

"Manda fazer o de HIV": narrativas de mulheres soropositivas na segunda década da epidemia de Aids (1990)

"Send to do the HIV exam": narratives of women living with HIV in the second decade of the Aids epidemic (1990)

Eliza da Silva Vianna¹

1.
Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde (PPGHCS/COC/Fiocruz). Bolsista CAPES.
E-mail: eliza.vianna@gmail.com

Resumo

O presente trabalho faz parte da pesquisa intitulada *Aids por elas: feminização da soropositividade na segunda década da epidemia (1990)*, cujo objetivo constitui compreender a relação entre os modelos de comportamento historicamente associados ao gênero feminino e o aumento de casos de soropositividade entre mulheres nos anos 1990. Para tanto, analisamos qualitativamente a experiência de mulheres que participaram do Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do doente de Aids (Grupo Pela Vidada) e/ou escreveram autobiografias. Discutimos aqui algumas nuances identificadas na relação que as mulheres estudadas constroem com a experiência do adoecimento e o envolvimento público com a doença. A análise das fontes mostra que a revelação do diagnóstico e o comprometimento com o grupo de apoio e/ou a escrita autobiográfica representam um compromisso público que altera a concepção que essas mulheres têm de si mesmas, bem como provocam fissuras na representação social da Aids no período.

Palavras-chave

história das doenças – Aids – gênero

Abstract

*The present study is part of the research entitled *Aids for them: feminisation of seropositivity in the second decade of the epidemic (1990)*, whose goal is to understand the relationship between the models of behavior historically associated with the feminine gender and the increase of cases of seropositivity among women in the 1990s. For this purpose, we analyze qualitatively the experience of women who participated in the Group for the Valorization, Integration and Dignity of Aids patients (VIDDA Group) and/or have written autobiographies. We discuss here some hints identified in the relation that the studied women build on the experience of illness and public involvement with the disease. The analysis of the sources has shown that the revelation of the diagnosis and the commitment to the support group and/or the autobiographical writing represent a public commitment that changes the conception that these women have of themselves, as well as cause cracks in the social representation of Aids in the period.*

Keywords

History of diseases - Aids - Gender

1. Introdução

A doença atualmente conhecida como Aids (sigla inglesa para Síndrome da Imunodeficiência humana) veio a público no começo dos anos 1980 em volta em uma atmosfera de medo e desconhecimento. Rapidamente, foram-lhe atribuídas interpretações repletas de moralismo que culpabilizaram suas primeiras vítimas, os homossexuais masculinos. Antes da nomenclatura adotada nos dias de hoje, expressões carregadas de discriminação foram adotadas para referir-se à enfermidade, como por exemplo “pneumonia gay”, “câncer gay”, “síndrome gay” e Gay Related Immune Deficiency (Grid) – imunodeficiência ligada ao homossexualismo (Nascimento, 2005, p.82).

2. Cabe observar que este último grupo era o único entre os demais a não ser responsabilizado pelo próprio adoecimento, por não ter em seu comportamento práticas condenáveis socialmente.

O imaginário marcado por estigmas e preconceitos esteve presente no pensamento médico-científico, logo propagado pelos meios de comunicação de massa, tanto por meio da imprensa quanto pelas campanhas governamentais de prevenção (Tronca, 2000; Barata, 2006; Nascimento, 2005).

A Aids foi, portanto, inextricavelmente associada às suas vítimas, sendo vista como uma doença que tinha predileção por grupos marginalizados, como homossexuais masculinos, prostitutas, usuários de drogas injetáveis e hemofílicos². A equivocada categoria “grupo de risco” contribuiu para que comportamentos considerados desviantes fossem responsabilizados pela epidemia, aumentando o preconceito com grupos que já eram marginalizados e dificultando um combate mais efetivo ao alastramento da epidemia.

A visão dos doentes como um outro a ser combatido remete às análises de Sontag (1984; 1989) sobre as metáforas envolvidas na compreensão das doenças. A autora sinaliza que, no caso da Aids, são reeditadas metáforas presentes nas explicações sociais do câncer, as quais são acrescidas de uma metáfora militar de combate à doença e aos doentes, muito influenciada pelo pós-guerra nos Estados Unidos. Desdobra-se disso a estigmatização (Goffman, 1993) das vítimas do HIV, que já eram marginalizadas por sua sexualidade.

A atmosfera de pânico somada à escassez de informações contribuiu para a ausência de prevenção fora dos chamados “grupos de risco”. Sob esse prisma, investigamos como se deu a mudança no quadro epidemiológico da epidemia a partir das narrativas de mulheres que se descobriram soropositivas nos anos 1990 e que foram contaminadas em relacionamentos estáveis considerados por elas isentos de riscos.

Analisamos, portanto, de que formas os modelos comportamentais ligados à feminilidade – como heterossexualidade, feminilidade, maternidade e monogamia – foram determinantes para a falta de prevenção e consequente alastramento dos casos HIV positivos em mulheres, no período apontado. O

recorte temporal foi escolhido por compreender um período de aumento bastante significativo na proporção de casos entre homens e mulheres. A primeira metade dos anos 1990 apresenta 75,3% dos casos soropositivos par ao HIV em indivíduos do sexo feminino. Além disso, entre 1994 e 1998, a porcentagem de heterossexuais entre os soropositivos foi de 43,5%, o que indica que a orientação sexual também foi decisiva para a percepção de riscos de transmissão do HIV (Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde – 1980/1999, 2001).

2. A experiência soropositiva e a representação social da Aids

Com a análise das entrevistas e autobiografias de mulheres soropositivas que narraram suas experiências com a doença na segunda década da epidemia, temos buscado compreender os sentidos políticos da ação dessas mulheres a partir das tensões entre as possibilidades de agência do indivíduo na sociedade.

Entendendo que o debate a respeito das tensões entre o indivíduo e a sociedade no campo das ciências sociais não é recente nem definitivo, acreditamos que o comprometimento público com a doença, quer pelo grupo de apoio, quer pela escolha de narrar sua história, possibilitam inferências na compreensão hegemônica à época de que a Aids estava relacionada a grupos sociais entendidos como “de risco” e não à ausência de prevenção.

Vem ganhando relevo em nossa pesquisa a noção de liberdade associada à ação individual compreendida sem perder de vista a trama social nos permite trazer para a questão elementos não só pertencentes à história e à sociologia. Julgamos relevante para essa tensão um conceito da filosofia, pensado a partir do diálogo que Deleuze estabelece com Espinosa, a noção de potência. Para Deleuze, a ideia de liberdade só pode ser compreendida em sua associação com o conceito de potência que, por sua vez, relaciona-se à ação e poder de ser afetado (Deleuze, 2002, p.103). O autor destaca que as transformações vivenciadas pelo indivíduo resultam da sua

capacidade de ser afetado, permitindo pensar que a própria experiência da doença revelada torna-se um aspecto importante para as possibilidades de atuação do indivíduo e para o aumento da sua potência.

A experiência do adoecimento socializada afeta as mulheres estudadas, interferindo em suas concepções de mundo e capacidade de atuação nele. O lugar social economicamente privilegiado que algumas ocupam amplia-se, transformando-se em um lugar político relevante dentro do contexto epidêmico. A posição de participantes de uma organização não-governamental ou de autoras publicadas aumenta a potência e a atuação delas no jogo de forças que elaboram a representação social da Aids na segunda década da epidemia. Ainda que não possamos cair no equívoco de achar essa atuação comparável aos discursos de atores sociais como o do poder público, da comunidade médico-científica etc., seu poder de ação aumenta e ganha mais potência nas tensões de disputa.

O aumento dessa potência também acompanha um movimento social que, segundo Herzlich (2004), caracteriza-se pelo crescimento das mobilizações de pacientes nas décadas finais do século XX. Segundo a autora, as narrativas de doentes ganharam força com a epidemia de Aids, constituindo importante meio de percepção identitária e conectando pessoas que viviam a mesma realidade. Reivindicando voz, “os narradores também queriam mudar a imagem negativa da doença e lutar contra a estigmatização”. E suas experiências passam a ser consideradas na elaboração de políticas públicas de saúde (HERZLICH, 2004, p.390).

Segundo Armus (2015), os relatos de memória permitem ao enfermo comunicar sua experiência com a doença. Nesse processo ele se afirma como sujeito cognoscível e pessoal. O autor ressalta que os relatos são permeados por operações linguísticas, discursivas, subjetivas e socioculturais em que contam certos modos narrativos de sua experiência, de seus princípios morais, de suas convicções religiosas, do peso dos saberes médicos e de outros saberes em sua vida etc.

Considerando que as matérias de jornal e mesmo as campanhas públicas de prevenção à Aids estavam repletas de signos, as mulheres fizeram uso das relações de representação compartilhadas em sociedade para concluir que a doença não lhes oferecia ameaça. Entretanto, a partir do momento em que se depararam com a doença e começaram a participar do grupo de apoio, essas entrevistadas fazem ecoar mais uma voz que contrapõe o imaginário social da Aids, reforçando que é uma doença que pode atingir a todos, por isso todos devem estar envolvidos na sua prevenção. De modo análogo, o enfrentamento com a própria experiência fez que as autoras autobiografadas mobilizassem os signos partilhados da doença para questioná-los em seu ativismo.

É interessante observar como fatores interdependentes da vontade individual levam a uma mudança na posição social que ocupam em relação à epidemia, de indiferentes a comprometidas e que, a partir dessa nova posição, elas fazem escolhas que permitem uma transformação social mais ampla, como a participação na ONG. Diante do jogo social alterado, são outras as possibilidades de atuação que surgem.

Herzlich (2004, p. 386) lembra que, mesmo quando as pessoas se referem à medicina e aos médicos, não devemos vê-las como “dominadas” por um modelo médico todo-poderoso. Do mesmo modo, os discursos dos pacientes sobre a saúde e a doença narram experiências pessoais e privadas que são socializadas, além de esclarecerem aspectos das relações entre o indivíduo e seu grupo em contextos biográficos específicos marcados pela doença.

De modo análogo, ao enxergar a pessoa enferma como agente importante no contexto epidêmico, Sánchez se debruça sobre as fronteiras entre o individual e o coletivo entendendo que o compromisso público com a doença muda a maneira como os pacientes se enxergam e lidam com a própria doença e também a maneira como a sociedade trata a enfermidade e os enfermos. Para ele, o ativismo dos pacientes é determinante para mudanças

sociais e sanitárias em relação à doença (Sánchez et al, 2013, p. 21).

Desta forma, olhar para as ações individuais inclui necessariamente pensar nas inúmeras relações que esses indivíduos tecem com seu contexto social. Não se trata de alternar liberdade e contexto, como sinalizou Loriga (1998), mas de compreender que as escolhas são possíveis dentro de um determinado universo de opções, as quais por sua vez se ampliam, se potencializam, ou se restringem em decorrência das diferentes escolhas dos diferentes atores sociais. Essa complexidade compõe as vidas dos homens e mulheres no tempo e no espaço.

As especificidades de gênero apareceram na trama analítica à medida que as mulheres estudadas acreditavam que a vulnerabilidade ao vírus estava mais relacionada ao comportamento sexual heteronormativo que ao uso do preservativo. Essa concepção aparece na documentação principalmente de duas maneiras: quando as mulheres seguem o modelo de sexualidade normativo, mantendo relações apenas com marido ou companheiro estável; ou quando não seguem esse modelo e se culpam pelo próprio adoecimento.

Nesse sentido, o diagnóstico soropositivo e o que entendemos como envolvimento político com a doença colaboram para a reordenação das identidades das mulheres, evocando uma estruturação narrativa do passado e reelaborando os projetos de futuro. Ao se entenderem como portadoras do HIV, as mulheres reconstróem a concepção que possuíam de si mesmas, pois não acreditavam que poderiam contrair o vírus e a partir dos elementos que compõem o imaginário sobre a doença, reordenam o passado e o futuro na construção narrativa a que se propõem.

Entender-se soropositiva inclui, para além da desconstrução da rigidez dos “grupos de risco”, confrontar a associação entre a doença e a experiência limite da morte. Os primeiros anos da epidemia também foram marcados por uma representação visual bastante dramática do doente de Aids, o que implicava lidar com uma suposta sentença de morte e,

no caso da maioria delas, com um período de adoecimento acompanhado por esse imaginário.

Contudo, está compreendido no nosso recorte temporal o surgimento da terapia antirretroviral, que significa uma mudança drástica no tratamento do HIV, ocasionando melhorias significativas na vida dos pacientes, pois transforma o quadro clínico em que o falecimento acontecia em um período razoavelmente curto.

A análise da documentação mostra que as mulheres estudadas não estabelecem uma relação linear com a experiência do adoecimento pelo HIV. Suas narrativas por vezes acompanham, questionam ou reproduzem discursos normatizadores da sexualidade e do comportamento feminino, considerando a concepção de vulnerabilidade ao vírus antes e depois do diagnóstico. Nesse sentido, muitas vezes a forma de infecção pelo vírus influencia a culpabilização ou vitimização.

3. Aids e HIV sob a perspectiva de gênero

Pensar a história da Aids tomando por objeto de estudo as acometidas pela doença durante a segunda década da epidemia requer pôr em relevo as questões de gênero em múltiplos aspectos. Ao âmbito específico da enfermidade e da produção do conhecimento médico, somam-se inúmeros elementos referentes à historicidade dos significados do que é ser homem ou mulher, debatidos pela historiografia desde a segunda metade do século XX.

A historiadora Joana Maria Pedro (2005) faz uma apresentação sintética e bastante profícua a respeito das categorias ‘mulher’, ‘mulheres’, ‘gênero’ e ‘sexo’, atentando para o seu uso sem o devido cuidado conceitual em trabalhos historiográficos e para a necessidade de entendê-las a partir de um diálogo com movimentos sociais de mulheres, gays e lésbicas. Para a autora, é necessário compreendermos gênero como uma categoria de análise, de modo análogo à classe, raça e geração e que a escolha do termo se deveu ao pensamento de que as diferenças entre

homens e mulheres não estavam restritas ao âmbito biológico, substituindo assim a palavra 'sexo'.

A questão entre o uso de 'mulher' no singular partiu do questionamento do universal como masculino e a decorrente exclusão das especificidades femininas, como direitos reprodutivos, violência doméstica etc., ao passo que o plural foi evocado pela reivindicação da diferença dentro da diferença, principalmente as diferenças de raça e classe que não poderiam ser desconsideradas na compreensão da subordinação.

A escolha das palavras, portanto, não se restringe ao campo dos discursos, desvelando os debates que acompanham a construção dos conceitos, bem como as ações políticas de movimentos sociais com as quais se relacionam. As mudanças lexicais, portanto, evidenciam debates e opções teóricas que, conforme destaca Pedro, são bastante influenciadas pela obra *Inventando o sexo: corpo e gênero dos gregos a Freud*, de Thomas Laqueur (2001), que traz para o debate a historicização da produção do conhecimento médico e científico.

O percurso histórico feito pelo autor demonstra que a compreensão contemporânea dos gêneros masculino e feminino data do século XVIII, quando a compreensão de que o feminino seria uma versão incompleta do masculino passa a ser substituída pela definição biológica de dois sexos diferenciados e incomensuráveis. Nesse sentido, o autor salienta que “é sempre a sexualidade da mulher que está sendo construída; a mulher é a categoria vazia. Só a mulher parece ter 'gênero', pois a própria categoria é definida como o aspecto de relações sociais baseadas na diferença entre os sexos, onde o padrão sempre foi o homem” (Laqueur, 2001, p.32).

Em consonância com as reflexões de Laqueur, está a obra *Tiene sexo la mente?*, de Londa Schienbinger (2004), em que a autora sinaliza que a teoria da complementaridade sexual foi acompanhada por características morais e comportamentais ligadas às mulheres. Homens e mulheres, portanto, não seriam iguais nem do ponto de vista físico nem moral, e sim opostos complementares. Nesse sentido,

as mulheres não seriam mais consideradas inferiores aos homens, mas fundamentalmente diferentes e incomparáveis em suas características físicas, morais, sociais e comportamentais.

Schienbinger atenta para o fato de que essa visão se adaptava bem ao pensamento democrático liberal, tornando as desigualdades aparentemente naturais e reservando às mulheres um lugar único na sociedade: o de mãe e educadora. O Estado e a medicina passam a ter um importante papel na consolidação dessa ideia. A autora também destaca a relevância da anatomia das diferenças sexuais e raciais que partiam do homem europeu como modelo de referência a partir do qual eram medidos(as) mulheres e negros, hierarquicamente.

A elaboração do masculino como o modelo a partir do qual as diferenças dão sentido ao feminino remete ao processo de construção do que é considerado normal ao longo do século XIX (Canguilhem, 2009), tão necessário às reflexões de Foucault (1987) sobre poder, sexualidade e saber. Tais estudos dialogam com os apontamentos de Pedro a respeito das críticas dos movimentos feministas ao uso da categoria homem como sinônimo de universal na segunda metade do século XX.

A compreensão de que os conhecimentos médicos e científicos não são neutros, e que, portanto, deve-se levar em conta o fato de que os espaços de sua elaboração foram quase sempre ocupados por homens abre diálogo com a historiografia e a sociologia da ciência. Apesar de a publicidade sobre sua obra ter sido impulsionada pelo uso que dela fez Thomas Kuhn (1987) nos debates de sua teoria paradigmática, data de algumas décadas antes o importante estudo de Ludwig Fleck (2010) sobre os inúmeros fatores sociais imbricados na construção de um fato científico. A noção de que valores morais compartilhados influenciam a produção do conhecimento é um dos elementos importantes do conceito de coletivo de pensamento elaborado pelo autor a partir do instigante exemplo da sífilis, cujos tabus referentes à sexualidade poderiam ser comparáveis

aos evocados pela Aids, considerando as diferenças de tempo e espaço.

No que diz respeito ao contexto brasileiro, Maria Martha de Luna Freire (2006) se dedicou à análise dos discursos referentes à maternidade em revistas femininas das primeiras décadas do século XX e constatou que a maternidade científica teve êxito porque aliou o discurso médico a uma aceitação das mulheres. Sob esse prisma, é importante termos em mente que o imaginário da feminilidade esteve cercado por pressupostos ligados aos papéis de boa esposa, boa mãe e mulher virtuosa, e que tais concepções tiveram amparo médico, científico e estatal. Nesse sentido, analisar as experiências de mulheres soropositivas do final do século XX, ainda que inclua pensar as mudanças comportamentais que acompanharam os movimentos feministas, principalmente no pós-guerra, inclui levar em consideração esse histórico normatizador inaugurado no século XVIII e amplamente difundido ao longo do século XIX e primeira metade do XX.

Pensar uma doença sexualmente transmissível sob a perspectiva de gênero inclui essa compreensão de que a construção das diferenças fisiológicas entre homens e mulheres foi acompanhada pelo estabelecimento de papéis sociais específicos destinados a cada sexo, e que o casamento e a maternidade passaram a constituir valores essenciais ao êxito no desempenho desses papéis. Analisar a história da Aids pela perspectiva de gênero, portanto, evoca questões que entrelaçam as especificidades já sinalizadas pela historiografia.

É relevante a observação de Janáina Aguiar (2004) de que a significação do crescimento de casos de HIV entre mulheres acompanha a dicotomia de boas e más mulheres e ressalta a noção de “vítima inocente” para referir-se às mulheres mães e donas de casa infectadas por seus maridos. Tendo em vista que a Aids foi equivocadamente associada a práticas sexuais ‘condenáveis’, a vida conjugal teria sido erroneamente considerada uma ilusória imunização ao vírus.

Jane Philippi (2010) mostra que, no Brasil, até meados da década de 1980, as prioridades e políticas públicas de saúde estavam restritas ao ciclo da gravidez e do puerpério. Em 1984, foi criado o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PASMI), em que se inaugurou, ao menos no planejamento oficial, uma visão mais abrangente das fases do ciclo biológico das mulheres, incluindo ações de promoção da saúde, prevenção de doenças, diagnóstico e tratamento em consonância com as propostas da Reforma Sanitária. Todavia, vale observar que a Aids não fazia parte da agenda do Programa, passando a integrar políticas de saúde específicas para mulheres em 2007 com a implementação do Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de Aids. De acordo com Pereira (2014), é essencial destacar que a implementação do PASMI critica a preocupação com a saúde das mulheres restrita ao puerpério e à gravidez, apontando as consequências danosas e a pluralidade de causas de mortalidade.

Os papéis de esposa e mãe atribuídos às mulheres pela medicina e pelo Estado desdobram-se na construção da responsabilidade da mulher sobre a sobrevivência da família e dos filhos, legando a elas o encargo de cuidadora da família, aspecto importante para pensarmos a experiência de adoecimento. Conforme destacou Habner (2012), eram as mulheres que cuidavam da família e dos idosos no século XIX e disso decorria seu valor derivado de suas famílias e não de si mesmas.

Freire também argumenta que, no Brasil dos anos 1920, a valorização da maternidade consolidava-se como preocupação de ordem pública aliada à construção da nacionalidade. A autora destaca o coprotagonismo das mulheres nesse processo que, para as pertencentes da elite econômica, foi acompanhado da ampliação de possibilidades de desempenhar funções e papéis sociais adentrando um universo científico antes restrito aos homens.

Também dedicado às estratégias de ação e transformação de mulheres pertencentes à elite econômica, o trabalho de Pedro (1998) sinaliza o quanto esses modelos ideológicos precisam ser vistos com

cuidado, pois em geral são produzidos por discursos oficiais masculinos que nunca deram conta das inúmeras práticas exercidas nos diferentes grupos sociais. A autora destaca a importância da agência das mulheres da elite na consolidação da alta sociedade do Desterro, em Florianópolis (SC), e a diferenciação entre elas e as mulheres pobres.

Os estudos de Freire e Pedro ganham relevo pois destacam essas especificidades de classe implicadas nas análises de gênero, já sinalizadas no debate teórico a respeito da definição dos conceitos e reforçadas pela forma como se desvelam as práticas em diferentes objetos de estudo. É importante observar, nesse sentido, que as mulheres que compõem a seleção de fontes documentais pertencem a uma elite econômica, com exceção de uma, estando mais próximas do que Pedro identifica como “mulheres honestas” e Aguiar como “vítimas inocentes”.

Os aspectos elencados a partir da discussão bibliográfica mobilizada vêm sendo utilizados no trato analítico das fontes, ora para sinalizar elementos comuns, ora para indicar diferenças. O presente texto não objetiva contemplar todas as questões mobilizadas na pesquisa em curso, mas traz um recorte na documentação e nos métodos de análise empregados.

4. “Manda fazer o [teste] de HIV”: modelos de feminilidade e Aids

Conforme Mead (1973) apontou em seu célebre estudo, as atitudes tradicionalmente atribuídas ao gênero feminino – como passividade, suscetibilidade e disposição de acalentar crianças, por exemplo – podem ser facilmente definidas como padrão masculino em determinadas sociedades e, em outras, ser prescritas para a maioria das mulheres. Suas análises antropológicas foram eficazes em mostrar que a naturalização de temperamentos ligados ao gênero não tem embasamento.

Rubin e Butler (2003), no entanto, sinalizaram que a constatação de que um dado comportamento é socialmente construído não significa que possa ser, automática ou sequencialmente, transformado. Isto

3.
Os nomes das entrevistadas foram substituídos pelas iniciais a fim de não identificá-las.

não significa dizer que mudanças não aconteçam, mas que nem sempre essas são motivadas ou proporcionadas pelas constatações de que existem modelos de comportamento determinados por fatores específicos.

No caso de nossa análise, a hipótese inicial de que não existia a noção de vulnerabilidade para o HIV nas mulheres que seguiam os modelos normativos de comportamento sexual foi complexificada pelas fontes à medida que duas das mulheres estudadas não tratam a questão de forma tão simples. Duas das mulheres entrevistadas, M.T. e S.³, parecem ter o HIV no universo de possibilidades relacionadas às suas vidas apesar de não acreditarem realmente que possam ter contraído o vírus.

Uma delas, jovem de cerca de trinta anos que possuía uma relação estável, afirma que realizava o teste de HIV periodicamente, apesar de não tomar precauções em relação à doença. A segunda obteve o diagnóstico após um longo período de internações decorrentes de seu adoecimento, em que os médicos não suspeitam que a “senhora respeitável” pudesse ter o vírus, partindo dela as solicitações para que o exame fosse realizado.

“Ah! M., pelo amor de Deus! Não me faça isso! Não sei que lá!” Mas antes eu fui ao consultório dele, eu disse assim: “Doutor, eu estou apavorada!” “Por quê?” “Porque ontem eu tive muita febre e me deu um insight, uma coisa assim eu estou com HIV. Faz um favor...” “Não, os sintomas são de estresse. São disso são daquilo, são daquilo outro...” “Faz um favor pra mim? Naquele meio de sangue que você tirou, manda fazer o de HIV, mas não me diz, porque eu não estou preparada psicologicamente pra receber essa notícia, mas você já sabendo você vai me preparando. Eu não sei se ele mandou ou não mandou fazer o teste. (M.T., 1998, p. 23)

A relação que ambas estabelecem com a possibilidade da doença sinalizam ao mesmo tempo a possível fissura na compreensão de que mulheres “respeitáveis” não eram vulneráveis ao vírus e a

atmosfera de medo e mistério que cercava a doença naquele momento. A Aids já não era uma doença completamente desconhecida porque já estava há alguns anos presente nos jornais, na televisão, nas campanhas do Ministério da Saúde etc. Contudo, a associação com grupos marginalizados distanciava a doença e sua prevenção.

A certeza de S. de que o exame era apenas rotineiro e de que ela não considerava concretamente a possibilidade de um resultado positivo é retomada no seguinte fragmento:

Ao mesmo tempo, eu pedi o exame, com a consciência de que eu não tinha nada, absolutamente nada. Então, é uma atitude contraditória, né? É quase como... esse meu pensamento é quase como um pensamento ideológico. Eu nunca pensei que se eu tivesse... e depois? Ou, será... existia realmente a real possibilidade de eu ter? Engraçado, porque, é... Por que que é engraçado? Por que eu já havia transado sem preservativo. Então, a partir do momento que você já fez sexo sem preservativo, existe a possibilidade. Mas ao mesmo tempo, na minha cabeça era um lance assim que não existia. Eu fazia só, sei lá, como brincadeira (DAD, 1998, Fita 2, Lado A, p.2).

Assim como M., que havia descartado a hipótese após o teste negativo, S. não cogitava a doença, de modo que o diagnóstico significou um grande impacto para ambas, por mais que, como já dissemos, haja uma diferença provocada pela ausência do adoecimento em uma das entrevistadas. Ver-se como portadoras do HIV, portanto, inclui o enfrentamento de todo o fardo embutido. Até o ingresso no grupo de apoio, as informações que as duas mulheres possuíam a respeito da Aids estavam restritas ao que era amplamente divulgado, inclusive pelas campanhas oficiais de prevenção.

Podemos observar no fragmento acima que, ao rememorar sua compreensão da hipótese do HIV, S. também verbaliza seus conhecimentos sobre as formas de transmissão, embora não considerasse que

a ausência de prevenção pudesse efetivamente indicar que pudesse contrair o vírus.

As duas mulheres aqui citadas pareciam acreditar na possibilidade de contrair o HIV, mas ainda assim não usavam o preservativo como método de prevenção. O momento do diagnóstico sintetiza os elementos centrais que aproximam as duas, tornando-as comparáveis, posto que a iniciativa para a realização do exame parte das próprias pacientes.

A diferença etária entre S. e M. T., à época da entrevista, com 28 e 56 anos, respectivamente, não invalida as semelhanças identificadas na compreensão que tecem a respeito da doença que era encarada como uma possibilidade – e não apenas uma doença de gays, usuários de drogas ou pessoas “promíscuas” – pouco concreta. A atitude de S., que possuía um relacionamento estável, é bastante elucidativa das complexidades envolvidas: ela realizava o exame que detecta o HIV anualmente, mas não usava preservativo.

As experiências dessas duas mulheres são importantes para pensar as pluralidades presentes na representação social da Aids durante a segunda década da epidemia. Em todos os casos analisados, são muitos os desdobramentos e complexidades no processo de digestão do que era dito oficialmente sobre a doença. Todavia, enquanto outras mulheres pertencentes ao corpo de documentos pareciam incorporar e reproduzir o discurso de que a Aids era uma doença que atingia apenas homossexuais masculinos, usuários de drogas injetáveis e pessoas consideradas “promíscuas”, S. e M. T., de alguma forma parecem ter problematizado essa simplificação preconceituosa quando levantaram para seus médicos ou para si mesmas a hipótese da Aids.

Torna-se relevante para nós pensar a relação dessas mulheres com a medicina e a intervenção em seus corpos. A fala de M.T., destacada no título, sugere o empoderamento conquistado no ambiente hospitalar e na relação médico-paciente. Além disso, evidencia o quanto a doença sexualmente transmissível que evocou tanto medo em suas campanhas de

prevenção não era esperada fora dos então chamados “grupos de risco”.

Nesse sentido, uma das hipóteses centrais norteadoras é a de que as mudanças na representação social da Aids ocorrem em meio ao entrelaçamento das relações de poder envolvidas no contexto social epidêmico. Médicos, imprensa, poder público, movimentos sociais, pacientes etc. produzem discursos e dialogam com os discursos produzidos de acordo com as posições sociais que ocupam, transformando o que é pensado sobre a doença e as formas de agir diante dela.

A escolha das duas entre as mulheres estudadas para uma comparação e análise conjunta de suas entrevistas aconteceu pela hipótese, comprovada pela análise documental, de que ambas constroem uma relação com a Aids diferenciada devido a essa iniciativa complexa que envolve seus diagnósticos. Entretanto, nunca é demais lembrar que a comparação como método de análise privilegia e identifica não apenas semelhanças, mas também diferenças, as quais certamente também existem entre as duas. Ainda que venhamos destacando a iniciativa de ambas na busca pelo diagnóstico, é de extrema importância destacar que, para M. T., este se dá já no meio de um processo de adoecimento em que os médicos vinham realizando uma série de exames sem atentar para a importância do HIV.

No caso de S., em contrapartida, o exame é realizado por iniciativa da própria em meio a outros que eram feitos periodicamente em função de um diagnóstico prévio de diabetes. Isto significa dizer que a ausência de um quadro clínico, ou seja, do adoecimento, implica na elaboração de uma relação bastante diferente com a Aids e a soropositividade. Esse aspecto, somado ao fato de que o coquetel de medicamentos antirretrovirais já estava disponível no mercado nesse período, influencia a elaboração da experiência soropositiva menos assombrada por alguns dos estigmas que acompanhavam a doença, como a morte, o emagrecimento extremo etc.

Além disso, no que diz respeito ao compromisso público que ambas estabelecem com a doença

por meio do envolvimento com o Grupo Pela Vidda (Pela Valorização, Integração e Dignidade do doente de Aids), uma das questões centrais para a pesquisa realizada, também pode-se observar diferenças entre as duas mulheres.

A circunstância do adoecimento, bem como os impactos do medo da morte que o acompanha, fez que M.T. procurasse o grupo de apoio meses após o diagnóstico. Na entrevista, ela relata um episódio de depressão que surge com o período mais crítico da doença e que se estende a ele. A participação no grupo faz parte do processo de melhora no quadro depressivo e do reordenamento dos projetos de vida e da identidade. S., por sua vez, entre todas as mulheres estudadas na tese é a que mais rápido procura o grupo de apoio e, segundo relata na entrevista, passou por poucos episódios mais críticos de medo da morte associada à Aids.

Entre as semelhanças que podemos identificar no envolvimento que constroem com o grupo, encontra-se a participação para além do grupo de mulheres, que possuía o caráter de apoio psicológico que lhes ajudou a lidar com o diagnóstico soropositivo. Pouco tempo após o ingresso no grupo, as duas mulheres passam a trabalhar em diversas atividades do Grupo Pela Vidda, como o telefone disponível para dúvidas sobre a doença, seminários informativos etc.

Nesse aspecto, a faixa etária sinaliza também diferenças. M. T. aposentou-se com a doença e passou a exercer quase que exclusivamente atividades relacionadas ao tema Aids, enquanto S. conciliou sua militância com o trabalho em um laboratório.

5. Considerações finais

O recorte apresentado tem por objetivo apenas sinalizar de forma breve algumas das principais questões que surgiram no processo de análise crítica do corpo documental selecionado.

O percurso da investigação histórica possui muitos obstáculos e o caminho da pesquisa inclui em certos momentos afastar-se das hipóteses e objetivos

iniciais a fim de abrir um novo leque de possibilidades que justamente coloca em xeque a parcela de determinismo que acompanha o desenho de um projeto, em que sempre parece-se saber onde se quer chegar. Contudo, o imponderável da realidade, a complexidade das fontes e o aprofundamento das discussões bibliográficas, não raro afastam do traçado inicial, colocando o desafio do novo desenho.

Desta forma, pode-se demonstrar que, diante de uma epidemia de historicidade tão complexa como a da Aids, as noções de vulnerabilidade no reordenamento do quadro epidemiológico não são simples. A associação inicial entre a doença e os homens homossexuais colaborou para a prevenção restrita e o aumento do número de notificações entre mulheres constitui um de seus desdobramentos. Contudo, ainda que não fossem vistas como vítimas em potencial, as relações que levam as mulheres a seus diagnósticos são bastante peculiares, às vezes partindo do questionamento da autoridade médica ou de outra condição de adoecimento.

Espera-se que as reflexões aqui esboçadas possam dialogar e contribuir com a historiografia das doenças e, mais especificamente, da Aids, mobilizando as tensões entre o privado e o público, a culpa e a redenção.

Referências Bibliográficas

- AGUIAR, J. M. de. **Mulheres, Aids e o serviço de saúde: interfaces.** / Janaína Marques de Aguiar. Rio de Janeiro:s.n., 2004. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública.
- ARMUS, D. Qué hacer con los recuerdos de um enfermo? Memoria individual em historia sócio-cultural de la enfermedad. In: FRANCO, Sebastião Pimentel; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do; SILVEIRA, Anny Jackeline Torres. **Uma história brasileira das doenças: volume 5.** Belo Horizonte, MG: Fino Traço, 2015.
- BARATA, G. F. **A primeira década da Aids no Brasil: o Fantástico apresenta a doença ao público (1983-1992).** Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** Trad. Maria de Threza Redig de C. Barrocas e Luiz Octávio F. B. Leite. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.
- DELEUZE, G. **Espinosa: filosofia prática.** São Paulo: Escuta, 2002.
- FLECK, L. **Gênese e desenvolvimento de um fato científico.** Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.
- FOUCAULT, M. **História da loucura na Idade Clássica.** 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 1987.
- FREIRE, M. M. de L. **Mulheres, mães e médicos: discurso maternalista em revistas femininas (Rio de Janeiro e São Paulo, década de 1920).** Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde). Rio de Janeiro: Casa de Oswaldo Cruz, Fiocruz, 2006.
- GOFFMAN, E. **Estigma- Notas sobre a Manipulação da Identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1980.
- HABNER, J. E. **Mulheres da elite: honra e distinção das famílias.** In: BASSANEZZI, Carla; PEDRO, Joana Maria. (Orgs.) **Nova história**

- das mulheres no Brasil. São Paulo: Contexto, 2012.
- HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis: Rev. de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.14, n. 2, p.383-94, 2004.
- KUHN, T. S. *A Estrutura das Revoluções Científicas*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1987.
- LAQUEUR, T. *Inventando o sexo: corpo e gênero dos gregos a Freud*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2001.
- LORIGA, S. "A biografia como problema". In: REVEL, Jacques. *Jogos de Escala. A experiência da microanálise*. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 1998.
- MEAD, M. *Sexo y temperamiento en las sociedades primitivas*. Barcelona: Editora Lata, 1973.
- NASCIMENTO, D. R. do. *As pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.
- PEDRO, J. M. *Mulheres honestas e mulheres faladas: uma questão de classe*. 2. ed. Florianópolis: UFSC, 1998.
- _____. *Traduzindo o debate: o uso da categoria gênero na pesquisa histórica*. *História*, São Paulo, v.24, n.1, p.77-98, 2005.
- PEREIRA, S. M. *Da submissão ao poder de decisão das mulheres: A residência médica em ginecologia e obstetrícia*. Tese (doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas. Florianópolis, SC: 2014.
- PHILIPPI, J. M. de S. *Políticas de Saúde da Mulher no Brasil - História e Evolução*. In: *Diversidades: dimensões de gênero e sexualidade / organizadoras Carmen Rial, Joana Maria Pedro e Silvia Maria Fávero Arend. - Ilha de Santa Catarina: Mulheres, 2010*.
- RODRIGUEZ-SANCHEZ, J. A. et al. *La experiencia de la poliomiélitis desde la perspectiva de género*. In: GALLO, María Isabel Porrás et. al. (Org). *El drama de la polio: um problema social y*

- familiar en la España franquista. Madrid: Ed. Catarata, 2013. p.21.
- RUBIN, G. e BUTLER, J. Tráfico sexual – entrevista. Cadernos Pagu, n.21, 2003, p.157-209.
- SCHIENBINGER, L. Tiene sexo la mente? Las mujeres em los origens de la ciencia moderna. Madri. Ediciones Cátedra/Universitat de Valencia/ Instituto de la Mujer, 2004.
- TRONCA, I. As máscaras do medo: lepra e Aids. Campinas: Editora da Unicamp, 2000.

Fontes documentais

- DEPARTAMENTO DE ARQUIVO E DOCUMENTAÇÃO. S. M. e M. T. A FALA DOS COMPROMETIDOS. A construção social da Aids. História Oral – Aids. Entrevistadoras: Dilene Raimundo do Nascimento e Ana Paula Zaquieu. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, Departamento de Pesquisa, 1998.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST/Aids. Boletim Epidemiológico - Aids e DST. Ano I - n. 1 - até semana epidemiológica 52ª - dez. 2012.

Data de recebimento: 27/04/2017

Data de aprovação: 04/09/2017