanhamento²¹.

Não bastasse *botar barriga*, estar grávida pressupõe o *sentir-se grávida*, o que fica comprometido quando a gravidez é “responsável” pelo diagnóstico da infecção pelo HIV. A contradição de sentimentos daí decorrentes torna a criança, ao mesmo tempo, “responsável”, pois é em razão da gravidez que a mãe descobre a sua soropositividade; “vítima”, porque pode receber esta herança da mãe; e “salvadora”, na medida em que possibilita o início do seu tratamento.

Mesmo fazendo pré-natal eu não me sentia gestante. (...) Não me sentia grávida. (...) Eu fazia [o pré-natal], porque tinha que fazer. Depois que eu fui caindo em si mesmo. Porque eu achava que a culpada de tudo era a criança. (...) Se eu não tivesse engravidado eu não tinha descoberto [o HIV]. (...) Então até ver que isso tudo foi bom, em vez de ruim... (...) Porque se eu não tivesse engravidado até hoje eu tava no escuro, eu ia definhar, definhar, definhar e não ia saber. [Na gravidez] (...) tomei

¹⁹ Interessante observar que seis entrevistadas relataram ter tido algum tipo de Infecção Sexualmente Transmissível (02 sífilis; 03 condiloma; 01 gonorréia) antes do diagnóstico de soropositividade. Não houve uma percepção de gravidade relacionada às ISTs.

²⁰ A solicitação do exame anti-HIV apareceu “diluído” entre outros pedidos de exames laboratoriais considerados de “rotina na gravidez” e só recebeu maior atenção pelas dificuldades de acesso, pela demora do resultado, e, finalmente, diante de um resultado positivo. Segundo as mulheres havia um “jogo de empurra” entre os profissionais dos serviços de saúde para dar o resultado do exame.

²¹ Existe entre as mulheres que já realizaram aborto a idéia de que não engravidaria novamente, situação compreendida como uma espécie de “punição” (divina e social) pela interrupção da gravidez.

medicamentos, tomei remédios abortivos, tomei chá abortivo, eu tomei várias plantas. Fazia de tudo pra levar tombo, mas nunca senti nenhuma cólica. (...). Nada afetou ela, nada afetou minha filha (Priscila, 24 anos).

As mulheres tinham clareza do investimento do serviço e profissionais de saúde na criança, frente à possibilidade de evitar a transmissão do HIV, gerando um foco de otimismo no trato de uma doença ainda sem cura. A assistência, centrada no tratamento medicamentoso, torna-se “*salvacionista*” em suas práticas ao focar a criança quando se trata da prevenção da transmissão vertical (Barbosa, 2001:3)²².

Não só para as mulheres, mas também para os profissionais de saúde, a AIDS na gravidez mobiliza aspectos culturais chave, considerando que os meios de transmissão do vírus (sangue, esperma, secreção vaginal e leite materno) são elementos comumente associados à vida, como também, definidores de identidade individual e de relações sociais – relações de filiação, consangüinidade e parentesco (Knauth, 1998).

Entretanto, balizada pela (maior) entrada nos serviços de saúde e de assistência social, a experiência de viver com HIV/AIDS e tratar-se, trouxe para essas mulheres uma série de *benefícios* (*passagem livre em transportes públicos, cestas básicas, o leite do filho*), um cuidado e atenção diferenciados no serviço de saúde, traduzindo-se em uma assistência e acesso a bens materiais e simbólicos. Tais *benefícios* se justificariam por uma causa indubitável, o cuidado com os filhos, conferindo a elas (mulher/gestante/mãe soropositiva) uma “especialidade”²³ frente a outros grupos.

Esta experiência de ser especial vem acompanhada do sentimento de uma *maior responsabilidade*, um crescimento e amadurecimento pessoal, expresso às vezes de forma eloqüente, como *se sentir outra pessoa, nascer de novo, se sentir diferente ou mudada na relação com os outros*. Destaca-se o domínio de um saber acerca da *doença e tratamento*, um capital cultural e simbólico (Bourdieu, 1996) que as diferencia frente ao grupo social de pertença²⁴.

²² À época o serviço de saúde contava com um protocolo de pesquisa internacional para a avaliação do protocolo ACTG 076, de prevenção da transmissão vertical, em comparação com outros protocolos medicamentosos. Tudo isso gerava em torno das gestantes e mães uma atenção especial, sendo freqüentes visitas domiciliares, inclusive em favelas, no controle da aderência ao tratamento.

²³ A consideração de ser “especial” também traz uma valoração negativa em relação aos considerados “normais”. Se por um lado, ser considerado “especial” é um ganho, por outro, enfatiza o “sentir-se diferente” por viver com HIV/AIDS.

²⁴ Para além das consultas médicas, as mulheres buscavam toda sorte de informações (revistas, bulas, jornais, folhetos informativos, etc.). A idéia por elas compartilhada de que o conhecimento sobre a AIDS não está acabado, pois não há cura, era importante na construção de um saber próprio, busca de remédios alternativos etc. Este saber era um aspecto estratégico no enfrentamento da desigualdade de poder entre os gêneros. A ausência do parceiro soronegativo no serviço de saúde fazia com que a mulher mantivesse sob seu domínio exclusivo o conhecimento referente à doença e ao tratamento. Ela era a única capacitada a *dar explicações* ao parceiro sobre estes assuntos (em especial *o que se pode ou não pode fazer na relação sexual*, em relação às possibilidades de

Entretanto, ainda que esta percepção fosse majoritária entre as mulheres diagnosticadas entre 2000 e 2001, o relato contrastante de uma entrevistada diagnosticada em 1996, mostrou-me duas concepções da experiência com a AIDS, como se tratassem de duas epidemias diferentes. Esta última, em seu discurso não trazia, prioritariamente, o senso de “especialidade” à condição de mulher/gestante/mãe partilhado pela maioria. De modo inverso, ao relembrar o momento do seu diagnóstico, ela se percebia como “mais uma”, dentro de um grupo heterogêneo de pessoas infectadas, marcadas por muitas incertezas quanto ao acesso às medicações anti-HIV, caras e nem sempre disponíveis, enfim, um quadro árido e muito pouco animador.

Considerando tratar-se do mesmo serviço, percebe-se que a cena dramática desenhada pela entrevistada diagnosticada em 1996, com pessoas emagrecidas, definhando sem grandes possibilidades terapêuticas e misturadas em um grande grupo, a despeito de serem mulheres/gestantes, foi substituída por um quadro mais *clean*, porém mais esquadrinhado, segundo o relato das demais entrevistadas. Neste caso, observa-se uma epidemia mais “femininizada” (e “pauperizada”), repleta de nuances ideológicas²⁵ em torno da reprodução, gravidez e maternidade.

Esta discrepância nos relatos, historicamente datados, me fez pensar sobre as diferenças entre o momento mais recente da epidemia no qual a mulher/gestante “*mais vulneráveis*” é claramente foco de políticas públicas na área da AIDS (Moutinho & Aguião, 2005), e o momento relatado pela entrevistada diagnosticada em 1996, quando não era esta a “*configuração social*”²⁶. Isto porque, diferente da entrevistada diagnosticada em 1996, as demais entrevistadas trouxeram uma retórica de otimismo em relação à AIDS²⁷, especialmente, pela possibilidade de prevenção da transmissão vertical, ainda que no plano das experiências cotidianas o sofrimento e as incertezas estivessem mais vivos do que nunca.

Cabe aqui uma explicação. Se em 1990, o espraio da epidemia entre mulheres já havia sido detectado em todo Brasil, despertando “(...) a atenção oficial para a mudança do

infecção), controlando essa situação de *desvantagem* diante da sorodiscordância. Todavia, mesmo nos casos de soroconcordância, a mulher representava o casal no serviço de saúde. Com este arranjo, os parceiros se mantinham no lugar de provedores da casa – aspecto desejado pelas mulheres –, até porque se envolver profundamente com os assuntos de cuidados à saúde seria exercer o “*papel feminino*” (Knauth, 1995; Heilborn & Gouveia, 1999).

²⁵ No sentido Dumontiano. “A palavra ‘ideologia’ designa comumente um conjunto mais ou menos social de idéias e valores. (...). O sociólogo necessita de termo para designar a ideologia global e não pode ser inclinar diante do uso especial que limita a ideologia às classes sociais e lhe dá um sentido puramente negativo, lançando assim com fins partidários o descrédito sobre as idéias ou ‘representações’ em geral” (Dumont, 1997:51).

²⁶ No sentido trabalhado por Elias & Scotson (2000).

²⁷ Cabe ressaltar que a maioria das mulheres era assintomática. Entre aquelas as 2 mulheres que tiveram alguma doença oportunista, elas não foram percebidas como decorrentes, ou *manifestações* da AIDS. O fato de ser soropositiva só adquire uma dimensão mais real e concreta na medida em que ocasiona manifestações de ordem biofisiológica com implicações sociais e é neste sentido encarada como “*sintoma da doença*” (Knauth, 1995).

rumo epidêmico, para além dos comportamentos sexuais femininos até então conceituados como de “alto risco”, ou seja, aqueles apresentados por mulheres “promíscuas” e “usuárias de drogas injetáveis” (Guimarães, 2001:30). Foi apenas em 1994, que a então Coordenação Nacional de AIDS²⁸ realizou um seminário dirigido a esta questão. Desde o início da epidemia, a construção política e social da AIDS pautou-se em condutas e discursos biomédicos cujas referências eram “*masculinas*” (de testes de medicamentos até conceitos e interpretações da doença) (*Ibid*).

Por sua vez, o ano de 1996 é um no ano marcante em razão do início da introdução gratuita e universal nos serviços públicos brasileiros da HAART, que junto com a profilaxia para doenças oportunistas, vêm alterando a natureza e a frequência das doenças oportunistas e aumentando substancialmente os anos de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS (Bastos & Szwarcwald, 2000). Para Parker (2003), em 1996 a resposta brasileira à epidemia entrou em sua “segunda década”, aproximadamente 10 anos depois da formação das primeiras ONGs e da fundação do Programa Nacional de AIDS.

Sendo assim, é nesta ambiência que os filhos encarnam um *ideal*, o projeto de futuro, a possibilidade de continuidade da existência, e, por isso, a *razão de viver*. Portanto, as mulheres referem à necessidade de se cuidar para cuidar dos filhos, sendo o tratamento para o HIV/AIDS tributário desse investimento, o que vai de encontro às idéias de que o papel de “cuidadora” da mulher compete negativamente para a consecução de seu tratamento. A razão de *se cuidar* remetida aos filhos, *ver o filho crescer*, representa uma estratégia de vida amplamente aceita e valorizada. Esta estratégia possibilita o lidar com uma doença que *não tem cura*, e que cerceia as possibilidades de vida, ao mesmo tempo, em que é preciso *lutar para viver um pouco mais*.

Poder-se-ia afirmar, que *ser cuidadora* é visto com uma “competência”, uma habilidade, uma capacidade que se possui, respaldada por uma “habilitação social”, algo que as legitimam dentro de seu grupo social, que traz reconhecimento e faz sentir-se *bem* e *viva*. Acima de tudo, está em jogo a manutenção da “moral” da mulher, ameaçada pelas representações negativas frente ao estigma da doença (Goffman, 1988; Parker & Aggleton, 2001). Assim, as mulheres são levadas à prova cotidianamente, e o sofrimento remete a este lugar moral de ameaça contínua de ser boa mãe e de ter bons filhos.

É no melhor desempenho desse papel que as mulheres se agarram aos referidos *benefícios*²⁹. Nessa economia (moral) em torno da maternidade, não foram raras as

²⁸ Atualmente, novamente, renomeada “Programa Nacional de AIDS”.

²⁹ A justificativa corrente entre as mulheres para não conseguirem *trabalho* remunerado baseava-se no *preconceito* dos empregadores frente ao estigma da AIDS. Também estaria em jogo, a *certeza de que*

manifestações de que *alguém influente, o governo*, devesse lhes proporcionar um *emprego, uma ajuda*, para que pudessem ter *condições dignas de vida e sustentar os filhos*.

Considerações Finais

Como se pôde perceber, a partir das pesquisas antes descritas, a mulher grávida e soropositiva sofre uma “*dupla criminalização*” – social e legal. Se, por um lado, ela não pode optar pela interrupção da gravidez, uma vez que a legislação considera o aborto ilegal³⁰, por outro lado, a *grosso modo*, a sociedade a vê como “*irresponsável*”, na medida em que o bebê pode se infectar e/ou ficar na orfandade (Ventura, 2002:103).

No entanto, em um quadro de profundas desigualdades sociais, como o brasileiro, reproduzir e ser “boa mãe” pode ser um recurso³¹, um meio de vida e de reconhecimento para mulheres soropositivas (Cunha, 2004). Neste aspecto, chama a atenção que o trânsito das mulheres estudadas entre *ajuda, benefício e direito*, coloca à prova a visão muito normativa dos próprios direitos, que supõe um modelo de sujeito consciente, individualizado, capaz de se auto-gerir. E, segundo a lógica liberal, não constituir um fardo/perigo para os demais e à sociedade como um todo (Ewald, 1986).

Se ter um filho pode significar se infectar ou (re)infectar³² o outro, a reprodução em tempo de AIDS revela um coletivo ameaçado pela disseminação do vírus HIV, em especial frente à possibilidade de difusão de cepas virais já resistentes às medicações disponíveis. Ela incita o conflito clássico na modernidade entre o interesse e a liberdade do indivíduo e o bem-estar do coletivo, resultado de um intenso jogo de moralidades e “sacrifícios” ao nível individual, como muito bem mostrou Ewald (1986) na construção do Estado de Bem-Estar social.

A biopolítica lida com a população, e a população como problema político, como problema a um só tempo científico e político, como problema biológico e como problema de poder (...). Não se trata, por conseguinte, em absoluto, de considerar o indivíduo no nível do detalhe, mas, pelo contrário, mediante mecanismos globais, de agir de tal maneira que se obtenham estados globais de equilíbrio, de regularidade; em resumo, de levar em conta

difficilmente o trabalho aceita a rotina do tratamento, com as idas ao serviço de saúde, aspecto que comprometeria a preservação do segredo do diagnóstico.

³⁰ Contando que se corre o risco de uma 3ª discriminação ao se liberar o aborto para esses casos, caso ele funcione como uma conduta preventiva com uma tendência eugenista (Ventura, 2003).

³¹ Tratar-se-ia da exposição máxima do corpo doente e do sofrimento no acesso a direitos quando todos os outros fundamentos de legitimidade parecem ter se esgotado (Fassin, 2001).

³² Reinfecção é a aquisição de nova infecção, com vírus de subtipos semelhantes ou distintos da infecção anterior.

a vida, os processos biológicos do homem-espécie e de assegurar sobre eles não uma disciplina, mas uma regulamentação (Foucault, 1999: 292/293 e 294).

A questão da “responsabilidade” (individual e coletiva) é fulcral nessa discussão, remetendo à relação de “*interdependência*”³³ entre indivíduo-sociedade e direitos individuais e direitos coletivos. Desse modo, a partir das análises das pesquisas antes descritas, as questões que se colocam são: reproduzir no contexto da AIDS, direito de quem? De todos, da mulher, da criança? O direito do indivíduo preservado ou do coletivo ameaçado? Como se organizam os critérios sociais que excluem certas pessoas na sua possibilidade de reprodução, por aquilo que elas ameaçam – as próprias regras sociais?³⁴

³³ No sentido tratado por Elias & Scotson (2000).

³⁴ “Regras sociais definem situações sociais e os tipos de comportamento apropriados a elas, especificando algumas ações como ‘certas’ e proibindo outras como ‘erradas’. Quando uma regra é imposta, a pessoa que supõe tê-la transgredido, pode ser vista como um tipo especial de pessoa, alguém que não se espera que viva segundo as regras com as quais o grupo concorda. Ela é vista como marginal ou desviante” (Becker, 1977:53)

Referências bibliográficas:

- AYRES, J. R. 2002. Repensando Conceitos e Práticas em Saúde Pública. In: Parker, Richard; Junior, Terto Veriano. (Org.). *Aprimorando o debate: respostas sociais frente à AIDS: anais do seminário: prevenção à AIDS: limites e possibilidade na terceira década*. Rio de Janeiro: ABIA.
- BARBOSA, R. H. S., 2001. Mulheres, Reprodução e AIDS: As tramas da ideologia na assistência à saúde de gestantes HIV+. Tese de Doutorado apresentada à ENSP /Fiocruz (307 fls.).
- BASTOS, F. & SZWARCOWALD, C. L. I. 2000. AIDS e Pauperização: principais conceitos e evidências empíricas. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 16, suplemento 01, pp. 65 – 76.
- BECKER, H. 1977. *Uma teoria da Ação Coletiva*. Rio de Janeiro: editora Zahar.
- BERGER, P.L. & LUCKMANN, T., 1985. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. Petrópolis: Vozes. Tradução: Floriano de Souza Fernandes.
- BOURDIEU, Pierre. *Razões Práticas: Sobre a teoria da ação*. Campinas: Papirus, 1996.
- CAMARGO JR., K.R., 1994. *As Ciências da AIDS & a AIDS das ciências: Discurso médico e a construção da AIDS*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará/ABIA/IMS – UERJ.
- CUNHA, C. C., 2004. *Revelando vozes, desvendando olhares: os significados do tratamento para o HIV/AIDS*. Tese de Mestrado apresentada a ENSP /Fiocruz (260 fls.).
- CUNHA, C. C. da, MOREIRA, M. C. N., MACIEL, M. de A. Relatório Final da Pesquisa “A Função do Brincar na Clínica Integral com a Criança e Adolescente Vivendo com Hiv / Aids”. Convênio Pibic / Cnpq / Fiocruz, período agosto 1999 a julho 2001, mimeo, 2001.
- DUMONT, L. 1977. *Homo Aequalis. Genèse et épanouissement de l’ideologie moderne*. Paris, Gallimard.
- ELIAS, N. & SCOTSON, J. L., 2000. *Os estabelecidos e outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- EWALD, F. 1986. *L’état Providence*, Paris, éditions Bernard Grasset.
- FASSIN, Didier. “Quand le corps fait loi. La raison humanitaire dans les procédures de régularisation des étrangers”. *Sciences Sociales et Santé*, vol 19, n. 4, 2001.
- FOUCAULT, M. 1999. *Em Defesa da Sociedade: curso no Collège de France (1975-1976)*. São Paulo: Martins Fontes (Coleção Tópicos).
- GOFFMAN, E. 1975. *A Representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Vozes.
- GOFFMAN, E. 1988. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Guanabara.

- GUIMARÃES, C.D., 2001. *Aids no feminino: por que cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?* Rio de Janeiro: Editora UFRJ.
- HEILBORN, M. L. & GOUVEIA, P. F. 1999. "Marido é tudo igual": mulheres populares e sexualidade no contexto da Aids. In: BARBOSA, M. R. & PARKER, R. (org.) *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Ed. 34.
- KNAUTH, D., 1995. Um problema de família: A percepção da AIDS entre mulheres soropositivas. In: *Corpo e Significado: Ensaaios de Antropologia social*. Rio Grande do Sul: Editora Universitária.
- KNAUTH, D. 1998. Psicoterapia, depressão e morte no contexto da AIDS. In ALVES, P.C. E RABELO, M.C. (orgs.), *Antropologia da Saúde: Traçando identidades e explorando fronteiras*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Relume Dumará.
- MOREIRA, M, C. N. & CUNHA, C. C., 2003. Repensando as práticas e dilemas no cotidiano de atenção à saúde de crianças e jovens vivendo com HIV/AIDS. *Divulgação em Saúde para Debate*. Rio de Janeiro, n. 29. p. 73-92
- MOUTINHO, L. & AGUIÃO. S. Sexualidade e AIDS: mapeamento e diagnóstico das pesquisas sobre sexualidade e comportamento sexual. In: Moutinho, L. & Carrara, S. (orgs.). *Sexualidade e comportamento sexual no Brasil: dados e pesquisas*. Rio de Janeiro: CEPESC, 2005.
- PARKER, R. & AGGLETON, P. Estigma, discriminação e AIDS. Coleção ABIA: *Cidadania e Direitos*, n. 1. Rio de Janeiro: Associação Interdisciplinar de AIDS.
- PARKER, R. Construindo os alicerces para a resposta ao HIV/AIDS no Brasil: o desenvolvimento de políticas sobre o HIV/AIDS, 1982-1996. In: *Divulgação em Saúde para Debate*, Rio de Janeiro, n. 27, p. 5-7, agosto 2003.
- SANTA ROZA, E., 1997. Um Desafio às Regras do Jogo: o brincar como proposta de redefinição do tratamento da criança hospitalizada. In: Santa Roza, E. e Schueler Reis, E. *Da Análise na Infância ao Infantil na Análise*. Rio de Janeiro: Contra Capa.
- VELHO, G. 1994. *Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- VENTURA, M. 2002. Conjugalidade e AIDS: a perspectiva dos direitos humanos. In: MAKSDUD, I. et al (orgs.). *Conjugalidade e AIDS: a questão da sorodiscordância e os serviços de saúde*. Rio de Janeiro: ABIA.