

TRAJETÓRIAS DE MULHERES SOROPOSITIVAS NO ATIVISMO POLÍTICO DE HIV-AIDS NO ESTADO DO PARANÁ

Carolina Branco de Castro Ferreira¹ - PPG-UEL

A Aids se apresenta como uma epidemia dinâmica, complexa e multifatorial, cujos arranjos são determinados, sobretudo, pelas condições de vida, questões de gênero, composições étnicas e etárias das populações atingidas, padrões de mobilidade populacional e comportamento sexual.

Vinte anos após o início da epidemia de Aids, cresce o número de mulheres afetadas pela doença. Segundo a Unids², há cerca de 17 milhões de mulheres com HIV e Aids em todo o mundo. O percentual de mulheres atingidas corresponde a 47% do total de casos registrados. Mais de 95% desse total ocorre em países em desenvolvimento, onde os efeitos da Aids são agravados pela condição de pobreza resultante da desigualdade social. Outros fatores aceleram o processo da epidemia nesses países: o estigma, a falta de informação, o pouco acesso a métodos de prevenção e diagnóstico, além da dificuldade de assistência médica.

O trabalho aqui apresentado é parte do projeto de mestrado, por mim realizado, e o seu problema central está circunscrito à relação entre gênero, saúde e ativismo político de mulheres portadoras do vírus HIV participantes do movimento político HIV-Aids no estado do Paraná. O objetivo do mesmo é problematizar as trajetórias destas mulheres, antes e após a militância, refletindo sobre as mudanças que se deram em suas vidas, pois a maioria delas passou a participar de espaços públicos de controle social (conselhos de saúde, comissões de DST/Aids e outros), a partir da infecção pelo HIV e da participação em uma entidade civil.

A chamada *feminização* da Aids tem despertado o interesse de vários pesquisadores (as)³ sobre o tema. No início, a epidemia do HIV esteve ligada simbolicamente a um fenômeno masculino⁴, com associações da epidemia à homossexualidade masculina, através de imagens de promiscuidade e transgressão.

Segundo Philippe Adam e Claudine Herzlich⁵ o surgimento da Aids desfaz a oposição entre epidemias do passado e doenças modernas, sendo as primeiras postas na ordem das representações coletivas, simbolizando o mal absoluto e imprimindo ao fenômeno um regime particular da doença como um evento coletivo. O reaparecimento de uma doença transmissível, de rápida progressão a qual foi rapidamente denominada de epidemia desperta medos antigos, sendo assim, desde seu aparecimento, a Aids foi identificada como uma doença do *Outro* (KNAUTH; 1999 JEOLÁS, 1999⁶, e outros) pelo fato de ser uma doença transmissível que coloca em questão as relações sociais. Não são todas as relações que se vêem ameaçadas, mas, as que podem ser associadas à imagem da doença, ou seja, aquelas nas quais um dos termos da relação corresponde à idéia das “pessoas potencialmente portadoras do vírus” (KNAUTH, 1999⁷). Esta idéia esteve (e ainda está) atrelada às pessoas de comportamentos sexuais “duvidosos” e ou reprováveis do ponto de vista da moralidade preconizada pelo *status quo* indicando que esta era uma doença de determinados grupos: homossexuais, prostitutas, usuários de drogas, e outros.

No decorrer da década de 90 a epidemia de Aids no Brasil toma outros contornos, por exemplo, em notificação do Ministério da Saúde, em 1994, a transmissão heterossexual havia crescido 14%⁸ em relação ao número de 5%⁹ registrado em 1984 sendo que a maioria das infecções femininas teria se dado pela via sexual. Desde então a epidemia de HIV começa a dar lugar a entendimentos mais complexos sobre sua dinâmica na sociedade brasileira.

Considerando o total de casos notificados até 1996, entre as mulheres, a transmissão sexual foi responsável por 33,1% das notificações em relação a 28,9% por uso compartilhado de drogas injetáveis, sendo que 28,1% dos casos não tiveram identificados a categoria de transmissão (BARBOSA e VILLELA, 1996)¹⁰. Segundo Carmem Dora Guimarães¹¹, as mulheres foram atingidas pela epidemia desde o seu início, embora a situação *mulher e Aids* se apresentasse como uma epidemia silenciosa, pois o foco da epidemia tinha um viés masculino – homossexual e bissexual – excluindo a sexualidade feminina.

O alto número de casos não identificados em relação à categoria modo de transmissão entre as mulheres está associado, entre outros¹², à construção simbólica da doença. Havia um entendimento de que mulheres heterossexuais casadas¹³ há anos estavam “protegidas” da epidemia de Aids em relação, por exemplo, às prostitutas, configurando-se nas categorias de classificação do feminino em mulheres “fáceis”, putas, “piranhazinhas” por comparação às mulheres para “casar”. Esta divisão vem sendo salientada na literatura sobre o machismo das sociedades latinas (HEILBORN, 1999¹⁴). Segundo Carmem Dora Guimarães¹⁵, o próprio Programa Nacional de Dst/Aids manteve entre as “populações de alto risco” as “mulheres com múltiplos parceiros”, registrando como causa de sua infecção a prática sexual ‘promiscua’ sem o uso do preservativo, assim como o uso de drogas injetáveis. Neste contexto foi atualizada para os tempos da Aids a tradicional dicotomia “mulher do lar”, vítima sexual do parceiro bissexual e de seus prazeres perversos e “mulher promíscua”, responsável pela sua infecção e um dos vetores de transmissão do vírus.

A *feminização* da epidemia tem sido abordada através da problematização de questões como uma maior vulnerabilidade biológica e social da mulher ao HIV, expressando uma desigualdade observável na distribuição de poder entre os gêneros (GIFFIN, 1995¹⁶). Neste contexto, as mulheres encontram-se em posição desvantajosa para negociar o uso da camisinha, em função do cenário das relações de gênero, sendo estas estruturadas com base em uma assimetria de prestígio e autoridade masculina particularmente reveladora no encontro sexual (HEILBORN, 1999¹⁷). Isso decorre do fato de homens e mulheres terem diferentes espaços de negociação em relação às questões que envolvem a vida sexual e reprodutiva, direito, prazer e autoconhecimento sobre o corpo. Observam-se ainda valores e sentimentos diferenciados em relação à parceria, que implica noções de fidelidade e espaços sociais para múltiplas parcerias também assimétricos (VILLELA, 1999¹⁸).

Os trabalhos que tinham como problemática *Mulher e Aids* num primeiro momento, ou seja, nas primeiras décadas da epidemia (80 e 90) enfocaram o caráter

preventivo da questão, isto é, através de estudos com mulheres ou com mulheres soropositivas seria possível compreender as representações sociais das mesmas, dentro de um determinado contexto social, podendo desta maneira desenvolver uma ação preventiva mais adequada através de políticas públicas e outras formas de intervenção. Juntamente com a questão, de como pensar formas de prevenção mais adequadas para mulheres, muitos destes estudos têm o caráter de traçar um perfil da feminização da epidemia através de pesquisas sobre as sexualidades brasileiras e a dinâmica entre os gêneros. Estas pesquisas, por sua vez, encontraram dificuldades tendo em vista a falta dados suficientes notificados sobre as mulheres.

No Brasil os primeiros estudos referentes à epidemia, sobretudo no campo da antropologia, foram marcados por esta ênfase preventiva, na qual acreditava-se que compreendendo as representações sociais, as regras lingüísticas e de significados organizativas das experiências práticas das pessoas poder-se-ia desenvolver uma ação preventiva mais estratégica e apropriada. Ao longo dos anos 90 este cenário foi mudando e o olhar antropológico foi dirigindo-se para outros ângulos, a saber, começando a investigar a política da Aids, a mobilização social ao redor da epidemia e o ativismo em Aids.

É neste contexto que se insere o trabalho aqui apresentado, cujo fio condutor/eixo central são as relações entre gênero, saúde e ativismo político de mulheres portadoras do vírus HIV participantes do movimento de HIV/Aids no estado do Paraná. Essas mulheres, em sua maioria originárias das classes populares urbanas, ao se descobrirem soropositivas, por sua vez, passaram a participar de outros espaços sociais até então desconhecidos em suas vidas. Desta forma, participar do universo de uma entidade civil lhes proporcionou ter acesso a domínios públicos, freqüentar Conselhos de Saúde, comissões Estaduais de Saúde, apropriar-se de um discurso político, que até a entrada no movimento Ongs-Aids não possuíam pois se reservavam a espaços privados, suas casas e ao cuidado de seus filhos.

A metodologia utilizada constitui-se de entrevistas em profundidade com mulheres soropositivas, que contraíram o vírus do HIV dos seus maridos, companheiros e

namorados. O material coletado configura-se através de 13 entrevistas com mulheres soropositivas, mas trabalharei em profundidade com 4 destas, não descartando contribuições das demais. As entrevistas foram realizadas de outubro a novembro de 2004 e as mulheres entrevistadas encontram-se na faixa etária de 26 a 50 anos, são casadas, possuem filiação religiosa católica, em sua maioria com o ensino fundamental e médio completos.

Assim, como proposta teórico-metodológica, pretendo desenvolver uma abordagem antropológica da narrativa como forma de interpretação da experiência individual e coletiva e como veículo de sentido (MALUF, 1999)¹⁹. O auto-relato, portanto, pode ser tomado como um *lócus* privilegiado do encontro entre a vida íntima do indivíduo e de sua inscrição numa história social e cultural. E, a biografia, ao tornar-se discurso narrado pelo sujeito autor e protagonista, instaura sempre um canal de renegociação e reinvenção identitária. (CARVALHO, 2003):

Para entender as motivações que levaram as mulheres aqui entrevistadas a se mobilizarem no movimento de Ongs/Aids será importante incluir a bibliografia antropológica sobre saúde e doença, para pensar como a participação política feminina, mediada pela experiência da doença, no caso a Aids, interfere nestas motivações. A bibliografia sobre o tema aponta para o fato de como a experiência em Ongs ou grupos de soropositivos possibilita a vivência do HIV/Aids de forma mais positiva, implicando o aprendizado de um saber/agir sobre ela e sobre o próprio corpo, no que se refere aos diagnósticos, às terapêuticas e às redes de apoio (SANTOS; 2005 VALLE, 2003)²⁰. Ao mesmo tempo, a participação nestes grupos possibilita refletir sobre noções como participação política, cidadania e direitos sociais, bem como os significados para aquelas que as experienciam na prática.

Historicamente as respostas à epidemia da Aids estão marcadas por uma intensa gramática política, segundo Cristina Bastos²¹, a política ativista soropositiva impulsionou um conhecimento sobre a Aids cobrando respostas da ciência e propondo suas

próprias interpretações sobre a doença . No Brasil a militância política do HIV-Aids abraça causas mais amplas como a cidadania e a luta pelos direitos humanos

Desta forma, os resultados preliminares (pois a análise dos dados encontra-se em andamento) apontam como a dimensão política, entendida nos termos da construção do ativismo soropositivo no estado do Paraná, articula e dá sentido a outros níveis da realidade²². Esta dimensão política imbricada/articulada com a construção do gênero, neste caso o feminino, resulta em uma interpretação da doença assim como uma atuação política das mulheres soropositivas específica, no sentido de uma preocupação com os filhos, com a alimentação (e como esta pode colaborar com os tratamentos) e com a gravidez.

A noção êmica de participação revela aspectos do sofrimento os quais podem ser compartilhados e devem servir de modelo para a "experiência" de outras pessoas²³; e, para Luiz Fernando Duarte²⁴, a idéia de gravidade da doença torna-se fundamental por mediar o plano "intrapessoal" do sofrimento e o plano da "experiência" vivenciada socialmente. Nas entrevistas, foi possível perceber que a participação política também é motivada para que as outras pessoas "não passem o que eu passei". Uma das falas das entrevistadas é reveladora neste sentido:

Nós, eu e as outras duas, nós participamos dos outros três [treinamentos] [...] não tínhamos informação nenhuma, a gente era leigo sobre isso. Então nós achamos que se criássemos um grupo de mulheres, saíssemos para dar palestra nos clubes de mães — que geralmente estão cheio de mulheres —, chamasse as mulheres pra ir ali tomar um chá, desse informação, a gente ia evitar que muitas mulheres estivessem, hoje, na situação que a gente se encontrava. Esse era o nosso objetivo. E tem as outras duas mulheres que faziam parte do meu grupo. O marido de uma morreu e a outra pegou por transfusão de sangue, quando fez uma cirurgia. Então, se a gente tivesse informação naquele tempo, não digo que não pudéssemos ter pego, mas podia não ter [pego], podia ter evitado. [...] Por isso queríamos fazer um grupo de mulheres. (N, 44 anos).

¹ Antropóloga, mestranda em Ciências Sociais pela Universidade Estadual de Londrina, e-mail: carolinha24@hotmail.com

² A preocupação com o avanço da epidemia de HIV/AIDS no mundo e a necessidade de uma resposta global à questão resultou na criação do Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS - UNAIDS, em 1996.

³ Cf. PARKER, Richard; GALVÃO, Jane. *Quebrando o silêncio: Mulheres e Aids no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996.

BARBOSA, Regina Maria; VILELA, Wilza. A trajetória feminina da Aids. In: *Ibidem*

VILELA, Wilza. Prevenção do HIV/Aids, Gênero e Sexualidade: Um desafio para os serviços de saúde. IN: BARBOSA, Maria Regina e PARKER, Richard (orgs). *Sexualidades pelo Avesso*. Rio de Janeiro: Editora 34, 1999.

⁴ Cf. DANIEL, Herbert e PARKER, Richard. AIDS: A terceira epidemia. São Paulo, Iglu Editora, 1991.

⁵ ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: EDUSC, 2001.

⁶ KNAUTH; Daniela. *Uma doença dos outros: A construção da identidade entre mulheres portadoras do vírus da Aids*. Comunicação Coordenada. XX Reunião Brasileira de Antropologia, Salvador, 1996. (mimeo)

JEOLÁS, Leila. O jovem e o imaginário da aids. O bricoleur de suas práticas e representações. Tese (Doutorado).PUC-SP,

⁷ KNAUTH; Daniela. 1996. *Ibidem*

⁸ Ministério da Saúde. *Boletim Epidemiológico*, Ano II, n. 1 Semana Epidemiológica 27 a 30/1998, Brasília.

⁹ Ministério da Saúde -. *Boletim Epidemiológico*, Ano VII, número 02, Semana Epidemiológica, dez.94, jan. e fev.95, Brasília.

¹⁰ BARBOSA, Regina Maria; VILELA, Wilza, 1996. op.cit.

¹¹ GUIMARÃES, Carmem Dora. *Aids no feminino: Porque a cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil?* Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, 2001.

¹² Entre outros fatores apontados por Guimarães (*Ibidem*) está a importação pelo Programa Nacional de categorias classificatórias estrangeiras de várias fontes de prestígio, o Central Disease Control (CDC) a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Programa Global de Aids, tais como homossexual, bissexual e heterossexual até então pouco empregados fora do âmbito das ciências psicológicas/psicanalíticas e dos grupos homossexuais militantes, sendo desconhecidos do público leigo das camadas populares urbanas. Segundo a autora, a extensa hierarquia de personagens sexuais que pautam a idéia de virilidade nas classes dominadas tem por base a distinção simbólica entre ativo/passivo ('quem come/quem dá') e não o triênio formal e restrito de homossexual, heterossexual e bissexual.

¹³ É importante ressaltar que desde a década de noventa o contágio pelo vírus do HIV vem crescendo significativamente entre mulheres heterossexuais e com parceiros fixos, este aumento gradativo pode ser atesta do através dos Boletins Epidemiológicos do Programa Nacional de DST/Aids.

¹⁴ HEILBORN, Maria Luíza. *Sexualidade: O Olhar das Ciências Sociais*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1999.

¹⁵ *Ibidem*, p.45.

¹⁶ GIFFIN, Karen. *Gênero, Sexualidades e Doenças Sexualmente Transmissíveis*. Comunicação Coordenada. Trabalho apresentado no I Congresso Brasileiro de Ciências Sociais em Saúde, Curitiba, nov. 1995. (mimeo)

¹⁷ HEILBORN, 1999, op.cit.

¹⁸ VILLELA, 1999,op.cit.

¹⁹ MALUF, Sônia. Antropologia, Narrativas e a Busca de Sentido. *Revista Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre. Ano 5, n.12, dezembro 1999, p.69-82

²⁰ SANTOS, Tiago Moreira dos. *Políticas e subjetividades: itinerários do ativismo soropositivo*. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano do. Sintomas, Exames e Medicamentos: doença e corpo no caso da epidemia do Hiv/Aids. Comunicação Coordenada. Reunião da Sociedade Brasileira de Antropologia. Recife, 2004. (mimeo)

²¹ BASTOS, Cristina. **Ciência, poder, ação**: as repostas à SIDA. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2002.

²² Para saber mais sobre a política “ativista” no Paraná conferir: SANTOS, Tiago Moreira dos, 2005. op.cit

²³ Cf. RODRIGUES, Núbia ; CAROSO, Carlos Alberto. Idéia de "sofrimento" e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (orgs.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.

²⁴ DUARTE citado por RODRIGUES, Núbia ; CAROSO, Carlos Alberto. Idéia de "sofrimento" e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (orgs.). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998.