

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA  
DOUTORADO EM SOCIOLOGIA

“ENVELHECER COM HIV/AIDS: UM ESTUDO SOBRE A  
PROLIFERAÇÃO DE HIV/AIDS EM MULHERES NA CIDADE DE  
GOIÂNIA”

ANA JÚLIA RODRIGUES DO NASCIMENTO

Brasília, janeiro de 2015

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIAIS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

“ENVELHECER COM HIV/AIDS: UM ESTUDO SOBRE A  
PROLIFERAÇÃO DE HIV/AIDS EM MULHERES NA CIDADE DE  
GOIÂNIA”

Tese apresentada ao Departamento de  
Sociologia da Universidade de Brasília,  
como requisito parcial para obtenção do  
título de Doutora em Sociologia.

Autora: Ana Júlia Rodrigues Nascimento

Brasília, janeiro de 2015.

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA  
DOUTORADO EM SOCIOLOGIA

**TESE DEFENDIDA EM 31 DE JANEIRO DE 2014, PELA BANCA  
EXAMINADORA, CONSTITUÍDA PELOS (AS) PROFESSORES(AS):**

---

Professora Lourdes Bandeira (Orientadora) – Departamento de Sociologia/UnB

---

Professora Marlene Teixeira Rodrigues – Departamento de Serviço Social/UnB

---

Professora Genilda D'arc Bernardes – Programa de Pós-graduação em Sociologia/UFG

---

Professora Luciana de Oliveira Dias – Faculdade de Letras/ Mestrado em Direitos Humanos  
/UFG

---

Professor Mário Ângelo da Silva/ Departamento de Serviço Social/UnB

---

Profa. Maria de Fátima de Sousa – Departamento de Saúde Coletiva/ UnB. Suplente

## AGRADECIMENTOS

*Agradeço à Deus pelo sol, céu e todas as cores. Pelas cachoeiras e ondas da praia e ainda, por poder desfrutar da vida. Sinto-me privilegiada pelos acessos que tenho: Educação, cultura, cidade, campo, por ter entrado aos 17 anos na universidade pública e aos 32 defender uma tese de doutorado.*

*Aos meus pais agradeço por tudo. São as pessoas mais incríveis que conheço. Minha mãe: que me ensina a não desistir de nada, que sorri com a alma, que me levou para a escolinha desde os cinco anos, e disse que com afinho e trabalho eu chegaria longe. Minha melhor amiga, meu porto seguro, linda, linda, linda! Meu pai: um vencedor. Amigo e confiante, sempre pensa primeiro em mim, em nós, na família, ainda nuclear, mas que se remodela e respeita as diferenças.*

*Minha irmã é a materialização da simplicidade. Alegre, meiga e amiga. É bom dividir a vida com ela. Meu irmão é bem fechado, mas nas horas em que preciso me olha firme nos olhos, diz que eu vou conseguir e me ensina a ter força para enfrentar os problemas. Lindo e lutador!*

*Sobrinha Camilla e sobrinhos Paulinho e Dudu. Arrancam a minha melhor risada e me ensinam que o amor não tem limites.*

*À vida eu agradeço por ter encontrado a Ariane, companheira, confiante, amor e amiga. São quase três anos de muito amor e cumplicidade. Doa-se de maneira indescritível, vive comigo, chora junto, sorri também. Seu apoio é de suma importância para a minha vida. Quero dividir todos os dias futuros contigo, linda minha!*

*Agradeço profundamente à Professora Lourdes Bandeira pela orientação e paciência. Quero deixar público o quanto a admiro como mulher, profissional e feminista, que luta por um mundo mais igualitário.*

*Algumas pessoas queridas a vida me presenteou com o encontro: Adriana Monteiro, Miryam Mastrella, Mara Nascimento, Renata Estrela, Solange Magalhães, Thais Marinho, Arquimedes Belo, Thais Carvalho, Murilo Berardo, Beth Silva, Edson Santanna, Angélica Nicolodi, Aava Santiago, Paula Machado, Marina Sant'Anna, Michely Coutinho, Aline Batista, Leandro Xavier, Laila Millene, Márcia Fabiana, Zezé Aquino, Fátima Braga, Isabella Duarte, Fabrício Arruda.*

*Ao meu eterno melhor amigo, Lucas Carvalho, pela amizade, dedicação e carinho de todos os dias. Pela vida colorida que me mostra, os abraços calorosos, sem cobranças, a risada mais gostosa e as canções que gritamos ao som do vento.*

*Às mulheres, interlocutoras dessa pesquisa, por tocarem em assuntos que remetem a tantos sentimentos e dividirem sua história de vida!*

*Ao Grupo Pela Vidda, por ter aberto as portas e o coração: Rosilda Marinho, Liiamar Alves, Judite Marques, Paulo, Beth Marques, Sergio Gomes. Agradeço a confiança!*

*As professoras que aceitaram participar da banca. Obrigada pela disposição, dedicação e contribuições. O momento é de muita alegria para mim.*

*Ao Departamento de Pós-graduação em Sociologia da Universidade de Brasília. São muitas boas lições.*

*Ao CNPQ por quatro anos de bolsa, com a qual me sustentei e realizei várias demandas.*

*Á memória de Rute, interlocutora que faleceu dias após a entrevista. Descanse em paz!*

## **LISTA DE SIGLAS**

**AAVE:** Grupo AIDS Vida Esperança

**ABA:** Associação Brasileira de Antropologia

**ABIA:** Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS

**AIDS:** Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

**ANPOCS:** Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais

**CADDA:** Casa de Apoio ao Doente de AIDS

**CAPS:** Centro de Atenção Psicossocial

**CLAM:** Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos da UERJ

**CRDT:** Centro de Referência em Diagnóstico e Terapêutica

**CTA:** Centro de Testagem e Aconselhamento

**DDAHV:** Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais

**DST:** Doença Sexualmente Transmissível

**FIOCRUZ:** Fundação Osvaldo Cruz

**GAPA:** Grupo de Apoio e Prevenção da AIDS

**GPE:** Gerência de Programas Especiais

**HC:** Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás

**HDT:** Hospital de Doenças Tropicais

**HIV:** Vírus da Imunodeficiência Humana

**HSH:** Homens que fazem Sexo com Homens

**IBGE:** Instituto Brasileiro de Geografia Estatística

**IPEA:** Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada

**LOAS:** Lei Orgânica de Assistência Social

**MDS:** Ministério do Desenvolvimento Social

**MEC:** Ministério da Educação

**MS:** Ministério da Saúde

**OG:** Organização Governamental

**OMS:** Organização Mundial de Saúde

**ONG:** Organização Não Governamental

**ONU:** Organização das Nações Unidas

**OS:** Organização Social

**PELA VIDA:** Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS

**PN-DST/AIDS:** Programa Nacional de doenças sexualmente transmissíveis/ AIDS

**SAE:** Sistema de Assistência Especializada

**SEMAS:** Secretaria Municipal de Assistência Social de Goiânia/GO

**SEMIRA:** Secretaria de Estado de Política para as Mulheres e Promoção da Igualdade Racial de Goiás

**SICLOM:** Sistema de Controle Logístico de Medicamentos

**SIM:** Sistema de Informação de Mortalidade

**SINAN:** Sistema de Notificações de Agravos de Notificação

**SINASC:** Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos

**SISCEL:** Sistema de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Contagem de

Linfócitos CD4+/CD8+ e Carga Viral

**SMS:** Secretaria Municipal de Saúde (Goiânia- Go)

**SPAIS:** Superintendência de Proteção Integral à Saúde

**SUS:** Sistema Único de Saúde

**SVS:** Secretaria de Vigilância em Saúde

**SPM:** Secretaria de Política para as Mulheres

**UDI:** Usuários de Drogas Injetáveis

**UFBA:** Universidade Federal da Bahia

**UFG:** Universidade Federal de Goiás

**UNAIDS:** Joint United Nations Program on HIV/AIDS

**UnB:** Universidade de Brasília

**UNESCO:** Organização das Nações Unidas para a educação, a ciência e a cultura.

## Resumo

A partir de observações empíricas e dados estatísticos divulgados pelo Ministério da Saúde, pela mídia<sup>1</sup> e trabalhos acadêmicos na área da saúde e das ciências sociais, sabe-se que o número de mulheres infectadas pelo vírus HIV e doentes de AIDS aumentou consideravelmente no Brasil nos últimos anos. As causas do aumento são instigantes e motivaram o desenvolvimento dessa tese, que investiga o aumento dos índices de contaminação de mulheres na faixa etária a partir dos 35 anos, na cidade de Goiânia (Goiás). Esta tese sustenta a hipótese de que as mudanças na sexualidade feminina - a desvinculação do sexo do fator reprodutivo, as conquistas feministas, a liberdade sexual das mulheres - e, em contrapartida, a falta significativa de informação desse segmento sobre a necessidade do uso de métodos preservativos, principalmente porque mulher não era considerada população de risco e não fez parte de sua cultura. A utilização de métodos preservativos veio a ocorrer mais tarde, uma vez que a elas cabia apenas o sexo para reprodução, sobretudo com um parceiro fixo, o marido ou o companheiro. A invisibilidade das doenças sexualmente transmissíveis - situações causais paradoxais que culminaram no aumento da contaminação do grupo de mulheres na faixa etária a partir dos 35 anos não era considerada prioridade. Além desses fatores, evidenciaram-se outros, tais como o machismo, a ampliação do uso de medicamentos para manter a ereção masculina e a falta de negociação das mulheres com seus parceiros, cônjuges, maridos, namorados e companheiros sobre o uso de preservativos, visto que a mulher não tem pleno controle sobre seu corpo. Conseqüentemente, não parece caber a ela o poder de decidir ou de afirmar sua vontade de usar o preservativo, principalmente quando de relações mais longas e duradouras. Esses argumentos reforçam que o feminismo e a liberdade sexual conscientes não ocorreu de forma equivalente em todos os segmentos de mulheres. É nesse contexto que a pesquisa empírica se realiza.

**Palavras-chave:** Envelhecimento, mulheres, HIV/AIDS, sexualidade, saúde.

---

<sup>1</sup> Mídia televisionada e jornais.

## **Abstract**

From empirical observations and statistical data from the Ministry of Health, the media and academic works in health and social sciences, it is known that the number of HIV-infected and AIDS patient's women has increased considerably in Brazil in the past years. The causes of the increase are thought-provoking and motivators to the development of this thesis, which investigates the increase in contamination rates of women aged from 35 years in Goiânia (Goiás). This thesis supports the hypothesis that changes in female sexuality - the disassociation of sex from reproduction factor, feminist achievements, sexual freedom of women, in contrast of a significant lack of information of this segment on the need to use condoms methods, mainly because women were not considered at-risk population and so the condom use was not part of their culture. Condom use methods came later for them, since it was up to them just sex for reproduction, especially with a steady partner, husband or companion. The invisibility of sexually transmitted diseases - paradoxical causal situations that resulted in increased contamination of the group of women aged from 35 years was not considered a priority. In addition to these factors others came out - such as male chauvinism, increased use of drugs to keep the male erection and lack of women negotiation with their partners, spouses , husbands , boyfriends and partners about using condoms, since women do not have full control over their body. Thus, the power to decide or to affirm her willingness to use condoms does not seem to fit her, especially when she is involved in a longer lasting relationship. These arguments reinforce that the conscious feminism and sexual freedom did not occur equivalently in all women segments. It is in this context that empirical research is done.

**Keywords:** Aging, women, HIV / AIDS, sexuality, health.

## **Resumen**

A partir de observaciones empíricas y de datos estadísticos del Ministerio de Salud, de los medios de comunicación y del trabajo académico en las ciencias sociales y de la salud, se sabe que el número de mujeres infectadas por el VIH y los enfermos de SIDA, aumentaron considerablemente en Brasil en los últimos años. Las causas del aumento son instigadoras y motivan el desarrollo de esta tesis, que investiga el aumento de las tasas de contaminación de las mujeres con edades comprendidas entre 35 años en Goiânia (Goiás). Esta tesis se apoya en la hipótesis de que los cambios en la sexualidad femenina - la disociación del sexo del factor de reproducción, los logros feministas, la libertad sexual de las mujeres, en contraparte, una importante falta de información de este segmento sobre la necesidad de utilizar métodos de condones, principalmente porque las mujeres no eran consideradas en situación de riesgo de la población, no hicieron parte de su cultura. Métodos de uso del preservativo llegaron más tarde, ya que a ellas cabía sólo el sexo para la reproducción, sobre todo con un par estable, esposo o pareja. La invisibilidad de las enfermedades de transmisión sexual - situaciones paradójicas causales que dieron como resultado el aumento de la contaminación del grupo de mujeres con edades a partir de 35 años, no se consideró una prioridad. Además de estos factores, se demostró que otros factores - como el machismo, el mayor uso de medicamentos para mantener la erección masculina y la falta de negociación das mujeres con sus parejas, esposos, novios y socios sobre el uso de condones, ya que las mujeres no tienen un control total sobre su cuerpo. Por lo tanto, no parece caber a ella el poder de decidir o de afirmar su voluntad de utilizar los preservativos, especialmente cuando las relaciones son más largas y perdurables. Estos argumentos refuerzan que el feminismo consciente y la libertad sexual no se producen de forma equivalente en todos los segmentos de las mujeres. Es en este contexto que la investigación empírica se hace.

**Palabras clave:** Envejecimiento, mujeres, VIH / SIDA, sexualidad, salud.

## Résumé

A partir des observations empiriques et statistiques diffusées par le Ministère de la Santé, par le médias et les recherche scientifiques des études de la santé et des sciences sociales, on sait que le numero des femmes contaminées par le virus HIV et les malades du SIDA, ont agrandi considerablement au Brésil dans les dernières anées. Les motifs de l'agrandissement sont curieux et encouragent le développement de cette thèse, qui propose à investiguer le croissance des indices de contamination des femmes dans l'agê a partir de 35 ans, dans la ville de Goiânia (Goiás). Cette thèse est construite selon l'hypothèse que les changements dans la sexualité feminine – la dissociation entre sexe et le facteur de reproduction, les réalisations feministes, la liberté sexuelle des femmes, par contre, le manque significatif d'information de c'est segment sur la nécessité d'usage des méthodes de prevention, principalement parce que les femmes n'ont été considéré comme population de risque, donc la prevention n'ai fait pas parti de leur culture. L'utilisation des méthodes de prévéntion ont commencé quelques annés plus tard, car la fonction des femmes était de faire sexe pour reproduire, avec une unique personne, quelle soit un mari ou un copain. L'invisibilité des maladies sexuellement transmissibles – situations paradoxales qu'ont culminé dans le croissance de la contamination du groupe de femmes dans l'age a partir de 35 ans, n'ont été pas considéré comme priorité. Autres facteurs que peut être souligné sont le machisme, l'ampliation d'usage des médicaments pour maintenir l'erection des hommes et le manque de negociation des femmes avec ses partenaires, copains, maris, petits-amis, sur l'usage du préservatif, alors que les femmes n'ont pas le controle sur ses propres corps. Selon ses déclarations, la decision de pouvoir décider sur l'usage du preservatif ne semble pas un droit des femmes, surtout dans les relations qui durent plus longtemps. Ces arguments renforcent que le feminisme et la liberté sexuelle n'ont pas occur de la meme façon dans tous les segments des femmes. C'est dans ce contexte que la recherche scientifique se realise.

**Mots-clés:** Vieillesse, les femmes, le VIH / SIDA, la sexualité, la santé.

## SUMÁRIO

<b>RESUMO</b> .....	09
<b>PALAVRAS-CHAVE</b> .....	09
<b>ABSTRACT</b> .....	10
<b>RESUMEN</b> .....	11
<b>RÉSUMÉ</b> .....	12
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	19
<b>CAPÍTULO I</b>	
<b>1. AIDS, ENVELHECIMENTO E AS MULHERES CONTAMINADAS</b> .....	33
1.1 O HIV e a AIDS no Brasil, suas diferenças e a intensificação do número de pessoas contaminadas por faixa etária: Brasil, Goiás e Goiânia.....	33
1.2 Dando vida ao objeto: Os porquês do interesse em estudar mulheres em faixas etárias acima dos 35 anos infectadas pelo vírus HIV e doentes de AIDS.....	50
<b>CAPÍTULO II</b>	
<b>2. CONHECENDO O OBJETO DE ESTUDO</b> .....	56
2.1 Procedimentos metodológicos.....	56
2.2 Perfil das pessoas entrevistadas.....	61
2.3 O Hospital de Doenças Tropicais (HDT).....	67
2.4 O grupo <i>Pela Vidda</i> .....	75
<b>CAPÍTULO III</b>	
<b>ONDE FOI QUE EU ERREI? VIVENDO COM HIV/AIDS</b> .....	86

3.1 Vivendo com HIV/AIDS: Descoberta, tempo e forma de contaminação.....	86
3.2 Os sentimentos vivenciados após a certeza do diagnóstico.....	113
3.3 O estigma de ser portadora de HIV/AIDS.....	117
3.4 Cuidados e mudanças de estilo de vida.....	123
3.5 Do anonimato à militância.....	142
 <b>CAPÍTULO IV</b>	
<b>4. CORPO E SEXUALIDADE.....</b>	<b>149</b>
4.1 Sexualidade: da teoria à prática.....	149
4.2 O corpo e seus contornos sociais.....	168
4.3 A realidade das mulheres mais velhas portadoras de HIV/AIDS.....	176
4.4 Mudanças nas relações afetivas.....	192
 <b>CAPÍTULO V</b>	
<b>5. ENVELHECERES.....</b>	<b>199</b>
5.1 Envelhecimento populacional: Algumas considerações.....	199
5.2 Diferenças entre envelhecer tendo ou não tendo AIDS.....	216
5.3 As especificidades por faixas etárias.....	226
5.4 O papel das instituições para pessoas com HIV/AIDS.....	238
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>255</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>262</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>269</b>

Anexo 1. Aceite do Comitê de Ética .....	270
Anexo 2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	272
Anexo 3. Aceite Institucional .....	274
Anexo 7. Roteiro da entrevista.....	278

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Taxa de incidência de AIDS por faixa etária e sexo. Brasil, 2002 e 2011.....	20
Gráfico 2. Registros por Região Geográfica-Administrativa dos casos de AIDS.....	20
Gráfico 3. Proporção de casos de AIDS notificados no Sinan por raça/cor e ano de diagnóstico. Brasil, 2002 a 2011.....	25
Gráfico 4. Taxa de incidência de AIDS (por 100.000 hab) em indivíduos adultos (> 13 anos de idade) residentes em Goiânia-GO, segundo ano de diagnóstico, 2007 a 2013.....	36
Gráfico 5. Taxa de incidência de AIDS (por 100.000 hab) em indivíduos adultos (>13 anos), residentes em Goiânia-GO, segundo faixa etária, 2008 a 2013.....	38
Gráfico 6. Casos de AIDS em indivíduos adultos (> 13 anos de idade) residentes em Goiânia-GO, segundo categoria de exposição, 2007 a 2013.....	39
Gráfico 7. Situação ocupacional das entrevistadas.....	63
Gráfico 8. Pertencimento a grupos religiosos das entrevistadas.....	64
Gráfico 9. Situação conjugal das entrevistadas.....	64
Gráfico 10. Número de filhos e filhas por pessoa entrevistada.....	65
Gráfico 11. Situação de moradia das entrevistadas. Brasil, 2013.....	65
Gráfico 12. Origem rural-urbana das entrevistadas.....	66
Gráfico 13. Indicação da condição de aposentadoria das entrevistadas, Brasil, 2013.....	141

## ÍNDICE DE TABELAS

Anexo 4. Tabela A. Evolução das taxas de mortalidade por AIDS (1998-2004).....	275
Anexo 5. Taxa de incidência (por 100.000 hab.) de AIDS - segundo faixa etária e sexo. Brasil, 1998 e 201.....	276
Anexo 6. Pirâmides etárias da população: América Latina e Brasil, dos anos de 1950-2050.....	277

## ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1. Protesto na Assembléia Legislativa .....	283
FIGURA 2. Pela manutenção do Condomínio Solidarietà.....	283
FIGURA 3. Condomínio Solidarietà, Goiânia .....	284
FIGURA 4. Reunião de Planejamento, sede grupo Pela Vidda. Presidente Rosilda Marinho.....	284
FIGURA 5. Oficina de artesanato para mulheres do Grupo Pela Vidda .....	285
FIGURA 6. Festa Junina do Grupo Pela Vidda. Momento de dança.....	285
FIGURA 7. Culinária da Festa Junina. Pratos típicos .....	286
FIGURA 8. Recepção do Grupo Pela Vidda. Assinatura das listas de presença.....	286
FIGURA 9. Exercício de relaxamento após a reunião das mulheres .....	287
FIGURA 10. Reunião feminina com a presença do Dr. Boaventura, presidente do HDT.....	287
FIGURA 11. Leites doados para as usuárias tomarem medicação .....	288
FIGURA 12. Gelatinas recebidas como doação, indicada no tratamento da AIDS.....	288
FIGURA 13. Lanche servido em dia de reunião do Grupo Pela Vidda .....	289
FIGURA 14. Sala de artesanato do Grupo Pela Vidda. Feitos pelas pessoas do grupo .....	289

FIGURA 15. Mulher madura na luta contra o HIV e AIDS.....	290
FIGURA 16. Sexo na melhor idade também deve ser com preservativo.....	290
FIGURA 17. Camisinha depois dos 50.....	291
FIGURA 18. Mapas do aumento da AIDS no Brasil.....	291
FIGURA 19. Contra o preconceito aos portadores de HIV.....	292
FIGURA 20. AIDS no público idoso é uma realidade.....	292

### **ÍNDICE DE QUADROS**

Quadro 1. Perfil das pessoas entrevistadas por sexo, faixas etárias, raça/cor.....	61
Quadro 2. Perfil das pessoas entrevistadas, por escolaridade, ocupação e renda mensal.....	62
Quadro 3. Perfil das entrevistadas e contaminação: forma, tempo e responsável.....	86

## INTRODUÇÃO

É pertinente fundamentar que vivemos numa época marcada por diferentes configurações urbanas, causadoras de impactos e mudanças nas diversas relações sociais, como processos de sociabilidades, conflitos e problemas sociais, especialmente em certos segmentos sociais, grupos etários específicos, que possuem formas distintas de viver a e na cidade. Arquétipos de tais mudanças são as pessoas em grupos etários específicos.

Essa tese trabalha com as mulheres na faixa etária a partir de 35 anos<sup>2</sup>, por considerar que, atualmente, os grupos de 35, 45 e 55, compreendem faixas etárias que antecedem àquela do grupo de pessoas idosas (60 anos ou mais)<sup>3</sup> e foram alvo de atenção específica do Ministério da Saúde (MS), por terem sofrido altos índices de contaminação pelo HIV/AIDS, criando interesse em investigar esse fator.

Assim sendo, investiga-se mulheres consideradas “maduras”, “enxutas”, “coroas” (expressões usadas por Goldenberg (2007) para designar mulheres com 40 anos ou mais), *envelhecidas*<sup>4</sup> e idosas, suas sexualidades e as causas que resultam o aumento da infecção por HIV e o desenvolvimento da AIDS entre esses grupos no Brasil e na cidade de Goiânia.

Para mulheres que estão na “terceira idade”, “meia-idade”, “melhor idade”, “idade da loba” e, para algumas pesquisadoras como Debert (2004), Goldenberg (2007) e Lenoir (1996), há uma grande lacuna a ser vivida entre a vida adulta e a velhice. É dessa etapa também que se apodera para compor a discussão.

Dados do Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde (2008) apontam o aumento da incidência de AIDS entre a população mais velha (aquela na faixa

---

<sup>2</sup> Na tese, resolveu-se considerar o grupo de mulheres na faixa etária partir dos 35 anos, estendendo-se as de 45 a 55, visto que é um grupo que está prestes a entrar na categoria idosa e que tem chamado a atenção, dado o aumento da contaminação pelo vírus HIV/AIDS.

<sup>3</sup> O Ministério do Desenvolvimento Social (MDS), o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) estabelecem considerar idoso ou idosa pessoa com 60 anos ou mais. Esse consenso é utilizado para determinar direitos específicos.

<sup>4</sup> Termo utilizado por Alda Britto da Motta, professora e estudiosa de gênero e envelhecimento da Universidade Federal da Bahia (UFBA), para designar pessoas que estão prestes a se tornarem idosas. Trata o envelhecimento de modo processual, como a adolescência.

etária dos 35- 45- 55 a 65) e a população idosa (com mais de 60 anos). O MS ressalta que esses grupos têm causado preocupação dada a repentina proliferação da contaminação em mulheres de 45 anos e acima, que dobrou nos últimos dez anos. O número de mulheres acima de 45 anos contaminadas passou de 7,3 % em 1996 para 14,5% em 2006. A taxa de mortalidade (anexo I) também aumentou (de 5,5% em 1996 para 6,1% em 2006).

Nesse sentido, desde 2008 a prevenção das DST's e AIDS tem como objetivo informar, prioritariamente às pessoas com mais de 45 anos, que manter relações sexuais não tem idade, mas que deve ser uma prática segura. Como instrumento de prevenção, o MS disponibiliza preservativos, feminino e masculino, e gel lubrificante, gratuitamente nas Unidades Básicas de Saúde.

Em 2010, foram notificados 34.218 casos da doença e a taxa de incidência<sup>5</sup> de AIDS no Brasil foi de 17,9 casos por 100 mil habitantes. Observando-se a epidemia por região em um período de dez anos, 2000 a 2010, a taxa de incidência no Sudeste caiu de 24,5 para 17,6 casos por 100 mil habitantes. Nas outras regiões, cresceu: 27,1 para 28,8 no Sul; 7,0 para 20,6 no Norte; 13,9 para 15,7 no Centro-Oeste; e 7,1 para 12,6 no Nordeste. (Brasil, 2011).

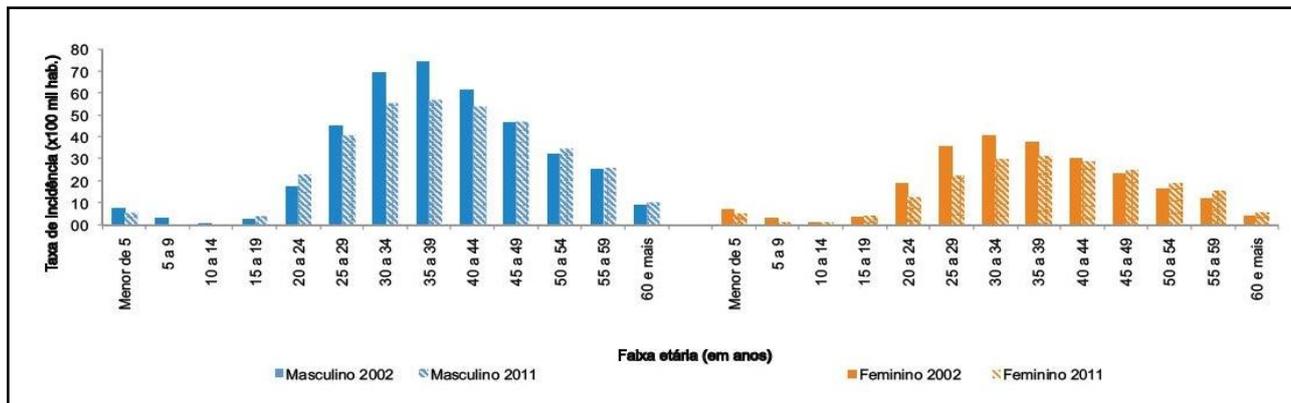
Segundo dados registrados no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (Siscel) e no Sistema de Controle Logístico de Medicamentos (Siclom), no Brasil, no ano de 2012, cerca de 46 mil pessoas vivendo com HIV foram atendidas pela primeira vez na rede pública de Serviços de Assistência Especializada (SAE) e cerca de 313 mil receberam medicamentos antirretrovirais pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

De acordo com o Ministério da Saúde, com relação às faixas etárias, em 2011, as maiores taxas de incidência observam-se entre os 30 e os 44 anos de idade, tanto no sexo masculino quanto no feminino. Ainda com relação às faixas etárias, de 2002 a 2011, observou-se um aumento da taxa de incidência de casos de AIDS nas faixas etárias de 15 a 24 anos, de 50 a 59 anos, e de 60 anos e mais (Gráfico 1).

---

<sup>5</sup> A taxa de incidência consiste no número de casos novos de uma determinada doença que surge no período de um ano por cada 100.000 habitantes. Ex: A cidade X tinha 100 casos de doença de chagas em um ano e, no ano seguinte, passou a ter 120 casos. Surgiram 20 casos novos. A incidência, então, é de 20 casos por 100.000 habitantes (IBGE, 2000).

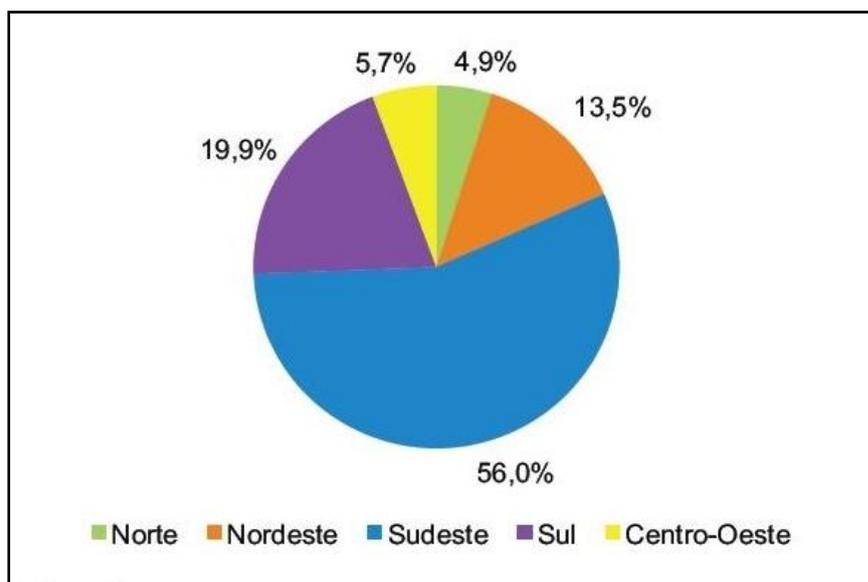
**Gráfico 1. Taxa de incidência de AIDS por faixa etária e sexo. Brasil, 2002 e 2011.**



**Fonte: MS/SVS/Departamento de DST, AIDS e HV**

De 1980 a junho de 2012 no Brasil, foram notificados no Sinan, declarados no SIM e registrados no Siscel/Siclom um total de 656.701 casos de AIDS, dos quais 426.459 (64,9%) eram do sexo masculino e 230.161 (35,1%) do sexo feminino. Do total de casos registrados entre 1980 e junho de 2012, 367.540 (56%) são da Região Sudeste; 130.942 (19,9%) da Região Sul; 88.830 (13,5%) da Região Nordeste; 37.244 (5,7%) da Região Centro-Oeste; e 32.140 (4,9%) da Região Norte.(Gráfico 2)

**Gráfico 2. Registros por região geográfica de casos de AIDS no Brasil 2012**



**Fonte: MS/SVS/Departamento de DST, AIDS e HV**

Verifica-se que há maior incidência de casos registrados na região Sudeste. Há possíveis explicações para esses dados. Deve-se considerar que a região Sudeste tem maior estrutura social<sup>6</sup>. Nela concentram-se três grandes metrópoles de relevância elevada para o restante do Brasil: São Paulo (SP), Rio de Janeiro (RJ) e Belo Horizonte (MG), cidades brasileiras onde se têm os primeiros relatos de contaminação com HIV/AIDS, na década de 1980. Pode-se ponderar também que a contaminação é maior que porque a vida urbana é mais intensa que na região Norte. Outro fator deve ser considerado. As pessoas procuram mais os serviços de saúde, porque não estão tão expostas como em pequenas cidades do interior do país. Também, começou-se a falar sobre HIV/AIDS e das formas para evitá-la, primeiramente nas metrópoles, e apenas mais tarde em pequenos municípios.

Ressalta-se aqui a importância da região Centro-Oeste, pois nela encontra-se, além da capital federal, Brasília, o *locus* do objeto de estudo dessa tese: a cidade de Goiânia. Segundo Bernardes (1999), Goiânia foi planejada e edificada na década de 1930, por arquitetos e urbanistas, apresentando na ocasião um projeto impetuoso, visto que a antiga capital, cidade de Goiás, apresentava uma população de apenas 8 mil habitantes. Desde o momento de sua fundação, nota-se que a cidade passou por um processo de crescimento acelerado. A capital foi projetada para acolher uma população de 50.000 habitantes, mas de acordo com dados do IBGE, Goiânia possuía na época do Censo 2010 uma população de 1.302.001 habitantes, e atualmente estima-se uma população de 1.393.575, com densidade demográfica de 1.776.75 hab/km<sup>2</sup> (IBGE, 2013). No entanto, o processo de urbanização de Goiânia não ocorreu conforme o esboçado.

A capital passou a ser conhecida como “cidade polinucleada<sup>7</sup>”. Seguindo o modelo de grandes cidades brasileiras, Goiânia vem se desenvolvendo marcada por grandes desigualdades sociais e segregação, cenário para tensões e conflitos que se espacializam a partir da configuração de múltiplos territórios, lugares e não lugares, a despeito do discurso do planejamento e dos diversos planos diretores a que foi submetida nas últimas décadas (Bernardes, 2005).

---

<sup>6</sup> Grandes hospitais, referências no tratamento da AIDS, como o Emílio Ribas em São Paulo (SP), universidades, uma vida noturna, boates, bares, cafés, etc. Altos índices de marginalidade, pessoas de ruas, favelas, tráfico de drogas.

<sup>7</sup> Bernardes 2005.

Goiânia foi planejada para responder a modernidade. No entanto, não se desvinculou de valores conservadores e tradicionais, oriundos de um universo rural, no qual predominava uma elite (segmento social) conservadora. Essa situação paradoxal é uma das características predominantes da região, uma vez que convivem valores conservadores com valores mais modernos. Tal contradição reflete-se no comportamento das pessoas, sobretudo em determinados segmentos mais populares.

Segundo Bernardes (2005) atualmente, Goiânia pode ser conhecida a partir da sua região metropolitana. Constitui um artefato crucial para a concepção da funcionalidade socioeconômica, juntamente às “novas centralidades; espaços urbanos segregados; auto-segregação em loteamentos fechados, condomínios, enclaves sociais de alta renda em áreas periféricas; lugares privados de uso coletivo, transferência da vida coletiva para os *shopping centers* (p. 5).

E prossegue a autora:

Do crescimento acelerado e sem controle decorre uma malha viária descontínua, aumento das invasões, falta de infra-estrutura básica para a maioria da população, fragilidade dos meios de transportes, dificultando a mobilidade dos que moram nas periferias; recursos hídricos poluídos, ocupação de fundo de vale, bem como de áreas de preservação, além de outros problemas. (Bernardes, 2005: p. 6).

A geografia urbana da capital do estado de Goiás é complexa, consequência da atuação dos agentes envolvidos na ocupação do solo, a ação do governo, estadual e municipal, o desempenho do mercado privado e das invasões. Foca-se o papel do poder público estadual e/ou municipal como vetor de ocupação presente como poder institucionalizado na formação do espaço urbano, de forma direta, por meio dos chamados planos diretores, da aprovação das leis de regulamento do solo; ou de forma indireta, ao estabelecer os espaços ocupados ilicitamente a partir da formação de conjuntos habitacionais. (Bernardes, 2005)

O crescimento urbano desenfreado e sem planejamento, trouxe consigo vários outros problemas sociais. A falta de planejamento do município de Goiânia culminou em segregação social, espacial, falta de infraestrutura, déficits nas esferas de educação, saúde e

saneamento. A cidade de Goiânia possui problemas sociais diversos, os altos índices de contaminação pelo HIV refletem essas questões.

É importante ressaltar que as pessoas participantes dessa tese fazem parte da população excluída acima retratada, vítimas de problemas sociais distintos, coabitam em regiões segregadas da cidade, em casas populares, geralmente oriundas de programas habitacionais do Governo Federal.

Parte do trabalho de campo foi realizado na casa das entrevistadas, o que permitiu conhecer a situação socioeconômica das mesmas: um cenário de mulheres de classes baixas, que vivem com salários mínimos (R\$ 678,00), em bairros da periferia de Goiânia. Nessas áreas excluídas e expostas a problemas sociais distintos que as periferias das grandes cidades enfrentam, como falta de infra-estrutura na esfera da saúde, da educação, sobretudo infantil, transporte público precário, residentes em bairros afastados do centro da cidade e do hospital de doenças tropicais (HDT), local onde 95% das entrevistadas fazem o tratamento de saúde e recebem a medicação para o controle da AIDS.

Retomando ao cenário do HIV e da AIDS no Brasil, nota-se que, atualmente, ainda há mais casos da doença entre os homens do que entre as mulheres, mas essa diferença vem diminuindo ao longo dos anos. Esse aumento proporcional do número de casos de AIDS entre mulheres pode ser observado pela razão de sexos<sup>8</sup>. Em 1989, a razão de sexo era de cerca de seis casos de AIDS no sexo masculino para cada caso no sexo feminino. Em 2010, chegou a 1,7 caso em homens para cada caso em mulheres.

Quanto à forma de transmissão entre os maiores de 13 anos de idade, prevalece a transmissão por relação sexual. Do total de 15.411 casos de AIDS no sexo masculino notificados no Sinan, no ano de 2011, 24,1% são em homossexuais, 8,2% em bissexuais, 42,6% em heterossexuais, 4,7% de usuários de drogas injetáveis, 0,4% ocorreram por transmissão vertical, 0,1% são em hemofílicos e 19,8% têm campo ignorado. Esses dados colocam por terra a ideia inicial que AIDS era doença de homossexuais do sexo masculino.

---

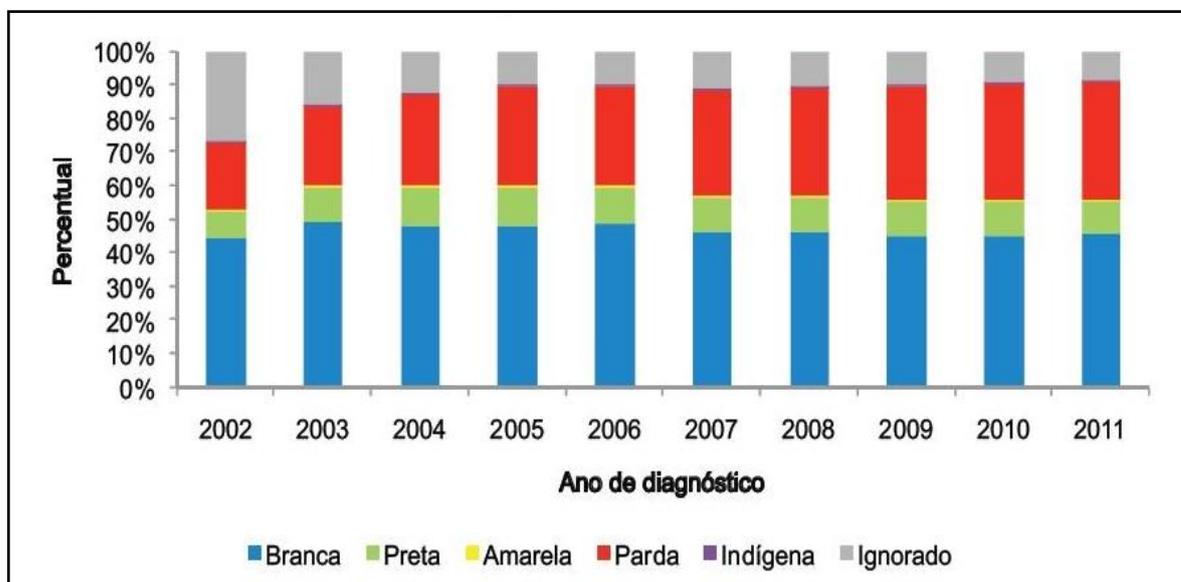
<sup>8</sup> Número de casos em homens dividido pelo número de casos em mulheres.

Nos últimos 10 anos, observa-se um aumento de cerca de 15% na proporção de casos em HSH (homossexuais e bissexuais) e de 8% em heterossexuais. No sexo feminino, do total de 8.147 casos notificados no Sinan no ano de 2011, 87,9% são em heterossexuais, 2,2% em usuárias de drogas injetáveis (UDI), 0,7% ocorreram por transmissão vertical, 0,1% por transfusão e 9,2% têm campo ignorado quanto à categoria de exposição. Em ambos os sexos, nos últimos 10 anos, observa-se uma diminuição na proporção de casos de AIDS em UDI, cerca de 65% em homens e 59% em mulheres.

No que tange às faixas etárias, observa-se que a maior proporção (24,8%) de casos de AIDS notificados no Sinan, declarados no SIM e registrados no Siscel/Siclom em 2010, encontra-se entre 40 e 49 anos de idade. Em 2010, a faixa etária que exibe a maior taxa de incidência do país é a de 35 a 39 anos de idade (38,1 casos/100.000 hab.). Ainda com relação às faixas etárias, entre 1998 e 2010, observou-se um aumento da taxa de incidência de casos de AIDS nas faixas etárias de 5 a 12, de 50 a 59, e de 60 anos acima (Brasil, 2011).

Com relação à raça/cor, excluídos 8,3% de casos com campo ignorado, 49,7% dos casos notificados no Sinan no ano de 2011 são em brancos, 10,7% em pretos, 0,5% em amarelos, 38,8% em pardos e 0,3% em indígenas. Segundo os sexos, excluídos 8% de casos com campo ignorado, no ano de 2011, 50,6% dos casos notificados entre os homens são em brancos, 9,8% em pretos, 0,5% em amarelos, 38,7% em pardos e 0,3% em indígenas. Entre as mulheres, excluídos 8,9% de casos com campo ignorado, 47,9% dos casos são em brancas, 12,3% em pretas, 0,5% em amarelas, 39% em pardas e 0,3% em indígenas. Nos últimos 10 anos, observa-se uma diminuição de cerca de 18% na proporção de casos de AIDS na raça/cor branca, de 12% na amarela e 6,6% na preta, sendo que na raça/cor parda e indígena observa-se aumento de 42% e 60%, respectivamente. (Gráfico 3)

**Gráfico 3. Proporção de casos de AIDS notificados no Sinan por raça/cor e ano de diagnóstico. Brasil, 2002 a 2011.**



**Fonte: MS/SVS/Departamento de DST, Aids e HV**

Segundo dados do *Joint United Nations Program on HIV/AIDS*<sup>9</sup> (UNAIDS), um terço (1/3) das pessoas contaminadas com HIV/AIDS na América Latina vivem no Brasil. Outro dado alarmante consiste na mudança quantitativa, também mudança proporcional de mulheres infectadas, que, na década de 1980, consistia em um terço (1/3) de mulheres entre o grupo portador do vírus; atualmente, metade do número de portadores são mulheres. (UNAIDS, 2000).

É pertinente pontuar que a AIDS é uma doença que emerge na modernidade<sup>10</sup> e, para mergulhar de forma mais profunda em sua genealogia, é necessário dialogar com as dimensões da sexualidade e do corpo pela perspectiva da cidadania. São muitas as formas expressivas de sociabilidades e de interações que ocorrem nos espaços urbanos. Há, nas novas configurações urbanas das cidades brasileiras, um movimento diferente do

<sup>9</sup> Programa das Nações Unidas criado em 1996, que tem a função de criar soluções e ajudar nações no combate à AIDS. Tem como objetivo prevenir o avanço do HIV, prestar tratamento e assistência aos pacientes e, ainda, reduzir o impacto socioeconômico da epidemia.

<sup>10</sup> O termo modernidade ainda causa diversos debates na bibliografia sociológica. Nas próximas sessões haverá um enfoque mais aprofundado sobre este conceito, adiantando que, sociologicamente, foram utilizadas as mesmas ideias encontradas em Anthony Giddens. O termo “Consequências da modernidade” é título de uma de suas principais obras (GIDDENS, 1991).

vivenciado pelos *envelhecidas* quando mais jovens, em especial quando se observam as novas relações geradas entre a sociedade e o mercado, entre o público e o privado, entre sexualidade e corporeidade, apontando como tais configurações urbanas modificam as práticas desses grupos etários na sociedade contemporânea.

Simultaneamente às transformações demográficas, o quadro das patologias do envelhecimento também passou por alterações, considerando que sexo e idade aproximam as pessoas. Nesse sentido, as ciências médicas têm intensificado o estudo específico de grupos de faixas etárias mais elevadas, pela compreensão de que apresentam particularidades em relação a outros períodos do ciclo vital e pela preocupação com a promoção de sua melhor qualidade de vida (ARGIMON e STEIN, 2005).

Acredita-se que o vocábulo *envelhecida* contemple o grupo privilegiado nesta tese. Utiliza-se também o termo por ser familiar às discussões acadêmicas sobre envelhecimento, dando à expressão uma ideia processual. Foi constatado um perfil de práticas sexuais no período *envelhecida*. Buscou-se, a partir disso, mostrar o “movimento” – no que tange ao comportamento sexual da população como um todo – que culminou na proliferação do HIV e no aumento de pessoas com AIDS em faixas etárias e grupos distintos, o que foi percebido dentro das questões de gênero e das doenças sexualmente transmissíveis.

De tal modo, foram abordadas, nesta pesquisa, questões acerca das distintas formas de viver das mulheres *envelhecidas* nas cidades; e como se articulam nos novos desenhos de família e nos espaços de sociabilidade que as cidades oferecem – ONG’s, universidades, associações, programas sociais específicos e ambientes ligados ao lazer e a vivências múltiplas de afetividade e práticas sexuais, como: bares, forrós, viagens, – verificando as mudanças na maneira de viver o envelhecimento.

Ante o exposto, o que se analisa nesta tese são as práticas sexuais associadas a certas sociabilidades (que neste caso não abrangem apenas o universo feminino, visto que muitas mulheres foram contaminadas nas relações heterossexuais monogâmicas), que envolvem mudanças na maneira de encarar a sexualidade e desencadeiam um crescimento significativo da AIDS entre as mulheres (neste caso a partir do 35 anos). Este fato atinge o grupo de pessoas idosas, composto por aquelas de 60 anos ou mais. Dessa forma, o objeto

empírico trabalhado na pesquisa concentrou-se nas mulheres a partir dos 35 anos infectadas pelo vírus HIV.

Por “pré-idosas” compreendem-se aquelas que estão próximas a fazer parte do grupo de idosas, dado que, há um consenso de que aos 60 anos indivíduos são pertencentes a esse grupo. Considerou-se, então, pertinente estudá-los, devido ao aumento da infecção pelo vírus HIV e proliferação da AIDS nessa faixa etária (dos 35-60). No caso de não haver morte de seus membros, nas próximas décadas, estes farão parte do grupo dos idosos. Procurou-se, a partir desta pesquisa, saber o que pensam as futuras idosas sobre o envelhecimento; e como o será tendo AIDS.

Houve, ainda, a busca por conhecer como ocorreu o processo de contaminação, como as pessoas se pensam ao “envelhecer” com AIDS e de que maneira refletem esse assunto. O trabalho de observação nas instituições em que havia portadores de HIV e AIDS, as reuniões em campo no grupo *Pela Vidda* e parte das entrevistas mostraram que as mulheres observadas nunca tinham refletido no que consiste envelhecer tendo AIDS, quais as mudanças na saúde, na vitalidade, na sexualidade e, além disso, os estigmas que podem acabar surgindo em seus cotidianos por serem elas mulheres, idosas e, ainda, vivendo com AIDS.

Ao longo da investigação foram tornando-se evidentes questões norteadoras e que explicam quais têm sido as mudanças significativas na relação sexual desses grupos etários de mulheres e homens, com seus parceiros (as), cônjuges, maridos (esposas), companheiros(as) em relações estáveis ou eventuais. Surgiram questionamentos como: que tipo de mudança está ocorrendo? Quais seriam suas possíveis causas e por quem ou por que foram trazidas? Por que mulheres e homens – que se relacionam sexualmente ou se relacionaram no passado – que deveriam usar preservativos não o fizeram? Aquelas (es) que já estão contaminadas (as) pelo vírus HIV não utilizaram preservativos, ou a forma de contágio foi por outro meio? Agora usam criteriosamente o método preservativo? Se não usam, o que as/os levam a continuar não usando? Quem decide pelo uso ou não do preservativo? Há uma negociação entre homens e mulheres sobre seu uso? Como ocorre essa “negociação”?

As questões não se esgotam por aí. Para as mulheres casadas, é considerado “constrangedor e duvidoso” pedir ao cônjuge que use o preservativo, dado que há a pressuposição de que a relação é monogâmica e que ela não se relacionaria sexualmente com outros homens. Há, necessariamente, uma negociação a ser feita, mas as mulheres não impõem o uso do preservativo? Se, porventura, houver negociação, sem a mulher impor o uso do preservativo, o que impede seu uso? O fato de ser homem ou ser mulher modifica a postura diante do uso do preservativo?

Há outras indagações pertinentes. Como o argumento da “presença ou ausência do prazer” entra nessa gestão? O fato de ser homem ou mulher supõe um papel diferenciado – de decisão ou de poder na gestão da relação sexual? O que significa sexo para as pessoas na faixa etária a partir dos 35 anos? Há diferenças nesses significados? Os homens que contraíram HIV o trouxeram de fora? De relações heterossexuais? Homossexuais? O que as mulheres pensam a respeito?

Em que medida as mudanças nas práticas da sexualidade tiveram maior influência nos comportamentos socialmente reproduzidos, em razão das novas sociabilidades? Houve mudanças nas relações de poder entre homens e mulheres quando referente à prática sexual? Houve interferências internas, como, por exemplo, envelhecimento, queda de virilidade, degenerescência, fatores estéticos? O próprio indivíduo se sente “envelhecendo” e quer de alguma maneira ajustar-se com a sexualidade, sentir-se ativo, buscando para isso medicamentos que garantam uma vida sexual ativa, mesmo sem se preocupar com as doenças sexualmente transmissíveis?

Outra preocupação da pesquisa foi saber como esses grupos etários se preparam para envelhecer sendo portadores do vírus ou tendo a doença já desenvolvida. O que muda no cotidiano para homens e mulheres? O que pensam sobre continuar praticando sexo, sobre os métodos preservativos, se ainda utilizam esses métodos, sobre a propagação do HIV, a proliferação da AIDS, os tratamentos. Como será envelhecer com AIDS? E a situação com os/as companheiros/as, esposos/esposas, o que muda? Como fica a questão do estigma, das limitações físicas, das práticas agora consideradas normais na velhice? Como fica a questão da sexualidade? A camisinha agora passa a ser habitual? Permanecem as mesmas práticas sexuais?

Existe um déficit de conhecimento dos meios de transmissão e dos perigos que o vírus HIV representa, de fato, entre esse grupo. A condição ainda de subalternidade da mulher, acabou por potencializar sua vulnerabilidade à contaminação. Relações de poder, a casa, a rua, a ausência de conhecimentos; a diferença de informação por segmentos sociais, a renda, a escolaridade, a cor, a idade, o sexo, os valores de gênero, entre outras coisas, etc, são algumas das possíveis explicações do agravamento e aumento da contaminação entre as mulheres.

O grupo já supracitado de mulheres “mais velhas”, também as *envelhecidas*, passam a ter problemas similares aos que aparecem nas demais faixas etárias, como o aumento do HIV/AIDS, visto que envelhecer é estabelecer correlações com as diversas esferas da vida: social, política, econômica, lúdica, cultural, sexual, religiosa, etc. Essas correspondências parecem acarretar novas formas de sociabilidades e novos comportamentos, tanto por parte de indivíduos de determinadas faixas etárias quanto por parte dos governos. Dessa forma, o tema do envelhecimento tende a aparecer na agenda pública com maior veemência a cada dia.

O crescimento do HIV/AIDS em pessoas acima de 35 anos passa a ser considerável (MS, 2011). A pesquisa parte da constatação de que a falta de informação e conhecimento sobre o uso de métodos preservativos (camisinha masculina e feminina), bem como a concepção cultural do casamento monogâmico, a permanência de valores tradicionais, conservadores e religiosos sobre a sexualidade – como estabelecer comportamentos sociais e sexuais específicos para mulheres, associar sua sexualidade apenas à reprodução e ao casamento, estigmatizar a mulher que decide por uma vida sexual livre, formação de uma família nuclear, heterossexual – e, ainda, a origem do meio rural, são os fatores que, atualmente, mais levam idosas a contraírem doenças sexualmente transmissíveis.

Outro pressuposto trata dos espaços urbanos frequentados por esse grupo *envelhecido*, nos quais as relações são travadas e constituem também circunstâncias que impõe um modelo de corporeidade, sexualidade e vitalidade a ser alcançado (Debert, 2004; Goldenberg, 2008; Barros, 2005; Goldenberg, 2013).

Relacionando a questão do uso de medicamentos para manter a longevidade e a virilidade, a frequência a bailes, viagens e academias, acaba-se por permitir ao grupo de

homens e de mulheres a partir dos 35 anos novos contatos, novas sociabilidades, novas possibilidades, incluindo aventuras sexuais, sendo possível pensar que há um novo modelo de envelhecer, com novos desafios a serem vencidos. (Debert, 2004).

A pesquisa da tese, realizada na cidade de Goiânia, tem interfaces com a dissertação do mestrado em sociologia, cursado no Programa de Pós-graduação em Sociologia da Universidade Federal de Goiás (UFG), intitulada: “Novos envelhecimentos: um estudo sobre as transformações e rearranjos da modernidade na cidade de Goiânia”, defendida em 22 de agosto de 2008.

As pessoas elegíveis para a efetivação da pesquisa foram procuradas nos serviços de atendimento aos portadores de HIV/AIDS (instituições públicas e privadas); no Hospital de Doenças Tropicais (HDT) – referência no tratamento de infectologia na Região Centro-Oeste; na Pastoral da AIDS, nos grupos “Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do doente de AIDS (Pela Vidada)”, “AIDS Apoio Vida Esperança (AAVE)”, na Casa de Apoio ao Doente de AIDS (CADDA)” e no “Condomínio Solidariedade”<sup>11</sup>, todos localizados na cidade de Goiânia. O trabalho de campo começou a ser realizado no início de 2012, todas as instituições acima citadas foram listadas e visitadas.

Perante o exposto, feito um panorama do HIV e da AIDS no Brasil a partir de 1989, delineou-se a organização da tese da seguinte forma: O Capítulo 1 compreende a situação do HIV/AIDS em Goiás e em Goiânia, ressaltando a realidade e o crescimento do número de mulheres infectadas, o que possibilita conhecer as características das pessoas com HIV/AIDS no estado de Goiás e em sua capital, Goiânia. Foram analisadas uma série de questionamentos já listados sobre a sexualidade das mulheres na faixa etária a partir dos 35 anos: razões pelas quais aumentaram os índices de HIV e AIDS entre elas, quais foram as mudanças responsáveis pelo aumento das contaminações, o que se fala a respeito do uso de métodos que previnam a disseminação do HIV/AIDS.

O Capítulo 2 esboça os passos de construção da pesquisa, descreve as estratégias metodológicas, apresenta as 20 entrevistas realizadas, com 17 mulheres e 3 homens, traça

---

<sup>11</sup> Estes grupos estão localizados na cidade de Goiânia e lidam diretamente com pessoas que vivem com o vírus HIV, lidam com a questão do estigma, de ressocialização, oferecem apoio financeiro, hospedagem e ajuda psicológica, atividades lúdicas, bem como assessoria jurídica e encaminhamento para os hospitais responsáveis.

seu perfil sócio-demográfico. Evidencia o trabalho de campo realizado, constrói o cenário das visitas às instituições que trabalham com pessoas vivendo com HIV e AIDS: AAVE, Grupo Pela Vidda, CADDA, HDT, Condomínio Solidariedade, e, posteriormente, traz uma descrição das visitas realizadas ao HDT, além da caracterização da importância do Grupo Pela Vidda, que abriu suas portas, permitindo que a pesquisa empírica fosse realizada com as pessoas que lá freqüentavam.

Por sua vez, o Capítulo 3 mostra como é a vivência dessas mulheres com o HIV/AIDS, os sentimentos após a descoberta da contaminação, a forma como ocorreu, as frustrações com o possível responsável pela transmissão do vírus, o tratamento, o estigma de ser portadora, e os principais cuidados e mudanças, advindos a partir do saber que agora a AIDS seria uma companhia perene. Ilustra, também, como ficam as relações no mundo do trabalho, na vivência com a família, com a sociedade, a questão da militância, da saúde, da medicação, enfim, apresenta as mudanças na vida social após a descoberta dessa moléstia.

O capítulo 4 trata de temas referentes à sexualidade e à família, mostrando, com o trabalho empírico, as mudanças no tocante aos papéis femininos, a importância do corpo e seus contornos sociais, razões que explicam porque tantas mulheres foram contaminadas. Demais disso, as modificações nos desenhos e nos papéis da família também fazem parte do cenário do aumento do HIV entre alguns grupos etários.

No capítulo 5, discute-se o envelhecimento populacional, o envelhecimento dessas mulheres portadoras de HIV e AIDS, a partir dos relatos de suas experiências no tocante ao corpo e à saúde, da expectativa de vida sendo portadora do vírus, do medo de não chegar à velhice e das diferenças de envelhecer na época dos pais e nos dias atuais. Mostra as diferenças entre as concepções que se têm da velhice por grupos etários, como o grupo dos 35 aos 45 anos pensa o envelhecer, se comparado ao grupo de 55, e como as pessoas que já estão mais próximas de ser consideradas idosas pela sociedade encaram a velhice e, ainda, envelhecer tendo AIDS. Debate-se também o papel das instituições para pessoas com HIV/AIDS.

A preocupação acadêmica com o aumento do HIV/AIDS no Brasil. Percebe-se que o número de publicações nessa área temática tem se avolumado nos últimos anos. As

revistas científicas, o universo acadêmico, os congressos e reuniões, tanto da área da saúde, quanto das ciências sociais como um todo, tem dado importante atenção para a questão da ampliação do número de pessoas infectadas pelo vírus HIV e doentes de AIDS e para as conseqüências sociais que esse aumento propicia.

Há um crescimento de publicações e debates da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais (ANPOCS), da Associação Brasileira de Antropologia (ABA), da Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), do Centro Latino-Americano em Sexualidade e Direitos Humanos (CLAM) sobre o surgimento da AIDS em grupos sociais diversos e seus desdobramentos.

A partir de um levantamento bibliográfico, verificou-se que os primeiros trabalhos científicos sobre HIV/AIDS no Brasil foram realizados por Sergio Carrara e Cláudia Moraes (1985)<sup>12</sup>, momento em que Peter Fry representava a Fundação Ford no Brasil, oferecendo subsídio para a criação da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), instituição que ocupa lugar prestigiado na luta contra o aumento da AIDS e visa diminuir os impactos sociais e morais que essa doença possa representar.

---

<sup>12</sup> CARRARA, Sérgio. MORAES, Cláudia. “Um vírus só não faz doença”. Comunicações do Iser, Rio de Janeiro, v. 4, n. 17, p. 5-20, 1985.

## CAPÍTULO I

### 1. AIDS, ENVELHECIMENTO E AS MULHERES CONTAMINADAS.

Este capítulo compreende o debate sobre a situação do HIV/AIDS no Brasil, em Goiás e em Goiânia, mostrando a realidade e o aumento do número de mulheres infectadas. Busca pontuar as diferenças por faixas etárias, enfatizando a questão da inesperada feminização e envelhecimento do HIV/AIDS, o que permitiu também traçar um perfil sócio-demográfico desse grupo. A partir de tais informações, debatem-se quais as principais causas da contaminação entre as mulheres e por que as pessoas em faixas etárias distintas foram vítimas silenciosas de tal proliferação.

Mostra, também, como a agenda pública passou a tratar o tema da AIDS na população *envelhecete*, bem como abordou nas campanhas do Ministério da Saúde o aparecimento da AIDS em homens e mulheres de 40 anos e mais, justificando a escolha do tema para pesquisa.

#### 1.1 O HIV e a AIDS no Brasil, suas diferenças e a intensificação do número de pessoas contaminadas por faixas etárias: Brasil, Goiás e Goiânia.

Desde o início da pesquisa sobre HIV e AIDS, percebe-se que há uma confusão conceitual entre as nomações. Então, considera-se pertinente diferenciar HIV e AIDS. O *Human Immunodeficiency Virus* (VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana), chamado de HIV, é o vírus que causa a doença AIDS - *Acquired Immune Deficiency Syndrome* - SIDA - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. É a expressão internacionalmente usada quando alguém se refere à doença. Embora o HIV cause AIDS, uma pessoa pode ser infectada pelo HIV por muitos anos antes que desenvolva AIDS. O HIV é o vírus que causa a AIDS. Nem todas as pessoas que são portadoras do vírus HIV têm AIDS, mas todos os que têm AIDS têm o HIV. O HIV leva à AIDS quando o sistema imunológico fica enfraquecido e, conseqüentemente, o organismo acaba contraindo várias infecções, conhecidas como infecções oportunistas.

O vírus causador da AIDS é sexualmente transmissível e considerado de recente transmissão entre as pessoas mais velhas. Houve, com o passar dos anos, uma mudança significativa em relação ao cenário da AIDS, sobretudo no Brasil, principalmente quanto ao perfil sociodemográfico das pessoas infectadas, à condição geracional, ao pertencimento étnico e racial e às condições socioeconômicas, assim como em relação à orientação sexual e de gênero, ou seja, não há mais “exclusividade” de “um grupo de risco”, como no período de sua descoberta, na década de 1980 (Guimarães: 2001, p.141).

A AIDS circulou grupos etários distintos, entre homens e mulheres, deixando de ser exclusividade do grupo homossexual. Era, até então, considerada uma doença das pessoas associadas à promiscuidade. Parte dessas mudanças, na esfera da sexualidade, da intimidade, os novos desenhos de família, a circulação do HIV/AIDS em faixas etárias variadas, e, ainda, sua feminização, envelhecimento e rejuvenescimento, é explicada pelo difuso e sociologicamente investigável comportamento sexual, que vem se transformando conjunta e simultaneamente à sociedade.

Em pesquisa sobre a sexualidade da população brasileira realizada em 2008 pelo ministério supracitado, publicou-se a seguinte informação: das pessoas acima de 35 anos de idade que têm uma vida sexualmente ativa, 73,1% fizeram sexo no último ano e apenas 22,3% usaram preservativo na última relação, ao contrário da população de 15 a 24 anos, em que 57,3% usaram na última relação (MS, 2008).

Essa informação remete ao fato de que a prática da sexualidade da população na faixa etária acima de 35 anos tem sido constante, mas os cuidados com a prevenção das DST's e principalmente o HIV/AIDS não vêm acompanhando essas mudanças. A população em faixas etárias menores, entre 15 e 24 anos, possui mais informação – adquiridas nas escolas, na *Internet*, no mesmo segmento etário. Entretanto, entre o público maior de 35 anos, não havia, ainda, uma cultura de usar preservativo.

Ainda segundo o Ministério da Saúde (2009), apesar de a faixa etária de 25 a 49 anos constituir o grupo mais atingido pela AIDS, os casos entre pessoas acima dos 60 anos dobraram entre 1997 e 2007. Segundo dados do Boletim Epidemiológico de 2009, o número de pessoas infectadas passou de 497 para 1.263 novos casos. Dos 13.655 casos de

AIDS notificados em pessoas acima dos 60 anos desde o início da epidemia, em 1980, 8.959 (65%) são em homens e 4.696 (35%) em mulheres.

A campanha realizada no ano de 2008 para o Dia Mundial de Luta Contra a AIDS pelo Ministério da Saúde, lançada juntamente com a comemoração oficial do Dia Internacional de Luta contra a AIDS, 1º de dezembro, priorizou o “Clube dos Enta” (para pessoas acima de 45 anos de idade, incluindo todas as idades que tenham a terminação “enta”), e teve como slogan “Sexo não tem idade. Proteção também não”. Segundo os responsáveis pela campanha, o objetivo foi tratar de assuntos ligados à relação sexual, como o uso do preservativo, além de oferecer dicas para melhorar o sexo após os 40 anos.

Tal campanha foi de abrangência nacional e utilizaram-se, para alcançar seus objetivos, da TV, rádio, mobiliários urbanos e *internet*, além de cartazes e *folders*, com distribuição de preservativos ao público acima de 45 anos. A escolha desse público ocorreu em razão de a incidência de AIDS praticamente ter dobrado nessa população nos últimos dez anos de 7,5% em 1996 para 15,7% em 2006. (Ministério da Saúde, 2008).

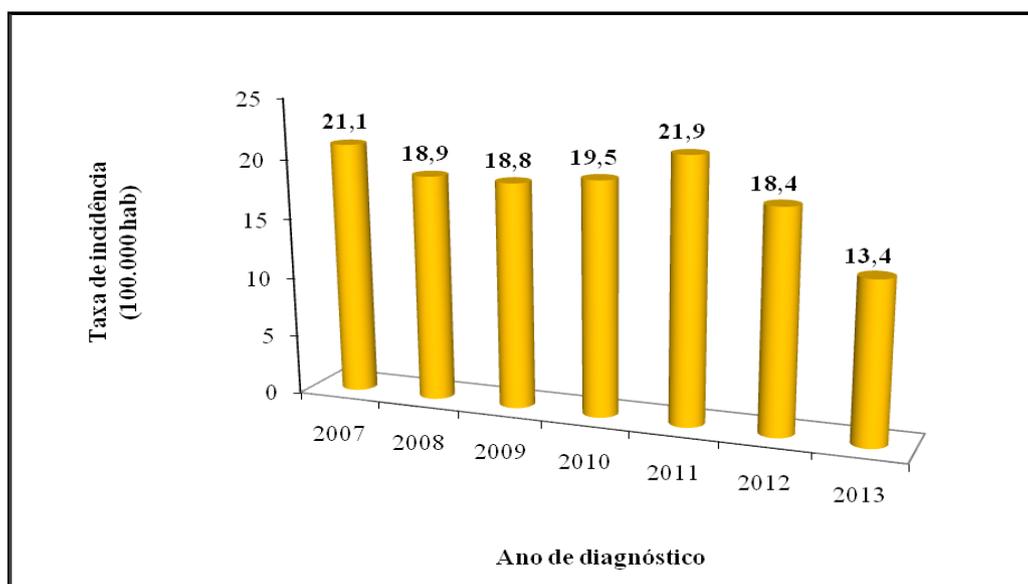
Já a campanha do Ministério da Saúde do ano de 2009 foi dedicada à mulher na faixa etária acima dos 40 anos. Intitulada: “Sexo não tem idade para acabar. Proteção também não”, foi uma resposta à tendência de crescimento da epidemia entre a população feminina na faixa etária dos 40 anos ou mais.

A realidade da AIDS no Estado de Goiás é bem semelhante ao restante do país. O primeiro caso notificado de AIDS em Goiânia ocorreu em 1984. Até o mês de outubro de 2013, foram notificados um total de 5.196 casos na capital.

O Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) registrou no Estado de Goiás desde o início da epidemia em 1984 até outubro de 2013, um total de 12.109 casos de AIDS, sendo 11.902 (98,3%) em indivíduos maiores de 13 anos de idade e 207 (1,7%) em crianças menores de 13 anos de idade. Segundo a distribuição por sexo, 8.165 (67,4%) são do sexo masculino, 3.940 (32,5%) do sexo feminino e 4 casos (0,03%) ignorados. (SINAN, 2013)

Em indivíduos adultos (> 13 anos de idade), na cidade de Goiânia, de 2007 até outubro de 2013, houve oscilação do aumento de casos, mas a taxa de incidência ainda é alta. Em 2007, a taxa era de 21,1; em 2008, 18,9; em 2009, 18,8; em 2010, 19,5; em 2011 aumentou para 21,9; em 2012 diminuiu para 18,4 e, em 2013 até outubro, era de 13,4 por mil habitantes. O gráfico 4 mostra tais mudanças:

**Gráfico 4. Taxa de incidência de AIDS (por 100.000 hab) em indivíduos adultos (> 13 anos de idade) residentes em Goiânia-GO, segundo ano de diagnóstico, 2007 a 2013<sup>13\*</sup>**



Fonte: SINANN/SMS \*Dados até out/2013

A razão por sexo no Estado de Goiás acompanha tendências nacionais. A distribuição dos casos de AIDS segundo sexo evidencia o processo de feminização a partir de 1988, em que a razão de sexo que era de 13 casos masculinos para 1 caso feminino alcança a razão de 1,3 em 2001, ou seja, 13 casos em indivíduos do sexo masculino para 10 casos no sexo feminino. De 2001 a 2011, a AIDS mostrou predominância nos indivíduos do sexo masculino, com taxa de incidência média anual de 17,5 casos por 100.000

<sup>13</sup> Os dados sobre AIDS na cidade de Goiânia foram disponibilizados pela Secretaria Municipal de Saúde, mas ainda estavam sendo trabalhados. Na última visita que fiz à secretaria, na busca de atualizá-los, recebi essa versão que analisou os dados até outubro de 2013. As tabelas já estavam prontas com essas informações. Tive o cuidados de notificar em todas com \* tal informação.

habitantes. Entre as mulheres, a taxa de incidência média foi de 9,9 casos por 100.000 habitantes. Tanto em homens quanto em mulheres as maiores taxas de incidência encontram-se na faixa etária de 20 a 49 anos. A razão de sexo (M/F) apresentou média de 1,8, isto é, 9 homens para 5 mulheres doentes. Dados apontam para uma razão de sexo de 2,2, ou seja, 11 homens para 5 mulheres. (SINAN/GPE/SPAIS, 2011)

No que tange à faixa etária, em Goiás, a distribuição dos casos de AIDS em indivíduos adultos (acima de 15 anos) apresenta maior número de casos da infecção em indivíduos de 20 a 49 anos, representando 84% de todos os casos. Os casos de AIDS em idosos (60 à 80 anos ou mais) nos últimos 10 anos atingiu um índice de 4,8 casos para cada 100.000 habitantes em 2009, sendo que é possível observar o acréscimo contínuo desde 2004, com maior taxa de incidência nos anos 2009 (4,8 /100000 habitantes) e (4,6/100000 habitantes) 2010, respectivamente. (SINAN/GPE/SPAIS, 2011).

Segundo dados do Boletim Epidemiológico da Secretaria Estadual de Saúde de Goiás, a avaliação segundo a faixa etária descobriu que independente do ano de diagnóstico os indivíduos de 30 a 39 anos apresentaram as maiores taxas de incidência, com destaque para o ano de 2002 quando foram registrados 31,8 casos para cada 100.000 habitantes. A taxa de incidência entre os indivíduos de 40 a 49 anos representa a segunda faixa etária de interesse, com destaque para o ano de 2011 com registro de 24,7 casos para cada 100.000 habitantes.

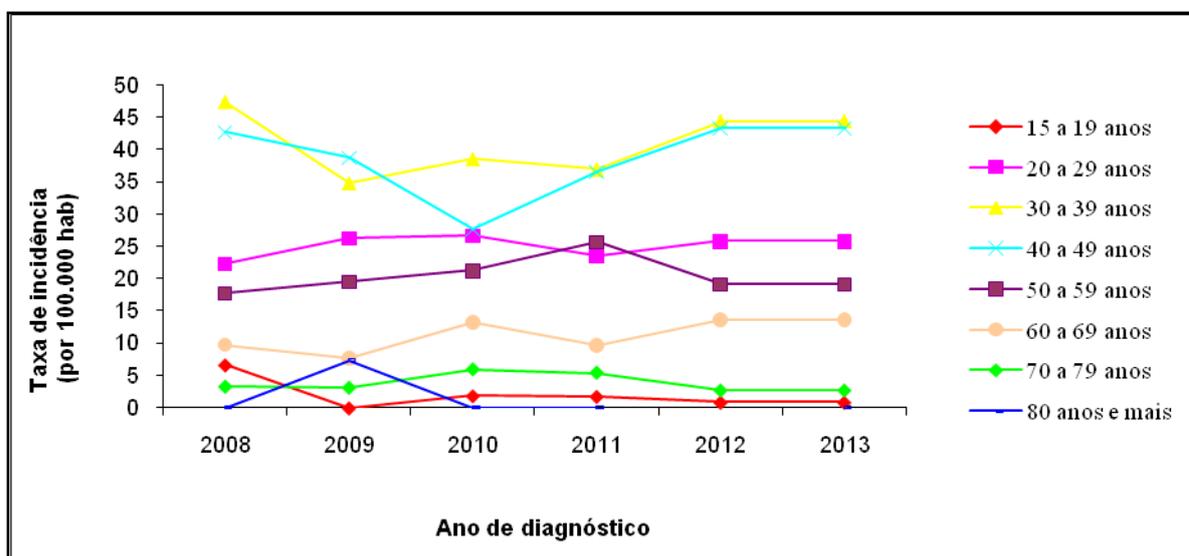
Vale ressaltar que a taxa de incidência entre 15 a 19 anos tem aumentado desde 2008, alcançando, no ano de 2012, 3,1 casos para cada 100.000 habitantes. Deve-se salientar também a taxa de incidência de AIDS em idosos (com 60 anos ou mais) no ano de 2000 apresentava uma taxa de 1,4 caso para cada 100.000 habitantes, alcançando em 2012 6,3 casos para a mesma população. Houve um envelhecimento do HIV.

A distribuição percentual dos casos por faixa etária mostra que 35,9% foram notificados na faixa etária de 30 a 39 anos, 24,9% de 20 a 29 anos, 22,4% de 40 a 49 anos de idade. Portanto, a epidemia da AIDS em Goiás tem sido expressiva entre a população de adultos jovens e economicamente ativos. Chama a atenção a elevação no percentual de casos em indivíduos idosos, confirmando a urgência de implementação de ações direcionadas a essa importante parcela da população, que possui características peculiares

que elevam a vulnerabilidade para a aquisição e disseminação de agentes de transmissão sexual (Boletim Epidemiológico, SINAN/SES, 2013).

Em Goiânia, a faixa etária com maior número de casos é de 20 a 34 anos (77 casos), seguida de 45 a 49 anos (71 casos). Verifica-se também, que a taxa de incidência de AIDS é grande na faixa etária de 30 a 39 anos, em 2013\*, seguida da faixa etária de 40 a 49 anos. A epidemia está acometendo mais os adultos. O gráfico 5 ilustra tais informações.

**Gráfico 5. Taxa de incidência de AIDS (por 100.000 hab) em indivíduos adultos (>13 anos), residentes em Goiânia-GO, segundo faixa etária, 2008 a 2013\***



Fonte: SINANN/SMS \* Dados até out/2013

No Brasil, a contaminação por meio da relação sexual, acontece respectivamente entre os heterossexuais (61,1%), homossexuais (12,8%) e bissexuais (6,1%). A heterossexualização da AIDS tem contribuído para o aumento de casos em mulheres, provocando a "feminização da epidemia" (SAMPAIO et al. 2011). Considerando o grupo homossexual e bissexual o percentual de transmissão foi de 18,9%. A razão entre a transmissão deste grupo com o grupo heterossexual é de 3,2, confirmando a maior frequência do grupo heterossexual<sup>14</sup>.

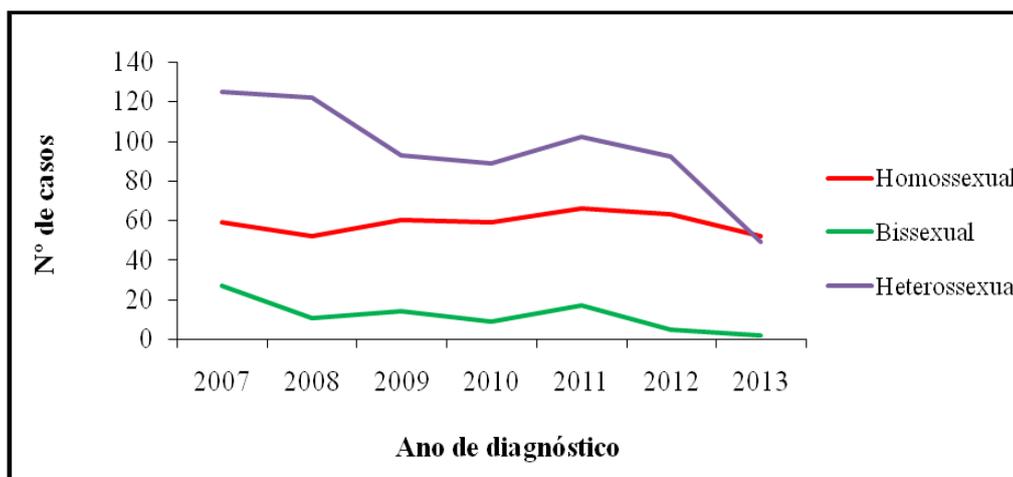
<sup>14</sup> Os dados da tese confirmam essa hipótese. Os próximos capítulos trarão os dados e a reflexão sobre essa informação e tendência.

Em Goiás, com relação à categoria de exposição dos casos de AIDS em adultos (> 13 anos de idade), no período de 2000 a 2013, observa-se que dos 8526 casos notificados, a categoria heterossexual foi a que apresentou a maior representatividade com 54,7% (4662), seguido pelas categorias: homossexuais 14,1% (1198); bissexuais 5% (430); usuários de drogas 4,3% (370); transmissão vertical 0,3% (14); transfusão 0,1% (9); hemofílicos 0,04% (3) e ignorados 21,6% (1840). Pode-se observar que do total de casos notificados, 5520 (65%) eram do sexo masculino e 3002 (35%) do sexo feminino.

Analisando a proporção de casos por sexo, observa-se que no sexo masculino apresentou maior percentual entre heterossexuais (35,4%), seguida por homossexuais (21%); bissexuais (7,7%); usuários de drogas injetáveis (5,8%); transmissão perinatal (0,2%); e a categoria ignorada representou 32% do total. Quanto à proporção no sexo feminino, observa-se que a categoria de exposição heterossexual é predominante representada por 90,2% do total, seguida por usuários de drogas injetáveis; (1,7%), homossexuais/bissexuais (1,53%); transmissão vertical (0,2%); transfusão (0,1%) e a categoria ignorada representa 6,3% do total de casos. (SES, 2013)

Em Goiânia, a transmissão pela via heterossexual é a principal categoria de exposição, seguida da homossexual e bissexual. O gráfico 6 aponta tais tendências.

**Gráfico 6. Casos de AIDS em indivíduos adultos (> 13 anos de idade) residentes em Goiânia-GO, segundo categoria de exposição, 2007 a 2013\***



Fonte: SINANNet/SMS \*Dados até out/2013

No Estado de Goiás, de 1984 a 2011, ocorreram 4176 casos de óbitos em pacientes com AIDS. No ano de 2010 foi apontado o maior número de óbitos por AIDS. Foram 293 casos, atingindo um coeficiente de mortalidade de 4,9 óbitos para cada 100.000 habitantes. Pode-se salientar que o coeficiente de mortalidade em Goiás no ano de 2010 está abaixo dos coeficientes do Brasil e do Centro Oeste, que foram 6,3 e 5,4 óbitos por 100.000 habitantes, respectivamente.

A transmissão por via sanguínea no Brasil revelou que a maior frequência ocorreu entre usuários de drogas injetáveis (UDI), perfazendo um total de 1,5% dos casos. Entretanto, observa-se nesse grupo, a partir de 2006 uma significativa diminuição e nos anos 2009 e 2010 não houve casos notificados. Já os casos de transfusões sanguíneas e os casos de transmissão da AIDS em hemofílicos apresentaram baixa frequência, não representando percentual significativo no total de casos. Esses dados corroboram com o sucesso das políticas de prevenção da transmissão do HIV por via transfusional adotadas pelos Bancos de Sangue, em atenção à Portaria 2.042, de 11 de outubro de 1996<sup>15</sup>.

A preocupação específica deste trabalho consistem verificar quais práticas sexuais fizeram aumentar consideravelmente o número de pessoas infectadas pelos vírus HIV na faixa etária superior a 35 anos. Como ocorreu essa aproximação entre sexo e idade. Buscou-se elucidar o que levou à proliferação da AIDS, sobretudo nas mulheres<sup>16</sup> pertencentes ao já referenciado grupo, procurando averiguar as causas dessa contaminação.

---

<sup>15</sup> A Portaria 2.042, de 11 de outubro de 1996, estabeleceu normas para cadastramento de hospitais que realizam procedimentos de Alta Complexidade em Transplante Renal junto ao Sistema Único de Saúde. O Ministro de Estado da Saúde, no uso de suas atribuições legais e considerando a necessidade de organizar, através das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, uma rede para o atendimento do paciente portador de insuficiência renal crônica; a necessidade de redefinir os critérios mínimos para o funcionamento e avaliação dos serviços públicos e os riscos a que fica exposto o paciente que se submete à Terapia Renal Substitutiva e a necessidade de definir um padrão de qualidade e segurança para este atendimento, visando à redução das taxas de morbi-mortalidade; a necessidade de se definir normas específicas para cadastramento dos estabelecimentos que realizam Terapia Renal Substitutiva junto ao Sistema Único de Saúde. (Ministério da Saúde. Disponível em: <http://www.pharmanet.com.br/legisla/p2042.htm>). Acessado em 20/10/2013.

<sup>16</sup> Apesar da centralidade em relação ao que se passa no universo feminino, os homens também foram entrevistados. Seus depoimentos são de suma importância para compor as configurações de gênero e para apontar, qual foi a forma que adquiriu o vírus, bem como, por quais vias as mulheres foram contaminadas. As questões de gênero são norteadoras para o cenário que se deseja construir. Apesar de o foco da pesquisa ser as mulheres contaminadas com HIV, que desenvolveram ou não a AIDS, os homens são dados empíricos importantes na construção do problema.

Em Goiás, segundo a categoria raça/cor desde 2000<sup>17</sup>, nota-se que os casos concentram-se predominantemente em indivíduos que se auto-declararam pardos (45,6 %). Em 2013, essa predominância foi ainda mais acentuada, foram 63,3% o total de registros. A segunda cor mais referida pelos indivíduos com AIDS foi a branca (17,1%), seguida por preta (3,9%), amarelo (0,4%) e indígena (0,2%) entre 2000 e 2013. Em 2013, o percentual de pessoas brancas foi de 22,6%, seguida por preta (5,9%), e indígena (0,3%). Percebe-se que foi significativa a diminuição de informações ignoradas, o que pode significar maior captação dos dados pelos profissionais que atuam nas unidades de notificação, além de maior conscientização das pessoas declarantes sobre sua raça/cor, já que esta é auto-referida pelo (a) entrevistado (a). (SINAN/ SES, 2013)

De acordo com a escolaridade, em Goiás, nota-se que do total de notificações, 30,7% tinham até 7 anos de estudo, seguido por até 11 anos de estudo com 17,5%. Quando se estratifica por sexo, nota-se que tanto no sexo masculino como no sexo feminino há predominância de até 7 anos de estudo, com 28% e 35,8% respectivamente. (SINAN/ SES, 2013)

Os dados apontam que a epidemia é mais frequente em mulheres de baixa escolaridade, 42,9% afirmaram ter no máximo sete anos de estudo, portanto, teriam concluído apenas o ensino fundamental. Aproximadamente 18,0% afirmaram ter entre oito e onze anos de estudos e apenas 9,8% revelaram doze ou mais anos de estudo. Já entre os indivíduos do sexo masculino, são 33,6% com até 7 anos de estudo, 17,3% tinham entre oito e doze anos de estudo e 18,9% com doze ou mais anos de estudo, corroborando um maior tempo de escolaridade dos homens quando comparados as mulheres. (SINAN/ SES, 2013)

Em entrevista cedida ao jornal *A Folha de S. Paulo*, em 21/02/2004, matéria destaque de capa, intitulada: “Após Viagra AIDS tem explosão entre mais velhos”, o médico Clineu de Mello Almada Filho, na época diretor do Instituto de Geriatria da Unifesp, informou que os homens que “pulam a cerca” o fazem sem camisinha, mas que agora “a diferença é que, com os remédios que garantem a ereção, aumentou o número de

---

<sup>17</sup> A partir dos anos 2000 essa variável passou a ser categoricamente registrada na ficha de investigação individual.

homens que retomaram a vida sexual”. Essa geração cresceu e foi socializada, sem a preocupação de usar camisinha, porque iniciou a vida sexual muito antes do surgimento da AIDS”.

O médico ainda afirma: “Existem campanhas para divulgar os remédios contra a impotência, mas ninguém se preocupou em ressaltar aos idosos que eles também precisam se proteger da AIDS”. Essa reportagem foi feita anteriormente às campanhas do Ministério da Saúde, que se voltaram a essa população mais velha (o chamado “Clube dos Enta”), que ainda era pouco expressiva quando o assunto era HIV/AIDS.

Estes dados refletem algumas das hipóteses levantadas neste estudo referentes ao uso do Viagra, à falta de informação e ao aumento do número de homens mais velhos vivendo com HIV/AIDS, além da contaminação das mulheres por esses homens. Em relação à prevenção, o público mais jovem parece ser mais consciente em relação aos riscos de contaminação.

O uso em grande escala do “Viagra<sup>18</sup>” tem gerado um amplo debate acerca da disseminação das DST’s, bem como de um retardamento da atividade sexual masculina em idades mais avançadas. Essa mudança na sexualidade masculina (Bourdieu, Carrara, Helborn), que atinge outro momento do ciclo de vida, acarreta significativas transformações, com consequências muitas vezes nefastas às mulheres. Há, portanto, que se verificar em que medida novos padrões de sexualidades podem se constituir enquanto problemas sociais.

Sabe-se que o uso desses artefatos para manter a vitalidade sexual entre pessoas de faixas etárias maiores, com diferenças significativas para os homens e para as mulheres, é algo recorrente, e que os homens, principalmente, estão cada dia mais preocupados com seu desempenho sexual. É nesse sentido que a recente descoberta de uma pílula para aumentar o vigor sexual masculino, o “Viagra”, tem contribuído para mudanças no comportamento sexual masculino de idades distintas, sobretudo dos homens “mais velhos” que têm se utilizado desse medicamento para manter a permanência nas atividades sexuais.

---

<sup>18</sup> Medicamento para aumento da ereção peniana e manutenção de uma vida sexual mais longa.

Verificou-se que existem formas distintas de contaminação pela via sexual: as oriundas das relações monogâmicas e aquelas advindas de relações eventuais. Por isso é importante ressaltar que as pessoas casadas - mulheres e homens que vivem em conjugalidade e que adquiriram o vírus dentro do casamento - geralmente contraído na rua por um dos cônjuges, majoritariamente pelo homem, e transmitido ao parceiro (a) - reagem de forma distinta à notícia da contaminação do que o grupo composto por mulheres e homens que vivem sós, independentemente de seu estado civil [divorciadas (os), viúvas (os), solteiras (os) e outras (os) que já tiveram alguma relação estável ou não em outro momento], cujas sexualidades são praticadas de forma mais “livre”, isto é, sem terem um único parceiro fixo<sup>19</sup>.

A questão é saber se essas mulheres são caracterizadas por ainda não praticarem sexo seguro, contraindo o vírus HIV, sendo, futuramente, vítimas da AIDS; ou se são os homens que, de maneira impositiva, demandam a prática da relação sexual sem qualquer tipo de negociação para o uso de preservativos. Até que ponto há sobreposição da subjetividade masculina em detrimento da feminina? Haveria um deslocamento das relações de dominação inclusive nessas situações?

O uso de medicamentos para ajudar a manter a potência sexual e prolongar a vitalidade é uma das possíveis hipóteses explicativas para a busca constante por sexo. Nesse caso, com mais libido, verifica-se um aumento do número de relações, o que culmina em mudança no perfil sexual do homem mais velho, antes visto como moribundo, frágil, aquele que não praticava atividades sexuais, fato que agora muda de padrão (Debert, 2004).

Outro grande questionamento da tese é sobre as mulheres que adquirem o vírus do HIV em suas relações conjugais (mulheres antes consideradas fora do ‘comportamento’ de risco). Em que medida ainda estariam presas a valores conservadores (como a fidelidade, a preservação do casamento, o atendimento ou submissão ao marido e/ou companheiro, o medo da separação/solidão) e a vergonha de falar de sobre o sexo, principalmente com

---

<sup>19</sup> A pesquisa mostrou que algumas interlocutoras que viveram e vivem relações sexuais eventuais, não sabem como foram contaminadas, desconfiam que seja pela via sexual por não serem usuárias de drogas injetáveis e nem terem feito transfusão sanguínea, mas não sabem qual foi o parceiro responsável por sua contaminação.

seus cônjuges. Isso pode demonstrar que não há uma tentativa de negociação com o cônjuge para utilização de métodos preventivos e contraceptivos, o que pode levar ao aumento de número de mulheres casadas infectadas. Nas reuniões do grupo Pela Vida, nas entrevistas informais e entrevistas-piloto<sup>20</sup>, as mulheres sempre ressaltaram essa falta de negociação com seus parceiros<sup>21</sup>.

Uma outra possível explicação das causas da contaminação feminina seria a de que a mulher, após o período reprodutivo, não teria preocupação com as doenças sexualmente transmissíveis, visto que não fazia parte do grupo considerado de risco, ao mesmo tempo em que a sexualidade passou a ocupar outro valor e espaço na relação ou em sua vida. Dados apontam que o HIV/AIDS disseminou-se silenciosamente entre as mulheres pela via sexual<sup>22</sup>, o que conduz este trabalho a uma investigação mais aprofundada dos porquês de tal disseminação.

No caso das mulheres que vivem sós, nota-se uma mudança no tocante a ter uma vida sexual ativa na maturidade, fato que não era comum há alguns anos. A permanência das mulheres em prática de atividade sexual na faixa etária a partir dos 35 anos parece ser uma tomada de consciência das mesmas, e coincide com algumas destacadas conquistas de autonomia sobre o corpo, preconizadas pelo movimento feminista no Brasil.

À mulher mais velha eram atribuídos os títulos de “velhinha”, “moribunda”, “coroa”, “senhora respeitosa”, para quem a atividade sexual não era mais necessária e, portanto, esta não era associada a sua figura.

Atualmente, as pesquisas sobre gênero e envelhecimento (Debert, 1999; Camarano, 2004; Britto, 2004; Barros, 2005; Berquó, 2000, Goldenberg 2007, entre outras) explicitam

---

<sup>20</sup> Foram realizadas três entrevistas em caráter de teste, para verificar a inteligibilidade do roteiro e fazer uma prévia de tempo.

<sup>21</sup> Os próximos capítulos trarão dados e falas das entrevistadas, elucidando tal afirmação.

<sup>22</sup> Recentemente, o documentário *Positivas*, produzido pela jornalista Susanna Lira, Rio de Janeiro, 2010, mostrou a história real de sete mulheres de idades e classes sociais distintas, todas casadas e que contraíram HIV de seus companheiros em relações estáveis – a película revelou histórias parecidas com as questões levantadas nesse trabalho. *Positivas* foi eleito o melhor documentário na opinião popular, levando o prêmio de melhor longa-metragem documentário pelo Voto Popular, no Festival Rio 2010.

abertamente que a solidão tem a ver com a liberdade, e nem sempre é vista de forma negativa.

Sozinhas, as mulheres acreditam poder escolher o que fazer, aonde ir e com quem se relacionar. Essas informações são pertinentes para mostrar que há mudanças no comportamento social e sexual das mulheres na faixa etária igual e superior a 35 anos.

Uma nítida mudança no perfil demográfico pode ser visualizada nas pirâmides etárias, projetadas até 2035 e distribuídas por sexo (anexo II). Verifica-se que sua estrutura outrora possuía uma base larga, consequência de uma fecundidade elevada, que passa a assumir um desenho diferente com o aumento da expectativa de vida da população, sobretudo das mulheres, a partir da década de 1980. A queda nas taxas de fecundidade e de mortalidade são as responsáveis por tamanhas mudanças.

No tocante à fecundidade<sup>23</sup>, estudos demográficos (Berquó, 2000) demonstram que as mulheres têm, a cada dia, um número menor de filhos. Números recentes da Secretaria de Política para as Mulheres (SPM) revelam que os níveis de fecundidade apresentam mudanças significativas. Nos anos de 1940 a 1960, o número de filhos tidos por mulher atingiu o índice de 6,3. A partir daí, a fecundidade vem caindo significativamente até os dias atuais. Nos anos de 1970, o índice era de 5,8; nos anos de 1980, diminuiu para 4,4 filhos por mulher; em 2004, esse número ficou em 2,4. Em 2007, a taxa era de 1,95 e em 2008 caiu para 1,89 filhos por mulher. As projeções para 2025 indicam que a taxa de fecundidade no Brasil estará abaixo do nível de reposição, ou seja, não haverá crescimento populacional. (Bandeira & Melo, 2010).

Dados mais recentes, publicados na Pesquisa Nacional por Amostra Domiciliar (PNAD) de 2011 apontam queda na taxa de fecundidade. A taxa estimada para 2011, 1,7 filho por mulher, está bem abaixo da taxa considerada de reposição. Os resultados indicam que a população brasileira poderá atingir o seu máximo em 2030, um contingente de aproximadamente 208,0 milhões. Espera-se para 2040 um contingente menor, 205,6 milhões.

---

<sup>23</sup> A taxa de fecundidade é o número de filhos tido por mulher em seu período reprodutivo (que pode variar dos 14 aos 49 anos de idade), e é um dos componentes da dinâmica demográfica apontada pelo IBGE ao tamanho da população IBGE.

Por conseguinte, a queda da fecundidade e o aumento da expectativa de vida (melhorias e avanços na medicina, por exemplo), seriam explicativos para o fenômeno do envelhecimento populacional, já que diminui consideravelmente o número de nascimentos e aumenta o de pessoas vivas em idade avançada. Essa é a razão para tentar compreender o envelhecimento hoje no Brasil. Vale ressaltar que o grupo etário de mais de 60 anos é o que, comparativamente, mais cresce em relação aos demais grupos. Assim sendo, a queda da fecundidade culmina em uma mudança em toda a estrutura populacional. Esses apontamentos afirmam que há um envelhecimento populacional. Resta saber como será e como é envelhecer com HIV/AIDS.

O fato de grupos etários específicos estarem cada dia mais organizados (em ONG's, universidades, atividades lúdicas, forrós, bailes, saunas, viagens, e, ainda, com o aumento da atividade sexual entre os mesmos, da mudança nos padrões normativos sobre sexualidade e gênero) aponta que há mudanças no comportamento sexual desse grupo, que aumenta gradativamente. É preciso, entretanto, salientar que este aumento trouxe consigo consequências indesejadas, como o crescimento de doenças sexualmente transmissíveis.

Ademais, vale destacar que os grupos etários 35/45- 45/55- 55/65 e 65 e mais, principalmente os mais velhos, vivem os paradoxos dos tempos modernos, tendo que negociar suas vivências na contemporaneidade. O conflito que disso resulta (e que traz, inclusive, marcas geracionais – pois confronta realidades do passado e presente), demonstra que o exercício da sexualidade vem se mantendo nos padrões considerados tradicionais quando esse grupo resiste em utilizar métodos para prevenir o aumento de DST's. O não uso da camisinha é um exemplo de como ainda há resistência a certas exigências da atualidade.

As mudanças no comportamento sexual da sociedade tornam mais evidentes o aumento de casos de HIV/AIDS em grupos etários mais envelhecidos e comprova, ainda, que a prática sexual aumentou em grupos diversos<sup>24</sup>, fato que leva a repensar o pensamento tradicional a tradição. Pouco comuns, as DST's, anteriormente, não constituíam grande foco de preocupação, principalmente para heterossexuais, mulheres e pessoas mais velhas

---

<sup>24</sup> O aumento da transmissão da AIDS pela via sexual permite constatar que aumentou também a prática sexual, dentro e fora das relações monogâmicas. Os homens, mesmo trazendo o vírus de relações eventuais, estão praticando mais sexo ou deixando de usar o preservativo nessas relações.

revelando novas preocupações. Muitos acreditam que as mudanças podem ser negativas. Parece haver certa aversão a algumas das novidades do mundo atual.

Segundo Costa (2004), vive-se certa relação cotidiana com a tradição, dando significado à sua importância e tentando entender o que denota em nossas vidas. Para o autor, a função do que denominamos tradição é a de preencher a lacuna entre as experiências de passado e futuro. Os valores e ideais tradicionais distendem o passado até torná-lo remoto e reduzem o futuro até torná-lo próximo. O passado estendido se torna a fundação, núcleo inabalável do que nos deu origem; o futuro próximo, a sombra protetora da solidez que estava no início e estará no fim. Percebe-se que as pessoas vivem um paradoxo entre manter a tradição ou inovarem suas maneiras de viver.

Em linhas gerais, o autor reflete sobre a relação temporal que a tradição assume nos dias atuais. Esta, ao iluminar o futuro com as luzes do passado, permite que as novas gerações ingressem no mundo com a confiança dos que pisam em terreno conhecido. Nela, o mundo estranho ao qual chegamos se torna, rapidamente, um mundo familiar (Costa, 2004). Entende-se tradição em um sentido paradoxal, que dialoga com eventos passados e possibilidades futuras, que só existem porque o passado as originou.

O aumento do HIV/AIDS, em mulheres, idosos, idosas, coroas, pessoas em idades intermediárias (35/45-45/55), em homens que se afirmam heterossexuais, faz com que as gerações repensem suas práticas sexuais. Grupos considerados não vulneráveis a tais patologias, agora precisam aprender a conviver com as mesmas e, assim, toda a sociedade também. Há uma forma diferente de se pensar a relação de quem tem HIV/AIDS e suas vivências no mundo moderno. Assim, as definições de Costa (2004) para tradição se encaixam nas ideias que se tem da mesma neste estudo.

O respeito ao próximo, a aceitação do outro, a diminuição das diferenças entre os seres humanos, o fim dos preconceitos, e o avanço que os direitos humanos atingem a cada dia são valores tradicionais da nossa sociedade. O respeito é pregado desde o surgimento da humanidade. Somos ensinados a acatar o que dizem os mais velhos, os avós, a família, algumas instituições, as religiões. Sendo assim, apesar de algumas mudanças jurídicas e nas políticas sociais, das conquistas das minorias por um mundo mais humanitário, menos

“fóbico<sup>25</sup>”, terem aparecido bem recentemente, são, todavia, valores arraigados ao tradicional.

Costa (2004) utilizou metáforas para explicar a relação que passado e futuro ostentam, e apoderou-se do que Walter Benjamin nomeou de vestígio – “o aparecimento de uma proximidade, por mais distante que esteja daquilo que a suscita – e a aura – o aparecimento de uma distância, por mais próximo que esteja aquilo que a suscita” (Costa: 2004, p. 24).

O autor faz um debate elucidativo a respeito da angústia quanto à “destradiconalização” ou temor da perda de valores. Aponta: “Refletir sobre destradiconalização não é dotar o passado da aura que o magnifica, nem reduzir o presente às ruínas do que passou. Os valores, tradicionais ou não, são deste mundo” (*Idem*: p. 29). Assegura que a tradição não se perdeu, e que nós, contemporâneos, é que lutamos para retirá-la de seus “nichos seculares”, o que é inteiramente distinto (Costa, 2004).

Há, para esse autor, uma reviravolta do mundo dos valores, uma crise, uma constatação de que a ética cotidiana baseada no trabalho, na família e na religião vem sendo abalada pela moral do espetáculo, a partir de fenômenos como o culto ao corpo e à aparência, o consumismo e a cultura da imagem na contemporaneidade. O autor assume existir uma crise nos valores, porém, não parte de uma visão pessimista e catastrófica (Costa, 2004).

Focando a questão central, pode-se dizer que a mudança na maneira de vivenciar as experiências cotidianas encontradas na atualidade ilustra a análise proposta por esse autor. A solidão das mulheres idosas, por sua vez, seja por questão de solteirice, viuvez, abandono ou divórcio, pode informar que algumas acreditam que só agora alcançaram autonomia, frequentando espaços que lhe propiciem uma vivência lúdica, realizando tarefas, passeios, eventos que antes, na presença de marido ou companheiro, não realizavam. Não era garantido à mulher o direito de se divertir, de escolher, tampouco de participar de atividades nos espaços públicos.

---

<sup>25</sup> Com menos ódio a determinados grupos sociais.

Para realizar essa tarefa, sob a perspectiva de gênero, as categorias sexualidade e envelhecimento foram revisitadas, bem como os estudos feministas, pioneiros a apontar mudanças no comportamento das mulheres na esfera pública, pois estas, ao tentarem sair da condição de subordinação em relação aos homens, alcançaram certa autonomia, principalmente na esfera sexual.

A epidemia da AIDS completou 30 anos de existência. No ano de 1981 fora diagnosticado o primeiro caso e não se tinha noção de que, no século XXI, teríamos uma pandemia. Mesmo com tantos alardes, tentativas de controle e mobilização social, ainda há uma imensa preocupação em proporções globais. No Brasil, a AIDS foi conhecida primeiro na mídia para, depois, se tornar um fato médico.

Em 1986, a Organização Mundial de Saúde (OMS) criou o Programa Especial em AIDS. Em 2001, realizou-se a Assembleia Geral das Nações Unidas, para, entre outros assuntos, tratar dessa epidemia. A mobilização no âmbito da saúde estendeu-se também para o campo acadêmico, propiciando um efervescente debate impulsionado pelo movimento social e acalorando o debate e a produção de conhecimento tanto em termos técnicos quanto em termos políticos – dentre os quais se destaca o deslocamento da ideia de risco para a de vulnerabilidade.

Mesmo ressaltando a visibilidade que o tema passou a ter nos últimos anos, bem como a produção do conhecimento, tanto das ciências médicas quanto das ciências sociais, sabe-se que nos anos 2000 as preocupações com as especificidades da AIDS entre as mulheres foram intensificadas.

As diferenças entre homens e mulheres começaram também a ganhar um destaque. Estimativas divulgadas pelo UNAIDS (programa das Nações Unidas de combate à AIDS) apontam para mais de 35 milhões de pessoas vivendo com AIDS no mundo inteiro, estando mais de 90% da epidemia concentrada em países em desenvolvimento. (UNAIDS, 2000). Desse total, 15 milhões eram mulheres. Atualmente, a metade da população infectada corresponde à população feminina.

Segundo Parker, 2000; Santos, 1996, o correto seria falar em várias epidemias superpostas de HIV, com diferentes taxas de crescimento segundo regiões do país.

Inicialmente, como em todos os países atingidos por esse novo “mal”, aqui também se acreditava que as vítimas eram jovens homens homossexuais das classes alta e média alta, que possuíam condições financeiras para viajar pelo mundo. No início, a AIDS passou a ser vista como uma doença de “bicha rica”, disseminando o vírus ideológico do preconceito, da discriminação, do pânico e da exclusão social.

Alguns outros estudiosos do tema também salientam que um rápido processo de pauperização, feminização e interiorização, tem marcado o perfil da epidemia, possibilitando identificar uma disseminação para cidades de médio e pequeno porte, havendo atualmente casos notificados em todos os estados brasileiros.

A repercussão, vista nítida e anteriormente, nas faixas mais jovens, agora atinge diversas faixas etárias, chegando aos idosos. A então chamada juvenização da doença já não pode mais ser um determinante no perfil dos infectados. A hipótese de juvenização já não é mais confirmada nos casos recentes (Santos, 2002).

## **1.2 Dando vida ao objeto: os por quês do interesse em estudar mulheres de faixas etárias acima dos 35 anos, infectadas pelo vírus HIV e doentes de AIDS.**

Buscou, refletir sobre mulheres envelhecendo com AIDS, discutindo o comportamento sexual (de mulheres e homens) que tem levado ao aumento de pessoas em idade superior a 35 anos, contaminadas com HIV/AIDS. A questão principal desse estudo consistiu investigar o porquê de mulheres nessa faixa etária estarem entre as maiores vítimas da contaminação.

Nota-se que vêm ocorrendo mudanças em relação aos papéis sexuais e sociais das mulheres. Novas tarefas e mais autonomia, chamam para si novas responsabilidades. O lidar com o sexo ocorre de forma mais solta do que em tempos anteriores, desvincula a ideia de sexo da reprodução e fomenta o prazer. Estão, factualmente, assumindo outros

postos sociais e circulando na sociedade contemporânea de forma diferenciada dos tempos antigos (Helborn, 2004).

Já é consensual pontuar que discutir o envelhecimento populacional no Brasil e no mundo é uma temática que abrange as ciências sociais como um todo, e também os demais campos do saber. Por ser uma questão de saúde pública, passou a fazer parte do cotidiano de indivíduos e de países inteiros.

Perante tal fenômeno, a produção acadêmica no campo das ciências sociais sobre o envelhecimento populacional e suas consequências na dinâmica da vida social vem se avolumando consideravelmente, bem como a correlação do fator envelhecimento com outros temas correlatos correspondentes, tais como as formas de sociabilidade, conflitos, espaços sociais de convivência, violência, mudanças nos papéis de gênero, raça, classe social e na esfera do trabalho. A bibliografia sobre pessoas idosas também não é pequena. Ao contrário, é expressivo o volume de livros e artigos que circulam na esfera nacional e internacional (DEBERT, 2004).

No Brasil, compreende-se que a pessoa idosa foi ganhando legitimidade por meio de ações assumidas, sobretudo, nas duas últimas décadas<sup>26</sup>. Foi elaborada uma legislação que avaliza a proteção e inclusão social deste segmento populacional: *Lei Orgânica de Assistência Social* (Lei nº. 8.742, de 7 de dezembro de 1993); *Política Nacional do Idoso* (Lei nº. 8.842, de 4 de janeiro de 1994, regulamentada pelo Decreto nº 1.948, de 3 de julho de 1996); *Estatuto do Idoso* (Lei nº. 10.741, de 1 de outubro de 2003). Assim, é possível perceber que o crescimento quantitativo do grupo de idosos e idosas implica no aumento de ações voltadas para eles e elas. Demograficamente, haverá, em 2020, 30 milhões de habitantes a menos na projeção. Para tanto, será necessário conciliar a aposentadoria com as políticas públicas para esse grupo etário.

Nunes (2007), ao falar sobre juventude, indica que o corte por faixa etária é importante para entender os diferentes processos de formação da mentalidade urbana. No estudo em questão, tratamos de uma população envelhecendo. O trabalho de campo

---

<sup>26</sup> Em 1989, foi criada a “Associação de Idosos do Brasil”, na cidade de Goiânia (GO), a primeira associação de idosos do país.

revelou que as mulheres na faixa etária a partir dos 35 anos preocupam-se com as mudanças no tocante ao corpo, fator oriundo da idade, igualmente acreditam que estão contaminadas com HIV/AIDS. Com esta patologia, envelhecerão de forma mais acelerada do que as pessoas da mesma faixa etária e não portadoras do vírus.

Além das pessoas que afirmam estar envelhecendo, a pesquisa também registrou um grupo que se considera envelhecido, pois já passou por algumas etapas da existência, nas quais certas concepções sobre diversas esferas da vida já estão mais determinadas. Alguns se encontram nos modelos tradicionais de famílias; outros já foram surpreendidos com a mortalidade, perdas afetivas, mudanças nas relações de trabalho, há ainda, quem encontre na idade adulta e na velhice uma “oportunidade de recomeçar a vida afetivo-sexual que não deu certo”, ou, em alguns casos, essas pessoas desejam manter laços com indivíduos da mesma faixa etária, trocar experiências de vida. O estudo, nesse caso, de grupos etários distintos é de extrema relevância para levantar questões acerca das novas sociabilidades e das relações afetivo-sexuais que se estabelecem, na vida adulta e até mesmo na velhice.

Segundo a UNAIDS (2013), o número de mortes causadas pela AIDS no Brasil caiu 38,9% entre 2001 e 2012. Ainda assim, no mesmo período a população brasileira infectada pelo HIV passou de 430 mil pessoas para 530 mil, o que reflete um aumento de 23,3%. No ano de 2012, foram 11 mil mortes, diante 18 mil em 2001. Mesmo com a queda da mortalidade causada por HIV/AIDS, ainda há muito com o que se preocupar, pois o número de pessoas que descobriram estar contaminadas recentemente, ainda é alarmante.

Ainda conforme relatório da UNAIDS (2013), uma das patologias que vêm se apresentando de forma cada vez mais profunda na população idosa é a AIDS. Isso ocorre no sexo feminino, apresentando índices de infecção até 40% superiores aos verificados no sexo masculino.

Percebe-se que *envelhecidas* e idosos acompanham as tendências das demais faixas etárias. Segundo a OMS, os indivíduos idosos que estão hoje com HIV foram, provavelmente, em sua maioria, infectados em estágio anterior da vida. A esse respeito cabe a discussão sobre conscientização por parte da população de que a AIDS não está restrita a grupos específicos, sendo esse dado confirmado por inúmeros estudos (MATSUSHITA e SANTANA, 2001; MARTIN, 1995; CHEN,1998; LINSK, 2000).

Adventos da “indústria da saúde” (*grifo meu*), como o prodigioso “Viagra” (medicamento masculino utilizado para propiciar a ereção e mantê-la durante algumas horas), passaram a fazer parte da rotina de alguns homens como uma forma de manter a atividade sexual constante. Há relatos de pessoas que começaram a fazer uso do medicamento sem orientação médica, o que resultou em graves efeitos colaterais e até em morte. Segundo a UNAIDS, o uso do Viagra cresceu entre os idosos, a partir dos anos 1990, e é uma das explicações para a propagação da AIDS entre este segmento populacional.

Debert (1999) confirma essa ideia. Aponta que o uso desenfreado do “Viagra” resultou em uma vida sexual ativa, trazendo como consequências a não preparação para o sexo, a não utilização de métodos preservativos, a alternância de parceiras e parceiros, aumento da libido, a procura por sexo fora de casa, sexo desprotegido. Efeitos indesejados, oriundos do aumento do uso desse medicamento, também são fatores que podem acabar por contaminar, com HIV, um grupo que antes se considerava não vulnerável para tal evento.

Mais um artefato importante que deve compor esse debate é o aumento da livre expressão sexual. As mudanças na esfera da sexualidade e da intimidade, bem como o crescimento das uniões instáveis, do sexo sem a obrigatoriedade de casamento, “do tempo do ficar”, de mais cuidados com o corpo, um envelhecer ideal, com atividades físicas e alimentação balanceada, são fatores incrementaram e incentivaram mais atividade sexual entre os idosos (Debert, 1999).

Todavia, ainda ouvem-se relatos por parte desse público a respeito dos métodos preservativos, tais como: “Não preciso usar preservativo”. Ou, “AIDS não é coisa do meu tempo”. Não obstante, nos grupos de idosos infectados é possível verificar condutas também comuns a outras faixas etárias, como a prática de sexo heterossexual e homossexual desprotegido e com múltiplos parceiros, o uso de drogas ilícitas, etc. (UNAIDS, 2010).

Os discursos mais antigos sobre o não uso da camisinha entre os grupos pesquisados sugerem que não houve e não há educação sexual para este público, tampouco

instituição que os informem sobre a profilaxia no que tange às doenças sexualmente transmissíveis.

O trabalho de campo ilustrou que os lugares em que se fala abertamente sobre sexo, AIDS, em que preservativos e lubrificantes são doados, e, ainda, a necessidade do uso da camisinha é enfatizado, quase imposto, são as instituições que tratam das pessoas já infectadas.

Em várias capitais do Brasil, os testes de sorologia são realizados nas unidades de saúde e ou nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) e conforme constatação da sorologia positiva o paciente é encaminhado para o Serviço de Atendimento Especializado (SAE), onde recebe assessoria dos psicólogos e assistentes sociais, conversarão sobre a doença, o tratamento, a medicação, enfim, dialogarão sobre o que consiste a vivência com HIV/AIDS e sobre a disponibilidade do tratamento em sua região.

O CTA se destina a desempenhar ações de diagnóstico e prevenção de DST (teste de HIV, sífilis e hepatites B e C) de forma gratuita de acordo com norma previamente definida pelo MS e pela ANVISA. O atendimento é inteiramente sigiloso. O processo de atendimento no CTA inclui uma consulta de aconselhamento, que pode ser individual ou coletivo, por meio da qual o usuário recebe o apoio psicológico, esclarece suas dúvidas sobre as DSTs, oportunizando dessa forma a avaliação dos riscos e a forma correta de prevenção.

Na cidade de Goiânia, a coordenação de DST/AIDS e o Programa de Hepatites Virais estão inseridos no organograma da Secretaria de Saúde na Divisão de Agravos Transmissíveis Crônicos do Departamento de Epidemiologia. A Secretaria Municipal de Saúde possui uma coordenação específica de DST, AIDS e Hepatites Virais que atua segundo as diretrizes do Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais do MS. Os principais campos de atuação dessa coordenação consistem: promoção, prevenção e proteção com ações educativas, disponibilização de meios de prevenção (preservativos, gel lubrificante e materiais educativos) e vigilância epidemiológica das DST, AIDS e hepatites virais.

Nas unidades municipais de saúde da capital, os diagnósticos de DST's, HIV/AIDS e hepatites virias são realizados em 09 unidades, juntamente com o CTA, que faz inclusive o teste rápido para sorologia de HIV. Em apenas 30 minutos o resultado é disponibilizado. Caso seja positivo, haverá um encaminhamento para um segundo exame com a finalidade de confirmar o diagnóstico do primeiro.

O acesso aos medicamentos e assistência para os pacientes que passam a saber da existência de HIV/AIDS e HV é assegurada nos SAE: em Goiânia, no Centro de Referência em Diagnóstico e Terapêutica (CRDT) e no Hospital das Clínicas (HC).

A Coordenação Municipal de DST, AIDS e HV atua em parceria com as organizações não governamentais, oferece materiais educativos, preservativos e gel lubrificante. A coordenação também oferece apoio a empresas que requererem ações de promoção e prevenção às DST, HIV, Aids e HV, com materiais educativos e insumos de prevenção. Também ocorrem ações em escolas municipais, elucidando questões voltadas para a sexualidade e prevenção às DST's, HIV, AIDS e HV.

A medicação conseguiu diminuir a replicação do vírus a ponto de a carga viral, nas pessoas que tomam o remédio rigorosamente, ficarem indetectáveis no sangue. Algumas partes do corpo, porém, funcionam como reservatório do vírus, como o sistema nervoso central e linfático. Uma espécie de refúgio, já que malgrado o vírus não consiga se reproduzir, ele mantém uma memória genética que pode ser ativado a qualquer momento, geralmente quando alguns dos medicamentos do tratamento antirretroviral perde sua eficácia, devendo ser substituído por outro fármaco mais potente.

Pacientes soropositivos com longo tempo de convivência com o vírus, relatam que a medicação propiciou maior tempo de vida aos portadores, as pessoas vivem por mais tempo, mas envelhecem em uma velocidade maior àquela dos pacientes sorodiscordantes<sup>27</sup>.

---

<sup>27</sup> A sorodiscordância é a situação onde um dos parceiros num casal é portador de uma doença viral crônica, enquanto o outro não.

## CAPÍTULO II

### 2. CONHECENDO O OBJETO DE ESTUDO

Este capítulo relata detalhadamente a trajetória empírica da pesquisa. Mostra os procedimentos metodológicos utilizados, ilustra o perfil das pessoas entrevistadas e retrata como o trabalho de campo foi realizado, abordando as dificuldades e facilidades ao longo do percurso. Traça também o cenário das instituições participantes da pesquisa, permitindo apresentar um panorama de como o HIV/AIDS é tratado em Goiânia-Goiás, a importância das instituições que amparam as portadoras, como funciona o atendimento do SUS, a medicação, apresenta a realidade do HDT, hospital que é referência no tratamento de doenças infecto- contagiosas na região Centro-Oeste, reflete os porquês da utilização de técnicas qualitativas de análise e a importância atribuída à análise do discurso para ponderar a pesquisa empírica tratada nesta tese.

#### 2.1 Procedimentos metodológicos

Construir uma pesquisa envolve um planejamento que engloba etapas distintas em que o estudo científico deve passar. O primeiro momento da pesquisa é sua idealização e desenho. Desde as aulas ministradas no curso de doutorado do Programa de Pós-graduação em Sociologia da Universidade de Brasília, algumas inquietações surgiram: a dissertação de mestrado<sup>28</sup>, o projeto do doutorado, juntamente com a ampla bibliografia apresentada ao longo das disciplinas, e as provocações nas aulas de metodologia deram subsídios teóricos ao que pesquisar empiricamente.

A pesquisa apresentada utilizou técnicas qualitativas de análise. Para Minayo (1994), a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que

---

<sup>28</sup> Já citada nesta tese, a dissertação “Novos envelhecimentos” foi defendida em 2008, no Programa de Pós-graduação em Sociologia da UFG.

corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Busca compreender a realidade humana vivida socialmente, ou seja, procura compreender e explicar a dinâmica das relações sociais, que são integradas de crenças, valores, atitudes e hábitos. Dessa forma, o significado é torna-se o conceito central na investigação. Para Haguette (1990), a realidade social é o próprio dinamismo da vida individual e coletiva do ser humano, com toda a riqueza de significados que dela transbordam. A ação ocorre em relação a um lugar e a uma situação. E toda e qualquer unidade de ação, um indivíduo, uma família, uma escola, uma igreja, uma firma, um sindicato, é feita à luz de uma situação específica.

Por meio da técnica de observação e realização de entrevistas semi-estruturadas o trabalho empírico foi concretizado. Também foi feito o levantamento de informações com grupos etários específicos, 35 a 45, 45 a 55, 55 a 65 e acima de 65 anos, na cidade de Goiânia, entre os períodos de maio de 2012 a junho de 2013, para que fosse traçado um “perfil” sócio-demográfico destes grupos.

Após traçar este “perfil”, realizou-se a classificação de todos os locais que lidam com HIV no município de Goiânia. Definidos estes locais, naqueles que apresentaram pessoas com o perfil procurado, houve observação e, em seguida, foram realizadas entrevistas<sup>29</sup> e coletas de narrativas dos/das frequentadores/as destes espaços. Os locais que atenderam as demandas do estudo foram: o HDT, o grupo Pela Vidda, o grupo AAVE e o Condomínio Solidariedade, as Secretarias municipal e estadual de saúde, ou seja, instituições públicas e organizações não governamentais que lidam com pessoas contaminadas com o vírus HIV ou que tenham ou não desenvolvido AIDS.

O grupo Pela Vidda foi o único a aceitar de forma amigável e compreensiva a realização da pesquisa em suas dependências. A ONG abriu suas portas desde o início e permitiu a presença nas reuniões e demais atividades, permitiu-se o trânsito livre no grupo, que permanece o mesmo ainda hoje. Houve simpatia em relação a esta pesquisa. A burocracia excessiva dos grupos AAVE e Condomínio Solidariedade dificultaram o ir e vir da pesquisadora, impossibilitando a continuidade dos estudos nestes locais, foram

---

<sup>29</sup> O roteiro utilizado nas entrevistas encontra-se em anexo (Anexo 7)

realizadas apenas duas visitas a cada um deles. Estes locais pediram para que fossem aguardados pareceres de seus responsáveis para a efetivação da pesquisa ou que se ingressasse com pedido via Secretaria Municipal de Saúde para a permanência em suas sedes. Devido a estas exigências, por uma questão de tempo, decidiu-se optar apenas pelo grupo Pela Vidda para a realização das entrevistas.

Realizou-se 20 entrevistas<sup>30</sup>. Inicialmente, pensou-se que a pesquisa seria realizada exclusivamente com mulheres. Apesar da questão norteadora da tese consistir no aumento do número de mulheres infectadas com HIV/AIDS, três homens foram ouvidos para compor o quadro analítico da pesquisa.

As narrativas masculinas serviram como informação importante para comparar algumas questões de gênero e falar sobre o ciclo da contaminação. Os critérios adotados para selecionar entrevistadas(os) foram: ter 35 anos ou mais, residir na cidade de Goiânia, saber que é portador/a do vírus HIV ou que já desenvolve a AIDS e estar disponível para contribuir com o trabalho oferecendo algumas informações sobre sua vida, além de participar com efetividade nos espaços de saúde, sociabilidade e dos grupos para pessoas portadoras de HIV/AIDS. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade de Brasília, atendendo aos procedimentos éticos por isso foi aprovada sem restrições (Anexo 1).

Dentre as interlocutoras, realizou-se três entrevistas com líderes do movimento de pessoas vivendo com HIV e AIDS na cidade de Goiânia, a Presidente do Grupo Pela Vidda, a Vice- Presidente, e a Coordenadora da Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV do Estado de Goiás (RNP +). Essas entrevistas ofereceram contribuições importantíssimas para compor o cenário do HIV em Goiânia. Em conversas informais com as entrevistadas, elas adiantaram dados, acontecimentos e relataram de forma atualizada a situação dos projetos, das verbas para os cuidados da AIDS em Goiás, do HDT e das ONGs. Duas delas estão na faixa etária entre os 45 e os 55 anos e participaram de diversas manifestações, além de acompanhar o início das discussões e saber da situação da AIDS

---

<sup>30</sup> As pessoas entrevistadas leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Comitê de ética da UNB.(Anexo 2)

em Goiás e em Goiânia, aportes de suma importância para compor o trabalho de campo e obter informações do cenário da epidemia no Estado de Goiás.

A terceira entrevistada possui 37 anos, é negra, militante de vários movimentos sociais e descobriu sua sorologia positiva quando deu à luz à sua filha - também portadora de HIV, fruto de transmissão vertical. A filha, hoje tem 18 anos e também é militante do movimento negro e de mulheres com HIV/AIDS. São histórias que fazem parte do panorama da realidade da mulher goiana que vive com HIV/AIDS e servem de subsídio e dados empíricos para essa tese.

As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas, a partir da técnica de análise do discurso<sup>31</sup>, apontando semelhanças e diferenças presentes entre mulheres e homens portadores de HIV/AIDS; processo de contaminação; olhar sobre as práticas da sexualidade, e a forma como elas e eles pensam o processo de envelhecimento com HIV/AIDS. Por acreditar-se que envelhecer não tem o mesmo significado para pessoas diferentes se estabelece a presença desta categoria no estudo. Ter idade mais avançada, superior aos 35 anos ou “ser idosa”, assume diferentes conotações, já que os diversos modos de vida oferecem situações específicas.

Também foram realizadas visitas às instituições de saúde, à programas de combate à AIDS, à Secretaria de Políticas para as Mulheres, ao Ministério da Saúde e à Secretaria de Direitos Humanos do Governo Federal visto que essas instituições oferecem subsídios para a discussão proposta, com a finalidade de enriquecer esta pesquisa.

De acordo com Orlandi (2003), a análise de discurso é utilizada amplamente no campo das ciências humanas e reflete a leitura do texto pelo autor, enfatizando o caráter discursivo do sujeito, socialmente legitimado pela vinculação de diferentes esferas da vida: social, histórica e ideológica, produzindo sentidos.

A técnica de análise discursiva se propõe a interrogar os sentidos estabelecidos em diversas formas de produção, que podem ser verbais e não verbais, desde que

---

<sup>31</sup> Inaugurada por Michel Pêcheux, a análise de discurso buscou estabelecer as correlações existentes entre língua/sujeito/história ou língua/ideologia. (Orlandi 2003)

concretização material permita interpretar os sentidos. Assim, podem ser estabelecidos nuances com séries textuais (orais ou escritas), imagens (fotografias) ou linguagem corporal (dança) (Orlandi 2003).

Bauer (2002) aponta que existem diversas correntes que tratam da análise do discurso (AD), mas todas têm em comum “uma rejeição da noção realista de que a linguagem é simplesmente um meio neutro de refletir, ou descrever o mundo, e uma convicção da importância central do discurso na construção da vida social” (p.244).

Na AD não é necessário analisar tudo o que aparece na entrevista, pois se trata de uma análise vertical e não horizontal. O importante é captar a marca lingüística e relacioná-la ao contexto da fala..

De acordo com Thompson (1992), “sem a evidência oral, o pesquisador pode descobrir pouca coisa, quer sobre os contatos comuns da família com os vizinhos e parentes, quer sobre suas relações internas” (p.28). Diante desta afirmação, fortalece-se a escolha pela entrevista, compreendendo-a como o melhor caminho a ser trilhado para a realização de nossa investigação empírica.

Alguns autores pontuam que uma entrevista bem sucedida depende necessariamente da habilidade do entrevistador. Thompson (1992) considera a existência de diferentes estilos que podem ser desde uma conversa amigável e informal até o estilo formal e controlado de perguntar. Segundo suas análises, cada entrevistador deve desenvolver uma variedade de formas de entrevistar - formas estas que irão produzir os melhores resultados e que estarão de acordo com a sua personalidade e seu referencial.

O autor também pontua as características que um bom pesquisador deve possuir, tais como: “ter um interesse e respeito pelos outros como pessoas e flexibilidade nas reações em relação a eles; capacidade de demonstrar compreensão e simpatia pela opinião deles, e, acima de tudo, a disposição para ficar calado” (IBID p.254). Além disso, o entrevistador, “deve ser sem pressa, dando ao informante todo o tempo que quiser para ir a qualquer direção deixando que a entrevista flua” (Thompson, 1992: p.254).

## 2.2 Perfil das pessoas entrevistadas

A partir das narrativas e dos dados levantados por meio das entrevistas, traçou-se um perfil, ainda que simplificado, das pessoas entrevistadas. As variáveis utilizadas para compor o quadro de informações foram: sexo, faixa etária, raça/cor, escolaridade, ocupação e renda mensal. A pesquisa teve como foco saber o porquê do aumento de mulheres infectadas com HIV. É importante reafirmar que os nomes utilizados nas narrativas e tabelas são pseudônimos, garantindo o anonimato das pessoas que participaram do estudo e obedecendo as exigências do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Brasília.

**Quadro 1. Perfil das pessoas entrevistadas por sexo, faixas etárias, raça/cor.**

Nome (Pseudônimos)	Sexo F/ M	35 a 45	Faixas etárias 45 a 55	55 a 65	65 e mais	Raça Cor
Edith	F		48			Negra
Bethânia	F		46			Negra
Gal	F		52			Parda
Fátima	F				73	Parda
Luciana	F		52			Negra
Dalva	F		49			Branca
Vanessa	F			58		Branca
Tiago	M		47			Negro
Eulália	F	40				Negra
Ângela	F		54			Branca
Isabella	F		52			Parda
Rute	F		49			Branca
Rafaela	F	37				Negra
Terezinha	F	35				Negra
Nilo	M			56		Branco
Meire	F		46			Branca
Bia	F		48			Branca
Miguel	M	36				Negro
Adriane	F	36				Parda
Andréia	F	35				Parda

Fonte: Dados da pesquisa. Elaborado pela autora. Goiânia Goiás , 2012/2013.

A partir dos dados obtidos no trabalho de campo é possível fazer alguns apontamentos. Fizeram parte do universo da pesquisa 17 mulheres e 3 homens, de faixas etárias diversas, de 35 a 73 anos. A faixa etária predominante é dos 45 aos 55 anos. Sobre a raça/cor das entrevistadas, verificou-se que 65% se auto-identificam como pardas e negras, e 35% consideram-se brancas.

**Quadro 2. Perfil das pessoas entrevistadas, por escolaridade, ocupação e renda mensal.**

Nome (Pseudônimos)	Escolaridade			Ocupação (Profissão)	Renda Mensal R\$	
	Alfabetizada	1º grau	2º grau			3º grau
Edith				X	Artesã	800
Bethânia		X			Do lar	300
Gal		X			Do lar	1.536
Fátima		X			Do lar	1.250
Luciana			X		Autônoma	650
Dalva	X				Diarista	1.300
Vanessa		X			Do lar	110
Tiago		X			Pedreiro	1.300
Eulália			X		Educadora	940
Ângela		X			Do lar	678
Isabella			X		Do lar	3.000
Rute	X				Do lar	678
Rafaela				X	Chefe de cozinha	1.600
Terezinha		X			Do lar	64
Nilo			X		Serviços gerais	1.500
Meire			X		Assistente adm.	1.800
Bia				X	Administradora	1.600
Miguel			X		Empresário	1.100
Adriane		X			Do lar	678
Andréia		X			Costureira	800

**Fonte: Dados da pesquisa. Elaborado pela autora. Goiânia Goiás , 2012/2013.**

A escolaridade das entrevistadas é predominantemente o ensino fundamental e o ensino médio (75%). Apenas 15% das entrevistadas cursaram ensino superior; por outro lado, 10% não sabem ler nem escrever. Sobre a ocupação das entrevistadas, 45% são do lar; 10% realizam atividades remuneradas, dentro do domicílio.

Conforme já mencionado, foram entrevistadas 20 pessoas que vivem com HIV e AIDS em Goiânia. Dessas, 17 são mulheres e 3 são homens, da faixa etária a partir de 35 anos, atingindo 73 anos no ano de 2012, que narraram suas histórias, ou parte delas, a partir do surgimento vírus em seu organismo.

Os gráficos abaixo refletem a situação ocupacional, religião, situação conjugal, número de filhos, situação de moradia e, por fim, se alguma entrevistada já residiu no interior.<sup>32</sup>

No gráfico 7 é apontada a ocupação das entrevistadas. Algumas pessoas apontam que a doença traz limitações físicas que impedem a integração ou permanência no mundo do trabalho; 45% das entrevistadas são trabalhadoras do lar, mas tinham profissão consolidada antes do HIV e as outras 55% trabalham fora do ambiente doméstico. Dentre as que ainda trabalham, encontrou-se certa diversidade de ocupações.

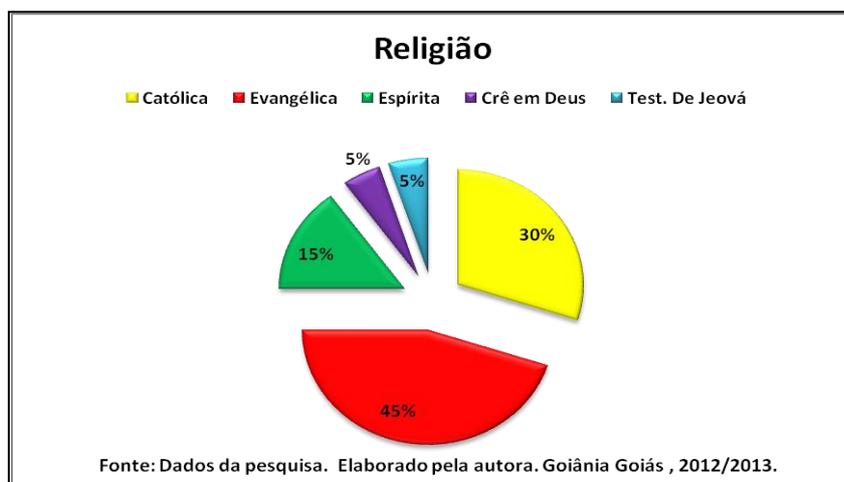
**Gráfico 7. Situação ocupacional das entrevistadas, Brasil, 2013**



Os grupos de pertencimento religioso é apontado no gráfico 8. A respeito da religião, 45% declarou-se católica, 35% evangélica, 15% são espírita, 5% afirmou que crê em Deus, 5% são testemunhas de Jeová, conforme apontado abaixo:

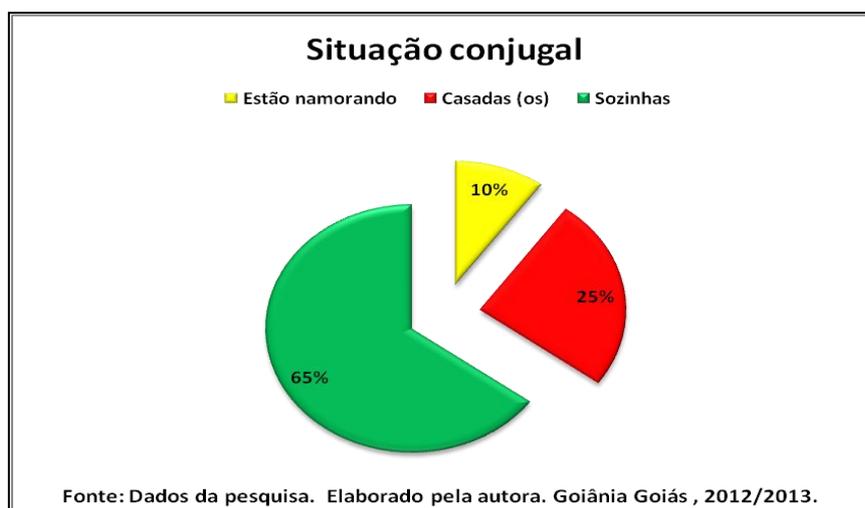
<sup>32</sup> Oficialmente, nos órgãos federais, imprensa e universidades, o termo interior se refere ao local que não é a capital e nem as cidades adjacentes a ela, as chamadas áreas metropolitanas. Ou seja, são considerados interior do Brasil todos os municípios, excluindo-se as áreas metropolitanas das capitais, onde as mesmas estão incluídas. (Ministério das Cidades)

**Gráfico 8. Pertencimento a grupos religiosos das entrevistadas. Brasil, 2013**



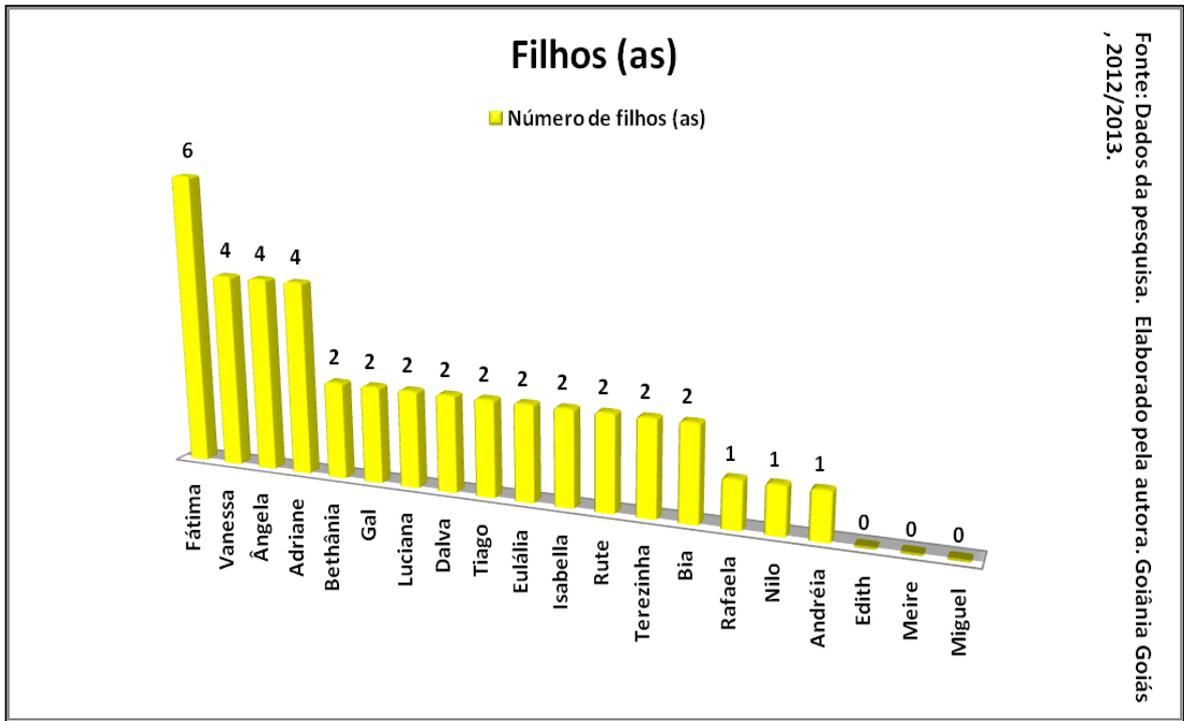
Observa-se no gráfico 9 que, das entrevistas, apenas 25% (5 pessoas) são casadas ou vivem com cônjuges sendo que, 3 são mulheres e 2 homens; 75% (15 pessoas) são solteiras, mas 2 estão namorando, 40% (8 pessoas) estão sozinhas, 25%, 5 são viúvas. Do público solteiro, 1 pessoa namora, e do público viúvo, 1 pessoa também namora.

**Gráfico 9. Situação conjugal das entrevistadas. Brasil, 2013.**



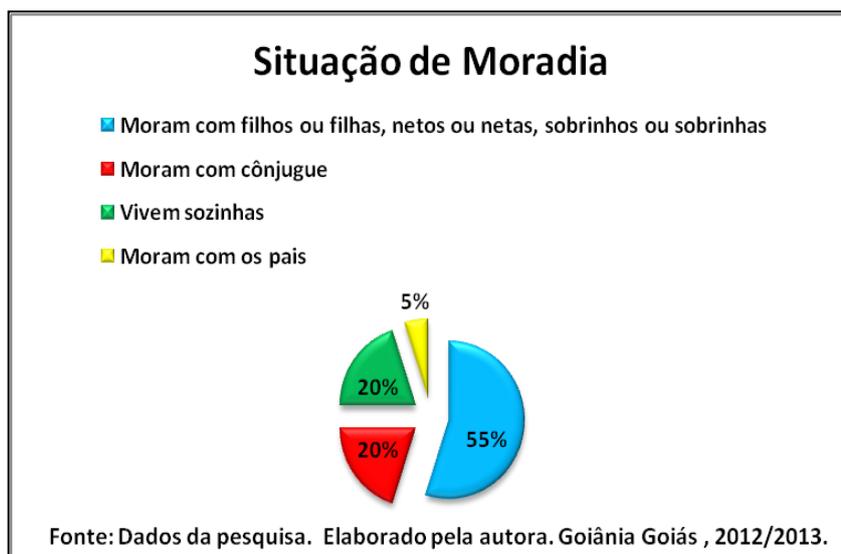
O gráfico 10 revela que um número expressivo das pessoas entrevistadas têm filhos(as), ou seja 85%. O número de filhos(as) variou de 1 à 6 e 50% das pessoas entrevistadas tem 2 filhos(as). Apenas 15% não têm filhos(as).

**Gráfico 10. Número de filhos e filhas por pessoa entrevistada. Brasil, 2013**



Sobre a situação da moradia (gráfico 11), um número significativo das pessoas entrevistadas, 55%, moram com filhos (as), netos (as) ou sobrinhos (as), sem parceiros, e são responsáveis pelo sustento do domicílio; 20% moram com cônjuge, 20 % vivem sozinhas e 5% moram com os pais.

**Gráfico 11. Situação de moradia das entrevistadas. Brasil, 2013**



Quando questionadas se já moraram no interior, 95% das pessoas responderam que sim, e apenas 5% das pessoas questionadas nunca viveram no interior (gráfico 12).

**Gráfico 12. Origem rural-urbana das entrevistadas. Brasil, 2013**



A partir dos dados apresentados pode-se refletir a realidade do HIV em Goiânia, traçando um perfil das mulheres infectadas e perceber as especificidades.

Durante a pesquisa, o discurso das mulheres pertencentes à religião evangélica ficou evidenciado. A maneira como encaram a sexualidade, lidam com seus maridos e pensam alguns comportamentos sociais está diretamente ligado aos preceitos da religião. Das interlocutoras evangélicas, algumas pontuaram o porquê de não estarem sexualmente ativa; e apontam a religião como fator decisivo nessa “escolha”. Também informaram que Deus as ensinou a perdoar o cônjuge, e não sentem raiva deles por terem sido contaminadas.

Também pode-se destacar dos gráficos a informação que 20% das entrevistadas vivem sozinhas e outras 55% moram com filhas(os), sobrinhas(os) ou netas(os). Apenas 20% vivem com os cônjuges. Parte desses dados são explicados nas narrativas. Algumas mulheres informaram que logo após o diagnóstico da AIDS ficaram viúvas e que não

tiveram mais relações estáveis. Também pode-se pontuar que grande parte dessas viúvas não se casaram novamente, talvez por serem contaminadas pelo HIV e não haver facilidade para encontrar um parceiro disposto a assumir um compromisso sério com essas mulheres.

Outro fator a ser considerado é que 95% das entrevistadas vieram do ambiente rural, o que aponta a possibilidade de menor acesso a informações sobre métodos preservativos e educação sexual para lidar com a AIDS, questões que podem determinar parte do cenário da contaminação dessas mulheres, e até mesmo dos homens.

Outro dado que merece uma reflexão mais aprofundada, trata-se da questão que 55% das entrevistadas ainda trabalham fora do ambiente doméstico, além daquelas que trabalham em casa. Nas narrativas ficou evidenciado que algumas lutam para conseguir a aposentadoria, pois sentem a necessidade de parar de trabalhar ou de aumentar a renda com a aposentadoria. Ao longo da tese haverá uma reflexão mais aprofundada sobre essas questões.

### **2.3 O Hospital de Doenças Tropicais de Goiânia (HDT)**

O Hospital de Doenças Tropicais Dr. Anuar Auad (HDT), situado na avenida Contorno, nº 3556, Jardim Bela Vista, Goiânia (GO), foi fundado em janeiro de 1977, é um hospital público que apresenta características positivas e negativas - seguindo alguns padrões nacionais dos reflexos crise que a saúde pública vem passando no Brasil. O hospital é referência para o tratamento de HIV e AIDS na região Centro-Oeste, tendo maior importância, até mesmo, que hospitais da capital federal. Anualmente entre 600 a 800 pacientes com HIV inicial algum tipo de tratamento neste hospital.

O HDT possui as mesmas deficiências de outros hospitais públicos brasileiros: filas enormes, atrasos nas consultas, falta de organização sobre os horários dos médicos e das consultas, longo prazo com que os exames são marcados e realizados, indisposição dos profissionais da recepção para quaisquer tipos de informações solicitadas, falta de paciência dos servidores com quem tem um menor grau de instrução e excesso de perguntas. Em relação às condições materiais, existem somente dois banheiros para atender

uma demanda enorme de pacientes, um acesso problemático para quem é cadeirante ou possui qualquer outro tipo de deficiência física. Ainda, a condição estrutural dos prédios, dois ventiladores funcionando em um ambiente quente, a sala de espera com poucas cadeiras, a desorganização com os prontuários, a falta de estrutura quando o paciente vai além da recepção, tem que esperar em pé nas portas dos consultórios; estes são velhos, desorganizados, com pouca iluminação e ventilação.

Em síntese, o hospital necessita de uma pintura interna, de mais banheiros, de mais espaço físico para a sala de espera, de mais ventilação, de mais consultórios. Paradoxalmente, há aspectos positivos: o hospital é arborizado, de clima agradável pelo lado de fora, com cadeiras e bancos em baixo de lindas árvores, quiosques, um prédio aparentemente bonito, novo, uma farmácia repleta de medicação, que tem atendido satisfatoriamente a demanda dos pacientes, organizada, os médicos e as médicas são muito educados(as) e bem preparados (as) para lidar com os pacientes, são dóceis e tem paciência para explicar sobre cada remédio, cada especificidade no tratamento, alertam as pacientes sobre a importância das pacientes não ficarem sem tomar a medicação, nenhum dia sequer, existe álcool gel na extensão do hospital para as pessoas se higienizarem, já que se trata de um hospital de doenças infectocontagiosas.

Mesmo havendo qualidades mencionadas acima, há uma descrença dos (as) pacientes com a demora dos médicos. A espera no ambulatório é gigantesca. Isso é percebido pelo número de reclamações existentes, murmurações e alguns chegam até a alterar o tom da voz, se dirigindo aos recepcionistas para perguntar se alguém ainda lembra que ele ou ela está ali e que precisa ser consultado(a). As reclamações são unânimes: tempo de espera antes das consultas, higiene precária dos sanitários e falta de respeito com pacientes. Acompanhei uma situação que parece ser cotidiana no hospital, o médico havia faltado, a paciente esperava há algumas horas e não foi avisada da ausência do mesmo. Então, irritada com o “atraso” da consulta, resolveu questionar o porquê de tal situação e a recepcionista respondeu friamente; “o doutor não veio até agora e não vem mais, telefonou avisando”. A paciente murmurou em voz alta sobre a falta de respeito freqüente que os pacientes precisam enfrentar.

Nota-se que há uma hierarquia entre os próprios pacientes, um olhar de desconfiança e perguntas tímidas acerca de “qual é o seu médico”? Assim sendo tiram-se conclusões sobre que doenças a pessoa vai tratar. Os portadores de algumas doenças de pele, por exemplo, julgam-se menos doentes do que os portadores de HIV/AIDS.

O HDT não permitiu a realização da pesquisa em suas dependências tanto no ambulatório quanto na ala de internação. O Comitê de Ética em Pesquisa do hospital se pronunciou que não seria o melhor momento para a entrada de pesquisadores no local, pois na ocasião estava ocorrendo mudanças para a introdução de uma organização social (OS) na administração do hospital, o que acarretou um período de modificações diversas em sua estrutura, tanto na parte burocrática, quanto na parte ambulatorial. A organização social selecionada para gerenciar o HDT foi o Instituto Sócrates Guanaes, da Bahia. A instituição tem atuação destacada em gestão e consultoria em saúde, gerencia grandes hospitais em outras capitais, como Salvador, por exemplo. A resolução de que o HDT seria administrado por uma OS partiu do Governo do Estado de Goiás. Outros hospitais do mesmo porte também sofreram mudanças, como o Hospital Geral de Goiânia (HGG) e o Hospital das Urgências de Goiânia (HUGO).

Ainda assim, consegui realizar a etapa da observação na parte ambulatorial, visto que, uma das frequentadoras do grupo Pela Vidda permitiu seu acompanhamento em algumas consultas, por ser uma mulher negra como eu, a entrevistada dizia ao médico que fazia parte de sua família, o que permitiu algumas visitas e permitiu transitar por algumas alas do hospital, como a recepção, o ambulatório, os sanitários e a farmácia. Como a área de acesso era sempre a mesma, entendi que não havia necessidade de continuar com as visitas.

O hospital é muito distante do centro da cidade. O acesso ao HDT de ônibus é bastante difícil, pois fica localizado em um bairro afastado do Centro de Goiânia, na região sudeste da cidade, com poucas linhas de ônibus, a maioria das mulheres falam que gastam cerca de duas horas para ir e outras duas para voltar, fora o tempo de espera no hospital.

Há reclamações por parte das mulheres que o HDT possui um tomógrafo que não funciona, do serviço de traslado de pacientes em caráter emergencial, que deveria ser mais eficaz, eficiente e efetivo. No geral, as entrevistadas não gostam do atendimento prestado

no HDT. Por meio das narrativas pode-se observar quais foram as principais demandas e reclamações.

Luciana (52) reclama do atendimento no HDT. Não sente que haja respeito por parte da equipe de funcionários, dos médicos, nem um tratamento humanizado. Preferia não ter que enfrentar aquele hospital. É hostilizada e estigmatizada nos dias de consultas e exames.

*Você vai para ali, meu Deus do céu. Sai sangue e fogo! Ali falta coisa demais, meu Deus do céu! Minha filha, o que ouvi dizer que não falta ali? Até os funcionários é mal educado. Começa por ali. Acha que a gente é, tipo assim, te trata como e você fosse a pior coisa do mundo. Tá ali pegando o dinheiro que você paga pra eles ficarem. O governo paga mais é o nosso dinheiro, nossos impostos, e o funcionário vai lá com a cara ruim e acha que você é a pior coisa do mundo, já te olha, te jogando lá embaixo. É quando você chega num lugar daquele, você fica revoltado. Então não é nem por você ter HIV. É pelo que as pessoas acham que você é. Acham que você não é ninguém, só isso, resumindo o HDT. (Luciana, 52 anos)*

Ângela (54) fala da precariedade do HDT, da falta de higiene dos banheiros, da falta de água para beber, a medicação que era entregue para os próximos dois meses, agora é entregue apenas para o mês seguinte, faltam alguns medicamentos, enfim, há muito a ser melhorado nesse hospital, principalmente pela relevância que o mesmo exerce no tocante ao tratamento de doenças infecto-contagiosas.

Isabella (52) faz o tratamento no HDT, mas enfatiza que o hospital ainda precisa de certa estrutura para garantir um atendimento mais humano. “Medicação não falta, eu acho que o que falta é a atenção dos médicos com os horários, com os pacientes, eles são muito rápidos, só querem prescrever os medicamentos, não querem saber o que você tem, não querem te avaliar como paciente”.

Dalva (49) relata que o HDT ainda carece de muitos recursos para se tornar um bom hospital. Mais atenção com os pacientes, mais cuidado com as pessoas, mais diálogo por parte dos médicos. Não gosta desse hospital, são diversos maus tratos, além do estigma de se tratar no HDT, quando está no trabalho e os patrões perguntam onde é seu médico, jamais responde onde é, pois já se caracteriza como um hospital para moribundos, de doenças contagiosas terríveis.

*No começo não me tratei no HDT, tratava no Hospital das Clínicas, não gosto de lá, mas depois fui embora de Goiânia. Quando voltei, eu passei mal a minha irmã conseguiu um encaminhamento para mim, e saiu para o HDT, lá é um lugar meu estranho pro meu gosto, até inclusive eu tive problemas com o remédio, tive alergia, e tive que ser internada, e só de tomar um soro lá eu fiquei apavorada, eu não me sinto bem lá dentro, porque lá não é só isso fia, tem muito mais coisas (doenças infecto- contagiosas). (Dalva, 49 anos)*

A interlocutora Edith (48) reclama do HDT, da escassêz da medicação para os efeitos colaterais, do atendimento demorado, da falta de paciência que os médicos têm em relação aos doentes, comparando com São Paulo acha que Goiás fica aquém na qualidade e estrutura. Sobre a organização do HDT e a maneira de lidar com HIV em Goiás Edith revela:

*Eu tava acostumada lá em São Paulo, você vai lá, cê faz a coleta, não precisa você tá indo em lugar nenhum pra fazer os exames, pega a medicação, tudo lá na mão. Tudo mais fácil, quando eu cheguei aqui que me deram aquele monte de papéis que eu tinha que marcar, ligar, que eu tinha que fazer exames, fazer o check-in meu Deus...tiveram que chamar psicólogo lá pra mim, tiveram que conversar comigo porque eu entrei em pânico mesmo. (Edith, 48 anos)*

Começou o tratamento para HIV em São Paulo, informou que lá recebia um tratamento diferenciado nos hospitais e que ganhava medicamentos que não recebe aqui em Goiânia. Relata que em São Paulo se sentia muito mais cidadã do que se sente aqui. Considera o tratamento em Goiás bem aquém daquele recebido no Estado de São Paulo. Lá, a passagem de ônibus é gratuita aos portadores de HIV e existem diversas áreas médicas interligadas e o paciente é mais bem tratado, inclusive, recebendo medicamentos para efeitos colaterais, como a depressão por exemplo.

A fala das cinco informantes acima, Luciana, Ângela, Isabella, Dalva e Edith, são parecidas e complementares para identificar o HDT e o atendimento ali prestado. Há em comum entre as narrativas um descontentamento com o hospital, bem como uma demanda por mais respeito e humanização nessa instituição de saúde, que lida com pessoas que trazem consigo um quadro de doença, uma enfermidade que emblema tantos outros desdobramentos simbólicos, por ainda estar associada à promiscuidade, à degeneração do corpo, por não ter cura e ser tão mal quista socialmente.

A reclamação sobre a falta de diálogo dos médicos é grande. A estrutura física do hospital também merece atenção especial. Por se tratar de um local que lida com doenças infecto-contagiosas, a higiene do local também deixa a desejar.

A paciente que iniciou o tratamento no estado de São Paulo (Edith, 48) enfatiza as diferenças marcantes a portadoras de HIV/AIDS em Goiânia/GO e em São Paulo/SP. Segundo ela, houve um profundo estranhamento quando começou frequentar o HDT, considerando o atendimento neste hospital ruim, principalmente se comparado ao Emílio Ribas, onde fazia o tratamento na cidade de São Paulo. Lá recebia atenção diferenciada, um atendimento mais humanizado, além da disponibilização de um quadro de médicos bem mais completo e maior volume de medicação.

Rosilda (46) tem plano de saúde, mas realizou seu tratamento durante muitos anos no HDT. Assistiu a várias fases desse hospital, fez greve de fome reivindicando mudanças, e diz que o hospital já melhorou consideravelmente, se comparado ao que era anos atrás:

*Ah sim, com certeza, teve grandes avanços, aqueles problemas que a gente tinha, muitos deles a gente conseguia resolver. Era questão de equipamentos, compra de alguns equipamentos, era realização de exames lá dentro mesmo, a reforma do hospital, melhorou muita coisa mesmo, porém a demanda aumentou e os problemas continuaram existindo justamente por isso. Tem muito problema, a demanda é muito grande a quantidade de profissionais não é suficiente pro atendimento, o paciente que chega é um paciente caro também, que gasta, é aquelas dificuldades que tem no SUS mesmo, o hospital não é mar de rosas, tem muita deficiência sim, mas como todos os hospitais públicos. (Rosilda, 46 anos)*

Todavia, o HDT ainda precisa melhorar:

*Eu acho que precisa melhorar o espaço físico mesmo, porque lá já tá, a gente já falava mais de 15 anos atrás, que era uma panela de pressão prestes a explodir, porque ele já não tinha condições, imagina em 15 anos a demanda que não chegou lá, pensa a loucura que é, então o hospital precisa passar por um processo de reforma mesmo, de reforma não de construção de novas alas né e reforma e ampliação de alguns serviços lá dentro, acho que o principal é isso que o hospital precisa e contratação de funcionário, mais funcionário, mais profissional especializado na área. (Meire, 46 anos)*

Rute (49) está contaminada há mais de vinte anos e diz que o tratamento inicial gerava diversos efeitos colaterais. Relata que trocou várias vezes de medicação, que sofreu

muito, e que o HDT era sinônimo de descaso e tristeza para quem precisasse de tratamento naquele lugar. Mas admite que a questão da medicação foi se modificando gradativamente, e que ela não reclama desse aspecto:

*A questão da medicação eu nunca vou reclamar, nunca faltou o remédio para mim, nenhum tipo de remédio nem pra dor de cabeça, então não tenho que reclamar não, inclusive na época que não tinha aqui só tinha nos Estados Unidos, né, eu tomava remédio só pro pulmão e foi o remédio do pulmão que me segurou, pra manter a doença porque se não tivesse problema de pulmão tivesse só a doença na época, eu já teria morrido, porque não tinha remédio HIV, eu tomei o de pulmão e me ajudou manter minha imunidade e tudo. (Rute, 49 anos)*

Confessa que o HDT passou por modificações importantes, que o tornou um hospital mais preparado para lidar com infectologias diversas:

*Eu vou te falar pra você a realidade eu cheguei no HDT, na época que eu cheguei em 94 pro HDT de hoje, você pode erguer a mão pro céu e dizer que o HDT tá uma bênção, era horrível era um açougue, quando eu cheguei morria era 10, 15 por dia, porque o povo ainda não tinha experiência com HIV, eu os hospital não oferecia estrutura nenhuma para receber, entendeu, ali era tudo pedra paralelepípedo, a higiene era precária a cozinha era la mesmo, cozinhava lá mesmo, você via cada ratazana pra lá e pra cá, então hoje do jeito que ele tá, muita gente morreu fazendo manifestação pra ele tá o que ele tá hoje, entendeu? (Rute, 49 anos)*

Meire e Rute acompanharam as mudanças que o HDT foi passando ao longo de sua história. Ambas com mais de vinte anos de contaminação, conheceram a realidade do hospital quando ainda era mais elementar. Ressaltam que sua higiene e estrutura melhoraram visivelmente de alguns anos para cá.

Ambas as entrevistadas militaram no HDT, participaram de movimentos e greves de fome em prol de melhorias e admitem que o cenário inicial já se modificou bastante, embora o hospital ainda padeça de reformas e readaptações à demanda de pacientes, que aumentou consideravelmente nos últimos anos.

A distribuição da medicação também é uma marca positiva na história de quem batalha contra a AIDS. Rute e Rosilda são do tempo em que o tratamento para a doença,

além de caro, só existia no exterior. Acompanharam a conscientização do governo e o ativismo de quem precisava lutar pela vida, sendo portadora de uma doença difícil e onerosa.

Miguel (36) também faz o tratamento no HDT e disse que ainda há muito que melhorar neste hospital, além da qualidade do atendimento ter caído consideravelmente. Reflete:

*Já foi melhor, hoje em dia tá deixando a desejar. Atendimento ruim, os medico dava mais atenção pra gente lá, medicação não faltava, exame era melhor pra fazer, nossa não precisava sair do hospital pra fazer o exame, fazia tudo interno mesmo, hoje em dia é mais difícil, você sai pra consulta não tem farmácia aberta pra pegar medicação, aí tem que voltar no outro dia. A maioria dos exames tem que fazer fora, mais assim específico mais caro ou você paga ou espera dois treis meis pra fazer o exame. (Miguel, 36 anos)*

Miguel também aponta que a AIDS não trouxe gastos com medicação, nem efeitos colaterais, ele toma apenas o coquetel, que é adquirido gratuitamente no HDT.

Apesar das inúmeras reclamações sobre o HDT, o Sr Nilo (56) encontrou uma boa médica, não reclama do atendimento, e afirma que sua medicação nunca faltou. Apenas ressalta que a consulta demora, há uma longa espera antes de ser chamado Mesmo assim, não tem dificuldade com o atendimento do hospital. Miguel e Sr Nilo também apontam que há demora excessiva dos médicos. Sr Nilo é uma pessoa aparentemente paciente. A convivência de pelo menos 15 meses com ele nas reuniões do Pela Vidda, bem como suas atitudes, demonstram calma. Tem um jeito dócil de lidar com as pessoas. As mulheres do PV são muito apegadas a ele.

Pode-se perceber que não há satisfação com o atendimento prestado no HDT. A principal reclamação das pessoas é a falta de humanização no atendimento. Uma instituição de saúde que não se preocupa com o bem estar físico e psicológico das/dos pacientes.

Deve-se considerar que as entrevistadas que frequentam o HDT o procuraram em um momento de tristeza, logo após descobrir que sofriam de uma doença crônica, grave, por isso se encontravam psicologicamente abaladas. Não é um programa agradável ir para o HDT. Há todo um contexto, pois é um hospital que lida com doenças infecto-contagiosas

diversas. A ala do isolamento traz medo e desgosto. Ver aquelas realidade, as pessoas com máscaras, o próprio corpo clínico do hospital admite o quanto aquelas patologias causam preocupação na sociedade como um todo. A partir da observação, foi possível perceber que a relação entre pacientes e funcionários quase sempre é conflituosa. As pacientes gostariam de ser mais bem tratadas. Algumas chegam a pensar que os maus tratos são frutos de preconceitos, porque elas são pacientes com AIDS.

#### **2.4 Grupo Pela Vidda (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS)**

Após frequentar por mais de doze meses o grupo Pela Vidda de Goiânia, no período de maio de 2012 à julho de 2013, posso descrever as ações realizadas pelo mesmo, bem como relatar seu cotidiano. A contribuição desse grupo para o desenvolvimento dessa tese é primordial. As visitas ao Grupo Pela Vidda possibilitaram descrever suas atividades e relatar seu cotidiano.

O Pela Vidda é uma Organização Não Governamental (ONG), criada em 01 de dezembro de 1990, durante a primeira manifestação do dia mundial de luta contra a AIDS, na Rua do Lazer, situada no Centro da cidade de Goiânia, por um grupo de oito pessoas, dos quais sete eram homens soropositivos - todos homossexuais - e apenas uma mulher, que, por sinal, é a única sobrevivente nos dias atuais. Rosilda<sup>33</sup> é presidente do Grupo Pela Vidda e foi uma das interlocutoras dessa pesquisa. Facilitou minha entrada no grupo, a partir de seu parecer e consentimento, dei início à pesquisa de campo dentro da ONG. Na verdade soube da existência do Pela Vidda por meio de um amigo, que marcou a reunião inicial com a vice-presidente, também entrevistada nessa pesquisa, mas Rosilda participou de todo o processo, tratou-me respeitosamente, apresentou-me a ONG, foi flexível, generosa e desde o primeiro dia permitiu que assistisse à reunião de mulheres. É também a primeira mulher a assumir publicamente, na década de 1990, ser portadora do vírus HIV na

---

<sup>33</sup> Rosilda Martins Marinho sugeriu o uso de seu nome verdadeiro, pois é militante e faz parte da história do HIV em Goiânia também é a atual Presidente do Grupo Pela Vidda. Ela tem um livro publicado, intitulado “Tenho AIDS e estou viva”. MARINHO, Rosilda Martins. *Tenho AIDS e estou viva*. 4ª edição. Goiânia: Kelps, 2004. Porém, alternei seu nome atual com um pseudônimo para garantir o anonimato de algumas narrativas mais particulares.

sociedade goianiense. Até o momento da pesquisa, no ano de 2013, existiam sedes do grupo Pela Vidda nas cidades do Rio de Janeiro (RJ), Niterói (RJ), São Paulo (SP) e Goiânia (GO)<sup>34</sup>.

As primeiras reuniões do grupo eram realizadas no HDT e na praça universitária, na cidade de Goiânia. No dia 26 do mês de setembro de 1991, foi feita a primeira reunião para: elaborar o Estatuto do grupo; discutir a primeira conferência municipal de AIDS; debater a reestruturação da coordenação interdisciplinar de AIDS; reunir o grupo de auto-ajuda todas às quintas-feiras e o suicídio de um jovem de 25 anos que se descobriu portador de HIV. O grupo foi se tornando cada vez mais organizado.

No dia 13 de janeiro de 1992 o Grupo Pela Vidda foi registrado em cartório. Hoje, passados 22 anos, o GPV continua atuante prestando assessoria jurídica, assistência social, aconselhamento e apoio à pessoas que vivem com HIV/AIDS e hepatites virais em Goiás.

A grande maioria das mulheres que frequenta as reuniões do grupo utilizavam ônibus para ir até o espaço, outras chegavam a pé. Durante todo período de observação notou-se que apenas uma delas ia de carro. Outras assistidas pelo grupo, maridos, companheiros, namorados ou um familiar levam ou buscam de moto. Os únicos carros que ficavam lá nos dias das reuniões eram o da pesquisadora, o da assistente social e outros dois carros, de membros da reunião masculina. Ficavam também à disposição do grupo dois veículos de grande porte (estilo Kombi), fornecidos pelo Governo do Estado de Goiás, e que prestam contas de cada saída realizada, seja para buscar algum doativo, para levar alguém da ONG em exames e consultas, ou para outros serviços da instituição.

Quando o grupo surgiu, a única mulher do Pela Vidda era sua atual Presidente, Rosilda Martins Marinho. Ela é autora de um livro, intitulado: “Tenho AIDS e estou viva”, que já está na quarta edição. Nele, a autora relata o que as pessoas vinham discutindo no grupo e, concomitante a isso, iam morrendo. Havia uma rotatividade, saíam e entravam pessoas.

---

<sup>34</sup> Em Goiânia, o grupo se localiza na Rua 24, nº 224, Setor Central, local onde passa várias linhas de ônibus, o que facilita o acesso dos (as) frequentadores (as) e funcionários (as). Também é próximo a vários bancos e do terminal rodoviário de Goiânia.

O grupo está localizado em uma residência no Centro da cidade de Goiânia. Possui várias salas, vários banheiros, escritórios, uma ampla cozinha, despensa e uma grande copa com mesa para refeições. Realiza diversas ações sociais voltadas para o público com HIV/AIDS. O grupo oferece doação de cestas-básicas<sup>35</sup>, roupas, calçados, caixas de leite, gelatinas, vale transporte, enfim, um grande trabalho social é realizado. Em uma das salas, há uma exposição permanente de artesanatos feitos pelas mulheres frequentadoras do grupo. Os produtos ficam à mostra e a cada objeto vendido, o dinheiro é automaticamente repassado para a mulher que o confeccionou. A manutenção e limpeza da casa são feitas por um dos colaboradores que recebe pagamento como diarista para fazê-la.

Todos os dias há almoço no grupo, feito pelos próprios colaboradores em regime de escala. Todavia, nos dias das reuniões há um volume maior de comida, já que muitas pessoas vão mais cedo - de bairros periféricos da cidade - e chegam antes do horário das reuniões, geralmente com fome. Muitas mulheres almoçam lá com filhos, filhas, netos ou netas. As mulheres e os homens que frequentam o Pela Vidda são voluntários em várias tarefas da casa. Lavam a louça, ajudam a preparar o lanche, levam o lixo para a rua, e ajudam na organização do espaço após as reuniões.

As reuniões de mulheres ocorrem às quintas-feiras no período vespertino, das 14:00 às 17:00 horas. Há uma grande frequência de mulheres de diversas idades<sup>36</sup>. Em alguns dias, a frequência chega a 50 mulheres na sala de reuniões. A reunião sempre se inicia com uma oração ou prece, agradecendo a Deus pela vida, por mais aquele dia, e em seguida aponta-se a temática que será trabalhada naquela tarde. Falam sobre sexualidade, gênero, saúde, estigma, violência, família, maus-tratos, do tratamento contra a AIDS, de como manter altas as taxas de defesa do organismo, de alimentação saudável, uso correto da medicação, sobre atividades físicas, trocam dicas sobre alimentação, medicamentos, discorrem sobre transporte público, educação, já que algumas levam filhos, filhas, netos e netas para as reuniões, por não ter com quem deixá-los(as).

---

<sup>35</sup> As doações são de instituições e pessoas físicas. Há um convênio com a Secretaria Municipal de Assistência Social (SEMAS)

<sup>36</sup> A assistida contaminada mais nova que frequenta a reunião feminina tem 16 anos, e a mais velha possui 73 e fez parte dessa pesquisa.

Mudam a temática das reuniões a cada semana. Existem reuniões que enfatizam questões de autoajuda, falam do preconceito e do estigma, do que é ser portadora de HIV/AIDS, das relações familiares, da sexualidade com os parceiros, da negociação (ou não) de uso do preservativo. Há mulheres travestis que frequentam as reuniões, uma delas é prostituta e negra, e relata suas dificuldades cotidianas de viver e os diversos estigmas que enfrenta: ser travesti, ser negra e ser soropositiva.

Concomitante à reunião das mulheres ocorre a reunião dos homens. O público é bem menor, a frequência máxima atingida foi de 12 homens. Nas reuniões masculinas fala-se em sexualidade muito mais a vontade que na reunião feminina. O público é misto entre homossexuais, heterossexuais, bissexuais e travestis. As pessoas se apresentam e falam sobre sua orientação sexual de forma tranquila, leve, há muitas brincadeiras, risadas e descontração.

Ocorreram fatos surpreendentes durante a minha estada nessas reuniões. Além de ter sido convidada para ser coordenadora das reuniões masculinas, fato que me deixou lisonjeada e de certa forma me tranquilizou, pois revisei os primeiros dias de aula no curso de ciências sociais na Universidade Federal de Goiás, ocorreu-me a lembrança de quando o professor falava do afastamento que o cientista social deve ter do seu objeto de estudo, como os físicos e químicos.

Refleti que já estava me envolvendo emocionalmente com aquelas mulheres, suas histórias de vida, seus cotidianos, e elas, de certa forma, também já estavam se tornando muito próximas a mim, fato que não propiciaria a *neutralidade epistemológica* que o (a) pesquisador (a) deve prezar em seus estudos sociológicos. A minha ausência foi reclamada nas reuniões femininas, mas me senti mais segura nas reuniões masculinas. Também, já tinha realizado mais de seis meses de profundas observações na reunião das mulheres, por isso nem titubeei e fui para a reunião dos homens.

Outro fato interessante que acompanhei foi a “passagem” das travestis para a reunião masculina. Confesso que fiquei abismada e perguntei de imediato por que elas tinham mudado repentinamente de grupo. Para minha surpresa responderam que não se sentiam contempladas nas reuniões femininas e que percebiam um enorme preconceito, além de olhares tortos para suas figuras. Achavam as reuniões femininas maçantes, as

mulheres conservadoras e até mesmo machistas. A reunião masculina era mais informal, mais uma roda de conversa, o grupo era pequeno, ocorreu uma coesão muito grande entre o grupo.

Voltando a descrever as reuniões femininas, houve dias em que elas foram frequentadas por representantes das Secretarias estaduais e municipais de saúde, bem como o Diretor Geral do Hospital de Doenças Tropicais, Dr. Boaventura Braz de Queiroz. As mulheres falaram de suas principais reivindicações, da inconformidade de não ter um transporte público gratuito para pacientes soropositivas, dos gastos que passam a ser maiores após a descoberta da doença, pois vários exames e consultas ambulatoriais são realizados cotidianamente, das condições do HDT, da espera por exames mais específicos, da falta de odontólogos e psicólogos. Afirmam que suas reclamações partem do pressuposto que o atendimento ao grupo soropositivo passa por uma crise institucional e que, se assim continuar, pode haver complicações maiores e até óbitos, fato que as entristece e as desrespeita enquanto cidadãs, dotadas de direitos humanos.

As mulheres também ressaltavam que a saúde de pacientes soropositivos requer algumas especificidades, considerando as condições de sexo e raciais, visto que ao serem atendidas em postos de saúde, ou qualquer outra unidade não preparada, podem ser vítimas de infecções oportunistas, ou também ser prescrito algum medicamento que não seja compatível com o coquetel de remédios que já faz uso contínuo. Falam da necessidade de não faltar nenhum tipo de medicamentos, principalmente os antirretrovirais<sup>37</sup>.

Igualmente reclamam que, ao admitirem sua condição sorológica em algumas unidades públicas de saúde, funcionários (as) admitem não ter preparo suficiente para atendê-las. Ao saber dessa condição, encaminham essas pessoas para outro local, ou as orienta a procurar o HDT, mesmo em dias e horários impróprios para se deslocarem até lá. Essas reuniões geralmente são reuniões de desabafo e reivindicações.

Nas reuniões também existem discussões de como o tratamento do HIV melhorou de uns anos para cá. Antigamente só existiam medicamentos muito caro, como o AZT, que vinha da França e tinha um alto custo, além de haver falácias que o AZT escurecia a pele,

---

<sup>37</sup> Medicamentos que reduzem o crescimento do vírus HIV no organismo.

derrubava os cabelos e provocava anemia profunda. A anemia dava poder às doenças oportunistas, então, não se morria de AIDS, mas de infecções oportunistas. As infectadas há mais tempo, que conviveram com o início da epidemia da AIDS falavam que era necessário vencer primeiramente a AIDS psicológica, o preconceito, estes, eram muito mais difíceis do que lutar contra a AIDS em si.

Há encontros em que as mulheres se organizam para participar de atividades externas, como ocorreu no “I Fórum Temático sobre AIDS”, promovido pelo Grupo Pela Vidda, o Grupo Eles por Eles, o Sistema Único de Saúde, o Ministério da Saúde, e o Governo Federal, em 08 de setembro de 2012, na Secretaria de Estado de Política para as Mulheres e Promoção da Igualdade Racial (SEMIRA), em Goiânia. Tive a oportunidade de participar desse Fórum - que foi também programação da XII Parada do orgulho LGBTT de Goiânia – e contou com palestras, oficinas e trouxe à tona dados importantes sobre a AIDS no Brasil e, especialmente, em Goiás. Durante esse Fórum foram realizados exames de HIV, muitas pessoas compareceram até a sala para coleta do material e análise, o chamado teste rápido que fica pronto em meia hora. Realizei o teste, e confesso que fiquei amedrontada com o resultado. Foram os trinta minutos mais longos da minha vida, nunca me imaginei sendo soropositiva, apesar de me precaver, tive medo.

Nesse Fórum, o representante do Ministério da Saúde, Eduardo Barbosa, falou para um grande público de homens e mulheres, trouxe dados empíricos da situação do HIV e da AIDS no Brasil, e relatou sua experiência de vida como homem, mais velho, homossexual e portador de HIV. Iniciou sua fala dizendo que sua rotina nos anos 1980 e 1990 era ir ao velório dos colegas com HIV/AIDS. Em seus dados, apresentou o aumento da expectativa de vida de pessoas vivendo com HIV graças à introdução dos antirretrovirais, que são distribuídos obrigatória e gratuitamente pelo Estado, que distribui também preservativos, o que culmina no aumento da prevenção. Barbosa informou que houve um aumento da produção de preservativos por empresas governamentais. Destacou a importância do movimento social na luta contra a AIDS. Uma das informações mais importantes que destacou foi que existem aproximadamente 630.000 pessoas vivendo com HIV e AIDS no Brasil, dessas, cerca de 250.000 pessoas não sabem que tem HIV, 217.000 pessoas infectadas que se tratam na rede pública e 94.000 que se tratam na rede privada (MS, 2012).

Já as representantes do município de Goiânia e do Estado de Goiás apontam que, no Centro-Oeste, há uma dificuldade de coleta de dados e isso prejudica ações efetivas. Em Goiás, é preciso aumentar a testagem. As mulheres do grupo Pela Vidda participaram tanto da organização do evento, bem como fizeram seus questionamentos e críticas.

As mulheres que frequentam o grupo são, em sua maioria, de condição financeira baixa, de escolaridades variadas, de analfabetas à pós-graduadas, de raças e etnias distintas. Muitas são pardas e negras, algumas precisam levar seus filhos e netos para as reuniões, já que não possuem outras pessoas para cuidar deles durante sua ausência. Um lanche é servido após as reuniões. As crianças e os adolescentes parecem muito satisfeitos com a comida servida ali. Um dia de muita comoção e alegria é o dia da entrega da cesta básica. As cestas são pesadas, muitas mulheres andam de ônibus, portanto, levam malas, carrinhos de feira, sacolas mais fortes, para carregarem suas cestas. São pouquíssimas aquelas que possuem alguém que as busquem com as cestas de carro, moto ou bicicleta. Algumas saem da ONG com as cestas nas cabeças, carregando até o ponto de ônibus mais próximo. É uma cena chocante!

Há grande euforia no dia da doação de roupas e calçados, como de doações de gelatina, que é indicada no tratamento da AIDS, e as caixas de leite, procuradas com muita frequência principalmente pelas mães que também tem filhos soropositivos. As doações são constantes e volumosas, mas a quantidade de leite não é fixa. Há dias em que recebem uma caixa fechada com 12 litros, mas isso não acontece sempre.

As mulheres do grupo estão se movimentando para enviarem ao governo um requerimento de passagem de ônibus gratuita. Segundo elas, a doença faz com que tenham que se deslocar muitas vezes de casa, moram longe, nas periferias da cidade, o HDT fica na região sudeste da cidade, em um lugar afastado, e alguns exames e consultas são marcados para outras unidades de saúde, algumas vezes bem longe; fora as reuniões na ONG, que apesar de fornecer o vale-transporte, as mulheres reclamam que as vezes ficam no HDT até mais tarde e saem de lá em horários que não passam mais ônibus. Uma relatou que teve que pegar o último ônibus, porque ainda era próximo à meia-noite, mas quando chegou ao terminal já não tinha mais nenhuma linha de ônibus que a levasse até sua casa

dado avançado da hora; então foi a pé até sua casa, de madrugada, ficou com medo com a violência urbana nas grandes cidades.

Nas reuniões também são cobradas, das autoridades devidas, as cirurgias corretivas da *lipodistrofia*, que é conhecida como Síndrome da Redistribuição da Gordura, que significa alteração na gordura de certas regiões do corpo, causando acúmulo na barriga, costas e seios ou perda de gordura nas pernas, braços e nádega. Ou seja, a gordura se hospeda em partes específicas do corpo. Em 1996, iniciou-se o uso, em larga escala, de uma nova classe de antirretrovirais para o tratamento da AIDS, os inibidores da protease. Estas medicações deram um novo impulso ao tratamento desta doença, pois permitiu a introdução do “HAART” (terapia antirretroviral de alta potência), e com isso a redução drástica dos casos de morte por AIDS.

Atualmente, prefere-se denominar este quadro como síndrome da redistribuição de gordura, pois além das áreas de acúmulo e perda de gordura, ocorrem também alterações metabólicas como o aumento dos triglicerídeos e colesterol, diabetes, osteoporose, etc.<sup>38</sup>

Há uma preocupação grande com as condições do HDT, que passa a ser administrado por uma Organização Social (OS), Instituto Sócrates Guanaes, da Bahia. As pacientes estão preocupadas se o atendimento será mantido da mesma forma, se os medicamentos serão entregues com a mesma seriedade e agilidade, se a OS não irá prejudicar o andamento do tratamento desses doentes crônicos.

Reclama-se muito, na atualidade, das dificuldades de se arrumar odontólogos conveniados ao Sistema Único de Saúde, e que tratem os pacientes com AIDS. Estes não podem ter nenhum tipo de infecção oportunista, e a arcada dentária, se não bem cuidada, pode levá-las a óbito. Ponderam a questão do estigma, do descaso, do desprezo, da irresponsabilidade que o HDT tem nesse quesito, a precariedade na saúde bucal.

Após freqüentar a ONG por aproximadamente dois meses, fui apresentada às mulheres como pesquisadora, e aos poucos foram notando a minha presença. Com o passar do tempo fui me tornando invisível, dada frequência das minhas visitas. Achei importante, para não atrapalhar o trabalho sociológico.

---

<sup>38</sup> Disponível em: (<http://lipodistrofia.wordpress.com/2007/11/04/lipodistrofia/>). Acesso em 20/08/2013

A idade média das mulheres que frequentam a reunião feminina é de 40 a 60 anos de idade. São poucas as mais novas, e poucas mais velhas, porém, tem uma moça de 18 anos que frequenta a reunião e uma senhora de 73 anos, são os extremos. A moça de 18 anos é filha de uma mulher de 37 anos, que também é soropositiva e frequenta a reunião, é também uma colaboradora da ONG e muito militante do movimento negro e do movimento do HIV/AIDS, uma batalhadora. Tentar descobrir a forma de contaminação (relato das portadoras; essa será a parte mais qualitativa da pesquisa).

São distribuídos preservativos e gel lubrificante nas reuniões, estes, são doados pelo Ministério da Saúde. Há brincadeiras e euforia na entrega das mesmas, algumas mulheres pedem mais preservativos, dizem que a quantidade oferecida é pequena. Conversas sobre sexo são frequentes e naturais nas reuniões por parte das mulheres, algumas ainda resistem em falar sobre sexo.

As mulheres também lembram constantemente das companheiras ali do grupo que estão hospitalizadas, e fazem orações e preces por elas. Quando alguém do grupo morre, há um grande sentimento de luto e mais reivindicações por melhoras.

As reuniões começam e terminam com uma salva de palmas, celebrando a vida. Comemoram o dia-a-dia, e contam que no começo as pessoas morriam com maior frequência e agradecem o tratamento que tem no HDT.

Colaboradoras e colaboradores da ONG fazem palestras de motivação, promovem o sorriso das mulheres. Alguns desses funcionários e funcionárias são portadores também, e contam de suas experiências, tanto com o HIV, quanto com a ONG, e de suas vivências de mundo, após o HIV.

As pessoas que começam a ir às reuniões são apresentadas ao grupo, e recebidas com muito aconchego. E as que já frequentam há mais tempo falam da importância que o grupo tem em suas vidas. Há mulheres que frequentam o grupo há 20 anos, outras há 17, 15, 10, 8, 7, 3, 2, 1ano, alguns meses e tem gente que está ali há pouquíssimo tempo. O ingresso ocorre de maneira voluntária, geralmente o contato é boca-a-boca; algumas mulheres falam do grupo para outras, no rol de espera do HDT. Ao saberem inicialmente da infecção por HIV, as mulheres se desesperam, então, se ajudam mutuamente.

As mulheres já agregadas no Pela Vidda andam com cartões de visita do grupo, que contém o endereço, telefone e email. Elas distribuem a quem julgarem necessário. Em uma visita ao HDT presenciei situação semelhante. Outras ficam sabendo do grupo por vizinhos(as) e amigos(as). Nas reuniões elas contam como foi o seu primeiro dia no grupo, como foi acolhedor e importante ter encontrado o auxílio do grupo.

Lembro com muito respeito de uma reunião em que as pessoas reclamaram da entrada principal do HDT, porque a direção colocou barreiras de madeira para que motocicletas e bicicletas não adentrassem o hospital. Só que existem cadeirantes e pessoas que têm dificuldade de locomoção, e julgaram desumano ter que passar por outra entrada, com chão de cascalho onde a cadeira de rodas tem muita dificuldade de deslizar, fora as pessoas que utilizam muletas e andadores. Nessa reunião, as pessoas choravam, estavam indignadas, falaram que eram cidadãs também, que pagavam seus impostos e que queriam ser tratadas com mais dignidade. A acessibilidade do HDT era comprometida e limitada, mas logo após essa reunião, as essas barreiras foram locomovidas. Sinal de respeito e que a militância funciona. Mesmo assim, ainda faltam algumas rampas para que as cadeiras se locomovam perfeitamente.

Há uma senhora de 50 anos, assistida da ONG, que é cadeirante. Quem a conduz para todos os lugares é a mãe de 72 anos, conta das dificuldades de locomoção. Frequentemente representantes da saúde, a nível local e estadual são convidados para responderem questionamentos, ouvirem as novas demandas e contar das melhorias no sistema de saúde, falando o que será benefício para pacientes soropositivos.

Os próprios representantes da saúde descrevem a importância de se qualificar profissionais, de hospitais públicos diversos, postos de saúde e quaisquer locais que atendam ao público a estarem sempre aptos para atender pacientes com HIV. Algumas mulheres da ONG relatam que chegam aos postos de saúde, às vezes, nos finais de semana, e ao contar sobre a existência do vírus são rapidamente encaminhadas para outras localidades ou mesmo para o HDT.

As informantes narraram que muitas vezes não gostariam de contar que são vítimas do HIV, mas têm medo das reações medicamentosas com os fármacos que já consomem.

Algumas mulheres falam do temor que sentem ao serem atendidas em postos de saúde sem qualificação profissional.

Em uma das reuniões no Pela Vidda, as mulheres gritaram em coro: “Não vamos nos acomodar em função do caos da saúde em Goiás, não vamos desistir”. A motivação para continuar vivendo é grande, as mulheres se ajudam. Há dias em que algumas chegam à ONG mais descrentes e as outras estão cheias de disposição para continuarem lutando. E assim, os dias vão se passando e as pessoas se ajudam muito. A cesta básica e o vale transporte também motivam bastante. Algumas falam da depressão de ficar em casa e que o dia da reunião é um dia de alegria, de encontro, conversas, expectativas, enfim, é bom ir para as reuniões do grupo Pela Vidda.

O diretor geral do HDT, Dr Boaventura Braz de Queiroz, mantém um diálogo constante com as portadoras do Pela Vidda. Compareceu a mais uma reunião e informou que, anualmente, entre 600 a 800 pacientes com HIV indicam algum tipo de tratamento no indicado hospital e que o atendimento é humanizado e os pacientes tratados com bastante cuidado.

Outro dia de reunião, a presidente do Pela Vidda contou várias histórias da fundação do grupo, das dificuldades, dos óbitos de amigos, dos conflitos de conviver com o outro, das várias configurações do grupo, da quantidade de pessoas que passaram por lá, das que desistiram, das que faleceram, da criação de vínculos e que por isso mesmo é difícil ver os colegas partirem. Falam das limitações de sermos humanos. A presidente ressalta que o objetivo do grupo Pela Vidda é: “uns ajudarem os outros”.

A vida em grupo propicia socialização, trocas, informações, descobertas, afetividade, e o próprio crescimento do grupo. As mulheres também estavam se articulando para uma reunião no HDT para formar o conselho fiscal, a fim de vigiar o atendimento da OS.

## CAPÍTULO III

### 3. ONDE FOI QUE EU ERREI? VIVENDO COM HIV/AIDS.

Este capítulo tratou de noticiar a vida após o HIV/AIDS: onde e como foi a descoberta da existência do vírus, há quanto tempo, qual foi a forma de contaminação; os sentimentos vivenciados após a certeza do diagnóstico (medo, choque, raiva, depressão, decepção, tristeza); o estigma de ser portadora, a convivência com o preconceito ou a anulação social; As mudanças gestadas após a sorologia positiva, mudanças estas na esfera familiar, do trabalho, nas relações de sociabilidade e vida afetiva e a descoberta da militância. O quadro abaixo mostra o perfil da contaminação das entrevistadas: forma, tempo e quem foi responsável e junto, com as narrativas, comporão a base de dados e ajudarão a entender o cenário do HIV/AIDS na cidade de Goiânia.

#### Quadro 3. Perfil das entrevistadas e contaminação: forma, tempo e responsável

Nome	Idade	Forma de Contaminação	Tempo	Responsável
Edith	48	Relação sexual	9 anos	Parceiro eventual
Bethânia	46	Relação sexual	12 anos	Marido
Gal	52	Transfusão sanguínea	20 anos	Transfusão
Fátima	73	Transfusão sanguínea	16 anos	Transfusão
Luciana	52	Relação sexual	10 anos	Marido
Dalva	49	Relação sexual	12 anos	Namorado
Vanessa	58	Relação sexual	8 anos	Parceiro eventual
Tiago	47	Relação sexual	7 anos	Parceira eventual
Eulália	40	Relação sexual	7 anos	Marido
Ângela	54	Relação sexual	13 anos	Marido
Isabella	52	Relação sexual	16 anos	Marido
Rute	49	Uso de drogas injetáveis	30 anos	Uso de drogas
Rafaela	37	Relação sexual	18 anos	Relação eventual
Terezinha	35	Relação sexual	3 anos	Namorado
Nilo	56	Relação sexual	12 anos	Namorado
Meire	46	Relação sexual	22 anos	Namorado
Bia	48	Relação sexual	16 anos	Marido
Miguel	36	Relação sexual	18 anos	Namorada
Adriane	36	Relação sexual	12 anos	Não sabe
Andréia	35	Uso de drogas injetáveis	14 anos	Uso de drogas

Fonte: Dados da pesquisa. Elaborado pela autora. Goiânia Goiás, 2012/2013

Os dados apontam que a forma de transmissão pela relação sexual ainda é predominante, mas existem 10% de entrevistadas contaminadas por transfusão sanguínea, e outros 10% por uso de drogas injetáveis. O debate a esse respeito será aprofundado a seguir.

### **3.1 Vivendo com HIV/AIDS: descoberta, tempo e forma de contaminação**

As pesquisas sobre AIDS, incluindo esta, apontam que muitas mulheres estavam dentro de suas casas quando adquiriram a doença. Os maridos, companheiros, namorados, que aparentemente compunham uma família nuclear, monogâmica, patriarcal, tinham aventuras fora de seus casamentos, com prostitutas, michês e travestis, público que antigamente era considerado de risco, dada à exposição nas ruas e à falta de informação e profilaxia da doença, e, conseqüentemente, encontravam-se mais vulneráveis. Assim sendo, em razão da falta do uso de preventivos, transmitiam às respectivas esposas, silenciosamente, o vírus HIV, colocando-as nas estatísticas das pessoas contaminadas (Guimarães, 2001).

A mesma autora afirma que a transmissão do vírus via relação sexual mudou um pouco de perfil ao longo dos anos. Surgem, com o passar do tempo, outras vias de transmissão, percebendo-se o crescimento da mesma por meio de drogas injetáveis e entre os heterossexuais.

A epidemia brasileira tem se caracterizado por um rápido processo de mudança de seu perfil, combinando diferentes padrões de transmissão do vírus: transmissão sanguínea, compartilhamento de seringas e agulhas contaminadas, transmissão sexual, que inicialmente fora associada a homo e bissexualidade, mas nos últimos anos tem crescido grandemente entre heterossexuais de idades diversas (Parker, 2000).

De acordo com Lewis e Gordon, 2008, a conversa aberta e detalhada sobre sexo e prazer é alvo de forças religiosas conservadoras e de uma sociedade hipócrita, que tentam silenciar esse debate. Por esses motivos, a saúde sexual e a prevenção de DST como o HIV

não foram tão relatadas, e as conseqüências, dentre outras, foi a propagação rápida e silenciosa do HIV no mundo inteiro, incluindo o Brasil, em classes sociais, esferas, faixas etárias e grupos distintos.

O desafio que enfrentamos para promover saúde e segurança sexual é que o entendimento, as expectativas e, portanto, a realização do prazer são afetados de forma crucial pelo senso que as pessoas têm de si próprias “como uma mulher” ou “como um homem”. As normas sexuais atribuem diferentes permissões, poderes, possibilidades e limitações aos homens e às mulheres, posicionando homens e mulheres de determinadas maneiras em relação às interações sexuais. (p.218)

O trabalho empírico ilustra tal realidade. Discorrendo sobre sua contaminação, Dalva (49) fica extremamente emocionada ao lembrar do momento em que soube do diagnóstico; e como ocorreu o desdobramento até que o resultado final viesse à tona. Em um de seus relacionamentos estáveis, o cônjuge, José, ficou gravemente enfermo. Ela o levou para a emergência do Hospital das Clínicas de Goiânia, e ele foi encaminhado ao HDT, pois estava com hanseníase e tuberculose. Ali ficou alguns dias internado, em estado grave, impossibilitado de realizar qualquer tarefa sozinho, dependia de cuidados para comer e tomar banho. Dalva não sabia o que ele tinha de fato, mas uma cunhada dele telefonou e contou que estava doente de AIDS. Sua reação foi de desgosto, ela desistiu da relação no hospital, pois ao conversarem sobre seu diagnóstico, o parceiro não aceitava de modo algum, disse que não era AIDS. Conta comovida:

*Não sabia que ele tinha HIV. Ele disse que não sabia. Mas Ana Júlia, você já via que ele tinha sérios problemas, sabe? Aí ele passou mal, eu levei ele, ele ficou internado no HDT. E lá no HDT descobriram que ele tava com HIV. Só que quando me contaram que eu fui conversar com ele, ele falou que não era, que ele não tinha, que era mentira. Ah, mas ele já sabia. Ele deu manchas. Inclusive quando a pessoa sabe que tem esses problema que começa a sair machucado, né? Umas manchas no corpo... Então é sinal que já tá bem adiantado. E ele tinha sinais de muito machucado, inclusive eu descobri um dos focos da doença dele, ele deu tipo hanseníase, ele deu hanseníase. Ele deu hanseníase, ele deu tuberculose... (Dalva, 49 anos)*

Mediante a dificuldade dos fatos, Dalva pediu para os parentes do companheiro assumissem o acompanhamento do tratamento, e foi aconselhada por uma amiga a fazer um exame de HIV. Resolveu fazê-lo, mas, segundo ela, jurava que nunca imaginou que

pudesse ser positiva a resposta. Ao buscar o resultado do exame, os médicos haviam pedido outro exame, fato que gerou susto e desconfiança sobre o diagnóstico, e o segundo exame veio comprovar o primeiro, o resultado foi positivo.

Quando a médica descreveu o porquê de dois exames e confirmou que ela tinha HIV, o sentimento foi de revolta, muita revolta. A notícia da contaminação foi uma surpresa geral. Os familiares foram os primeiros a não compreender a infecção e a tratar de forma bastante pejorativa. Sua irmã falou que agora sua vida havia acabado, que essa doença não tem cura e que poderia morrer a qualquer momento. Por outro lado, sua filha mais nova, Camilla, engravidou e, quando deu a luz, “presenteou” a mãe com esse bebê. Isso a ajudou se distrair, mas a fez questionar quanto tempo ela teria de vida, se alcançaria o crescimento desse bebê.

Apesar de viver com essa realidade há dez anos, Dalva diz que não aceita e não se conforma com a AIDS. Está feliz porque o bebê que ela ganhou da filha já está com oito anos de idade. Isso é motivo de muita satisfação. A outra neta também está grande, com treze anos de idade. E ela tem passado os dias... Não conta para quase ninguém o que tem de fato, essa é uma forma mais fácil de viver na sociedade.

Guimarães (2001) afirma, ainda, que um grupo que foi responsável pela expansão do vírus, principalmente nas grandes cidades, foi o de homens que fazem sexo com homens (que não se identificavam como bi ou homossexual), e que foram um veículo transmissor do vírus. Para a autora: “(...) a mulher tem relações sexuais com homens considerados [‘machos’], e, no geral, desconhece suas práticas hetero e homoeróticas, sobretudo se mantiver com ele relação estável e dentro do modelo conjugal” (p. 18).

A narrativa de Bethânia (46) confirma a proposição da autora. Relata que sua história com o HIV começou em 2005, quando seu marido teve uma pequena coceira no pênis.

*Como a gente sempre transava e ele não reclamava que tava doendo... deixei ... fiquei quetinha né, fui um esposa fiel né? Sempre fui, ai né, teve um dia que ele não deu conta, ficou com febre e começou a tossir, ele ficou só assim uma febre que parece que ia morrer, perguntei: Você não vai trabalhar hoje não? Ele falou assim: não! Falei: O que tá acontecendo? Uai, saiu um negócio aqui “nimim”. Eu: Deixa eu ver. Ele tirou eu vi, Uai! Que estranho! Era tipo com cancro, hoje eu sei porque eu já estudei, sobre cancro e essas coisas né. Ai só*

*que nessas altura do campeonato ele já sabia, ele foi lá em Sorocaba você pode ir lá na internet que você vai ver lá GPAS (instituição para portadores de HIV/AIDS em Sorocaba/SP)(Bethânia, 46 anos)*

Afirma que o ex-marido já sabia que estava infectado, pois a firma que trabalhava pediu há meses atrás para que fizesse uns exames de sangue. Foi ao hospital e voltou para casa portando remédios nas mãos (Efavirenz e Biovir), um prontuário, a carteirinha de ônibus, pois no estado de São Paulo o portador tem passe-livre.

No dia seguinte Bethânia foi ao centro de Sorocaba e fez o exame, mas demorou dois meses até que soubesse do resultado. Na época não tinha o teste rápido, então só após esse tempo, foi que deram o remédio, o prontuário e a carteirinha de ônibus. Então concluiu que o marido já sabia que estava contaminado, mas não quis que soubesse.

Essa atitude não perdoou até hoje, “o que custava ele ter me contado”? Questiona emocionada. Mudou tudo entre nós. Eu o amava na fase da contaminação, ainda sou apaixonada por ele, mas não dou conta de saber que me contaminou sabendo de sua saúde. Tinha relações sexuais com homens, com travestis.

As narrativas elucidam que as mulheres acreditam que seus maridos se contaminaram com homens, isso reflete um pensamento da época, de que havia um grupo de risco, homossexuais e profissionais do sexo.

Bethânia diz saber que seu ex-companheiro tornou-se portador do vírus HIV em uma dessas relações eventuais com outros homens, apesar de sua postura machista e homofóbica. O marido de Bethânia é o denominado HSH<sup>39</sup>, praticava sexo com outros homens, mas não tem uma identidade homo ou bissexual.

Ainda são amigos, mas ela não consegue perdoá-lo. Até tem algumas quedas sexuais quando aparece, mas depois se arrepende, porque se sente vítima da maneira como

---

<sup>39</sup> Homens que fazem sexo com homens (HSH) é uma expressão que se refere aos homens que se dedicam a uma atividade sexual com outros homens, independentemente da forma como eles se identificam a si mesmos; muitos optam por não aceitar identidades sociais de homossexuais ou bissexuais. O termo foi criado na década de 1990 por epidemiologistas, a fim de estudar a propagação de doenças entre os homens que fazem sexo com homens, independentemente de identidade sexual

foi contaminada. Essa atitude ela não perdoou até hoje, “o que custava ele ter me contado”? Pergunta emocionada. E afirma: “Mudou tudo entre nós. Eu o amava, ainda sou apaixonada por ele, mas não dou conta de saber que me infectou sabendo de sua saúde. Ele transava com homens, com travestis”...

Investiguei como ficava a negociação da relação deles em envolver outras pessoas, já que tinha relações sexuais com homens e travestis, ela responde que fazia vista grossa, fingia que não era com ela, mas sabia. Inclusive, durante toda a época que esteve unida, o marido tinha comportamentos homofóbicos<sup>40</sup>, ao assistir televisão, quando passava um gay ou uma travesti, ele falava muito mal, mas os procurava para praticar sexo.

A vida sexual de Bethânia mudou após o contágio. Tem medo de ter relações sexuais, receio de contaminar o parceiro, do preservativo se danificar, enfim, não tem uma vida sexual ativa como outrora. Quando surgem parceiros eventuais, tenta se envolver, mas diz que na hora da relação sexual pensa em todo o cenário da AIDS e teme “espalhar” o vírus para outras pessoas.

Luciana (52) também foi contaminada durante a época que esteve casada, ela não assimila bem até hoje a dor que carrega por ter confiado no ex-cônjuge. Trabalhava como profissional do sexo, antes de se casar, realizou todos os exames pré-nupciais. Não tinha HIV. Após alguns anos de casada, descobriu que o ex-esposo era portador, ao refazer os exames a surpresa do resultado positivo. Assim como o cônjuge de Bethânia, seu ex-companheiro também já sabia de sua condição sorológica e não contou à esposa.

Luciana relata de forma dolorosa que após a contaminação não tem mais sonhos, nem uma vida sexual ativa, não pretende ter, nem pensa mais nisso porque foram muitas decepções na esfera amorosa, isso já é uma página virada na sua vida. Vive com os filhos, é solteira e também descobriu há dez anos que é portadora do vírus HIV. Sua última relação sexual foi há dois anos, relação eventual, contou que sua visão sobre o amor e a conjugalidade é triste e pessimista.

---

<sup>40</sup> Homofobia é um termo criado para identificar o ódio, aversão e a discriminação de uma pessoa contra homossexuais e a homossexualidade. O preconceito e a violência a qualquer comunidade resultam da falta de conhecimento da sociedade sobre determinados grupos e na falta de políticas públicas para a equalização do indivíduo à sociedade em geral. Homofóbicos são aqueles que praticam a homofobia. (SETAS. MS)

A história de Luciana é bastante específica. Mudou-se do Brasil para a Suíça, foi trabalhar como profissional do sexo. Ficou fora do Brasil durante oito anos. Contudo, todo ano vinha visitar os filhos e outros parentes. Nessas visitas, fazia alguma intervenção estética ou cirúrgica em seu corpo. Havia uma grande preocupação com o corpo, além da exigência pessoal, o trabalho que realizava também exigia isso. Mas da última vez que veio ao Brasil, deparou com empecilhos ao fazer os exames pré-operatórios. Os médicos alertaram que sua carga viral estava muito baixa, assustou-se, porque não tinha sintoma algum de doença.

Há seis anos Luciana não fazia o preventivo de HIV, pois se casou com um europeu, e sentia-se de certa forma protegida dentro do casamento. Logo no início, quando fora contratada para trabalhar na Suíça, relata que foi obrigada a realizar vários exames, inclusive o de HIV, mas não tinha o vírus. Durante todo o tempo que esteve trabalhando se precaveu, usou preservativo. Quando casou passou a não usar mais, e foi assim que a descoberta do vírus veio à tona: o marido morreu de HIV algum tempo depois.

A omissão dos parceiros gera muita revolta na vida dessas mulheres, a questão não é ficar doente junto com o marido, ter o vírus, ou ter sido contaminada pelo cônjuge, mas a forma silenciosa como disseminam esse vírus em suas parceiras. Logo que soube da doença se desligou do ex-companheiro.

Luciana não acredita mais em sentimentos como amor, paixão, carinho. É uma pessoa revoltada, não gosta de falar de HIV/AIDS, e lamenta a ausência de força para trabalhar. Disse que sem a AIDS talvez tivesse mais oportunidades profissionais, porque com a enfermidade e os efeitos colaterais da medicação, sofre com mal-estar cotidianamente. A AIDS trouxe um desfecho triste para sua vida. Tristezas, perdas e maus-tratos. É assim que se sente vivendo com AIDS nos dias de hoje

Bia (48 anos) também foi contaminada no casamento. Revolta, indignação e traição foram palavras constantes em seu depoimento. Assim como Ângela, descobriu sua soropositividade quando o marido estava no leito de morte. Os médicos pediram para fazer os exames nela também, já que viviam uma conjugalidade. Ao saber da sorologia positiva de Leon, seu ex-esposo, Bia ficou abalada, não esperava tal notícia, disse que não conseguir perdoá-lo. Pensa constantemente como ele pode ter contraído o vírus, visto que

ele era caminhoneiro e apresentava um comportamento de risco. Bebia muito, usava drogas, mantinha relações eventuais fora do casamento. Bia ainda acredita que seu ex-marido praticava sexo com travestis e homossexuais, pois chegava das viagens contando que oferecia carona para travestis que estivessem à beira do caminho.

Soube de sua sorologia em 1997, quando seu marido adoeceu. Na ocasião de uma internação, necessitou de doadores de sangue, era doadora, aceitou doar e pediu a alguns amigos e familiares que o fizessem também. Estranhou porque o sangue das outras pessoas foi aceito, o dela foi bloqueado, e eles a chamaram para fazer uma nova coleta. Nesse meio tempo Leon faleceu, na verdade aquela situação só durou uma semana, assim que ele adoeceu, foi internado, soube do diagnóstico, após oito dias estava saindo pelo lado do necrotério. Aquela semana foi eterna, uma rotina árdua, hospital, internação, doença, sofrimento, burocracia hospitalar, piora e morte. Foram muitas informações na mesma semana, e ainda o resultado do exame de Bia saiu antes dos exames de Leon, como havia falecido, o HDT não se preocupou mais com aquele caso, para o hospital não era importante aquele diagnóstico, mas Bia fez questão de saber.

Nesse meio tempo, seu sogro e sua sogra a acusaram muito de ter passado HIV para Leon, desmoralizaram Lia, foi ao HDT e pediu um relatório da saúde de Leon, então o hospital informou que este também era portador.

Ao saber de seu diagnóstico, Bia telefonou para seus irmãos e foi pessoalmente à casa de sua mãe contar da doença. Ao dizer para seu irmão mais velho que estava com HIV, disse que estava indo para sua casa, passou oito anos sem visitá-la, tinha medo de ir a sua casa. Encontravam-se esporadicamente na casa da mãe, em ocasiões festivas. Bia acha que queria esconder dos filhos que o HIV existia Criou os filhos dentro de uma bolha. Não se fala em HIV na família “ninguém tem, ninguém conhece, ninguém viu”, conta a entrevistada.

Quando a questioneei como havia sido contaminado, ela respondeu: “eu não descarto nenhuma hipótese, ele era caminhoneiro” Segundo Bia, na esfera da sexualidade, caminhoneiro aceita tudo. Acredita que ele tenha praticado relações homossexuais e tenha sido usuário de drogas, porque ele era “muito louco”, bebia muito, e chegava das viagens contando histórias, dava carona para travestis, parecia ter uma vida leviana.

Assim como Bethânia, Bia admite que acreditava que o marido também poderia ser considerado HSH, pois levava uma vida desregrada.

A forma como Ângela (54 anos) descobriu sua contaminação e do marido é parecida com a história de Bia. Não conhecia nada sobre o vírus HIV, soube que o marido era portador no hospital, quando o mesmo ficou internado. Ele tomava muitos medicamentos, a esposa não tinha informação do seu verdadeiro estado de saúde, poderia até não saber que era portador de HIV, mas algum problema de saúde ele sabia que tinha. Deram entrada no Hospital das Clínicas, mas ao chegar lá, a enfermeira avaliou seu caso, e disse que ele seria encaminhado para o HDT, e que lá os médicos conversariam com ela sobre o estado de saúde do marido.

Ao dar entrada no HDT ele foi logo internado na UTI. A assistente social do hospital, acompanhada por um médico, chamou Ângela em particular, e contou que o caso de seu esposo era HIV. Segundo ela, sua vontade era entrar na UTI e terminar de matá-lo, pois naquele momento só conseguia sentir muita raiva.

Os médicos a orientaram a fazer a testagem, nela e nos dois filhos menores. Feito isso, Ângela descobriu que também estava contaminada. O marido ficou apenas cinco dias internado, seu caso era gravíssimo, saiu de lá direto para o cemitério.

Assim que recebeu o diagnóstico do HDT, Ângela refez o exame em outros três lugares, ela precisava ter certeza que estava com HIV. Desapontada, começou o tratamento, mas uma depressão profunda lhe acometeu. Pensou que fosse morrer, não conseguia cuidar de sua higiene pessoal, só tomava banho quando a mãe ou a irmã iam a sua casa e ajudavam nos afazeres domésticos.

Segundo a interlocutora, seu casamento tinha passado por uma crise, ela e o marido haviam ficado oito meses separados. Nesse período, ela não soube das relações sexuais vivenciadas pelo marido, mas relata que esse tempo foi o suficiente para que ele se contaminasse com o vírus HIV, já que eles viviam uma relação estável.

Passados os oito meses, reconciliaram-se e resolveram terminar de criar os filhos. O marido reclamava de fortes dores de cabeça e tinha febres altas. Passado algum tempo de

sua morte, ela descobriu que ele teve uma amante, e que esta também veio a óbito, mas não se sabe se foi vítima de HIV/AIDS, morrendo de forma misteriosa.

Ângela (54) já está contaminada há 16 anos, não sabe se as mazelas que sente são oriundas do envelhecimento ou da AIDS. Mas sabe que está debilitada. Sente falta de ar e tosse durante a entrevista. A AIDS trouxe consigo uma profunda depressão na época da descoberta, mas hoje assimila melhor essa doença.

Acreditava que iria morrer rápido. Assim que o ex-marido faleceu, tratou de avisar toda a família de sua contaminação, precavendo que a morte estava próxima, e tinha quatro filhos para cuidar.

Meire (46 anos) está contaminada desde os 24. São 22 anos vivendo com a patologia. É interessante pensar a questão geracional, pois essas mulheres se viram contaminadas em uma época em que havia muito medo e ignorância devido à falta de informação e ao preconceito. Tão interessante refletir sobre como viver com AIDS atualmente é refletir sobre como conviver com o HIV e a AIDS nos anos 80 e 90, quando a AIDS era sinônimo de morte rápida, de estigmas e esteriótipos. Porém, concomitante ao início da doença, havia a juventude, e alguns conseguiram sobreviver pela força da juventude, vontade de superação, força física. Meire conta:

*Pois é meu diagnóstico foi em 91 e foi depois que adoeci, eu adoeci fiquei internada e os médicos investigando e não conseguiam descobrir o que eu tinha e nesse processo de investigação todo eu pedi pra fazer o exame e aí o exame veio positivo, na época eu não tinha informação nenhuma, foi muito difícil, não sei nem como eu consegui sobreviver, a gente busca força pra onde a gente acha que a gente é fraco, mas a gente é muito forte, eu tive assim uma sorte muito grande de ser jovem, o jovem tem uma capacidade de superação muito grande né, eu fiquei muito mal, muito mal, mas eu superei muito rápido, dei a volta por cima muito rápido e aí foi quando eu comecei a lutar, querer conhecer outras pessoas na mesma situação, pra compartilhar as mesmas angústias Meire, 46 anos).*

Primeira mulher a assumir a condição de soropositivo em Goiás, Rosilda participou da formação original do Grupo Pela Vidda. Logo após receber o diagnóstico, foi indicada a se juntar a um grupo, que futuramente criara o Pela Vidda.

*Quando eu recebi meu diagnóstico eu fui encaminhada pelo grupo de auto-ajuda de dentro do HDT, não era o grupo Pela Vida, desse grupo do hospital que surgiu o grupo Pela Vida, então sou uma das fundadoras e a única sobrevivente desse grupo que fundou o Pela Vida, nós éramos oito pessoas, 7 homens e uma mulher. (Rosilda, 46 anos).*

Sua contaminação foi por via sexual, com seu primeiro namorado, com quem se iniciou sexualmente, no ano de 1991. Ficou doente, pediu para fazer o teste de HIV e a resposta foi positiva. No mesmo dia recebeu a notícia que o namorado faleceu, era muito magro, se dizia ex-usuário de drogas. Foi um momento de dor intensa, não acreditava estar passando por tantos desgostos em um só dia.

Considera covardia de seu ex-namorado a maneira como lidou com a doença. Ele sabia que estava contaminado, poderia ter agido com mais consideração, mas preferiu esconder e ela foi infectada, agiu de forma desonesta. Ela não o perdoou. O parceiro foi contaminado pelo uso de drogas injetáveis.

Após a notícia da contaminação, a interlocutora ficou 10 anos sem se relacionar com ninguém, segundo ela “homem não chegava perto de mim, porque eu não permitia”. Demorou muito até se permitir outros relacionamentos. Namorou outros dois rapazes. O primeiro não era portador, mas respeitava sua condição. O segundo estava contaminado, e ficou gravemente doente, Meire cuidou dele e se recuperou, mas o namoro terminou. Após a contaminação, usou preservativo em todas as relações sexuais.

Rafaela (37) descobriu que era portadora do vírus HIV ao se tornar mãe, em 1995, aos 18 anos. Sua filha nasceu com diversos problemas de saúde, nenhum tratamento era eficaz, a criança foi desenganada pela medicina diversas vezes. Quando ainda era recém-nascida, Carla fez os exames de HIV, mas dava indefinido. Havia uma suspeita de HIV, por isso o bebê tinha que fazer e refazer todos os exames, CD 4 e CD 8. Na época, cada exame, custava meio salário mínimo, e o AZT tinha que pagar para manipular, era caro viver com HIV<sup>41</sup>. Carla foi um bebê e uma criança doente, desenvolveu várias patologias e

---

<sup>41</sup> É importante ressaltar que as pessoas entrevistadas falaram das dificuldades econômicas que o HIV trouxe consigo. No início o tratamento não era oferecido pela rede pública de saúde. Os medicamentos mais eficientes contra os efeitos da AIDS eram importados, vinham da França e tinham alto custo. Outro recorte para a questão geracional é ter sido contaminada no início do surgimento da doença, havia dificuldade para

alergias gravíssimas, já ficou em situação de ser paciente de resgate (aquela era a última medicação), os médicos já haviam tentado tudo.

Rafaela recebeu apoio da mãe, de Alex (seu irmão) e de vários amigos e amigas. Quando deu a luz, seu CD 4 era maior que 700<sup>42</sup>, os médicos informavam que a possibilidade de Carla ter sido contaminada era mínima, mas com 1 ano e 6 meses de vida, veio o diagnóstico definitivo da existência do vírus em seu organismo. A mãe não cuidava de si, preocupava-se incessantemente com o bem estar da filha, pois a criança desenvolvia todos os sintomas de HIV mesmo antes de diagnosticado.

O responsável por sua contaminação foi o pai de sua filha, amigo com quem Rafaela tinha relações sexuais eventuais. Morreu sem saber que tinha HIV, ficou internado, teve neurotoxoplasmose<sup>43</sup> entrou em coma e faleceu sem saber que era soropositivo. Após sua morte, sua mãe informou que tinha saído o laudo e a causa morte era AIDS.

Não sente raiva dele, nem culpa o parceiro, ambos nem pensavam em HIV na época da contaminação. Há 18 anos, ainda existia grupo de risco. Não se sentiam pertencentes a esse grupo, tampouco, acreditavam que o HIV poderia estar próximo.

Eulália (40 anos) e Tiago (47 anos) são casados, ambos portadores de HIV, que descobriram em 2006. Tiago foi responsável pela contaminação da esposa. Conta que a vida sexual foi de “regalias”, sempre teve mais de uma parceira, por isso, não sabe por quem foi contaminado. Está casado há 22 anos, mas admite que viveu aventuras e relações eventuais fora do casamento.

---

realizar exames e prosseguir o tratamento. Esses dados dizem bastante do perfil dessas mulheres, pobres e vivendo com o HIV/AIDS.

<sup>42</sup> Já definiu-se em nota anterior no que consiste o CD 4. Mesmo assim, é importante explicar porque ele deve estar em altos níveis, um CD 4 de 700, como da interlocutora, é normal em pessoas soronegativas. Quanto maior o CD 4, menor o risco de infecções oportunistas.

<sup>43</sup> A Neurotoxoplasmose é uma infecção no cérebro, responsável pela doença chamada Toxoplasmose. O estado de imunodepressão facilita a reativação da doença latente. A infecção pode acometer o cérebro difusamente ou formar abscessos discretos. A Neurotoxoplasmose é considerada uma das principais causas de encefalite focal em pacientes com Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA/AIDS). A Neurotoxoplasmose é resultante de reativação de infecção latente, a qual apresenta uma alta taxa de morbimortalidade em indivíduos imunodeprimidos, se não for diagnosticada e tratada precocemente. A doença é um das manifestações clínicas que manifesta-se como importante infecção neurológica oportunista entre os pacientes infectados pelo vírus HIV.

Tiago adoeceu e teve que ser internado. Os médicos não descobriam as causas de tantos sintomas. Faziam diversos tipos de exame e nada era diagnosticado. Um dia uma equipe de plantão questionou Eulália se o pedido de exame de HIV já havia sido providenciado, ela respondeu que não, e autorizou sua realização. Não imaginava que seria HIV, mas com o resultado dos exames teve a comprovação.

Ela relata que Tiago teve um passado de farra, e embora concretamente nunca tenha ficado sabendo de uma amante, o esposo se comportava de forma duvidosa, chegava em casa muito tarde, bebia bastante.

Eulália desabafa:

*(...) uma pessoa que fica em bares bebendo, com amizades, não dá outra. Mas, assim, certeza, certeza, eu não tinha de que isso acontecia. E aí foi num momento de dificuldade da doença. Então, assim, no primeiro momento eu tive uma reação de proteção, um sentimento de proteção mesmo. Porque, inclusive, essa mudança minha aqui pra Goiânia, não foi, vamos dizer, por minha causa, foi mais pra proteger ele. Porque ele tava praticamente morrendo, né?! E a gente teve essa opção, até mesmo por pessoas que já tinha lidado com a doença é... de falar assim da gente, que se a gente saísse do ambiente que a gente vivia ali, por causa da vergonha, do preconceito, né?!, de uma cidade menor. Então, que isso poderia melhorar. E, de fato, foi o que aconteceu. Porque hoje, olhando pra trás, eu vejo que se eu tivesse morando lá, ele teria morrido, naquela época (Eulália, 40 anos).*

Mesmo magoada, cuidou de Tiago, quis tirá-lo de uma cidadezinha do interior, porque lá o preconceito e o estigma são maiores, pois desgosto e sentimentos de rejeição também podem contribuir para um quadro depressivo e levar a morte.

Foi um consenso do casal, mudar de cidade, buscar uma vida nova, longe dos julgamentos, das fofocas, das falsas amizades, das censuras que aquela situação iria trazer para eles. A cultura das pessoas do interior certamente não abarcava a vivência com casos de HIV tão próximos. Tiago se negou a fazer o tratamento na rede pública, exatamente por uma triste coincidência, ele trabalhava no mesmo hospital onde o tratamento era oferecido. Então, em pouco tempo, todos saberiam da sua situação de saúde. No início da doença, Eulália ia buscar a medicação para o esposo, pois Tiago teve muito medo da exposição.

Com o passar dos dias, havia uma nova preocupação, Eulália lembrou-se que, além de Tiago, ela também poderia estar contaminada. Expõe:

*(...) assim, aquele medo, a vergonha que ele estava, né?! Então, naquele primeiro momento, eu tive a reação de assim de solidariedade mesmo, de comprometimento com meu casamento, com a minha família, né?! E cuidar do meu esposo, né? Naquele primeiro momento. Isso quando, como diz, a coisa tava só com ele. Porque antes eu não tinha feito os exames pra saber se eu tinha. Mas embora não me restava dúvida. No fundo eu já sabia que eu também tinha, né?! Então, o exame foi só mesmo pra confirmar aquilo que eu já sabia (Eulália, 40 anos).*

Então fez a testagem e comprovou cientificamente sua hipótese. O diagnóstico veio cinco ou seis meses após a descoberta do HIV de Tiago. Como moravam em cidade do interior, os exames eram mandados para a capital, e por isso demorava um pouco mais para sair o resultado. A reação inicial de Eulália não foi de desespero nem revolta. Apesar do peso que ter HIV propicia, ela estava preparada para uma resposta positiva.

Afirma a interlocutora que a contaminação com o HIV faz parte de uma cultura que não preparou certos segmentos populacionais e grupos etários para a proliferação do vírus, principalmente as mulheres. Não havia propaganda, políticas públicas, educação sexual, tampouco a abundância de preservativos que existe atualmente. E conta de forma lúdica que considera um pouco desastroso usar o preservativo porque não tem o costume. E continua:

*Porque até mesmo não era tão oferecido no posto de saúde. A gente não foi preparada pra isso pelos pais, pela mãe, pela mídia. A gente não foi preparada pra usar o preservativo. Coisa que hoje a gente dá esse, vamo dizer assim, esse preparo pras mulheres, pras meninas de saber e de ter a oportunidade de ter. A gente num foi preparada pra isso porque é, principalmente da criação também é... A gente foi preparada assim é... pra casar, ter o marido e pronto (Eulália, 40 anos).*

Eulália tem certa suspeita sobre quem contaminou Tiago, mas nunca teve certeza, e ele nunca teve franqueza em contar Sabe que foi mulher. Ela disse que perdeu o esposo, mas de vez em quando se pega pensando em todo o processo:

*Assim, esquecer a gente não esquece. Porque vez por outra, quando a gente se pega fazendo um retrospecto da vida às vezes eu me lembro, né? Lógico que se não fosse por isso, pela infidelidade dele, né, eu poderia ter sido poupada dessa situação, né, de passar por tanta... como que fala? As reações adversas, né, que*

*o medicamento traz, né. Mas, porém, hoje, a forma que tá a minha vida, que eu também não estaria aqui. Eu não te conheceria, né? Eu não teria conhecido o grupo. Eu não teria tido tantas outras oportunidades, né? Então, isso aí é... não... é... a questão da fidelidade, né, mas o que veio a acontecer depois disso é que mudou totalmente a minha vida (Eulália, 40 anos).*

A medicação é forte, e o vírus acarreta diversos problemas de saúde. Eulália aponta:

*É uma situação assim, não vamos dizer que é de autopiedade, porque a gente também tem que trabalhar esse lado. Mas é muito difícil por exemplo... eu preciso fazer um tratamento é... nas minhas perna, nas minhas veias... você chegar no médico e ouvir ele dizer assim pra você: “é, já que você tem HIV, é você ter a probabilidade de acontecer isso, isso é, vamo dizer, 10 vezes mais que uma pessoa que não tem”. Então, no fundo a gente sente, por mais que a gente tenta lidar pra vida com as situações rotineiras, mas no fundo a gente sente que parece que é a próxima vítima, que qualquer momento pode acontecer alguma coisa, te desestruturar e você morrer. A gente fica mais vulnerável (Eulália 40 anos).*

A descoberta da existência do vírus foi uma surpresa, Tiago foi para o hospital tratar de anemia, se sentia fraco, mas nenhuma medicação fazia efeito. Quando soube da doença ficou muito mal, mudou de cidade e o grupo Pela Vidua o ajudou muito num processo de ressocialização.

Sente que a esposa nunca o perdoou, e que o casamento mudou muito. Atualmente é mais uma partilha de responsabilidades. Não houve um desentendimento, brigas ou discussões, mas sente que há mágoa por parte da parceira. Relata:

*Minha esposa ficou sabendo do resultado do exame primeiro do que eu, em momento algum ela saiu de perto de mim enquanto eu estava no hospital, depois que eu sai do hospital a gente foi conversar, aí o que prevaleceu, o que manteve o nosso casamento é porque a gente tinha uma família estável, a gente estava com os nossos filhos por criar, então a gente decidiu ficar junto e também não tinha porque a gente se separar depois disso, era até covardia da minha parte, então a gente continuou junto, tocou pra frente... (Tiago, 47 anos).*

Quando questionado sobre quem foi responsável por sua contaminação, ele responde: “Única e exclusivamente eu, tanto na minha quanto da minha esposa! Porque eu conheço, já teve casos de HIV na minha família, eu não era uma pessoa desinformada”.

Tiago afirma que nunca usou drogas injetáveis, nem fez transfusão de sangue, e sabe que sua o contágio foi pela via sexual, uma vez que tinha várias parceiras.

Edith de 48 anos e Dona Vanessa de 58 não sabem quem passou o vírus para elas. Apenas informam que contraíram a doença em relações sexuais eventuais, praticadas no passado, com namorados ou “ficantes<sup>44</sup>”, mas não têm certeza de qual foi o parceiro e o ano de contaminação.

Edith descobriu há 4 anos que é portadora de HIV. Foi uma notícia muito desestruturante, não imaginava que fosse alvo do HIV. A descoberta se deu em uma viagem de férias para a cidade de São Paulo, na ocasião foi hospitalizada com começo de pneumonia, na mesma noite veio o diagnóstico que era HIV, mas como o quadro estava muito elevado, ficou quase dois meses internada. Ela se lembra de pouca coisa a partir daí, pois teve uma perda parcial da memória.

Passados dois meses, muitos quilos mais magra, recebeu alta. Ainda em São Paulo, na cadeira de rodas, percebeu alguns lapsos de memória, saía do quarto com intensão de ir ao banheiro, mas quando percebia estava no quintal. Antes, tinha febre alta constantemente, mas os médicos de Goiânia informavam que era dengue, porque ela teve a doença dias antes, e seu número de plaquetas se mantinha baixo.

Apona que apenas desconfia de quem a possa ter contaminado, o motorista<sup>45</sup> do ônibus que a trouxe de São Paulo, para Goiânia. Os dois tiveram um romance, namoraram durante um ano, por causa da profissão ele viajava bastante, e quando estava na cidade sempre se encontravam. Mas um dia ele estava diferente, quando foram para o motel não aconteceu relação sexual, ele apenas chorava muito, dizia que seu mundo era obscuro, e não contou para a namorada, o que acontecia, apenas começou evitá-la. Trocou o número do telefone de sua residência, sumiu de sua vida, sem verbalizar nada, tão-só desapareceu.

---

<sup>44</sup> O termo ficante é utilizado no senso comum para denotar uma relação sexual eventual, sem compromisso ou envolvimento afetivo. Como parte das entrevistadas utilizaram essa expressão, não as desconsidereí, porque remete a certos contextos sociais, educacionais e etários.

<sup>45</sup> Ouvi de algumas mulheres entrevistadas que seus parceiros, motoristas, praticavam sexo de forma livre e descompromissada, agindo com um comportamento de risco, pois em suas viagens, mantinham relações sexuais eventuais com prostitutas, travestis, ou com quem oferecesse, visto que os dias longe da parceira os motivavam agir assim. Sexo para satisfazer o desejo, sem compromisso e sem precaução.

Ela ainda tentou contato, mas sem sucesso. As evidências deixaram claro que esse parceiro foi responsável pela contaminação.

Em 2011 aconteceu um reencontro. Ela foi até sua casa, eles foram para o motel e se relacionaram sexualmente. Edith só tece elogios a seu respeito, passou o réveillon com ela e sua família, disse que dessa vez queria uma história séria, mas, se ela aceitasse, teria que contar sua condição de saúde, A vergonha a impediu de assim proceder. Então, dessa vez, quem desapareceu foi ela.

Dona Vanessa (58 anos) vive sozinha e descobriu ser portadora de HIV há oito anos. Teve a notícia na faixa etária dos 50 anos, sente muitas dores musculares, e após o HIV deixou de realizar tarefas que gostava muito, como dançar.

Tentou se prevenir da AIDS, mas encontrou dificuldade, pois começava a relação sexual com preservativo, mas no meio da relação o parceiro tirava. Então ela fala que a prevenção tem que ser de comum acordo, e desistiu de prevenir-se porque os parceiros não faziam sua parte. Nota-se que mais uma vez o homem decide não usar preservativo e a mulher cede, nesse caso antes de saber da contaminação. A pesquisa evidenciou que é uma prática comum masculina rejeitar o preservativo e feminina ceder a essa preferência masculina, mesmo que isso gere um desconforto ou medo nas mulheres de transmitir a patologia.

Descobriu a doença porque sentia muita fraqueza, gripe, diarreia, e após muitos exames e medicamentos, solicitou ao médico um pedido de exame de HIV. O médico assustou-se com tamanha determinação, Vanessa explicou que estava solteira, há mais de vinte anos sem parceiro fixo, então, poderia estar contaminada. Ela teve medo, mas disse que precisava descobrir o que tinha. O médico pediu o exame de HIV, depois pediu outro exame, e assim que saiu o resultado a psicóloga deu a notícia da sorologia positiva. Foi encaminhada ao Hospital das Clínicas de Goiânia, fizeram vários outros exames e foi conduzida ao HDT. Em seguida o tratamento com o coquetel começou. Foi muito ruim. O estômago não aceitava aquela medicação tão forte, houve muito vômito, a alimentação teve que ser modificada radicalmente, e sua filha a amparava nesses dias.

Rute (49 anos) e Andréia (35 anos) confirmam o pensamento de Dona Vanessa sobre as mudanças no comportamento feminino. Foram contaminadas, pelo uso de drogas injetáveis.

Rute a mais magra do grupo. Tem uma aparência sofrida, é uma pessoa rude, amargurada, sempre com uma resposta afiada e hostil em qualquer assunto das reuniões e atividades da ONG. Quase não abraça e não beija, sorri pouco e julga as pessoas.

Demorou até que aceitasse conceder entrevista sobre sua vida. Mas aos poucos fui adquirindo sua confiança dessas pessoas. Frequentava as reuniões e passei a ser um rosto conhecido. Ela me procurou e disse que estava disposta a falar, assim que eu estivesse disponível. Desabafa:

*Eu era usuária de drogas, eu tomava cocaína na veia, eu vivia muito no mato, não tinha convivência muito com gente não só saía do mato para buscar drogas, e voltava pro mato, aí eu pegava água de esgoto, seringa do lixão, aí na época foi de 81 pra 82 começou a ter essa conversa de HIV mais foi muito leve, não é descartado assim pra todo mundo, né? E foi na época de 82 época do Cazuza, aqueles trem lá eu descobri a minha mas eu descobrir por causa de que? Por causa que eu tive uma pneumonia, não cuidei aí virou tuberculose, aí eu fui pra Campos de Jordão, fiquei lá no 9 meis cuidando da tuberculose travessa tuberculose eu descobri que eu tinha "sífer", aí tratei do "sífer" em São Paulo e através do "sífer" eu descobri que eu tinha HIV.(Rute, 49 anos)*

Conta que foi contaminada pelo uso de cocaína injetável. O vício a fez usar seringas encontradas no lixo e beber água do esgoto. Descobriu o vírus após uma série de problemas de saúde, teve pneumonia, tuberculose, sífilis e só após tratar todas essas patologias descobriu que estava com HIV. Mas informa que a notícia do HIV não a chocou tanto, ela ficou mais preocupada quando teve o diagnóstico da sífilis, porque sífilis matava muito mais naquele tempo.

Andréia tem apenas 35 anos, mas muita coisa para contar. Iniciou-se no mundo das drogas com apenas 11 anos de idade e, aos 14, foi contaminada com HIV. São 21 anos de vivência com o HIV. Ela conta várias histórias sobre sua vida.

Começou tudo na vida muito cedo. Pela vida que levava, era uma forte aspirante a ser vítima da AIDS. Usuária de drogas injetáveis, trabalhou como profissional do sexo e ainda o fazia sem proteção. Viciada em craque, não levava o tratamento da AIDS a sério. Começou e parou diversas vezes.

Descobriu com 14 anos que tinha HIV. Na ocasião, uma amiga fez o teste e o resultado da sorologia foi positivo. Como elas eram do mesmo grupo de usuários de drogas, Andréia também resolveu fazer o exame. A resposta também foi positiva e “seu mundo acabou”. Ela pensava em morte, se escondeu, mas como estava com um namorado muito bom, ele a ajudou a ficar bem. Depois casaram-se. Ele nunca foi infectado e ficou ao seu lado o tempo todo.

Adriane (36 anos) acredita que pode ter sido contaminada em sua iniciação sexual, porque o primeiro namorado morreu de AIDS algum tempo depois que eles tiveram relações sexuais. Mas conta que teve vários outros namorados antes de casar, ou seja, mantinha relações eventuais com frequência.

O homem que possivelmente lhe transmitiu o vírus praticava sexo com outros homens. Mais uma vez a bissexualidade aparece como fator de risco. Quem teve parceiro bissexual não supõe que ele possa ter sido contaminado por uma mulher. Todos sabiam da bissexualidade. Adriane descobriu que era portadora do vírus HIV no pré-natal do filho mais novo, há doze anos. Ficou muito revoltada, teve depressão e ideia fixa de morte. O HIV foi uma surpresa ruim. Fez uso correto de medicação para que o bebê não fosse contaminado, o resultado foi satisfatório. A criança nasceu sem o vírus. Também não amamentou esse filho, porque o risco de transmissão vertical no aleitamento é grande.

Vive com o atual marido há 18 anos, mas a relação teve idas e vindas. Por isso a incerteza do autor do contágio. Adriane acredita que a contaminação também pode ser recente, porque seus outros três filhos foram amamentados por ela. Nenhum deles foi contaminado. A relação do casal não mudou após a descoberta do HIV, eles usam preservativo para não haver recontaminação. Entretanto quando há uma briga, o marido logo acusa a esposa de tê-lo contaminado com HIV. E ela retruca a acusação, diz que é impossível saber quem é culpado de fato.

Miguel (36 anos) era jovem e inconsequente para pensar em prevenção, HIV ou AIDS. Há 18 anos, o uso de preservativo não era comum entre os rapazes de sua idade. Também não se preocupava porque era heterossexual. Ele ainda é jovem, mas tem vasta experiência quando o assunto é HIV. Enfim, são 36 anos de idade, e 18 anos vivendo com HIV, metade da vida.

Quando descobriu que era portador, Miguel só pensava em morte, fez seguro de vida, parou de trabalhar, começou a beber excessivamente e ainda tentou suicídio.

O caso agravou-se porque ele não ligou muito para o diagnóstico; não aderiu ao tratamento; levou uma vida desregrada e o organismo sentiu essa conduta. A primeira doença oportunista foi a meningite, que o atacou de forma intensa e quase o levou a óbito. Foram mais ou menos 16 meses de internação por causa da meningite. Então, pressionado, começou a fazer o tratamento do HIV. Conta uma época muito difícil, que ele não saía do hospital, mesmo não estando internado ele passava por um procedimento que denominado “leitos-dia”, que consiste em ir todos os dias ao hospital tomar a medicação lá e depois ir embora.

Nesse período ele perdeu muito peso, cerca de 20 quilos, conta que ficou muito magro, mas passada essa fase, ele enfim aprendeu a conviver com a AIDS. Hoje, alimenta-se muito bem e tem uma vida muito saudável, passando a investir em sua saúde.

A vida que levava antes do HIV era de baladas, farras, sem pensar no futuro. Quando veio o HIV, a responsabilidade de cuidar de si passou a fazer parte de sua rotina, Miguel até diz que o vírus tem características positivas, porque tornou-se um homem responsável, compromissado com a própria vida.

Sua infecção ocorreu pela transmissão sexual do vírus, com a primeira namorada, na iniciação sexual. Ele confiou nela, foram apenas duas relações sexuais sem preservativo, ela era enfermeira, e passou endereço e telefone falsos. Ele até foi atrás dela, mas foi em vão, ela desapareceu. Por isso ele acredita que tenha sido contaminado de forma proposital e lamenta profundamente. Não que seja culpa dela. Ele assume o “vacilo” de não ter se prevenido, mas acha estranha a forma como ela desapareceu depois.

Sr Nilo (56) foi também foi contaminado pelo namorado, mas conta que mantinha relações eventuais quando era casado com sua primeira esposa, aponta: “O casamento estava em crise. Eu pulava a cerca”.

Conta que sua vida mudou após a AIDS. A forma de comntágio é um dos fatores responsáveis pela diferença no nível de revolta de ser portador (a) de HIV. Aqueles (as) que foram contaminados(as) pelos cônjuges, vivendo uma conjugalidade ou um namoro. Relata que o problema não foi ser infectado, mas a forma como isso ocorreu, e o silêncio.

*Ele estava em crise quando eu o conheci, e a minha presença ele levantou. Foi um relacionamento de três anos, e muito seguro, até a descoberta do HIV, ele sabia que tinha, mas não me contou, apareceu em menos de 48 horas com um exame forjado, de um laboratório grande e bem conceituado da cidade de Goiânia. Ele tinha informações porque ele é da área da saúde, tem irmão advogado, irmão que é dono de cartório, irmã que é bioquímica, então forjar um exame para ele é muito fácil. Fui infectado, e fui culpado. O pior de tudo não é ser infectado, é ter sido infectado por um profissional da saúde”. (Sr Nilo, 56 anos)*

Descobriu sua condição sorológica há doze anos. Apresenta efeitos colaterais da medicação e doenças que podem ter sido causadas pela medicação, como diabetes, neuropatia, pânico, depressão, ansiedade. Tentou o suicídio três vezes, apresentou muitos transtornos psicológicos. Sabe que foi contaminado por um homem, da área da saúde, uma pessoa que quando ele conheceu encontrava-se com os mesmos transtornos psiquiátricos que Nilo hoje tem. Com sua ajuda, o parceiro de Nilo se reergueu. Foi um relacionamento de três anos, que se acreditava ser sério.

Ao saber da própria contaminação, Nilo pediu ao parceiro que fizesse o teste de HIV, pois estavam juntos há três anos. Mas o que ele estranhou, foi o fato de o parceiro aparecer em poucos dias com um resultado negativo, já que o resultado do Sr.Nilo demorou muitos dias para ficar pronto. Como o parceiro era da área da saúde, Nilo acredita que ele teve facilidade de forjar um resultado falso. Assim que mostrou o resultado, passou a ser visto como um monstro perante o parceiro e seus familiares. Seu ex parceiro não aceita que é homossexual, nem que é soropositivo. A relação dos dois acabou.

Nesse tempo, Sr. Nilo tinha se separado de sua esposa, saiu de casa para viver esse relacionamento com um homem, e em sua saída, ele e a esposa fizeram o exame de HIV, a resposta foi negativa. Depois, ele só teve esse parceiro, e eis que surgiu a contaminação.

Hoje ele está novamente com essa mulher, ele é portador e ela não. Quando terminou a relação com o rapaz, a mulher o estendeu a mão, convidou-o para voltar a morar com ela.

Ao receber da psicóloga o resultado positivo, Sr. Nilo não tinha ânimo, nem disposição, ficou completamente sem chão, desolado, deprimido. Na época, seu filho estava com oito anos de idade. Pediu a Deus que pudesse ver o filho fazer quinze anos, pois com essa idade ele já poderia se manter sozinho. Hoje o filho está com 22 anos e já é pai. A depressão e tristeza de Nilo passaram.

Terezinha (35) é uma mulher muito bonita, negra, sorridente, nova, sempre com os dois filhos ao lado. Descobriu que estava com HIV na gravidez de Luiz Carlos, seu filho mais velho. Na época da descoberta, perdeu o chão. Recebeu desavisadamente o resultado o aviso da infecção no Centro de Saúde, ao lado de uma cunhada. A cunhada espalhou a notícia. A sogra chegou a lhe humilhar publicamente em uma feira do bairro onde moravam, a chamando de aidética. Tudo isso a deixou fragilizada.

A morte cotidianamente a assombrava. Quando recebeu a notícia, escondeu do namorado, teve medo de perdê-lo, pediu pra fazer sexo com preservativo, ele achou estranho. Em seguida foi abandonada pelo pai do bebê, que falou abertamente que estava indo embora porque tinha medo de contrair HIV Sentiu-se mais frágil, não tinha ânimo para continuar trabalhando como manicure, foi vítima de preconceito. Ela não sabe como foi contaminada, pois o pai de seu filho supostamente não é portador.

Isabella (52) esconde de quase todos sua sorologia. Vive com o marido e duas filhas, de 16 e 19 anos. Aponta que as filhas, a mãe e as irmãs não têm preparo emocional nenhum para saber do HIV em sua vida. A filha mais velha está cursando a graduação em enfermagem e Isabella acredita que está próxima a conversa das duas sobre seu estado de saúde.

Descobriu a contaminação no sexto mês de gestação da filha mais nova, há 16 anos. Ela estava trabalhando e começou a passar mal, foi à clínica da empresa, mas nada foi descoberto. Então, foi encaminhada a um hospital-escola. Lá todos os exames foram realizados, inclusive o teste de HIV, quando Isabella recebeu a notícia de sua

contaminação. Ficou sem chão, pois não fui suficientemente preparada para receber o diagnóstico de uma doença tão temida, estigmatizada, incurável.

Só saiu do hospital quando a criança nasceu, Isabella sofreu demasiadamente com herpes-zosters. Apareceu inicialmente na cabeça, desceu para o pescoço e atingia alguns nervos. Queimava e doía intensamente, era necessário colocar bolsa de gelo e tomar uma medicação específica. Ela sentiu muitas dores, a filha foi desenganada pelos médicos, uma psicóloga ia cotidianamente em seu leito prepará-la para o pior. Isabella, então, pediu para não receber mais a visita daquela psicóloga.

Seu esposo a acompanhava em tudo. Ele ficava entre o hospital e o domicílio do casal. Visitava-a nos horários permitidos e cuidava da filha mais velha, que tinha apenas três anos.

Foi contaminada pelo esposo, ele tinha o vírus e não contou para Isabella sua condição sorológica. Quando ele descobriu que era portador, ambos começaram a se tratar, mas ele é um pouco rebelde. A mulher conta que companheiras que moraram com ele antes do casamento, faleceram com HIV. Ela não ficou com raiva do marido, ao contrário, ficou preocupada, teve medo que ele cometesse suicídio enquanto ela estava hospitalizada.

Diz que casou ciente que o marido no passado foi um homem de farra, de muitas parceiras, que nem mesmo ele sabe como foi infectado, porque teve muitas relações eventuais.

Gal (52) foi contaminada por transfusão sanguínea, no ano de 1998, quando a mídia alertou que quem tivesse feito transfusão de sangue nos últimos cinco anos, deveria fazer a testagem do HIV. E assim fez. Procurou um hospital que realizava o teste e, para sua surpresa, o resultado foi positivo. Ela não ligou muito para este diagnóstico. Mas, em 2004, Gal teve uma crise de saúde. Porquanto fizera uma dieta com fins estéticos, ficou muito debilitada, chegando a ficar acamada. Foi, então, obrigada a procurar ajuda profissional, quando passou a tomar o coquetel antirretroviral.

Este ano faz vinte anos que está contaminada, mas não se revolta com isso. Seu marido, na época da contaminação, não agiu de maneira preconceituosa a seu respeito.

Aliás, nunca mudou a maneira de tratá-la após contrair o HIV, e também nunca usou preservativo, nem diminuiu a frequência de relações sexuais, agiu do mesmo modo de sempre. O casamento não mudou, a tratava da mesma forma carinhosa de sempre, apenas ressaltou que não iria se preocupar com o HIV, pois fazia outros tantos tratamentos de saúde, tomava remédios para colesterol, diabetes, coração, enfisema pulmonar, então, tomar um a mais ou um a menos não faria diferença. Falava que ia morrer primeiro do que ela, que ela iria envelhecer. E assim foi. Seu marido morreu logo e ela já vive há vinte anos com o HIV. Gal relata:

*Tava casada, a minha vida sexual foi normal, e continuou normal até a morte dele, eu falava pra ele usar camisinha ele dizia que não, eu digo cê larga de ser ignorante, mas ele dizia, eu sou ignorante porque já tomo tanto remédio pra colesterol, diabete, coração, enfisema pulmonar, pro escambal, tomar um a mais ou um a menos não vai fazer diferença, eu vou morrer cê vai ficar, véia, e no entanto ele morreu e eu fiquei, ele falou que não ia pegar da minha doença e não pegou, porque ele fazia exame de 6 em 6 meses. Ele não foi contaminado e a gente fazia de TUDO que você pensar, e eu digo vamo usar camisinha e ele: não! Então não, ué, eu vou forçar? (Gal, 52 anos).*

Como não foi infectada pela via sexual, acredita que foi mais fácil o marido aceitar sua sorologia sua contaminação e o desenvolvimento da doença. Afinal, afirmou nunca ter se aventurado de forma extraconjugal. O contágio foi acidental, numa transfusão sanguínea. Então o casamento não fora abalado. Gal faz questão de contar que eles faziam de tudo na cama e que se ela mencionasse para ele que deveriam usar camisinha, ele dizia que não ia usar.

Gal (52) não demonstrou revolta ou tristeza no tocante às relações sexuais, nenhum tipo de trauma como as mulheres que foram infectadas pelos maridos, por exemplo. Algumas dessas mulheres que contraíram HIV por meio de seus cônjuges não conseguem perdoar. Quando perdoam, não conseguem esquecer que contraíram de seus maridos, numa relação estável, monogâmica.

Dona Fátima (73 anos) também foi contaminada por transfusão sanguínea. Jamais imaginou que pudesse ser contaminada com HIV, pois foi casada durante 30 anos com o homem que a iniciou sexualmente. Não apresentava comportamento de risco. Viúva há

25anos, a idosa nunca mais teve outro parceiro. Não parece ter AIDS. Aliás, só lembra que tem a doença, na hora de tomar a medicação.

O contágio aconteceu no ano de 1997. Foi internada em um grande hospital da cidade de Goiânia, para realizar uma cirurgia de vesícula e úlcera e teve que fazer uma transfusão de sangue. Após essa cirurgia, sua saúde ficou debilitada, Dona Fátima não se recuperava da cirurgia, começou a ficar indisposta, muito amarela, fraca e os filhos a orientaram a procurar atendimento ambulatorial. Então, o médico pediu uma série de exames, dentre eles o teste de HIV. Surpreendentemente o resultado foi positivo, Dona Fátima se sentiu desorientada, pensou em tirar a vida, desistir de tudo.

Como sempre foi casada com o mesmo parceiro, já estava viúva, não teve outros relacionamentos, nunca usou drogas injetáveis, não acreditava que poderia estar entre o grupo de pessoas que têm HIV.

É a mais velha do grupo, mas está cheia de disposição e parece ter bem menos idade. Não aparenta ter nenhuma enfermidade. É sorridente e muito disposta, falseando a ideia que se tem das portadoras de HIV e AIDS de magreza, pele amarelada, fraqueza, cabelo ralo, pele manchada. Dona Fátima está com 73 anos e não possui nenhuma dessas características.

Após elucidadas as formas de contaminação das mulheres pertencentes à pesquisa da tese, pode-se observar que, seguindo os dados nacionais e estaduais, o maior tipo de contágio ocorreu pela via sexual. Dentre eles, das 20 entrevistas realizadas, 14 foram contaminadas pela via sexual, ou seja, 70% das pessoas. Destas, 6 (30 %) foram contaminadas pelos maridos; 9 (45%) contraíram o vírus dos namorados. Apenas 2 (10%), foram infectadas em transfusão de sangue; e 2 (10%) pelo uso de drogas injetáveis.

Tiago (1 dos 3 homens entrevistados), admite que contraiu o vírus em uma relação sexual casual, com parceira eventual ou garota de programa. Isso reforça a hipótese de que a grande maioria das mulheres infectadas estava casada ou em relação estável de namoro, com parceiro fixo.

É evidenciado que as mulheres que contraíram o vírus dos maridos ficaram revoltadas, tristes, decepcionadas, magoadas e, em alguns relatos, como de Bia, Luciana e Ângela, tiveram vontade imediata de que os cônjuges morressem, pois não suportariam mais a convivência com os mesmos, após saber que estavam contagiadas pelo resto de suas vidas. Bethânia e Eulália contam que não perdoam até hoje a falta de consideração que houve por parte de seus maridos em contaminá-las. Bethânia está separada, Eulália ainda vive com o marido, mas descreve que a vida do casal nunca mais fora a mesma após a descoberta e convivência com a AIDS. Isabella é a única que não demonstrou revolta com o marido após o diagnóstico de contaminação. Alegou que antes de se casar com ela, o marido era aventureiro, mulherengo, farrista, e ela casou ciente do passado do marido.

Das entrevistadas que contraíram o HIV dos namorados, há peculiaridades. Rosilda foi contaminada em sua iniciação sexual, com o primeiro parceiro. Conta que veio do interior, era desinformada sobre sexo, bem como sobre doenças sexualmente transmissíveis. Descobriu sua sorologia há 22 anos, era uma jovem de 24 anos, e morava sozinha na capital de Goiânia, advindo de Araguacema (TO).

Dalva e Terezinha estavam bastante envolvidas com os namorados, a notícia da contaminação gerou o mesmo impacto que o das mulheres casadas. Embora respeitassem os namorados, foram traídas e receberam a notícia de forma surpreendente que estavam com HIV. Edith, Dona Vanessa e Adriane contam que foram contaminadas em relações eventuais, não sabem ao certo quem foi o parceiro que as contaminou. Não demonstram revoltada excessiva com o fato da sorologia positiva, visto que se relacionavam sem o uso de preservativo.

Rafaela conta que adquiriu o vírus do pai de sua filha, um homem com quem ela se relacionava eventualmente, diz que “ficava” com ele, eram amigos. Ele nem sabia que tinha o vírus. Ela não o culpa. Diz que as relações sexuais entre ambos era fruto de saídas, conversas, bebidas e como eram amigos, acabavam dormindo juntos.

As que foram contaminadas por transfusão de sangue, Dona Fátima e Gal, adquiriram o vírus silenciosamente, em ocasiões de internação hospitalar para tratar de outras patologias, e não demonstraram quaisquer revoltas, nem contra a instituição de

saúde onde foram contaminadas, nem contra o cônjuge, nem contra a vida. Falam com naturalidade da contaminação, sem traumas, sem rancores.

As que estavam envolvidas com o uso de drogas injetáveis, Rute e Andréia, não se surpreenderam com o diagnóstico. Admitiram que a vida que levavam era de aventuras e incertezas. Portanto, a AIDS estava entre uma das prováveis conseqüências de tamanhas aventuras. Também não mostraram revolta ou surpresa ao lembrarem da época da notícia da contaminação.

Dos três homens entrevistados, Tiago admitiu se relacionar com profissionais do sexo, e outras parceiras eventuais. Sr Nilo, é bissexual, era casado com mulher, mas contou que “pulava a cerca” com outros homens. O último, Miguel, foi contaminado aos 18 anos de idade, há 18 anos, época em que a epidemia de AIDS ainda era incipiente.

As narrativas masculinas permitem comprovar as hipóteses que se traçaram para a contaminação feminina: dois dos três homens entrevistados admitiram que traíram suas esposas. Buscavam sexo e prazer fora do casamento monogâmico, deixando de cumprir a proposta de fidelidade, de relacionamento estável, fechado, e ainda colocando em risco a vida de suas esposas. É o caso de Tiago e Eulália, já supracitados, participantes desse estudo. Tiago admite que a culpa de sua contaminação e da sua esposa é exclusivamente dele, pois não se precaveu e ainda disseminou o vírus.

Percebe-se que a realidade das entrevistas corrobora com a ideia inicial da pesquisa: há mudanças no comportamento sexual da população, tanto dos homens quanto das mulheres em faixas etárias diversas. Os homens que levam o vírus para dentro de casa, para suas relações monogâmicas, estão praticando sexo com mais frequência, tanto dentro quanto fora do casamento. As mulheres que informaram que “não sabem” quem foi o parceiro que a possa ter contaminado, pois na ocasião mantinha relações eventuais com mais de um parceiro, também evidenciam a afirmação que há mudanças em seu comportamento sexual; estão praticando sexo com maior frequência e com mais de um homem.

É importante salientar que o advento do divórcio e da viuvez fez com que mulheres em idade medianas e mais velhas, entre 35 e 55 anos, procurassem parceiros eventuais. A

procura desses companheiros em relações casuais, para mulheres que estavam focadas em relações “eternas”, com um único homem, sem uma cultura de se prevenir contra doenças sexualmente transmissíveis, fez com que a AIDS entre essas mulheres aumentasse. As narrativas confirmam essa hipótese.

Postas essas informações, não há mais como estabelecer um grupo de risco. Ainda segundo Guimarães (2001): “(...) não significa que a AIDS tenha se tornado uma doença da [“pauperização”], ou tenha se [“feminizado”], [“heterossexualizado”], ou [“juvenizado”], como querem alguns de seus intérpretes”(p.19). Percebe-se, assim, que a AIDS intensificou-se entre camadas etárias, sociais, étnicas e sexualidades diversas e que houve um deslocamento social da doença, que, no início, era caracterizada como se pertencente aos gays, à classe média, usuários de drogas injetáveis.

### **3.2 Sentimentos vivenciados após a certeza do diagnóstico**

Dalva<sup>46</sup> (49 anos) estava visivelmente fragilizada ao contar sua história de vida sobre como é viver com AIDS. Nos primeiros dois minutos de entrevista, muita emoção e lágrimas tomam conta de seu discurso. As pausas são constantes. Escutei um longo desabafo sem nenhuma interferência. Descreveu que viver com AIDS não é nada fácil, chorou muito ao ver suas unhas roxeando. Sabe que tudo isso é resultado de doenças e sintomas desencadeados pelo HIV. Diz que o melhor mesmo é nem tocar nesse assunto; e que ela só o faz, quando alguém inicia o diálogo ou quando é ferida, vítima do estigma por ser portadora da AIDS.

Como me encontrava em sua casa justamente para falar sobre AIDS, ela começou contando que morava sozinha, que aquela teria sido uma escolha forçada, resultado de alguns atos do passado, inclusive do preconceito de seu último namorado, que ao descobrir que estava contaminada com HIV, não quis prosseguir a relação. Por motivos de força

---

<sup>46</sup> Os nomes de pessoas utilizados na tese são fictícios, obedecendo aos critérios éticos da pesquisa sociológica, mantendo o sigilo da identidade da pessoa entrevistada e seguindo as determinações do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Brasília.

maior, preconceito, vergonha, medo, ela resolveu não contar para esse namorado que era portadora do vírus. Porém, ele ficou sabendo da situação de saúde da namorada por terceiros. Ele telefonou para ela perguntando se aquilo era mesmo verdade, se tinha AIDS, se aquilo que estavam falando era verídico, Dalva respondeu que sim. Então, terminou o namoro, despediu-se e desligou o telefone. Nunca mais ficou sabendo nada sobre o ex-companheiro.

Dalva, então, foi embora da cidade, veio morar em Goiânia. No dia da entrevista, ela informou que teve algumas relações eventuais e que sua última relação sexual foi há cerca de onze meses. Aquela era uma situação que lhe causava mágoa e dor. A pessoa com quem dividia a casa, a vida, não a aceitara? Ou foi a omissão dos fatos, ou viver com alguém que tinha AIDS lhe contrariava a tal ponto de não relacionar-se? Na verdade, nem soube responder porque o ex-companheiro não quis manter a relação.

Conta que ao saber de sua contaminação sentiu uma dor profunda. Descreve sua reação:

*Eu não achei chão. Não achei chão. (choro, voz engasgada pela emoção)  
Comecei esmurrano os trem que tava lá dentro, sabe, os computador, sabe?  
Nela mesma, a médica, na minha colega. Aí a minha colega ficou nervosa e a médica e ela falou assim: não, deixa ela, porque se fosse eu, eu ia fazer a mesma coisa que ela tá fazendo agora (Dalva, 49 anos).*

As irmãs de Dalva agiram de maneira preconceituosa e sentenciaram sua morte. A irmã lhe disse: “Oh, de agora em diante é o seguinte: você passeia, leva a sua vida enquanto você pode viver, porque essa doença não tem cura... Outra coisa: não é durável. Você pode morrer a qualquer hora”.

Também espalharam para a vizinhança que Dalva tinha HIV. Ela sofreu estigmas no bairro que morava, nos lugares que frequentava. Até quando ia à padaria perguntavam se era verdade aquilo que diziam dela. Precisou de muita desenvoltura para viver com essa situação sem cair totalmente na depressão.

Bethânia (46 anos) mal conseguia me olhar nos olhos, pois pensar sobre a época que contraiu o HIV, era como mexer em um baú de lembranças, boas e ruins. Eu estava ali disposta a ajudar lembrar de coisas que não sei se ela queria lembrar.

Foi um dia de muita emoção. Ela estava nervosa ao me receber em sua casa, na periferia da cidade, casa simples, não tinha luxo nenhum, aliás, quase nem tinha o básico. As crianças estavam na escola, assim, teríamos mais privacidade para mexer no velho baú das recordações. Choro e semblante triste eram constantes. Até a oferecia para desligar o gravador, se ela desejasse. Mas ela não quis. Prosseguimos a entrevista. A emoção faz parte dessa narrativa.

Bethânia acreditava que AIDS estava muito longe de sua realidade, que só acontecia na televisão, com o Cazuzo, o Betinho. Quando se viu contaminada, achou que ia ficar com aquela mesma aparência, careca, pálida, com rosto fundo. Ela ficou amedrontada. Percebe-se que a AIDS não fazia parte da realidade de vida dessas mulheres.

Prosseguiu desabafando que viver com HIV é um desafio. A vida após a AIDS resultou mudanças em sua condição de saúde, na conjugalidade, nas relações do mundo do trabalho, na esfera econômica, na vida sexual, entretanto, após o ingressar no grupo Pela Vida, estabeleceu novas sociabilidades, passou a militar e receber ajuda, diz que ganhou uma nova família e que é feliz por ter conhecido aquelas pessoas.

Ao ouvir Luciana (52), nota-se que a revolta faz parte de seu discurso. Ela aponta que o amor é uma balela, que se não tivesse caído nessa história de amor, talvez não seria contaminada, porque enquanto era prostituta, isso não aconteceu. A época da descoberta foi marcada por dificuldade, depressão, tristeza e rancor. Ao descobrir-se portadora de HIV, Luciana emagreceu muito, conta que ficou deprimida, que não voltou mais para a Suíça, se divorciou à distância, nunca mais falou com o ex e a ideia de morte estava sempre em seus pensamentos. Conta:

*Morava na Suíça e sempre quando eu vinha eu fazia alguma coisa, fazia uma aplicação no corpo. E em uma época, a última vez que eu vim que foi em dois mil e... 2003. Eu vim pra fazer uma cirurgia da barriga. E quando a gente fez os exames, os procedimentos né, todos o exames, a minha carga viral estava muito baixa. Só que eu não sentia nada sobre nada. Como eu tinha 06 anos que eu estava pra lá e não tinha feito mais o controle de HIV eu não sabia, porque eu entrei e tive que fazer. E como eu vinha e voltava, né, logo eu conheci uma*

*peessoa, me casei lá fora, então eu tinha o passe livre de voltar e de ir. Final de 2003 para 2004. Mas pra mim descobrir ficou ainda 03 meses, pra mim descobrir, porque fizeram tudo quanto é tipo de exame pra saber o que é que eu tinha. E quando eu descobri em quinze dias eu emagreci 35 quilos. Então eu fui pro fundo do poço. Descobri, foi uma descoberta muito terrível. Foi através dos exames. E se eu não tivesse vindo fazer nada de exame, se eu não tivesse vindo fazer nenhuma cirurgia eu não ia descobrir tão cedo... Porque eu não sentia nada! Com certeza ele sabia e enganava as pessoas!(Luciana, 52 anos).*

Ela não quis saber a forma de contaminação do ex-esposo. Não pensou como ele adquiriu o vírus, nem quer pensar. Sentiu-se muito magoada e ainda tem mágoa ao falar sobre ele. Logo muda de assunto. Diz que ele sabia de sua sorologia e espalhava o vírus de forma leviana. Recorreu judicialmente contra ele e ganhou a causa. Com o dinheiro ajudou a comprar uma casa de portadores de HIV em Gurupí (TO), pois não quis ficar com esse dinheiro.

Nota-se que existe um sentimento de rebeldia misturado com tristeza, é uma mulher amargurada, mudou em relação ao ex-marido, nunca mais lhe dirigiu a palavra. É muito séria, não gosta de lembrar da época da descoberta.

Rafaela (37) relata que a filha Carla (18) foi infectada via transmissão vertical; Culpou-se durante vários anos por vê-la sofrendo daquele modo, precisou buscar ajuda de psiquiatras e psicólogos para amenizar o trauma e a culpa.

Atualmente mãe e filha parecem irmãs. São mulheres bonitas, negras e militam juntas em movimentos sociais diversos. A filha é politizada, estudiosa e realiza palestra para outros jovens que vivem com HIV. Carla namora um rapaz, branco e soronegativo, que a acompanha nas atividades da ONG e em eventos diversos que ela participa enquanto militante do mundo de pessoas que vivem com HIV e AIDS.

Ao ser contaminado pela namorada, Miguel (36) ficou descontrolado, queria morrer, não sabia como agir: “Quando descobri isso eu só queria morrer, fiz seguro de vida, não trabalhei mais direito, quis suicidar na época...”. Descobriu em 1995, a AIDS ainda era uma doença que assustava muito; sabia-se pouco sobre ela.

Mas aprendeu a lidar com a doença. Relata que, apesar de estar contaminado com o vírus HIV há quase 20 anos, sua vida é tranqüila e ele muitas vezes esquece que tem a doença.

Eulália (40) vive com o marido há 22 anos, mas existe uma mágoa profunda por ter sido contaminada por ele, no casamento que dura há vários anos. Na verdade não reclama da AIDS em si, mas da forma silenciosa como contraiu a doença e foi traída. Ao saber do diagnóstico, logo pensou que Tiago esteve com outras mulheres, o que também causa mágoa e dor.

Se o casamento era estável, fechado, monogâmico, como Tiago teria adquirido aquela doença? É um questionamento constante que ela se faz a respeito de como e quando foi a contaminação, mas o casal não conversa sobre isso.

Pode-se concluir que após a descoberta do HIV há uma mistura de reações nas mulheres contaminadas. Os principais sentimentos encontrados nas narrativas foram: fragilidade, solidão, preconceito, vergonha, medo, mágoa, dor, desafio, descrença, descrédito, dificuldade, depressão, tristeza, rancor, depressão, nervosismo, culpa, traição, descontrole, ideia de morte, susto, incertezas, desrespeito, dentre outros, todos associados a coisas ruins. Nas falas das mulheres houve recorrência de alguns deles.

A sensação de traição por seus pares foi uma reclamação recorrente entre as narrativas. Relatam que é muito difícil viver com AIDS, porém é ainda pior saber que a contaminação ocorreu na relação estável, por parte de alguém em quem confiavam, ou seja, além da contaminação a ideia da traição também é muito dolorosa.

### **3.3 O estigma de ser portadora de HIV /AIDS**

Verificou-se, por meio da pesquisa, como as relações sociais estão ocorrendo, as transformações causadas nas relações familiares, na esfera afetivo-emocional, com filhos e filhas, com seus cônjuges, os cuidados, as mudanças na esfera econômica, a busca por uma

instituição que ampare pessoas portadoras do HIV, a inserção no grupo Pela Vida e sua importância, a questão da saúde, da medicação, a convivência com indivíduos que também são soropositivos e as relações sexuais.

Aborda-se como a sociedade lida com soropositivos, os preconceitos e estigmas, os avanços no tratamento, a introdução do coquetel, o aumento de políticas públicas e verbas exclusivas para a questão da AIDS, as especificidades e necessidades de quem vive com HIV, a militância, enfim, buscou-se mostrar a realidade e a vivência das pessoas portadoras do HIV e com AIDS após a contaminação.

De acordo com o proposto por Goffman (1975) o conceito de estigma envolve as pessoas “normais” e aquelas que elas julgam estigmatizadas. Define:

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável. Assim deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo à uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande (p.12).

As narrativas apontam que as mulheres contaminadas pelo HIV sofreram julgamentos condenatórios por parte da sociedade e da família. Sentiram-se diminuídas, impuras e indesejadas dentro de casa e nos grupos sociais que circulavam antes de saberem sua sorologia positiva. Pode-se dizer que foram estigmatizadas.

Segundo Dalva (49), as pessoas, por maldade ou por falta de informação ao saberem da sorologia positiva, falam e cometem atitudes preconceituosas, reações, muitas vezes, automáticas, como não pegar em um objeto que a pessoa acabou de tocar, ou tratá-la como uma doente em fase terminal, fatores que machucam e fazem dos dias de quem é infectado com AIDS, dias de tristeza e dor.

A AIDS trouxe consigo muita dificuldade, ela chora ao lembrar das situações que passou após a notícia da contaminação, dos estigmas e como a própria família a tratou com pouco caso e desrespeito após a patologia.

Bia (48) aponta que o condomínio onde morava e mora até hoje também foi espaço para reprodução do preconceito. Espalhou-se por lá que ela tinha AIDS, e os filhos não tiveram mais paz para brincar com as outras crianças. As mães e os pais gritavam com os seus filhos para que eles deixassem de lado aquelas crianças porque o pai deles tinha morrido de AIDS e a mãe estava contaminada. Com o tempo, Bia foi ficando com a saúde estabelecida, fez o tratamento e ficou muito bem. Ouvia alguns pedidos de desculpa por parte da vizinhança, admitiram que agiram de forma preconceituosa e que viver com pessoas contaminadas com HIV não era desesperador como eles pensavam.

Na ocasião da morte do marido, desabafa que a preocupação com a contaminação era tão grande, que os próprios profissionais da saúde temiam. Quando Leon faleceu no HDT, ela mesma arrumou o corpo do marido, foi para o necrotério vesti-lo, pois ninguém quis fazer aquilo.

Muito mudou em sua vida após o HIV e a AIDS: sofreu preconceito por parte da família, seu irmão se afastou e junto levou os sobrinhos; seus filhos sofriam discriminação dentro do condomínio onde moravam, os pais das outras crianças falavam para que não brincassem com eles porque o pai tinha morrido com AIDS e a mãe era contaminada; passou a ter uma vida financeira mais regrada; teve sérios problemas de saúde; ficou mais de três anos e meio sem conseguir pensar em sexualidade; apresentou distúrbios psiquiátricos, por conseguinte fez muitos anos de terapia. Em contrapartida, conheceu a militância, o PV e passou a fazer parte dele. Atualmente sente orgulho de fazer parte da história do HIV e da AIDS em Goiás e Goiânia.

Então, para Goffman (1975): “O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo” (p.13)

Meire (46) confirma as proposições de Goffman sobre o estigma. Sofreu discriminação por parte da sociedade, pois o HIV e a AIDS eram associados à promiscuidade, à prostituição e à homossexualidade. Não fazia parte de nenhum grupo, era jovem, heterossexual e estava sozinha, pois o namorado que a infectou morreu em seguida.

Aponta um fato interessante. Os próprios profissionais da saúde tiveram que rever alguns conceitos, trabalhar os preconceitos, as pré-noções, saber que estavam lidando com uma nova realidade, uma epidemia que atingiu silenciosamente as famílias brasileiras:

*Tiveram que atender toda essa população, fazer diagnóstico, pelo menos lutando contra esse preconceito, porque quando vai fazer uma notificação, tem que se fazer uma ficha de dados e essa ficha de dados tem que ter todas essas informações desse paciente, as formas que pegou, se é homossexual, se é prostituta se não é, quantos parceiros tiveram, então vários funcionários não estavam preparados pra isso, então eles, a forma de fazer, e tem muitos que ainda precisam ser trabalhados, isso ainda é um problema muito grande, que com relação a outras patologias isso não acontece. (Meire, 46 anos)*

Relata com tristeza o quanto já foi vítima de preconceito, o quanto a AIDS lhe trouxera tristeza e dor, como sofreu estigmas e ainda sofre.

*Ah sim, sintopreconceito, e como! Tanto que hoje porque eu queria ser esquecida? Justamente, pra ver se eu conseguia resgatar a mulher, não queria mais que minha imagem estivesse ligada a AIDS, é muito difícil ninguém quer que sua imagem esteja ligada há algo tão ruim, então assim eu, o preconceito ainda é muito fort. (Meire, 46 anos)*

Rute (49) sofreu muito preconceito; e ainda sofre. Não tem coragem de mostrar seu corpo para ninguém, por isso não imagina que possa se envolver em uma relação afetiva ou sexual. Também se considera uma mulher feia, judiada pela vida. Há mais de três anos não tem nenhuma relação sexual e define sexo como algo bonito, que deve ser feito quando há amor de ambos os lados. É contra a banalização da atividade sexual.

Andréia (35) também relata que foi vítima de muito preconceito, porque há vinte anos, ter AIDS, ser mulher e ainda ter se contaminado com 14 anos, eram agravantes que geraram grandes estigmas, além da dificuldade de se envolver afetivamente com outras pessoas. Acredita que a AIDS é um bloqueio que impede o indivíduo de ser feliz.

Dona Fátima (73) alega que as pessoas agiram de forma eminentemente preconceituosa ao saberem de sua condição sorológica, inclusive a própria família. Sua mãe a discriminava muito, as pessoas da igreja evangélica que ela frequentava também.

Dentro da igreja ela percebeu o desprezo das pessoas. Hoje cegue os preceitos do espiritismo, mudou sua religião e sua forma de pensar.

A família era desrespeitosa e discriminatória. Sempre que visitava a mãe, ao se levantar do local que estava sentada, a mãe avisava aos demais para não sentarem no mesmo lugar, informava, “a Fátima acabou de sentar aí, não senta não!” Outro dia, seu irmão soube que a mulher foi infiel, então chamou Dona Fátima até sua casa. Ao chegar lá, o irmão estava com uma seringa com agulha em mãos, e pediu para que ela desse um pouco de sangue contaminado para ele aplicar na esposa, como forma de vingança. Dona Fátima teve que sair correndo, pois achou a situação absurda.

A família lhe causou muita dor. Dona Fátima desabafa:

*E minha família foi tão assim, difícil, que às vezes eu, até hoje, eu gosto assim de fazer as coisa, bolo, biscoito, doce, e agradar. Aí, tinha nessa época, assim quando descobri isso, eu fazia as coisas, que eu não dei conta de esconder, aí eu fazia as coisas e levava, e ficava lá, minha mãe e as vezes até minhas irmãs, falava assim: Come isso aí não, que isso aí foi a Fátima que trouxe. Falava isso (Dona.Fátima, 73 anos).*

Ângela (54) aponta que viver com HIV é ser vítima de preconceitos cotidianamente. Ainda no século XXI, as pessoas cometem atitudes medíocres, que faz o doente de AIDS sentir-se anormal, desrespeitado e com uma doença facilmente contagiosa.

Há dias, Ângela passou por uma situação constrangedora, relata:

*Domingo passado eu fui na casa de uns amigos da minha sobrinha, ai não sei como a dona da casa ficou sabendo que eu tenho AIDS, eu não comentei nada, mas ela sabia. Só que eu tomei água no copo, e hora que eu virei as costas eu vi que ela rapidamente tirou o copo do local que sempre ficava, ai eu fui lá na sala, quando voltei na cozinha o copo já estava na pia pra lavar. Eu percebi que ela tirou o copo porque eu tinha bebido água nele, porque era comum o copo ficar lá mesmo, no filtro. E eu olhei, das outras pessoas ela não tirava o copo, fiquei reparando pra ver se era só eu ou se outras pessoas, ela tirou só o meu (Ângela, 54 anos).*

Outro dia Ângela foi fazer um trabalho voluntariado em uma creche perto de sua casa, começou a separar umas verduras para entregar para o público. Em seguida, foi

chamada por umas das coordenadoras que pediu pra que ela parasse de lidar com aqueles alimentos, pois se as pessoas soubesse que era ela que estava fazendo a separação dos alimentos, não iriam querer levar para casa, tampouco iriam comer aquelas hortaliças. Pensou em processar a perpetuadora do ato, mas não levou adiante. As situações de preconceito e humilhações são cotidianas.

Ângela custa acreditar que as pessoas ainda ajam assim. Fala que além das dificuldades físicas que envelhecer com HIV implicam, como o cansaço, a falta de ar, as dores no corpo, ainda tem que enfrentar o preconceito e a falta de informação das pessoas.

Eulália (40) afirma não ser vítima de preconceito, mas também não expõe sua condição sorológica por medo de estigmas e maus tratos dirigidos não apenas a ela, mas também ao restante de sua família. Aponta:

*Não sofro, porque eu nunca me expus. Não aqui, né? (No Pela Vidda), na questão assim, eu acho que o campo que eu poderia sofrer mais é no campo trabalhístico, né? Mas como eu... eu... não expus minha situação no meu trabalho, então eu, é... ainda não vivi isso, nem quero. Não conto, porque também tem outra questão: eu não penso só em mim. Eu penso nos meus filhos, né? No que poderia acontecer das pessoas saber... (Eulália, 40 anos).*

Eulália faz questão de esconder a patologia, com finalidade de viver melhor, não expor a família, os filhos, não sofrer preconceito. Enfim, apesar das mudanças que o HIV e a AIDS trouxeram para seu cotidiano – como a questão do medicamento, dos efeitos colaterais, da falta de confiança no marido, da limitação sexual – tenta encarar a vida da mesma forma que levava antigamente.

Tiago (47), esposo de Eulália, diz que não sofre preconceito porque também optou por não contar para as pessoas sobre sua sorologia. Os únicos que sabem são os familiares, e estes não o tratam com nenhuma discriminação.

Isabella (52) e o marido também mantêm sigilo sobre o HIV e a AIDS. Desde a descoberta, decidiram que seria assim, é um segredo do casal, nem mesmo os familiares mais próximos como as duas filhas, mães ou irmãs sabem da condição sorológica do casal. Suas filhas nunca questionaram ao vê-la tomando a medicação, procura ser discreta, não fala ao certo que medicação está tomando.

Isabella reflete: o preconceito algumas vezes é oriundo da falta de conhecimento. As pessoas que não entendem, pensam que a AIDS é transmitida de qualquer maneira, não têm informações. Isso fez com que Isabella e o marido evitassem comentar com as pessoas, familiares ou não. Desabafa:

*Procuro não falar sobre o assunto, querendo ou não tem preconceito, porque essas pessoas que não tem informação, acha que pega a doença se sentar no mesmo banco, tomar no mesmo copo, comer no mesmo garfo, pensa que pega HIV, é uma escolha minha não contar. A família do meu esposo também não sabe, pra aliviar a dor (Isabella, 52 anos).*

O sigilo é uma forma de se proteger de preconceitos e estigmas que a sociedade ainda carrega, além de poupar a família da notícia de uma doença desse porte.

Mediante o trabalho de campo, a partir das narrativas, observa-se que uma forma encontrada pelas pessoas contaminadas, para não sofrerem preconceito, discriminação ou estigma, é manter sigilo sobre sua condição de portadores de HIV e AIDS. Algumas entrevistadas escondem até mesmo dos filhos e filhas, dos pais, de parentes próximos, amigos ou vizinhos, pois, assim, não precisara correr o risco de serem estigmatizados. Em contrapartida, as pessoas que contaram ou que tiveram suas histórias reveladas sem suas autorizações, disseram que o preconceito está em todos os lugares, como padarias, açougues, entre a vizinhança, no prédio onde moravam nas comunidades que frequentavam, em igrejas e surpreendentemente, até dentro de suas residências eram vítimas de discriminação, ou tinham suas presenças evitadas. Fatos que causavam dor e sensação de não pertencimento ao grupo social.

### **3.4 Cuidados e mudanças de estilo de vida**

A partir das narrativas, pode-se perceber as diversas mudanças na vida das mulheres após a descoberta do vírus HIV e do desenvolvimento da AIDS, pontuando os

conflitos e as transformações ocorridas em seus cotidianos, e como estão enfrentando esta nova etapa de suas vidas.

A descoberta de uma patologia desse porte resulta em novas maneiras de encarar esferas distintas da vida. Há mudanças na alimentação, que agora precisa ser melhorada por imposição da doença; também muda a relação com a saúde, a rotina dos medicamentos, das consultas e exames; o modo de encarar a sexualidade, o uso obrigatório de preservativos; além das relações no mundo do trabalho, algumas pessoas não conseguem mais pertencer ao mesmo, obtém auxílio doença ou mesmo a aposentadoria; algumas mulheres se tornaram viúvas por ocasião da AIDS. Enfim, a vida de quem se descobre portadora precisa ser reajustada. O trabalho de campo elucida tais afirmações.

Verificou-se, por intermédio das entrevistas, que a AIDS propiciou na vida das pessoas contaminadas algumas posturas. Cuidados e mudanças foram necessários para a adaptação ao novo cenário. A realidade agora contava com uma doença que demanda tratamento e requer preocupação e mudanças em certos comportamentos do cotidiano da vida de suas personagens.

Luciana (52) aponta que a AIDS veio para que parasse, para que ficasse mais quieta. A doença, a AIDS, o vírus HIV, a fizeram parar de praticar todas as atividades que desempenhava na vida. Voltou para casa, teve mais contato com os filhos, conversa sobre sexualidade abertamente com a filha de 22 anos e o filho de 25. Principalmente com a filha, ela fala que se os rapazes não quiserem usar preservativo é para desistir do parceiro, não ceder. Luciana é enfática:

*Eu falo para a minha filha direto: “minha filha. Olha... Está aqui a camisinha. Transe com camisinha. Nunca sem camisinha! Se o cara não quiser manda pastar! Fala: se quiser é assim, se não quiser...”. Não devia acontecer, mas acontece (Luciana, 52 anos<sup>47</sup>).*

Certamente após a contaminação pelo HIV, Luciana não aceita a dominação masculina e aponta que os homens que não respeitam as mulheres devem ser tratados com

---

<sup>47</sup> As falas das pessoas entrevistadas foram transcritas e são mantidas na íntegra. Considerou-se coerente deixá-las como estão, respeitando a questão educacional, regional e cultural de cada uma.

desprezo. A mulher que tem amor próprio, cuida-se, previne-se, cuida de seu corpo. Se não o faz, é porque não tem amor próprio e, assim, não poderá amar ninguém.

Uma mudança notável é que, após a contaminação, as frustrações e a doença, algumas mulheres ficaram mais empoderadas no tocante ao corpo e à sexualidade. O discurso do poder da mulher fica evidenciado em algumas falas. Luciana (52) deixa explícito que a mulher atual que pratica sexo sem o uso de preservativo está deixando de lado seus valores, não está agindo de forma inteligente. Também argumenta a respeito da liberdade e abertura que tem para falar sobre sexo com a filha. Não há um tabu. A mãe orienta sua filha a não ter relações sexuais sem camisinha. Argumenta que, na atualidade, o mundo mostra que o HIV e a AIDS são perigos que podem ser evitados por meio de alguns cuidados e que a informação sobre os mesmos está mais disseminada do que nos tempos antigos. Luciana enfatiza que basta abrir uma revista, ou entrar num site na *internet*, nas redes sociais que as informações chegam até as pessoas.

Houve mudanças também no tocante ao mundo do trabalho. Luciana trabalha como autônoma em feiras-livres na cidade de Goiânia. Relata:

*Eu trabalho muito. Não tenho renda nenhuma, e tenho que trabalhar, porque se eu não trabalhar, da onde que eu vou tirar o sustento? Só posso te falar isso, tem sete anos que eu mexo com espetinho. Eu vendo espetinho e jantinha<sup>48</sup>. De terça a sexta (Luciana, 52 anos).*

Sua família não a maltrata, tem uma relação pacífica com o filho e a filha, conversa abertamente sobre sexualidade com eles, para que não corram riscos de infecções e doenças sexualmente transmissíveis. Para a filha alerta sobre o cuidado que deve ter com os homens e a aconselha para que não deixe os homens tratá-la mal. Recomenda o uso de preservativos e, além disso, o cuidado com os sentimentos, para que não seja enganada. Quando a temática era amor e sexualidade, Luciana ficou ainda mais séria, disse que não se ilude mais com isso. Desabafou: “Para essas meninas jovens sim, têm muitos sonhos. No meu caso eu já não tenho mais sonhos. Meus sonhos já, eu acho que estão adormecidos. Então eu não penso nisso não. Foram muitas decepções”.

---

<sup>48</sup> Jantinha é uma comida típica do estado de Goiás, servida em pequenas porções, por preços populares. São pedaços de carne ou frango, espetados no palito, acompanhados de arroz, feijão tropeiro, mandioca e vinagrete. O feijão tropeiro é típico de Goiás e Minas Gerais, um feijão cozido, mas sem caldo, guarnecido com lingüiça, bacon, couve e farinha.

Luciana (52) relata que muito mudou em sua vida após a descoberta do HIV:

*Modificou tudo, porque eu tive que começar a usar os remédios, os efeitos colaterais muito grandes, eu fui pro fundo do poço mesmo que eu pensei que ia morrer, mas não era a minha época de morrer ainda. E... mudou tudo. Minha vida de ser, meu jeito de ser, minha vida, mudou tudo. Não tem nem explicação do que é que mudou. Mudou radicalmente. Não voltei mais, logo eu divorciei desse ex marido meu, pronto. Minha vida simplesmente acabou, vamos dizer assim, resumindo (Luciana, 52 anos).*

Edith (48) aponta que também houve transformações em suas circunstâncias laborais após o HIV. Percebeu que perdeu parte da capacidade de trabalhar após o HIV e sua qualidade de vida caiu sobremaneira. Relata:

*Em relação ao meu trabalho foi muito difícil, e está sendo porque quando eu estava trabalhando, no caso como professora, eu trabalhava no período integral na escola, então quer dizer, eu me mantinha muitíssimo bem, eu tinha uma qualidade de vida muito boa, fazia pós-graduação até na época, aí depois que eu fui pra São Paulo que eu descobri lá (o HIV), fui de férias na época, então quer dizer, a minha vida no trabalho foi totalmente interrompida, aí eu percebi que eu não era mais capaz de voltar pruma sala de aula, como até hoje eu penso que não tô capacitada. Eu tenho um certo medo, até porque pelo fato de ficar muito tempo afastada, então quer dizer, isso na minha vida financeira atingiu muito, eu tive uma queda assim do padrão de vida que eu levava muito grande, hoje como eu falo pra você, sou pedagoga, estou fora da sala de aula, mas estou me mantendo com os meus artesanatos, então quer dizer, a minha qualidade de vida baixou muito, muito mesmo, sabe. Mas tô sobrevivendo e vivendo... (risos) (Edith, 48 anos).*

Edith conta que algumas vezes precisa recorrer à ajuda financeira da mãe, que mora na Bahia e tem melhores condições econômicas que a filha, além de não ter HIV.

Sobre a medicação, Edith reclama das condições de saúde na cidade de Goiânia, pois começou o tratamento em São Paulo e percebe um *gap* entre o atendimento e a estrutura dessas duas capitais. Reflete:

*Quando eu estava em São Paulo, lá toda e qualquer medicação que eu precisava eu pegava, inclusive os antidepressivos, algum tipo de medicação que eu não deixava faltar em casa, o paracetamol, no caso para alguma dor de cabeça ou algo parecido. Quando eu voltei aqui pra Goiânia, então quer dizer, se tornou muito difícil, porque aí eu não consigo, a única medicação que eu consigo na rede pública é só os retrovirais, inclusive, eu tô sem*

*antidepressivos, eu tô sem... porque eu tenho fibromialgia também (Edith, 48 anos).*

Gal (52 anos) está desmotivada na esfera sexual. Apesar de namorar e não sofrer preconceito por parte do namorado, disse que não sente mais desejo como sentia há 20 anos. Percebe essa mudança em seu corpo após fazer o uso da medicação para HIV/AIDS.

Bia (48) começou a pensar de que forma Leon foi contaminado, da infidelidade, enfim, eram novos assuntos a serem assimilados, uma nova rotina, ter que viver com os fantasmas do HIV, e não saber como o marido tinha sido contaminado. Era muito doloroso para ela. Descreve que pediu a Deus que o levasse, não o deixasse vivo, pois não sabe se conseguiria mais olhar para ele. Aquela semana de internação seguida de morte, e de um diagnóstico de HIV em sua vida, tinha causado feridas profundas.

Passada essa fase, teve que fazer várias sessões de terapia para assimilar tudo que estava acontecendo, inclusive porque na época da internação de Leon, Bia pediu a Deus que não permitisse que ele voltasse para casa, desejou sua morte.

Sua vida sexual ficou paralisada nos primeiros três anos e meio após o diagnóstico. Ela não conseguia tocar em ninguém, não tinha vontade, estava gelada para o sexo. Então uma amiga, assistente social do Grupo Pela Vidda, fez com que Bia enxergasse que ela não estava morta, que ainda tinha muita coisa para ser vivida, que Bia poderia se masturbar, voltar a ter contato com seu corpo, afinal era uma mulher de trinta e poucos anos. A AIDS não poderia acarretar tantos danos.

Bia é pensionista e funcionária da Secretaria de finanças da Prefeitura de Goiânia. Atualmente ocupa o cargo de vice-presidente de uma ONG na cidade de Goiânia. Mantém-se com uma renda de aproximadamente R\$1.600,00. Oferece ajuda à mãe idosa e aos filhos de 25 e 28 anos. Recebe a medicação do governo federal disponibilizada em Goiânia no HDT. Seu coquetel é composto por quatro medicamentos: Lanivudina, Novir, Reataz, Veriadi. Receber a medicação é uma grande ajuda, porque antigamente o tratamento do HIV e da AIDS era de alto custo. Mesmo recebendo o coquetel do HDT, informa que surgem doenças oportunistas, e essa medicação deve ser comprada, sintomas como

vômitos e herpes, e diversos outros efeitos colaterais que aparecem, principalmente se houver troca de terapia.

Vive com HIV há 17 anos, relata que sua vida financeira mudou após a doença:

*Quando eu não tinha HIV a minha renda era bem maior, porque eu trabalhava bem mais, eu tinha mais disposição, hoje eu não consigo fazer o que eu fazia, eu saía de manhã vendendo roupa, eu era ambulante, a minha renda era bem maior. Eu comprei meu apartamento, depois da cirurgia eu nunca mais comprei nada de auto valor, mas também eu priorizo a questão das viagens, todo ano eu viajo, coloco como prioridade, as vezes eu não compro nada de maior valor, mas a minha viagem eu não abro mão, é a única coisa que eu vejo como qualidade de vida pra mim (Bia, 48 anos).*

Rosilda (46) descreve que a AIDS foi um golpe da vida, e que ela teve que se posicionar: ou caía ou se levantava. Escolheu dedicar-se ao caminho da militância, mostrou seu rosto na mídia, se expôs. Na época, ficou conhecida como a “menina da AIDS”, porque era a única mulher infectada, que assumira publicamente no estado de Goiás sua condição.

Pagou um preço alto por exhibir-se publicamente, ficou exposta e nos 15 anos seguintes não teve sua individualidade preservada. Conta que aceitava todos os convites: jornal, televisão, revista, mas não tinha noção da exposição a que estava se prestando. No intuito de fazer alguma coisa para contribuir com a diminuição do preconceito ao doente de AIDS, se tornou uma pessoa pública, passou a ser reconhecida como um símbolo de luta e foi perdendo a identidade, a individualidade.

O resultado foi uma depressão, Rosilda não queria mais sair de casa, porque estava muito exposta. Se fosse a um boteco, todos queriam saber sobre AIDS e conversar com a “menina da AIDS”. Viajou todo o país, também foi para África, duas vezes para a Colômbia e para o Chile, fora as viagens que desmarcou por causa dos problemas de saúde. Com todo esse assédio, seu sistema imunológico baixou, ficou gravemente enferma, com expectativa de vida de dois meses.

Ter AIDS para Bethânia (46) é paradoxal, porque, ao mesmo tempo que é muito ruim ser doente de AIDS, a patologia lhe mostrou o mundo. Se não fosse portadora, seria apenas “mais uma na multidão” Com a AIDS, aprendeu a lutar, reivindicar seus direitos,

conheceu pessoas novas, fez viagens e participou de eventos que não teria condições de fazer sozinha.

Por outro lado, está fora do mercado de trabalho há oito anos, desde a descoberta do HIV e conta que a partir de então vive com ajuda de terceiros. Atualmente se mantém com auxílio do programa “Bolsa família<sup>49</sup>” do governo federal. Seu benefício é de R\$ 134,00. Conta também com ajuda de seu irmão, pastor de uma igreja evangélica, que mora próximo a sua casa e fornece mantimentos para seus filhos.

Sobre o mundo do trabalho, argumenta: “A questão é, eu trabalhava corria pra cima e pra baixo, eu pagava pra cuidar dos meus filhos, hoje não, hoje eu fico aqui dentro de casa, eu não posso sair”. Acredita que a doença trouxe limitações físicas e, por isso, não pode trabalhar; conseqüentemente sua vida financeira se agravou. A falta de disposição e saúde para trabalhar é um fator que gera tristeza e sensação de inutilidade, ocasionando dificuldades financeiras. Relata que a partir do momento que não pôde trabalhar, surgiram as conseqüências materiais. Sua casa é muito simples, disse que teve vergonha de me receber pela estrutura e simplicidade de sua residência.

Um acontecimento específico da vida de Bethânia foi à gravidez de seu filho mais novo, Rafael, que hoje está com seis anos. Foi uma gestação preocupante, porque veio após o diagnóstico do HIV, mas a criança não é portadora do vírus. A mãe disse que tomou todos os cuidados que o médico pediu, tomou uma medicação forte, sua pele parecia pele de cobra, mas que valeu muito ter se cuidado, pois Samuel nasceu saudável e encontra-se muito bem. Esse filho é fruto de uma de suas “quedas” pelo pai do filho mais velho, o mesmo homem responsável por sua contaminação. Isso permite concluir que eles ainda praticam sexo sem preservativo, segundo alguns especialistas pode haver a recontaminação, queda na imunidade. Vale dizer, a pessoa contaminada não deve ter relações sexuais com outra pessoa contaminada sem o uso de preservativo.

Após 18 anos de contaminação, Rafaela (37) está conseguindo enxergar que precisa cuidar de si, que também tem HIV, que seu corpo está ficando cansado. Percebe que

---

<sup>49</sup> Segundo o Ministério do Desenvolvimento Social (MDS) do governo federal, os valores dos benefícios pagos pela “Bolsa Família” variam de R\$ 32,00 a R\$ 306,00, de acordo com a renda mensal familiar por pessoa, com o número de crianças e adolescentes de até 17 anos e número de gestantes e nutrízes componentes da família.

necessita se alimentar de forma melhor, mais nutritiva, porque há três anos, preocupava-se muito com a filha, com os outros e com o Pela Vidda; e quase nada consigo. A única coisa que ela nunca deixou de lado nesse período de 18 anos foi fazer uso responsável da medicação. Descreve que era importante se medicar, para não ficar doente, e continuar sendo uma cuidadora. Mesmo tendo o vírus, Rafaela fez o papel de cuidadora, não só da filha, mas de tantos outros pacientes de HIV e AIDS.

Sofre de herpes-zoster<sup>50</sup>. Há dias em que reclama das dores profundas que essa patologia traz. Em dia de reunião, repuxava o corpo, e quando alguém a abraçava, rapidamente retirava o corpo, numa espécie de choque e um semblante de dor. Depois, em conversas informais me contou do que sofria, e mostrou a pele, agredida por aquela enfermidade.

Rafaela adverte que quem vive com HIV há muitos anos, deve redobrar os cuidados com sua saúde, pois são provenientes de uma etapa, já citada acima, a época da descoberta do HIV/AIDS e busca por tratamento eficaz. Aqueles que são contaminados há muitos anos, se não tiveram cuidados, terão uma velhice conturbada ou nem chegarão a ela, pois é ampla a degeneração dos órgãos, pelo tempo de uso da medicação.

Alega que muito mudou em sua vida após a contaminação pelo vírus HIV, a maneira de lidar com a vida e a morte, a questão da militância, da solidariedade, de ajudar outras pessoas portadoras. O lado ruim foram as mudanças enfrentadas no mundo do trabalho. Rafaela conta que, por ter sido contaminada e saber do diagnóstico ainda muito jovem, aos 18 anos, não seguiu carreira nem investiu na vida intelectual, profissional, pois a ideia de finitude de sua vida era bastante presente.

Após o HIV, além de cuidados especiais com a filha, que foi infectada pela transmissão vertical, e foi um bebê fragilizado e muito doente, tinha que cuidar da própria saúde. Então, a esfera econômica foi diretamente comprometida. Rafaela não tinha condições físicas, mentais, tampouco tempo para se dedicar ao trabalho e aos estudos. Portanto, passou a trabalhar de diarista, aceitar trabalhos de baixa remuneração,

---

<sup>50</sup> É uma doença infecciosa, dolorosa e que produz lesões na pele de acordo com o trajeto dos nervos acometidos. Popularmente conhecida como “cobreiro”, esta herpes não deve ser confundida com o herpes simples. No herpes-zoster o agente etiológico é um vírus que recebe o nome de Varicela-zoster e que também provoca a catapora.

visto que não tinha qualificação profissional. Conta que um dia foi fazer um faxina e a força física lhe faltou, sentia muita fraqueza e falta de ar. Emocionada, apontou que não era mais a mesma Rafaela de antigamente, que agora tinha uma patologia e deveria ficar atenta a todo o momento.

Eulália (40) relata que após o HIV e a grande quantidade de medicação, a vida sexual do casal se tornou um tanto monótona. Eles resolveram ficar juntos após o HIV, para manutenção da família e do casamento. Tiago contaminou Eulália. Ela disse que perdoou, mas que esquecer é muito difícil, e a partir desses episódios, não há mais a mesma atração sexual pelo marido, também há medo de recontaminação. Aponta:

*Então, é... isso aí ficou um pouco limitado. Que realmente é... vamos dizer, hoje a gente consegue assim se soltar um pouco mais, mas fica uma coisa inibida. A questão é que... que tem aquele medo, né?! Porque a gente sabe. Por mais que a gente se proteja, usa o preservativo, mas a gente sabe do risco da recontaminação. Não fica aquela coisa solta. Assim, aquela coisa... (Eulália, 40 anos).*

Ainda ressalta a importância da religiosidade. Sua religião “testemunha de Jeová” a ensinou ter mais amor próprio, relata:

*“(...) quando eu me tornei uma testemunha de Jeová, sim. Aí eu tive muitas mudanças com ele. Porque eu aprendi a gostar de mim. Eu aprendi as vezes a, vamos dizer assim, satisfazer o meu desejo pessoal, por exemplo, de tá participando de algumas coisas que talvez ele não gostava, né?! Então isso aí mudou sim porque eu passei a deixar de viver só pra ele. Que antes era assim. Então, agora eu vivo pra mim, né?! Porque, no final das contas, a minha prestação de contas é entre eu e Deus. Entendeu? (Eulália, 40 anos).*

A religião ensinou a viver menos para o casamento, oportunizando uma realização pessoal, bem como o aumento da autoestima. Algumas mudanças foram acontecendo na vida de Eulália após a contaminação com o HIV. Ela não tem medo de envelhecer, mesmo sendo soropositiva, está aprendendo a lidar com a enfermidade e com as relações pessoais. A AIDS não a arruinou.

A primeira grande mudança na vida de Eulália (40) foi deixar a pequena cidade onde morava (Caiapônia-GO) e vir para Goiânia. A família sugeriu que fizessem isso,

supôs que viver com HIV no interior significaria mais negociações a serem feitas, estigmas, preconceitos, julgamentos, exposição dos filhos adolescentes, enfim, em uma cidade maior evitaram situações constrangedoras. Está em Goiânia há sete anos. Diz que é melhor assim que os filhos estão felizes, atualmente com 19 e 20 anos.

Eulália cuidou algum tempo do marido contaminado, ofereceu apoio, mas tudo mudou quando começou a fazer o tratamento. A medicação forte e os efeitos colaterais ocasionaram uma raiva profunda de seu companheiro. Ela não queria olhar mais pra ele, ficou muito magoada. Conta:

*Aí eu não queria nem olhar pra cara desse homem, né?! Mas como eu não ia voltar atrás naquela decisão que eu tive, né?!, de cuidar dele, de não separar nossa família, que nossos filhos eles são hoje de maior os dois. Eles eram pré-adolescentes naquela época que eu descobri. Meu filho menor tinha 13 anos, a minha filha tinha 15. Então, assim, é... eu não quis, assim, vamo dizer, é... desfazer o meu casamento. Foi mais por uma questão assim, é... de comprometimento mesmo, né?!, com a minha família, com meus filhos, com a minha sogra, com meus cunhados, né que são pessoas muito boa comigo, né?! E não valeria a pena porque nada que eu fizesse, a atitude que eu tomasse naquele momento não valia fazer voltar atrás. (Eulália, 40 anos)*

Atualmente trabalha como funcionária pública do município de Goiânia, na área da educação e tem ajuda do esposo, que é aposentado. A aposentadoria representa um ganho fixo. Tiago era autônomo e isso significava instabilidade financeira para a família. Antes não podiam contar todo mês com a renda dele.

Sobre a medicação Eulália aponta que embora para o HIV seja distribuída na rede pública, acabam surgindo outras doenças oportunistas, então, há um gasto maior com medicação.

Tiago (47) diz que após o HIV procurou limitar suas amizades, pois vivia no interior e era conhecido de todos, então começou a se afastar das pessoas, a se isolar, chegou até a mudar de cidade, veio para uma cidade maior (Goiânia) porque não conhecia ninguém. Acredita que nas cidades menores o preconceito ainda é grande. Nas cidades maiores, nas capitais, as pessoas têm outras ocupações. Quando mudou para Goiânia tinha o propósito de não fazer amizades, “me tornar um eremita na grande cidade”, mas não conseguiu, tem vários amigos atualmente, e essas amizades o fortalecem, mas sua

sorologia é mantida em segredo. Há também medo de recontaminação, tanto sua, quanto de sua esposa, por isso a vida sexual também sofreu diversas mudanças.

Andréia (35) começou a se cuidar, recentemente. Está levando a sério o tratamento, mudou a forma de se alimentar, abandonou as drogas e frequenta grupos de ajuda para pessoas vivendo com HIV e grupos de dependentes químicos. Nesses grupos tem encontrado muito apoio, há uma ressocialização e novos ideais são preconizados.

Frequenta um psicólogo do grupo de dependentes químicos, e avalia como positiva a atuação desses grupos na vida das pessoas, os tornam mais humanas, e auxiliam na reinserção do dependente químico na sociedade. O termo *aidético* lhe causa muito medo, é pejorativo. Para Andréia, *aidético* é quem está à beira da morte, desfalecendo por causa da doença, moribundo.

Andréia aponta que o diferencial para viver bem com o HIV/AIDS é não se entregar à doença. Relata que não sente os efeitos colaterais da patologia, bem como, dos medicamentos. Vive sem depressão, já perdeu alguns amigos e amigas por encararem o HIV e a AIDS de maneira depreciativa. Ela teve fé que sua filha iria nascer soro discordante, começou a tomar remédio, e a criança nasceu bem de saúde, sem HIV. Atualmente Andréia tem a saúde bastante controlada, decidiu que iria sair do mundo das drogas, que iria recuperar sua saúde, parou de fumar craque e visualiza um futuro feliz.

É muito otimista em relação à doença, acredita na cura da mesma e aponta que não fica lembrando o dia todo que é uma portadora.

Recebe ajuda financeira do pai de sua filha, frequenta dois grupos: O primeiro para ex-usuários de drogas, o Centro de Atenção Psicossocial - CAPS e o outro, para portadores de HIV e AIDS, o grupo Pela Vida. De ambos os grupos também recebe ajuda financeira, além a questão emocional. Os grupos têm importância fundamental na vida de Andréia. Recebe uma cesta básica e vale transporte e tem uma casa, que alugue e recebe uma renda de R\$800,00 por mês.

Aponta que a vida sexual da pessoa portadora de HIV não muda muito, namorou rapazes sorodiscordantes, e que namorar pessoas que não são portadores é sinônimo de democracia e uma vida desprovida de preconceitos.

Em 2003, Dona Fátima (73) começou a fazer o tratamento no HDT, agora se sente muito bem. Ajuda todos os dias que vai para o Grupo Pela Vidda, cozinha, lava louças, colabora na limpeza, é uma mulher bonita e solícita. Está muito satisfeita com a vivência no grupo, já viajou para São Paulo (SP) e se sente gratificada por tantas conquistas. Viver com HIV, não é um problema para ela.

Apesar de idosa e estar com 73 anos, Dona Fátima não requer um cuidador, ela tem uma vida ativa, anda para todos os lados, frequenta a ONG, visita a família e diz que não se trocaria por duas mulheres de 30 anos, e adora ser da maneira como é.

Terezinha (35) afirma que sua vida mudou após a AIDS. Exerceu a profissão de manicure desde os doze anos, até os 34, mas há seis meses não exerce a profissão, as mãos começaram ficar dormentes, passou por alguns “apertos” e afirma que não quis mais exercer.

O pai de seus filhos se comprometeu a ajudá-la (futuramente, pois ainda não ajuda, estava internado em uma clínica para dependentes químicos) e a cesta básica que ganha do grupo Pela Vidda é que mantém o domicílio. Relata: “Hoje mesmo eu vou levar aqui do Pela Vidda uma caixa de leite e uma dúzia de ovos, e geralmente aqui tem roupas, eu levo pra casa”.

Recebe ajuda do programa “Bolsa Família”, do Governo Federal, seu benefício é de R\$ 64,00, vive com muita dificuldade financeira. Quando a situação fica crítica, se propõe a fazer uma faxina, faz adesivos para pregar em unhas, enfim, realiza trabalhos extras, é assim que se mantém. Também recebe do governo o coquetel, através do HDT, mas alega que para os efeitos colaterais do HIV, como vômitos e diarreia não há medicação no sistema público de saúde, ou seja, esses medicamentos precisam ser comprados.

Há pouco tempo Terezinha teve uma alergia no corpo, coçava muito e deixou marcas pelo corpo todo. Descobriu que no Pela Vidda outras mulheres tiveram a mesma

coceira, que é específico de uma medicação, conta que também testemunhou outras mulheres do PV quase carecas, moribundas, enfim, vê que a doença pode progredir e regredir, e viver essas etapas dentro de um grupo são mais fácil e mais leve.

Tem medo de um dia receber a notícia que um de suas companheiras de grupo faleceu por causa do HIV. Diz que sente uma relação com as pessoas do grupo, se emociona: “Eu não sou a única, esse grupo tem um nome, grupo Pela Vidda, é um grupo, me ajuda”.

Atualmente é membro de uma igreja evangélica, disse que sua vida mudou radicalmente. A igreja e o HIV fizeram mudar sua visão sobre sexualidade. Aponta que hoje não realizaria algumas aventuras porque tem a questão espiritual e medo de contaminar outras pessoas. Diz que tem um sonho, reconquistar o ex-companheiro. É com ele que Terezinha vislumbra um futuro afetivo, agora que ele saiu da clínica de recuperação de ex-usuários de drogas.

Isabella (52) é evangélica, fala em Deus quase na totalidade da entrevista. Disse que Deus a consolou muito, desde o momento que recebeu o diagnóstico, quando soube da probabilidade de ter uma filha deficiente ou mesmo de perdê-la, e que o marido a tinha contaminado. Conta que não conseguiu ficar revoltada com a situação, que Deus tocava em seu coração para que não acusasse ninguém.

Bethânia (46) usa preservativo nas relações eventuais. Afirma:

*Eu acho assim, o que eu to passando, não quero ver ninguém passando também, sabe não quero chegar lá na frente, e ver alguém tipo assim ó, ou fulano morreu, eu to me cuidando, mas ele não se cuidou, porque quando eu descobri esse negócio ai, tinha gente que falava assim: eu vou, mas eu vou levar um monte comigo. Num tem esse negócio de que eu vou levar um monte comigo não, tem que usar camisinha mesmo, não gostou da masculina, usa a feminina que é uma delícia, todo mundo sabe (Bethânia, 46 anos).*

Com 46 anos tem uma vida sexual ativa, usa camisinha como método preservativo e contraceptivo, pois ainda exercita sua sexualidade, não tem vergonha nem medo de falar no assunto. Afirmou que teve sua última relação sexual há menos de quinze dias, uma relação eventual.

A vida de Dalva (49) mudou muito após a contaminação. Suas irmãs sugeriram que ela deixasse de trabalhar, porque se alguém soubesse que ela tinha essa doença terrível, ninguém daria emprego para ela. Ela é pensionista e trabalha como diarista, faz faxina em domicílio, vive com uma renda de aproximadamente R\$1.300,00, com esse dinheiro, se sustenta, bem como, ajuda financeiramente filhas, netas e netos.

Os gastos após o HIV aumentaram, pois Dalva procura viver intensamente o presente, já que o futuro é tão incerto, principalmente após o diagnóstico de soropositiva. Prepara o corpo para ser mais resistente, ingere muitas frutas e saladas, aumentou a vaidade e os cuidados. Gasta mais com transporte, pois visita vários médicos. Recebe também o coquetel e um auxílio doença, não gasta mais com medicação após o HIV.

A vida de Dalva também se transformou nas esferas afetiva e sexual, teve e ainda tem dificuldade de arrumar um companheiro, porque o medo é uma companhia constante. É difícil entender o que a doença realmente significa. Como consequência ficou isolada e afastada das pessoas, da família, teve muita dificuldade de assimilar os fatos, tem muita mágoa da forma como foi contaminada, sente raiva do ex-companheiro porque ele foi covarde não contando o que realmente tinha. Não sabe como foi contaminado, ele bebia muito, tinha várias parceiras. Chegou a procurá-la após o diagnóstico, mas Dalva o expulsou de sua casa, não consegue perdoá-lo.

Atualmente não vê a AIDS como uma doença terminal, pelo contrário, diz que prefere ter AIDS a ter um câncer. Passada a fase da descoberta de contaminação e da revolta, convive de forma pacífica com a AIDS, faz o tratamento e não costuma sentir mal por ser portadora.

A interlocutora informou que coisas simples do cotidiano, lazer e bem estar da pessoa vivendo com AIDS devem ser modificadas. Ela teve que abdicar do prazer dos banhos de sol, gostava de se bronzear, se expor ao sol e ficar na praia. Após o diagnóstico foi advertida pelos médicos. Para resguardo de sua saúde e conservação da pele sem manchas, não deveria ser expor ao sol, nem ficar à beira de piscinas, praias, rios.

Meire (46) aponta diversas mudanças após a descoberta de sua condição sorológica:

*Mudou tudo, assim passei a ser uma nova pessoa, tudo mudou na minha vida, de uma menina simples do interior eu passei a ser uma ativista eu passei a ter que lutar contra tanta coisa, tanta opressão e eu não achava que eu tivesse, eu era tão tímida que tinha dificuldade até pra abrir a boca. A AIDS ela mudou minha vida de trás pra frente (Meire, 46 anos).*

Sua vida após o HIV e a AIDS transformou consideravelmente. Tudo gira em torno da AIDS, é militante desde os 24 anos e hoje trabalha na mesma área, é presidente do grupo Pela Vidda, local de onde provém seu sustento e faz alguns “bicos”. Não recebe ajuda financeira de ninguém, mas costuma estar disponível sempre que a família a procura para qualquer situação, também ajuda as pessoas da igreja. Ressalta:

*Bom, assim eu sempre ajudo, sempre gosto de ajudar as pessoas, eu tenho as igrejas, toda igreja que eu frequento eu colaboro, mensalmente com uma quantidade X, além do meu dízimo<sup>51</sup>, que ainda tem pra manter algum tipo de trabalho social e a gente sempre tá ajudando. Minha família, praticamente todos passaram pela minha casa, todos moraram comigo, então fui mãezona de todos e assim hoje eles já estão com uma vida mais tranquila um pouquinho, mas ainda sim quando é necessário eu ajudo. (Meire, 46 anos)*

Também afirma que mudou a vida financeira, gasta mais recursos financeiros com alimentação e saúde após o HIV. Atualmente faz ginástica, não apenas pela questão estética, mas por causa da questão do colesterol, triglicérides, pois os medicamentos que usa para o tratamento da AIDS aumenta essas taxas. Também precisa ter alimentação balanceada, tomar medicamentos para efeitos colaterais, então, afirma com precisão que a vida se torna mais onerosa. Discorre: “Há 22 anos atrás, quando eu tive o diagnóstico, a minha vida não mudou muita coisa mesmo sabe, eu era muito jovem, então eu não preocupava não tinha que preocupar com alimentação, eu não tinha, meu organismo tava ainda muito bom. Mas hoje preciso me cuidar.

A respeito da medicação, Meire aponta que só ganha do governo os medicamentos para HIV e o restante todos tem que comprar, pois são diversos os efeitos colaterais, e ainda faz tratamento para depressão, os remédios são muito caros. Narra a interlocutora: “Tenho que cuidar não só da minha saúde física, da minha saúde mental e espiritual

---

<sup>51</sup> Algumas igrejas sugerem a quantia fixa de no mínimo 10% do salário de cada membro.

também, pra continuar a viver bem né, porque eu vejo que é um desafio também pela frente com o HIV é viver bem emocionalmente, porque não é fácil, é difícil”.

Entre as mudanças na vida de Miguel, ressalta que oferece e recebe ajuda financeira: “Eu forneço e recebo, ajudo uns parentes que é mais pobre que não tem condição, e recebo ajuda de muitas pessoas que provavelmente me ajuda também. Ajudo e recebo isso em troca”. Relata:

*Assim, graças a Deus até hoje o HIV não foi muito prejudicial a minha saúde, até hoje em dia, porque todos os meus exames até hoje da sempre bom. Tomo medicação normal, Atazanavir, Lamivudina, Tenofovir e Ritonavir. (Miguel, 36 anos)*

O HIV fez atentar-se para cuidados com a saúde que não eram habituais em sua vida. Informa que as mudanças que a doença trouxera foram parcialmente positivas, pois, por meio dela, começou a cuidar da saúde, pensar no corpo e em bem estar, fatores que só corroboram para um envelhecimento saudável e conseqüentemente um corpo sadio.

Sr Nilo admite que sua vida mudou na esfera sexual, ele tem mais medo de se relacionar sexualmente, de contaminar a parceira. Falou que a procura menos após o HIV, espera que ela a procure e tem medo do preservativo estourar.

Sobrevive com a renda de seu trabalho, faz faxina e recebe R\$60,00 por semana de faxina, por mês, totaliza R\$ 240,00, também tem um ponto em uma feira da cidade, e aluga mensalmente por R\$ 600,00 e é cuidador de um idoso, totalizando um ganho mensal de R\$ 1.500,00. Recebe o coquetel do HIV no HDT, Biovir e Efavirenz, e a medicação da diabete, ganha em outros hospitais públicos e postos de saúde. Indica que não gasta mais com medicação por ter HIV.

A doença não mudou sua vida financeira. Ele oferece ajuda ao irmão que mora no MT e “sofre de algumas patologias: câncer de próstata, de intestino, de testículo e leucemia”. Então, enxerga sua situação de saúde melhor que a do irmão. Oferece-lhe ajuda financeira.

Aponta que, atualmente conviver com a doença é algo que já se tornou cotidiano. Gosta muito de sua médica e já se acostumou com a medicação. E passou a usar preservativo em todas as suas relações sexuais, mas encontra enfrentamento de algumas pessoas.

A condição financeira de Rute (49) se modificou após o HIV. Infectada aos 20 e poucos anos, não investiu em uma carreira, foi uma jovem adoentada, e sofreu com os efeitos colaterais da medicação e da patologia. Se mantém com o auxílio doença de um salário mínimo (R\$678,00) que recebe por causa do HIV, com esse salário, é responsável pelo sustento da casa, paga aluguel (cerca de R\$300,00) as contas de luz e água, e ainda tem um menino adolescente, afirma: “ eu gasto com ele demais da conta que ele é dependente de mim, meu né, é de menor aí é eu que banco tudo”.

Mediante o exposto, percebeu-se que a doença trouxe consigo a necessidade de mudanças emergenciais, bem como, consequências indesejadas foram acontecendo, ocasionando outras transformações, como a retirada do mundo do trabalho e a aposentadoria.

Aqui, cabe ressaltar o debate sobre o papel que a aposentadoria exerce na vida das pessoas que vivem com HIV/AIDS. Esta tem a ver com uma mudança não planejada, aposentar-se antes do período previsto pela previdência social, em faixas etárias menores, dada incapacidade de continuar exercendo atividades remuneradas no mercado de trabalho.

Segundo Guita Debert (2002), aposentadoria é uma nova forma de conceber a velhice e analisar um conjunto de transformações que acompanharam o desenvolvimento da sociedade capitalista e levaram à criação de instituições que tendem a substituir parcialmente a família no tratamento das gerações mais velhas.

Durante as décadas de 1960 e 1970, as camadas médias urbanas começaram a adentrar no universo da aposentadoria, sendo que sua inserção nas cadeias produtivas foi realizada após a entrada de trabalhadores menos qualificados. Essa camada social possuía hábitos sociais e culturais diferenciados, aspirações e necessidades de consumo mais sofisticadas, que passaram a ser atendidas por novas agências especializadas. A fim de fazer uma clientela, as caixas de aposentadoria se organizaram para oferecer, além de

vantagens financeiras, serviços diferenciados como clubes, férias programadas, alojamentos especiais, atividades de lazer e grupos de convivência.

Simões (1998) verificou em seus estudos que, ao longo da história, surgem organizações de aposentados querendo acabar com as indiferenças que alegam sofrer: “Foi esse descaso que as novas associações de aposentados passaram a denunciar e a combater, em nome de uma ação reivindicativa ampla, unificada e autônoma em relação às distintas categorias profissionais” (p. 16).

Tiago (47) é aposentado, considera que após ter adquirido o vírus gasta mais com saúde, não com os remédios para HIV, os retrovirais, porque são fornecidos pelo governo e adquiridos no HDT, mas com medicamento intermediários, que não são encontrados em unidades públicas de saúde. Então, há maior consumo de medicamentos para os efeitos colaterais e doenças oportunistas, bem como, maior investimento na alimentação, que é obrigação para quem vive com HIV e AIDS, manter-se bem alimentado.

Isabella (52) não trabalha, é aposentada por causa do HIV, esposa de militar, e vive com uma renda aproximada de R\$3.000,00. Quando pode, oferece ajuda financeira à sua irmã, paga contas de água e luz, pois a irmã tem filhos pequenos.

Relata que a AIDS não mudou sua vida financeira. Recebe a medicação através do HDT, e ainda não teve outros gastos, porque nunca sofreu com doenças oportunistas, tampouco com complicações oriundas do HIV.

Miguel (36) relata que na época da contaminação conseguiu se aposentar, e que isso foi importante, pois ao longo dos anos foi acometido por uma meningite que o deixou quase dois anos muito enfermo. A aposentadoria foi primordial para seu sustento durante esse período. Conseguiu também o passe-livre, para viagens municipais, estaduais e nacionais. Com o Grupo Pela Vidda, viajou quatro vezes, duas vezes para Campo Grande (MS), uma para São Paulo (SP) e outra para o Rio de Janeiro (RJ).

Sobre aposentadoria pode-se fazer algumas ressalvas. No geral, aposentadoria é associada ao envelhecimento, a retirada do indivíduo do mercado de trabalho, mas no caso das pessoas que vivem com HIV e AIDS, há um debate mais aprofundado, a aposentadoria

é determinada por invalidez. Na pesquisa da tese, verificou-se que algumas pessoas se aposentaram na faixa etária dos 20, outros na dos 30, 40 e 50, períodos em que, para o mundo do trabalho, ainda é uma fase de plena atividade laboral. Pode haver uma dupla estigmatização daqueles e daquelas que se aposentam em faixas etárias menores, principalmente, se o fazem por ocasião de uma doença que, com exceção de quem foi contaminado na transfusão de sangue, foi provocada “com as próprias mãos”, fruto de comportamentos sexuais inadequados, aventuras eróticas, uso de drogas injetáveis ou traição. Como se essas pessoas não fossem dignas de se aposentar, ou como se fosse fácil viver com AIDS e ganhar um salário mínimo como “recompensa”.

O gráfico 13 abaixo, descreve a aposentadoria. O percentual de 70% das entrevistadas, referiu que já teve algum trabalho remunerado na vida. No entanto, estar com HIV, fez com que parte dessas pessoas se aposentassem, outras recebem auxílio doença, algumas são pensionistas e outras não têm nenhum ganho de renda fixo. Constatou-se que 75% das entrevistadas ainda não são aposentadas e as outras 25% estão aposentadas, sendo que, apenas 5% são aposentadas por idade. Os outros 20% pela questão do HIV.

**Gráfico 13. Indicação da condição de aposentadoria das entrevistadas, Brasil, 2013**



Simões (1998) reflete sobre a aposentadoria como um fator determinante para a retirada do idoso da atividade econômica. As análises sobre aposentadoria, no geral, pensam nas pessoas idosas. Então, aposentar que está em plena atividade, e é de grupo

etário baixo e que tem uma aparência saudável, pode culminar em maiores preconceitos evidenciados socialmente.

### 3.5 Do anonimato à militância

Bourdieu (2004), aponta que o indivíduo não é um sujeito a-histórico e paralisado, há constantemente entre os atores sociais, uma luta para a ocupação dos espaços nos campos sociais e, no mesmo sentido marxista, no que se refere as classes sociais, estas somente se tornam classes mobilizadas e atuantes quando acontece um trabalho político de construção.

Para compreender a atuação do indivíduo Bourdieu (1983) apresenta o conceito de *habitus*, (1983), pode ser entendido como:

(...) um sistema de disposições duráveis e transponíveis que, integrando todas as experiências passadas, funciona a cada momento como uma matriz de percepções, de apreciações e de ações – e torna possível a realização de tarefas infinitamente diferenciadas, graças às transferências analógicas de esquemas(...) (p.65)

Assim, pontua o *habitus* como forma de disposição à determinada prática de grupo ou classe, ou seja, é a interiorização de estruturas objetivas das suas condições de classe ou de grupo sociais que gera estratégias, respostas ou proposições objetivas ou subjetivas para a resolução de problemas postos de reprodução social.

O *habitus* é tanto individual quanto coletivo, e é referido a um campo. Os campos também não são estruturas fixas, são produtos da história das suas posições constitutivas e das disposições que elas privilegiam. São resultado de processos de diferenciação social, da forma de ser e do conhecimento do mundo que cada indivíduo possui. Como tal cada campo cria o seu próprio objeto e o seu princípio de compreensão. “Um campo é um espaço social onde seus participantes se engajam em relações recíprocas no decorrer de suas atividades” (p.67).

A AIDS na vida das interlocutoras permitiu que elas se articulassem, tornando-as ativistas, travando uma luta a fim de modificar a estrutura preconceituosa que não atendia as demandas dos (as) portadores (as) de HIV/AIDS. As narrativas apontam que a AIDS trouxe consigo a militância e esse caráter reivindicatório lhes conferiu poder. Passaram da invisibilidade ao cenário político.

A narrativa de Bethânia (46) permite refletir sobre as teorias de Bourdieu. Ressalta que o HIV trouxe consigo a militância, esta, não fazia parte de seu cotidiano anterior, e atualmente, a faz representar mulheres negras, mulheres com HIV e AIDS, a cobrar mais postura das instituições públicas, mais respeito da população, e gera, além de tudo, uma inserção social, por meio de viagens e eventos ligados à discussão do HIV e da AIDS.

A interlocutora é uma mulher negra, atuante dos movimentos sociais, que rotineiramente mostrava o rosto na mídia goianiense quando o assunto é HIV. Cobra posturas dos médicos do HDT, realiza viagens à Brasília, mobiliza visitas ao Ministério da Saúde, participa do Grupo Pela Vidda, fala com a mídia televisionada, ou seja, não tem vergonha e nem medo de mostrar o rosto a fim de reivindicar políticas públicas para a população vivendo com HIV e AIDS.

Bourdieu (1983) pontua que existem lutas simbólicas, que podem ser tanto as individuais da existência cotidiana quanto as lutas coletivas e organizadas da vida política. Essas lutas têm uma lógica específica que lhes confere uma autonomia real em relação às estruturas em que estão enraizadas. O autor afirma que a legitimação da ordem social resulta do fato de que os agentes aplicam às estruturas objetivas do mundo social estruturas de percepção e apreciação que são provenientes dessas estruturas objetivas e tendem por isso a perceber o mundo como evidente.

Sendo assim, as relações objetivas de poder tendem a se reproduzir nas relações de poder simbólico, que consiste esse poder invisível o qual só pode ser exercido com a cumplicidade daqueles que não querem saber que lhe estão sujeitos ou mesmo que o exercem.

Bourdieu (1989) afirma que, para mudar o mundo, é necessário mudar as maneiras de fazer o mundo, ou seja, a visão de mundo e as orientações práticas pelas quais os grupos são produzidos e reproduzidos.

Rafaela (36 anos) também é militante de vários movimentos sociais: negros, mulheres, LGBTT, pessoas vivendo com HIV. Sua vida sempre foi lutar por um mundo mais justo e igualitário. Muito emocionada, chora ao lembrar-se dos momentos que já passou e das dificuldades que o HIV lhe trouxera. Atualmente coordena um projeto no grupo Pela Vidda (Projeto Ser Mulher), é coordenadora regional da Rede Nacional de pessoas vivendo com HIV (RNP +), representa o estado de Goiás na luta contra a AIDS.

Lutou dentro do HDT, é da época anterior ao coquetel. Experimentou diversos tipos de medicação, inclusive o AZT, que causava anemia e efeitos colaterais como o emagrecimento excessivo e a queda dos cabelos, traços que fizeram da AIDS uma doença amedrontadora, e de seus pacientes, pessoas estigmatizadas e associadas a morte.

Discorrendo sobre a militância, Rafaela se orgulha do que faz e fez pelas pessoas vivendo com HIV e AIDS no estado de Goiás. Apesar de estar cansada, pois passou muitos anos de sua vida dedicada à militância, conta o quanto lutou, não teve vergonha de mostrar o rosto, de fazer exigências, lutar por mais respeito e maiores conquistas aos portadores de HIV, de quantos amigos e amigas ela já enterrou, que está no Grupo Pela Vidda há 16 anos, quantas pessoas ela já viu passar pelo grupo, como passou de assistida a membro da equipe do Pela Vidda, enfim, são cerca de 18 anos combatendo o preconceito e demandando melhorias e mais dignidade na vida das pessoas portadoras de HIV/AIDS. É uma história marcada pela luta e dedicação.

Sua filha Camilla também é militante. Mostra aos jovens que vivem com HIV o quanto a vida pode ser “normal”, mesmo sendo portadores do vírus, palestra, participa de várias atividades envolvendo jovens, fato que deixa a mãe Rafaela orgulhosa e que a faz ter coragem para continuar lutando.

Miguel (36) é ativista, atualmente é membro do Conselho local de Saúde do HDT. É querido no Grupo Pela Vidda, frequenta também o grupo AAVE (Grupo AIDS, Vida Esperança). O AAVE tem culinária, informática, serviço social, assessoria jurídica. Os

grupos têm aberto novas possibilidades para Miguel, ele conheceu São Paulo (SP), Rio de Janeiro (RJ) e Campo Grande (MS) viajando com os grupos.

A partir dessas conquistas, passou a militar junto ao movimento de pessoas vivendo com HIV, faz parte da Rede Nacional de pessoas vivendo (RNP+), e também realizou algumas viagens em atividades da rede.

Sr. Nilo (56) também é militante. Os grupos de ajuda, como o Pela Vida, fortalecem a vida de quem está com algum tipo de doença, são verdadeiras “pedras de salvação”, pois ao ver o problema do outro, os ajuda a enfrentar os próprios problemas. Viver há certo tempo no grupo propicia uma mudança de lugar, quando você entra no grupo, é ajudado, amparado, mas com o passar dos dias, você sente-se capaz de ajudar também, sua história de vida e de contaminação ajudam outras pessoas que estão começando suas vidas no grupo.

Sr. Nilo é uma pessoa muito alegre, sorridente e solidária, está sempre correndo de um lado para o outro, ajudando alguém. Colaborador do Grupo Pela Vida, trabalha fazendo a faxina, antes disso, é militante do movimento LBTT (lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais) e faz parte da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV (RNP+).

O HIV fez com que Nilo passasse a militar e conhecer muito mais sobre a doença. Também aponta que tem HIV e não AIDS. Milita há seis anos no movimento LGBT e no movimento de pessoas vivendo com HIV. Faz parte da Rede Nacional de pessoas vivendo com HIV (RNP+).

Não acredita na cura da AIDS, diz que ainda deve haver muita pesquisa a esse respeito e não deve haver uma banalização da AIDS. “Daqui há 5, 10 ou 15 anos acredito que haverá maiores esclarecimentos sobre a AIDS”.

Bia (48) também foi coordenadora da Rede Nacional de pessoas vivendo com HIV (RNP +) durante dez anos. Estabeleceu alguns laços de amizade e sociabilidade durante essa coordenação e acredita que Goiás tenha se destacado dentro da Rede por sua atuação.

Sente orgulho das ações que fez, de enxergar que hoje, o PV é um grupo grande, bem sucedido, e que parte dessa história ajudou a construir. A casa que é a sede do grupo era alugada. O valor do aluguel era mais de R\$3.000,00, e Bia foi convidando os donos para participar das reuniões, observar a situação das pessoas que freqüentavam aquele espaço, e hoje ele cedem a casa para o grupo. Tem certeza que ainda receberão a casa como doação, que o PV terá sede própria.

A AIDS trouxe consigo a militância. Rosilda é uma das fundadoras do grupo Pela Vidda.

*Pois é, fui uma das fundadoras do grupo Pela Vidda, eu fui participar de uma reunião que seria do grupo Pela Vidda, depois de receber o meu diagnóstico, pra o HIV. Ainda muito jovem e com um grupo de 7 homens e eu a única mulher, nós começamos a nos reunir, porque o preconceito era muito grande e ai nós tínhamos uma necessidade de lutarmos, pra garantir nossos direitos de ir e vir mesmo, porque a gente fazia isso ou iam matar a gente e então a instituição surgiu pra isso, essa foi a finalidade pro começo da instituição e daí pra cá eu dei assim, colaborei muito a nível não só aqui do meu estado, mas a nível nacional e até a nível internacional, políticas de prevenção e assistências pras pessoas que vivem com HIV e a AIDS (Rosilda, 46 anos. Presidente do grupo Pela Vidda).*

Sua primeira formação era composta por oito pessoas, sete homens e apenas uma mulher, Rosilda. Conta emocionada:

*Todos eles faleceram, só ficou eu. E nós somos a primeira ONG do estado e assim, num é porque não tinha nada, nada e então nós começamos a se organizar, discutir temas relacionados a problemática e reunir com políticos e autoridades e exigir políticas que garantissem assistência às pessoas infectadas e a partir daí a instituição foi oficializada e a gente começou a ter um espaço a funcionar, começamos com 4 horas por dia hoje funcionamos 8 horas e ai foi surgindo assim, nós tivemos muitas conquistas durante esses anos todos, nós conseguimos implantar políticas de assistência, principalmente como a questão da distribuição gratuita dos medicamentos pro HIV que eu fiz parte dessa briga a nível nacional (Rosilda, 46 anos. Presidente do grupo Pela Vidda).*

Sobre o surgimento do grupo, conta:

*A gente era um grupo de autoajuda mesmo um grupo de troca de experiências, um grupo de terapia e depois sim, lógico que como nós nos ajudarmos nós começamos a perceber que nós podíamos ajudar o outro, e ai nós passamos a abrir e a receber outras pessoas, e ai começamos ajudar outros colegas com HIV e também a comunidade começou a nos procurar e ai estudantes e familiares e ai foi crescendo (Rosilda, 46 anos. Presidente do grupo Pela Vidda).*

Rosilda (46) se orgulha em contar que graças à militância de seu tempo, de seus amigos e outras pessoas contaminadas, conseguiram fazer pública a distribuição dos medicamentos para o tratamento do HIV e da AIDS.

Os membros do Pela Vidda, se organizaram a fim de promover uma vida digna aos doentes de AIDS, fortemente marginalizados, não recebiam política públicas específicas, tampouco eram considerados cidadãos. Como a medicação era cara, e muitas pessoas morriam por falta da mesma, o grupo foi responsável por diversas conquistas. Meire relata feliz:

*Pressão política e a gente conseguiu é sensibilizar o governo pra criar uma lei, nós temos uma lei de acesso né, que é a lei Sarney que se chama. Garantia de distribuição gratuita dos medicamentos para o HIV, então a gente passou a ter o direito de ser tratada gratuitamente pelo SUS, em 1996(Rosilda, 46 anos. Presidente do grupo Pela Vidda).*

Rosilda abriu mão de sua juventude e sua vida pessoal em nome do coletivo, da militância:

*Minhas amigas todas se casaram, tiveram filhos, e construíram família e eu não casei, não tive filho, eu tenho poucas amigas, pouquíssimas, dá pra contar nos dedos, eu me perdi, sabe quando você se perde? Na minha vida pessoal eu me perdi, então assim, pra mim, pra minha realização pessoal, no meu sentido interno, lógico que pra realização social foi fantástico, valeu a pena demais, mas assim nesse momento ainda não consigo avaliar se essa satisfação só por eu ter conseguido garantir tudo isso é se isso só foi o suficiente pra me fazer feliz entendeu? “Em que ano foi fundado o Pela Vida?” Em 91, ele foi registrado em 92 (Rosilda, 46 anos. Presidente do grupo Pela Vidda).*

Sem a militância sua vida não teria sido a mesma, aliás, militando, movimentando-se Meire ressalta que conseguiu ajudar a si mesma e a outras pessoas que também viviam com AIDS. Fez parte da mudança:

*Mudou pra tudo, foi assim, a porrada que aconteceu na minha vida pra, não que tenha sido bom, porque as vezes a gente tem uma época que a gente faz essa fala, que se a AIDS não tivesse aparecido na minha vida eu não seria a mesma pessoa, não necessariamente acho que tinha que acontecer né, mas já que aconteceu infelizmente, foi uma fatalidade né foi uma porrada que, ou eu ficava no chão, ou eu levantava e eu consegui levantar e consegui fazer muita coisa, consegui mudar minha vida e mudar a vida de muita gente(Rosilda, 46 anos. Presidente do grupo Pela Vidda).*

Rute também dedicou parte de seu tempo à militância. Tornou-se ativista, participando de diversas ações em prol das pessoas vivendo com HIV e AIDS, relata:

*Nóis fazia greve de fome, nós ficava uma semana um mês, as vezes enfiado lá drento, tomando conta lá drento, e muitos já morreram, fazia greve de fome e ficava com cartaz às vezes brigando para chegar remédio aqui porque às vezes não tinha, tudo que chegava primeiro era pro lado de São Paulo, Rio, aqui era o último lugar de se chegar as coisas, na época era comprado de fora né? (Rute, 49 anos)*

A militância conferiu a essas pessoas um poder simbólico. Para Bourdieu o poder simbólico é um poder de fazer coisas com palavras. É somente na medida em que é verdadeira, isto é, adequada às coisas, que a descrição faz as coisas. Nesse sentido o poder simbólico é um poder de consagração ou de revelação, um poder de consagrar ou de revelar coisas que já existem.

O poder simbólico surge como todo o poder que consegue impor significações e impô-las como legítimas. Os símbolos afirmam-se, assim, como os instrumentos por excelência de integração social, tornando possível a reprodução da ordem estabelecida.

Mediante as histórias de vida das interlocutoras, e das proposições teóricas de Bourdieu, pode-se atribuir o quanto a AIDS ganhou importância na agenda pública, internacional, nacional, estadual e municipal, graças a articulação das pessoas. O movimento social, o sentimento de indignação com as desigualdades, as novas demandas sociais, a sensação de poder lutar fez com que as interlocutoras saíssem de um cenário de invisibilidade e se tornassem atoras políticas.

## CAPÍTULO IV

### 4. CORPO E SEXUALIDADE

Este capítulo discute acerca das teorias sociais sobre sexualidade, corpo e gênero, trazendo relatos empíricos de como essas temáticas se correlacionam com a realidade de mulheres que vivem com HIV/AIDS. Pontua-se como as mudanças causadas pelo HIV/AIDS no corpo das entrevistadas podem assustar, causar dor, impor novas rotinas e até mesmo criar novos comportamentos no tocante aos cuidados com esse corpo. Também evidencia-se a questão das negociações nas relações eventuais sobre o uso do preservativo.

#### 4.1 Sexualidade: da teoria à prática

Para a fundamentação teórica desta tese foram trazidos (as) para o debate, autores e autoras da teoria sociológica, antropológica, da história, da filosofia, da psicologia, dos estudos populacionais – da teoria social como um todo – que oferecem embasamento científico ao objeto de análise em questão neste estudo.

Em destaque estão as contribuições do filósofo Michel Foucault (1993), com uma de suas clássicas publicações, *História da Sexualidade*, que hoje é referência sobre o tema sexualidade. Segundo o autor, a sexualidade é a denominação que se pode atribuir a um dispositivo histórico: não à realidade subterrânea que se aprende com dificuldade, mas à grande rede de superfície em que a estimulação dos corpos, a intensificação dos prazeres, a incitação ao discurso, a formação dos conhecimentos, o reforço dos controles e das resistências, encadeiam-se uns aos outros, segundo algumas grandes estratégias de saber e poder.

Ainda de acordo com Foucault (1993), até meados do século XIX o debate sobre sexualidade era oculto, reprimido, silenciado e negado. Esse quadro começou a modificar-se a partir do discurso médico, embora este tratasse sexo de maneira extremamente biológica, preocupando-se mais com questões ligadas à assepsia, debatendo suas dimensões patológicas e reprodutivas. O autor afirma que a história da sexualidade deve ser entendida a partir de uma história dos discursos; estes, ligados à ascensão da burguesia,

do mercantilismo e de diversos saberes que passam a falar sobre a atividade sexual, antes reprimida até no campo discursivo.

O filósofo destaca a temática da repressão da atividade sexual e assinala que a sociedade há mais de um século: “Fustiga-se ruidosamente pela sua hipocrisia, fala prolixamente do seu próprio silêncio, obstina-se em detalhar o que não se diz e promete o legislar de leis que a façam funcionar” (Foucault, 1993:26).

Uma das inquietações centrais do autor ao falar sobre a história da sexualidade refere-se à hipocrisia com que a sociedade vem tratando da temática. Demonstrava que, na verdade, elementos pejorativos ligados ao sexo – como proibição, repressão, vergonha – tem função numa técnica de poder e numa vontade de saber, vontade esta que culminou em um aumento significativo de discursos sobre o sexo, e, a partir dos mesmos, o tema passou a ser encarado de maneira mais respeitosa, informativa, profilática, administrativa.

Os diversos discursos acerca da sexualidade podem ter gerado, segundo o autor, uma sexualidade economicamente útil. Afirmar ainda que as sexualidades são socialmente construídas em sociedades distintas.

Durante o trabalho de campo, percebeu-se que algumas mulheres apresentaram resistência para falar sobre sua sexualidade. Nos grupos, as oficinas realizadas que traziam como tema central questões sobre sexualidade geralmente tinham um início tímido e cheio de pudores. Nas entrevistas também pode-se notar que o assunto ficava mais leve após algum tempo de conversa.

Gayle Rubin (1989) afirma que o reino da sexualidade possui também sua própria política interna, suas próprias desigualdades e suas formas de opressão específica. Igualmente ocorre com os outros aspectos da conduta humana, as formas institucionais concretas da sexualidade em qualquer momento e lugar dados são produtos das atividades humanas.

Afirma a autora:

Todas jerarquías de valor sexual – religiosas, psiquiátricas y populares – funcionan de forma muy similar a los sistemas ideológicos del racismo, el

etnocentrismo y el chovinismo religioso. Racionalizan el bienestar de los sexualmente privilegiados y la adversidad de la “chusma” sexual. (p.139)

Rubin (1993) salienta que na hierarquia sexual, há uma necessidade de traçar e manter uma fronteira imaginária entre o sexo bom e o mau. Aponta que, a maior parte dos discursos sobre sexo, sejam religiosos, psiquiátricos, populares ou políticos, delimitam a uma porção muito pequena da capacidade “boa” da atividade sexual humana e a qualificam de segura, saudável, madura, santa, legal e politicamente correta. A fronteira separa estas do resto das condutas eróticas, que são consideradas perigosas, psicopatológicas, infantis, politicamente condenáveis e obra do diabo. Há uma fronteira entre a ordem e o caos.

Trazendo as propostas analíticas de Rubyn (1993) para o debate sobre HIV/AIDS, pode-se perceber que, nessa escala de sexo bom ou mau, como seria negativa a visão do sexo das pessoas contaminadas, visto que a doença é a materialização desse perigo que o sexo que não é bom pode trazer para a realidade das pessoas. O sexo que não é voltado para a reprodução, ou que não se encontra dentro de padrões normativos monogâmicos resultaria no caos e na anormalidade.

Desde sua descoberta, a AIDS está associada a todas essas visões depreciativas que a autora traz para debate: está vinculada ao pecado, ao que é mal, ao diabo, à promiscuidade, à prostituição, à homossexualidade, ao sexo por dinheiro, às drogas, dentre outros, todas ligadas a um mau comportamento, que terá uma sanção correspondente. A AIDS pode ser vista como essa sanção. O castigo para quem não obedeceu às normas ou não praticou o sexo bom.

Dona Vanessa (58) relaciona o aumento do HIV/AIDS em mulheres ao uso de drogas e bebidas alcoólicas. Com os sentidos alterados, as mulheres passam a fazer coisas que sóbrias não fariam, como sexo sem camisinha. Verifica-se nas falas que responsabiliza as mulheres via bebida alcoólica e o uso de drogas como fatores responsáveis pelo não uso da camisinha, não trata da co-responsabilidade dos homens. Outras falaram que a culpa era dos homens por não quererem usar preservativo mesmo sendo avisados da possibilidade de contaminação.

A afirmação da entrevistada corrobora com a ideia de Rubin (1993), pessoas que não praticam o sexo para a reprodução, fogem de alguns comportamentos tidos como ideais, não praticam o bom sexo. E a AIDS aparece como consequência não planejada da ação dessa mulher.

Terezinha (35) acredita que as mulheres confiam demais nos homens, que são românticas e sonhadoras, por isso aumentou o número de mulheres contaminadas. E quem ainda se relaciona sem preservativo corre muito risco, porque no mundo de hoje ninguém sabe quem tem e quem não tem

Mesmo havendo diferenças nos comportamentos de homens e mulheres quando o assunto é desejo nas relações sexuais, é preciso pontuar que houve um avanço nas discussões, principalmente considerando-se que às mulheres não era permitido ter atividade sexual desvinculada do casamento e da reprodução. Prazer e desejo inexistiam para o universo feminino.

Porém, pode-se pensar que boa parte das mulheres desta pesquisa, bem como muitas mulheres que foram contaminadas pelo HIV e hoje têm AIDS, não estavam tão voltadas a esse sexo livre, tampouco a múltiplos parceiros. Foram contaminadas por parceiros fixos, esposos, cônjuges ou namorados, em relacionamentos estáveis, algumas até com o único parceiro sexual de toda sua vida. Por isso é necessário refletir também sobre a sexualidade masculina. O trabalho de campo elucidou que os homens são os responsáveis pelas estatísticas assombrosas do aumento do número de mulheres contaminadas, em faixas etárias distintas.

As narrativas descrevem como as entrevistadas pensam e vivenciam a sexualidade. Luciana (52) relata que, após a contaminação e o divórcio, teve apenas mais uma relação estável, que durou cerca de um ano, uma relação “normal”, visto que seu companheiro sabia de sua situação de saúde e a respeitava. Aponta que se quisesse estar com essa pessoa até os dias atuais, ainda estaria, mas que ao tomar o coquetel de medicamentos para o tratamento do HIV, perdeu a libido, esfriou, e não quis deixar nenhum homem tocá-la novamente. Sentia-se usada pelos homens, já que não tinha mais desejo.

Diz de forma segura que não tem mais a mesma libido, nem ânimo para uma vida sexual ativa, regular. Aparecem parceiros, mas ela não sente desejo. Após a descoberta da sorologia teve outro relacionamento, mas logo acabou.

*Foi um relacionamento de um ano. Era normal, porque essa pessoa sabia, do meu estado. E normal, tranquilo, de boa, ele aceitava tranquilo. Até hoje se eu quisesse ficar com ele eu estaria. Depois quando eu comecei a tomar o remédio, eu esfriei, acabou. Eu não tenho mais condição de ter relação sexual com ninguém, porque eu não vou deixar ninguém me usar. Então pra mim não sentir nada, não precisa (Luciana, 52 anos).*

Acredita que os homens só desejam usar as mulheres, tem apatia ao sexo oposto, analisa de forma negativa o desempenho masculino. Não tem nenhuma conjugalidade, mora com o filho e a filha.

Luciana associa a prática da sexualidade e a fé no amor à sua contaminação, pois todos os males que vem sofrendo na atualidade, desemprego, depressão, efeitos colaterais da medicação, solidão, dentre outros, são oriundos da patologia. Seu discurso sobre sexualidade é sempre revoltado, ela não sorri, e acha que os homens só querem as mulheres como objetos. Sobretudo, esclarece a partir das narrativas que já aprendeu a lidar com os homens, mesmo que isso tenha lhe custado caro: carrega em seu corpo uma doença eterna.

Considera-se importante realçar a narrativa de Luciana: “as moças saíam inocentemente da casa dos pais para conseguir trabalho e estudo, mas como consequência indesejada, poderiam sofrer violência sexual”. Analisa que a história da violência sexual está escrita junto com a história das mulheres e que época de sua infância e adolescência remete a lembranças de uma fase triste, a vida econômica por exemplo, era marca de sofrimento, os pais não tinham condições financeiras de oferecer aos filhos uma vida melhor, com mais conforto, escolaridade, etc. Seus pais não tinham condição de levar os filhos para estudar na cidade, viviam na roça, trabalhando.

Ter o que comer já era uma conquista, motivo de comemoração:

*Era muito bom quando a gente não passava fome. Não passava necessidade. Mas esse negócio de cidade pra eles era... Até hoje. Hoje ele é cadeirante (meu pai), mas até hoje pra ele isso ele não engole. A, criação de hoje pra ele não tá certa de jeito nenhum. E eu já acho normal! (Luciana, 52 anos).*

Nota-se que a concepção de sexualidade de Luciana é bastante pessimista. Ela não pratica relações sexuais há dois anos, e sexo é um tema que remete lembranças que ela não quer ter, traz consigo um sofrimento que prefere evitar. O fato de ter sido contaminada com HIV na época do casamento lhe acarreta amargura e mágoa. Desabafa: “Não comecei a me cuidar quando fui contaminada com o HIV, antes eu já usava camisinha. O meu erro foi ter me casado, porque enquanto eu era uma prostituta eu não tinha HIV. Eu era linda, maravilhosa e me cuidava”. A visão do amor romântico estabelecido pela sociedade, deixou de existir na vida de Luciana, finaliza dizendo:

*Se hoje você me falar assim: “o que é que você não faria?” Eu não amava. Se eu voltasse atrás eu não ia gostar de ninguém, porque a primeira pessoa que eu gostei foi essa que desgramou a minha vida! Por que eu vivi 30 anos de boa, sem gostar de ninguém, com muitas aventuras, e nunca adoeci (Luciana, 52 anos).*

O fato de ter morado na Europa, trabalhado como profissional do sexo, sofrido violência sexual na adolescência, ter sido enganada pelo marido e contaminada com HIV, ocasionaram, uma aversão a esse mundo machista em que ela foi criada.

Ao se deparar com a viuvez, Gal (52) teve outras relações, e diz que alguns parceiros nunca aceitaram usar preservativo, e que quando os mesmos se negavam a usar ela não podia fazer nada, não iria obrigar ninguém a usar camisinha se não quisesse. Que se não tivessem medo de perder a vida, ela não obrigaria o namorado usar preservativo. Ainda a esse respeito, Gal descreve: “Sim, passei a usar, mas teve parceiros que não quis, o meu marido mesmo não quis e tive namorado que também não quis e não quis, não tinham medo ser infectado”.

Sobre o prazer nas relações sexuais, embora Gal tenha contado que se permite, sempre teve uma vida sexual ativa, mesmo com o advento do HIV, sua vida sexual ainda era regular, relata: “nos últimos anos o sexo tá ruim, péssimo, negativo, não me sinto excitada, nem sinto prazer nas relações sexuais”. Embora tenha vontade, a libido tem diminuído com o passar dos anos, ela já consultou seu psicólogo e este aponta que os medicamentos do HIV geram essa queda libidinal.

Para Giddens (1993), as diferenças entre homens e mulheres são inúmeras em nossa sociedade. Porém, faz uma análise interessante sobre as mudanças que ocorrem com o papel da mulher ao longo do tempo. Afirma que a lógica “mulheres querem amor, os homens querem sexo” (p.79) não pode ser mais definidora das relações atuais, pois as mulheres querem sexo sim e existe interesse em ambos os casos em mudar essa suposta “tradição”, quanto a amor, sexo e desejo. Isso aponta que as mulheres assumem que o sexo também é um componente importante para compor seus relacionamentos, bem como o homem assume que também é passível de amar.

Comprovando as ideias de Giddens (1993), Bia (48) fala de sexualidade com muita desenvoltura, brinca com o assunto, conversa com as amigas da academia, que são da mesma faixa etária. Assume gostar de sexo e sentir prazer, principalmente em relações eventuais com rapazes mais novos, sem compromisso. Gosta de seu corpo, sente-se à vontade nas relações sexuais com os parceiros, não tem preconceito ou vergonha por ser mais velha que os parceiros. Comprova as assertivas de Giddens (1993) de que as mulheres também buscam sexo, não necessariamente um relacionamento.

Após a morte do marido, passados muitos traumas, descreve que voltou a se permitir sexualmente, começou a namorar um rapaz, sorodiscordante, a relação perdurou três anos e meio, não tinha preconceito. Depois namorou um portador de HIV, a relação também durou mais de três anos, e agora, aos 48 anos, não tem namorado, ela fica esporadicamente com alguns rapazes, nunca mais ficou com um portador. Valoriza o prazer, não tem preconceito geracional, nem se envergonha de seu corpo, tampouco de praticar relações eventuais. Afirma que sua relação corpo e sexualidade hoje é bem resolvida. Bia é uma mulher muito vaidosa, faz ginástica e se preocupa com o corpo.

Ângela (54) teve mais duas relações estáveis após a viuvez, contou para ambos que era portadora de HIV. O primeiro namorado começou usando preservativo, depois disse que não iria usar “aquilo” mais não. Ângela ainda enfatizou: “depois não venha falar que eu te contaminei”, ele disse que estava tudo bem e que não correria risco. Após sete anos ele faleceu, sofria de epilepsia, não podia tomar bebida alcoólica, mas começou a beber muito e veio a óbito.

A interlocutora afirma que atualmente não tem uma vida sexual ativa porque segue a religião evangélica. Mas após a AIDS, teve dois relacionamentos estáveis. E disse que dentro desses grupos é possível arranjar parceiros. Já namorou um rapaz do mesmo grupo durante cinco anos.

O outro romance foi com um conhecido do primeiro marido, relação estável que durou cerca de três anos. Hoje Ângela está com 52 anos, e há três não tem nenhum parceiro, está participando de uma igreja evangélica e disse que suas prioridades são outras.

Bethânia (48) ao refletir sobre a vida sexual da mulher acredita que o prazer está presente nas relações sexuais atuais, e quando o marido não proporciona esse prazer à mulher, esta, sai em busca do mesmo. Sexo está associado à vida, e quando ela fala em vida lembra do filho mais novo, concebeu Rafael em um corpo enfermo com HIV, fato que a deixa encabulada e, ao mesmo tempo, feliz, é uma vitória o nascimento desse filho. Rafael é um brilho a mais nos olhos dessa mulher. Acredito que faça lembrar o ex-marido, pessoa que desperta sentimentos difusos em Bethânia. Esta participou da última parada do orgulho LGBTT de Goiânia, abraçou a causa da AIDS e tudo que fizer nuances com esse tema, e seu filho de 14 anos de idade é seu grande amigo, e milita junto com ela

A entrevistada Bethânia (48) assegura o quanto a vida sexual mudou após a descoberta do HIV, teme contaminar outras pessoas, a última relação sexual foi sem camisinha, há um mês, porque o rapaz não quis usar. Por causa do medo, às vezes não consegue concluir a relação sexual, fica tensa e desiste. É interessante destacar na análise o fato de que as pessoas, mesmo sabendo que correm o risco de ser contaminadas, insistem em não usar a camisinha, há uma resistência, talvez por acreditar que aquilo não acontecerá com ele, que a AIDS ainda é algo distante, ou até mesmo que há tratamento gratuito para a patologia, e que viver nos anos de 2013 com AIDS não tem o mesmo peso que viver na década de 1980, por exemplo.

Há grande resistência do público masculino em usar o preservativo. Isso fica evidenciado constantemente nas entrevistas. Mesmo quando a mulher é contaminada e conta ao parceiro de sua condição, ocorre do mesmo resistir e não usar. Ou não se

consideram vulneráveis à contaminação, ou brincam com a vida, ou querem reforçar que são eles quem mandam, mesmo havendo risco da infecção.

Rafaela (37) tem alguns traumas quando o assunto é sexualidade, encontra dificuldade em se aproximar das pessoas, foi vítima de violência sexual na infância e na adolescência, e isso ainda acarreta problemas psicológicos. Com o passar do tempo foi perdendo a libido, conta:

*Eu tinha nojo das pessoas, fui molestada pelo meu pai com cinco anos de idade, e com 15 anos, eu andava muito sozinha, e um dia quando desci do ônibus fui violentada na rua, queria ter morrido, mas sobrevivi, e comecei a ter um comportamento de repúdio a algumas pessoas... (Rafaela, 37)*

Mesmo assim, teve alguns relacionamentos estáveis, e em um deles, tratou de refletir a questão da sexualidade, fez com que acabasse com alguns fantasmas que a assustava nessa esfera da vida. Relacionou-se sexualmente após o HIV, e conta que foi um relacionamento “tranquilo”.

É interessante destacar alguns elementos sobre Rafaela (37), a interlocutora é muito bonita. Embora tenha essa triste história de vida, relacionada à violência sexual, deve-se ressaltar que, nas reuniões e encontros do Pela Vidda, ela é assediada e elogiada constantemente, por homens e mulheres, mas quando alguém brinca sobre relacionamento ela rapidamente desconversa, ou diz que aquele não é o momento para se relacionar. É uma pessoa séria, quase nunca ri.

No momento da entrevista, quando começou narrar sobre violência sexual, pediu para mudar de assunto, disse que não queria falar sobre “aquilo”, porque a incomodava. Embora seja ativista, suas reflexões sobre o HIV/AIDS são sempre em prol da adesão ao tratamento e alimentação do(a) portador(a). Enfatiza a importância de uma boa alimentação para sucesso da ação dos medicamentos.

A obrigatoriedade da sustentação da família e os filhos foram as principais motivações para manter o casamento de Eulália (40) e Tiago (47). Ela desabafa que o marido não tem a mesma virilidade sexual de outrora, dados outros problemas de saúde

desencadeados pelo HIV. Então o casamento se mantém por uma questão social, de cuidar da família, das responsabilidades compartilhadas. O prazer nas relações sexuais é algo que tem se apagado.

Os médicos de Tiago (47) apontaram que a falta de apetite sexual foi resultante da grande quantidade de medicação que tomou, que para voltar a ter a mesma vida sexual de antes, teria que fazer outro tipo de tratamento, mas o casal disse que está acomodado, não houve ainda um interesse maior em buscar esse tipo de tratamento.

Tiago(47) é mais sério e fala menos que Eulália (40), mas ele confidenciou que sente que nunca houve perdão por parte da esposa. Também não me deu tantos detalhes sobre suas limitações sexuais. Hoje com uma parceira só, com limitações de saúde e precauções que a doença exige, a vida sexual é mais monótona. Ironiza: “Sexo é só um “basiquinho”, de vez em quando, e só com minha esposa”, todavia, ele se encontra desmotivado e não encara o sexo do mesmo modo da época de sua contaminação.

Reconhece que a esposa foi muito cuidadosa em todo o momento de sua enfermidade, internação, diagnóstico e mudança para Goiânia. Embora nunca tenha havido perdão, não há atritos entre eles.

Foucault (1997) reflete que o casamento, nos primeiros séculos de nossa era refletiu um “modelo forte” de laço, pois nele, não há relação sanguínea, nem de amizade, é a relação entre um homem e uma mulher. Relação que se organiza na forma institucional e superpõe cuidados recíprocos. Estar casado, requer então cuidados, para consigo e para a vida a dois. E enfatiza: “A arte da conjugalidade faz parte integrante da cultura em si”(p. 33).

Trazendo o debate proposto por Foucault para o universo encontrado na pesquisa, pode-se apoderar das narrativas de Eulália(40) e Tiago(47) para exemplificar a teoria foucaultiana. Nessa análise sobre a conjugalidade, o autor a representa como um estrutura de poder social capaz de manter um casal unido, pelo vínculo afetivo que possuem, mas sobretudo pela institucionalização que a conjugalidade exerce no meio social. Manter-se casado então, é ter capacidade de cuidar de si e do outro. São laços que se mantêm pelos laços, firmados socialmente, que ultrapassam a consanguinidade e a amizade.

A história do casamento de Eulália e Tiago ilustra o afrouxamento desses laços na ocasião das traições. Mesmo casado e com dois filhos, o marido admite que tinha múltiplas parceiras. Não teve o cuidado de si, tampouco preocupou-se com a esposa. Concomitante ao afrouxamento dos laços, houve uma reaproximação do casal na ocasião do diagnóstico. Eulália não deixou de ser a cuidadora do marido, mesmo após a notícia que estava contaminado pelo HIV, não o abandonaria pela doença, mas pela forma como foi contaminado.

Ambos contam que Tiago tinha um comportamento “estranho” para um homem casado. As amizades, as bebidas e os horários que chegava em casa, causavam desconfiança em sua esposa. É interessante refletir, que ambos ressaltam nas narrativas que permaneceram casados para cuidar dos filhos e não desmanchar a família, o que comprova as análises de Foucault (1997) sobre a institucionalização da relação conjugal. O que mantém esse casal unido é a moral da família, pois ambos refletem que não houve perdão por parte de Eulália. A relação carnal esfriou, o casamento nunca mais foi o mesmo, etc.

Eulália reflete:

*Não sei se é normal, mas parece que a gente vai ficando mais autônoma assim. Não que a gente fica muito senhora de si. Mas eu, pra mim, tanto faz se ele tá junto comigo ou se ele num tá, entendeu? Até mesmo é... pelo lado, vamo dizer assim, marital mesmo, sexual, porque ele teve outros problemas além disso. Então a gente não tem um relacionamento sexual ativo normal. Então, é mais como se a gente convive junto mesmo pelas responsabilidades (Eulália, 40 anos).*

Desabafa:

*Então, é... isso aí ficou um pouco limitado. Que realmente é... vamo dizer, hoje a gente consegue assim se soltar um pouco mais, mas fica uma coisa inibida. A questão é que...que tem aquele medo, né?! Porque a gente sabe. Por mais que a gente se proteja, usa o preservativo, mas a gente sabe do risco da recontaminação. Não fica aquela coisa solta. Assim, aquela coisa (Eulália, 40 anos).*

Sua concepção sobre sexo também se modificou, após o HIV e a experiência conjugal vivenciada com Tiago. Argumenta que sexo faz parte da vida, mas não é tudo. A partir de sua conjugalidade concluiu que sexo não segura o casamento;

Helborn (2004) discute de modo elucidativo a questão do desejo nas relações sexuais. A autora aponta que, ao longo do percurso humano, do processo civilizatório, a questão sexual passou a ser problematizada de forma diferenciada, de maneira distinta de outrora. O impulso, tido como “natural”, passou agora a ser acompanhado pelas indagações sobre o controle da atividade sexual. Assinala ainda que não é possível reprimir o desejo de se praticar sexo, mas que agora há um controle social mais evidente, legítimo, constituído. Entre o público envelhecido, nota-se, na atualidade, que falar de sexo, assim como de práticas sexuais, não tem o peso que tinha há algum tempo.

Esse controle pode variar de uma sociedade para outra, de acordo com os valores que a mesma cultiva. Há uma variação também no que tange ao gênero. As mulheres declaram maior facilidade em controlar o desejo sexual do que os homens. Ademais, o capital cultural também influencia na questão do controle da atividade sexual (Helborn, 2004)

Edith (48) teve outros parceiros após o diagnóstico. Conta que ainda se sente bonita, sente desejo, e adora ser desejada pelos homens.

*Continuo tendo desejo, vontade, me acho bonita, me acho desejável. Se tem uma coisa que eu adoro é digamos o homem olhar pra mim, cê entendeu, e não está escrito que eu tenho (AIDS) e ele me querer, ele me desejar, sabe? Eu me sinto muito bem com isso, eu fico até triste se eu passar e alguém não perceber (risos) (Edith, 48 anos).*

A AIDS não diminuiu sua libido, nem seus cuidados excessivos com a aparência e com o corpo. Após o “autor” de sua contaminação, teve outro relacionamento sério, que ela conceitua como casamento. Expõe:

*Queria viver cada dia como se fosse o último. E eu vivo minha vida, assim, inten-sa-men-te. Porque assim, eu digo assim intensamente não em relação a homem, sair... Porque eu não sei se posso te falar. No passado eu acho que fui uma pessoa um pouco promíscua, entre aspás. Porque quando eu saía eu queria namorar... (Edith, 48 anos).*

Ao ser arguida sobre o que é sexo para uma mulher de 48 anos, responde:

*Viver. Viver. Assim, porque quando eu fazia que... Comecei a transar com meus 18 anos, então quer dizer. . . . Aí, quando eu passei dos 30 eu comecei a valorizar mais essa questão sexual. Você entendeu? E aí, depois do HIV, eu comecei a valorizar mais ainda! Então, quer dizer, hoje o sexo, pra mim, é um complemento pra que eu me sinta mulher, feliz, me olhar no espelho e saber que eu to bem, cê entendeu? Então o sexo tem que tá, eu tenho que tá bem com ele também. (Edith, 48 anos)*

Ainda que se aproxime da faixa etária dos 50 anos, Edith aponta o anseio por ter uma vida sexual ativa como forma de valorização da feminilidade. É como se a maturidade trouxesse um fortalecimento da identidade. Ao envelhecerem, as mulheres se sentem bem tendo relações sexuais, pois podem sentir desejo e ser desejadas.

Edith não esconde o passado e o presente. Tem desembaraço ao falar de sua vida sexual, a AIDS não a inibiu, não a tornou triste, insegura, desmotivada. Está sempre fazendo brincadeiras que imprimem sua vontade se relacionar sexualmente. Após as reuniões na ONG, se embeleza, afirma ter parceiros eventuais e gostar de sexo. Não há repressão de sua vontade sexual.

Após a descoberta do HIV, Dona Vanessa (58) se preocupa mais com a saúde, ao invés de fazer “arte” ela tem mais cuidado consigo. Aponta que já foi muito “custosa<sup>52</sup>”, não tem nem ideia de quem pegou HIV, pois era “namoradeira, forrozeira e não usava preservativo”. Teve poucas relações sexuais após o HIV, uma ou duas vezes, com camisinha. Ela tem a mesma libido, mas a cabeça não está preparada para relações afetivas ou sexuais.

Tem esperança de encontrar um companheiro, uma pessoa boa, porque ela aponta que nunca foi feliz, no amor e em nenhuma outra esfera da vida, com parentes, amigos ou marido. Foi casada durante dez anos, mas não foi feliz nesse período, teve quatro filhos, e se arrepende de algumas escolhas que fez na companhia do marido. Foi para o Pará, e reflete se não teria sido melhor ter ficado em Goiânia, se relacionado com outra pessoa.

Dona Vanessa (58) enfatiza que nunca foi feliz. Se arrepende das “escolhas” que fez. Na ocasião do casamento mudou de Goiânia para o Pará, afim de acompanhar a

---

<sup>52</sup> Custosa é uma metáfora utilizada pela interlocutora para designar as aventuras sexuais praticadas no passado.

esposa, mas conta o quão ruim foi essa mudança. Ele a traiu e maltratou, conclui que o casamento não valeu os esforços que fez.

Andréia (35) é muito extrovertida. Fala com desenvoltura de assuntos como sexualidade, corpo, relacionamento, não se intimida em tempo algum ao contar sua história sobre vida e AIDS. Nunca encontrou dificuldade para se relacionar com os homens, mesmo sendo portadora de HIV/AIDS. Porém, ressalta que busca um parceiro sorodiscordante, fora do grupo, pois “nem todo mundo que tem AIDS se topa”.

*Fico encantada quando algum rapaz sabe que tenho AIDS e não tem preconceito. Uma época eu tava paquerando um rapaz e tive medo de me aproximar e ser maltratada, mas fomos nos conhecendo melhor e acabamos nos envolvendo e foi gostoso esse envolvimento. Ele me fez perder o preconceito, eu pensava que só podia namorar outros homens com HIV, hoje não penso isso. Fico feliz porque minha filha não foi contaminada, ela tem sete anos de idade, eu engravidei com HIV, mas minha filha nasceu sem o vírus. Fiquei muito feliz, mas gostaria de ter tido mais filhos, não tive por medo (Andréia, 35 anos).*

Embora Andréia usasse drogas e praticasse prostituição (um comportamento de risco), acreditava sair dessa vida antes de ter AIDS. Foi contaminada no Rio de Janeiro e compara o tratamento recebido em Goiânia, que é aquém daquele recebido no Rio de Janeiro.

Está há dois meses sem ter relações sexuais, mas hoje em dia encara corpo e sexualidade de uma forma bem mais leve e desprovida de preconceitos, do que na época de sua contaminação. Também aponta a importância de usar preservativo, porque segundo ela, se você não avisar que tem HIV e praticar sexo sem camisinha, está agindo de maneira desonesta com seu parceiro. Pelas narrativas, parece que não é difícil se relacionar com um sorodiscordante e elas são honestas em contar da positividade. A responsabilização pelo outro parece ser identificada nessa honestidade, não omitir que é soropositivo, a partir daí se eles não querem usar camisinha elas já não se sentem culpadas.

Miguel (36) ressalta, sua intenção ao procurar uma ONG era arrumar uma companheira que também fosse soropositivo, mas depois percebeu que não era necessário se relacionar apenas com pessoas portadoras do vírus, aliás, a convivência com outra pessoa infectada era difícil, havia o medo da recontaminação, além de do fator que

namorar outra pessoa com a mesma patologia implica em ter que conviver com duplo efeito colateral, então, Miguel assume que prefere namorar sorodiscordante. Atualmente namora uma moça que é sorodiscordante, e está muito bem com ela, há dois anos.

Sua última relação sexual foi há dois dias. Ele leva uma vida aparentemente comum. Nem lembra que tem AIDS, vive muito bem. Está aposentado, mas hoje em dia consegue trabalhar, e aos poucos, retorna para o mercado de trabalho, visto que ainda é muito novo. Antes de começar qualquer relacionamento, explica para a parceira como funciona o tratamento da AIDS, conta sua sorologia, e isso não tem gerado problemas, nem preconceito. Miguel ressalta, apesar de muitos homens terem contaminado suas mulheres, enganosamente, ele foi vítima de uma mulher.

Sr. Nilo (56) acredita que o HIV tira a liberdade de harmonia sexual, você não tem a mesma desenvoltura sexual que tinha antes de descobrir o vírus, porque você pensa na pessoa envolvida, não fica tão à vontade como ficava antes. O sexo traz consigo uma preocupação: nunca fazê-lo sem o uso de preservativo .

É bissexual assumido e praticante. Casado com uma mulher, soro-discordante, tem relações eventuais com homens, inclusive há dois dias da entrevista foi a um encontro. Esses encontros são apenas para “gozar e ser feliz”, não há envolvimento afetivo.

Tem uma conjugalidade heterossexual, mas sua relação é aberta, e ele mantém encontros eventuais com homens. Sua relação homossexual foi há dois dias, e ele lida de maneira bem informal com essa relação, diz que a esposa também aceita tranquilamente.

Sobre a vida sexual com a esposa, ele aponta que espera a mulher procurá-lo para as relações sexuais, pois a respeita muito e tem medo de contaminá-la. Sendo assim, espera que a parceira tenha vontade, não força nada. Usam preservativo sempre, mas o temor de contaminação é constante.

Passada a tristeza da fase de sua contaminação, Terezinha (35) conheceu um rapaz com quem teve um relacionamento estável. Contou que era portadora, ele era sorodiscordante, e em um descuido de ambos, ela ficou gestante de Maria Lúcia, que nasceu portadora, mas hoje encontra-se bem, com as células de defesa em alta.

Sobre sexualidade, Meire (46) parece ter certa timidez quando esse é o assunto. A religião evangélica lhe sugere certo tipo de comportamento, que não inclui as práticas sexuais eventuais. Nas reuniões do grupo Pela Vidda, quando sexualidade era a temática, percebia sua timidez. Ela não falava muito à vontade de relações sexuais, nem de parceiros eventuais. Apenas enfatizou a vontade de arranjar um companheiro. Atualmente frequenta uma igreja evangélica, não tem relação sexual há três anos. A igreja é forte motivação para evitar sexo, o HIV também. Mas deixa claro que gostaria de ter um novo relacionamento, brinca com essa situação, diz que está esperando.

Questionada a respeito da conjugalidade, respondeu que não está casada, que é “seu sonho” ter um esposo, e está procurando uma relação estável, e “se aparecer alguém ela topa”. Suas concepções sobre sexualidade parecem estar mais relacionadas à religiosidade do que à faixa etária ou ao fato de ser soropositiva.

Dalva (49) está há onze meses sem ter relações sexuais, mas conta que almeja encontrar alguém, é muito vaidosa e diz que encontrar um parceiro não está fácil. Está aberta para a possibilidade de um relacionamento afetivo-sexual.

Rute (49) faz parte do grupo de pessoas entrevistadas que também é evangélica, e não fala com destreza sobre certos assuntos como sexualidade e prazer. Não tem uma vida sexual ativa.

Isabella (52) e o marido que também é portador, usam preservativo em todas as relações sexuais para evitar a recontaminação. A última relação do casal foi há uma semana. Aponta que sua religião evangélica a ensinou perdoar o esposo pela contaminação. Ela perdoou e diz que o casal vive harmonicamente. Não sente raiva por estar com AIDS, não atribui culpa a ninguém, diz que Deus a ajuda viver com a doença. Sua saúde é controlada com o uso contínuo do coquetel, vive bem e tem uma ótima aparência. Ao contrário de algumas interlocutoras, não sente raiva do marido por tê-la contaminado, vivem harmonicamente e lida de forma tranquila com a doença. O discurso da religião é muito presente, diz que Deus a ensina perdoar os outros, então, não culpa o marido por sua condição sorológica.

Meire (46) acredita que no campo do prazer, as mulheres estão mais exigentes, tem alcançado diversas conquistas nos últimos anos, o acesso ao mercado de trabalho, ter sua independência financeira, e passou a exigir mais: “a mulher quer prazer, quer estar bem com ela, ela quer ter um parceiro quando ela tem um parceiro fixo, ela quer que isso de fato satisfaça ela 100%.”. Para a interlocutora, sexo passou a ter um novo significado para as mulheres: “sexo é vida, para uma mulher mesmo de quarenta anos eu acho que sexo é uma coisa, é responsabilidade é algo diferente, é uma coisa boa, totalmente diferente, não é só emoção é prazer, eu acho que é muito... É melhor, o sexo hoje é melhor.”

Miguel (36) tem um discurso sobre relações sexuais seguras: “Camisinha. Sempre”, declarou que sua vida sexual mudou em relação ao preservativo, mas há algumas especificidades. Miguel conta que passou a usar camisinha quando a pessoa é soropositivo também, mas confia que “a maioria das mulheres positivas não gosta de usar camisinha, a verdade é essa. Elas falam que tem que usar, que usa, mas na hora h elas não usam”. Confessou que teve relações com outras portadoras sem preservativo após a notícia da contaminação. Miguel (36) teme a recontaminação, mas diz que às vezes é difícil negociar com as companheiras, principalmente as portadoras.

Quando começou a frequentar esses grupos, estava à procura de uma parceira soropositivo igual a ele, mas depois percebeu que a convivência com outra pessoa portadora é mais complicada que a convivência com uma pessoa que não tenha HIV. Há dois anos namora uma mulher soro-discordante, e leva uma vida boa com ela, não há preconceitos. Prefere namorar quem é soro-discordante.

Terezinha (35) destaca que o sexo não proporciona mais a mesma sensação de quanto ela tinha 18 anos, não sabe se é a idade o HIV ou a religião que a fez ter medo de se relacionar sexualmente: “Depois que eu peguei HIV eu peguei mais cisma de ter relação sexual, do preservativo estourar, eu passar pra alguém, e outra, depois da religião. Pra mim ter relação com alguém aquela pessoa tem que ser minha”. Diz que a religião evangélica não a proíbe de nada, apenas a orienta o que deve e o que não deve ser feito na esfera sexual: “Sexo anal não pode mais, mesmo que eu goste, não pode”. Ainda: “Não pode ter relação menstruada, em questão de estar tudo liberado, não ta não”.

Embora ressalte que a religião não a proíba, o uso do verbo “poder” é constante em suas falas. Deixa claro “o que não pode” ser realizado na esfera sexual. Remete a ideia de Rubin (1993) sobre o bom e o mau sexo. O sexo anal, por exemplo, historicamente

associado à promiscuidade e à homossexualidade masculina, não pode ser realizado. Então, o prazer está condicionado a certas regras, como o parceiro fixo, o sexo “normal”, vaginal sem muitas inovações e relações eróticas.

Sobre sexualidade e uso de preservativos, Edith (48) aponta em tom cômico:

*Eu vou te contar um fato, eu participei de uma feira aqui em Goiânia, e tinha uma turma de adolescentes que foi pra escola e nessa exposição que teve tinha o livro da presidente do Pela Vidda. Aí, eu falei um pouco do livro pra eles, falei sobre preservar e teve ( risadas) um dos adolescentes que ele “Eu vou te contar, viu? Eu gosto é de sentir o calor da carne! E com a camisinha você não sente esse calor” (risos). A queitura! A palavra que ele usou foi essa. Então, veja bem como acontece. Como esse adolescente falou que quer sentir é o calor, a queitura, a carne ali! Muitos outros pensam igual ele e aí é onde acontece as contaminações. Que você que tem muito adolescente por aí que, às vezes, nem sabe que tem. Então quer dizer, se tornou uma coisa tão... Por mais que as escolas estejam preparadas, que as escolas sabe, as pessoas ainda não se conscientizaram, cê entendeu? Que a AIDS mata tanto quanto a dengue ou qualquer uma doença que a gente tem e tem que se prevenir. Tem que se cuidar, sabe? Então, se você ver a maioria das pessoas que – pelo menos é o que eu percebo -, que estão se contaminando mais rápido são jovens e adolescentes (Edith, 48 anos).*

Admite que a vida sexual mudou após a AIDS, porque tem medo do preservativo rasgar, de contaminar o parceiro ou de ser re-contaminada. Aponta:

*Eu fiquei assim com medo de uma re-contaminação, cê entendeu? Mas em relação a minha carga viral digamos. Eu acho que foi ele, como também pode não ter sido. Minha carga viral é até indetectável, cê entendeu? Mas só que eu não posso confiar nisso. Fiz assim, mas sabe? Não a vontade. Não a vontade como essa pessoa, que no caso foi meu esposo, que fizemos muitas vezes sem. Até mesmo porque ele não gosta e aí eu praticamente ensinei ele, porque ele me agradece. Muitas vezes ele me agradeceu. Ele diz: “Hoje eu te agradeço porque que me ensinou a usar o preservativo”. Porque ele não usava. Com ninguém, cê entendeu? Aí, ele falou: “Hoje eu te agradeço porque você me ensinou”. Aí, algumas vezes a gente usava, outras não, entendeu? Mas só que aí ele fazia os exames periódicos. (Edith, 48 anos)*

Mudou a sexualidade masculina, os homens praticam mais relações sexuais fora do casamento, não usam preservativos e ainda trazem a AIDS para dentro de casa.

Também foram elucidados no trabalho de campo depoimentos que confirmam as ideias apontadas pelos autores já supracitados. As mulheres, ao discorrerem sobre suas relações e vivências sexuais, falam sobre namoros, parceiros eventuais e aventuras sexuais.

O discurso da permissão do prazer nas relações sexuais fica claro nas falas, e reafirmado nas entrelinhas e nas brincadeiras. Um exemplo são as mulheres que, quando investigadas sobre se estão namorando, respondem com um sorriso ao dizer: Infelizmente não namoram, mas anseiam arrumar um namorado, ou parceiro sexual.

Ao questionar uma interlocutora sobre o exercício da sexualidade, quando a pergunta é há quanto tempo foi a sua última relação sexual, a resposta foi rápida: “*Ontem*”, mesmo a mulher afirmando que não possui nenhum relacionamento afetivo naquele determinado momento. Então, admite que mantém relações eventuais. Também fala de sexualidade de forma mais sutil, essa temática não a constrange como em outros momentos históricos.

Na hierarquia sexual proferida por Rubin (1993), os heterossexuais, os que vivem um casamento “monogâmico” se encontram na linha da normalidade, entre a linha da normalidade e a anormalidade existe uma categoria que são os heterossexuais não casados, os promíscuos, as pessoas que se masturbam, gays e lésbicas, e na linha da anormalidade se encontram travestis, transexuais, sadomasoquistas, os que praticam sexo intergeracional e aqueles que o fazem por dinheiro.

Então, falar de sexualidade requer também pensar algumas narrativas das mulheres sobre como possivelmente os maridos foram contaminados.

Bethânia (46) ao ser questionada como ficava a negociação da relação do casal em envolver outras pessoas, alega que o marido tinha relações sexuais com homens e travestis. Ela responde que fazia vista grossa, fingia que não era com ela, mas sabia. Inclusive, durante toda a época que esteve casada, o marido tinha comportamentos homofóbicos, ao assistir televisão, quando passava um gay ou uma travesti, ele falava muito mal, mas os procurava para praticar sexo.

Hoje, militante do movimento LGBT, Bethânia reconhece o quanto o comportamento do ex-marido era pautado por ódio e homofobia. Não fala mal das travestis e dos gays, nem as (os) coloca como culpadas (as) da situação, reconhece que quem se afirmava heterossexual, como se isso fosse bom, e exercia violência simbólica aos

homossexuais era o marido. A maioria dos HSH<sup>53</sup>s assumem esse tipo de postura socialmente.

O marido de Bia (48), também tinha uma vida sexual plural, segundo ela. Caminhoneiro, chegava em casa contando que ofereceu carona a travestis, o quanto elas eram engraçadas. Também relata que usava drogas e álcool, e sempre foi muito ligado ao sexo. O apetite sexual do marido era desenfreado, então, conclui que fora de casa tantos dias por conta da profissão, seu comportamento sexual não seria diferente.

#### **4.2 O corpo e seus contornos sociais**

O corpo é um tema cada vez mais problematizado e inserido nos estudos sociológicos<sup>54</sup>. Trata-se de um assunto da contemporaneidade e vem ganhando ênfase nas ciências sociais. Assim, correlações distintas com as questões corporais são feitas: o corpo que fala, que consome, que lida com as instituições, que tenta se moldar aos modelos, valores e restrições impostos socialmente: o corpo masculino, feminino, jovem, envelhecido, magro, gordo, corpo como objeto de trabalho, das relações sociais e sexuais, corpos mutilados, corpos modificados pelas cirurgias estéticas na busca da perfeição. Várias, enfim, são as abordagens e correlações em que o corpo, juntamente com outras variáveis e temáticas, serve para denotar questões sociais emergentes. Uma das ramificações da sociologia que se atenta a essas questões e tem crescido grandemente é a Sociologia do Corpo.

A partir disso, o corpo passa a ter uma centralidade no debate sociológico e um caráter multimodal. Ganha espaços e, a partir deles, é possível fazer distintas correlações e indagações, permitindo às ciências sociais uma reviravolta em seus questionamentos. Há um deslocamento do olhar dos pesquisadores das ciências humanas como um todo.

De acordo com Le Breton (2009):

O corpo é o vetor semântico pelo qual a evidência da relação com o mundo é construída: atividades perceptivas, mas também expressão dos sentimentos, cerimoniais dos ritos de interação, conjunto de gestos e mímicas, produção da

---

<sup>53</sup> HSH Homens que fazem sexo com homens, mas não se consideram bi ou homossexual.

<sup>54</sup> Le Breton (2011), Le Breton (2009), Goldenberg (2008)

aparência, jogos sutis de sedução, técnicas do corpo, exercícios físicos, relação com a dor, com o sofrimento, etc (p.7).

Eulália (40) admite que, por ser portadora de HIV, cuida do corpo e da saúde, faz regularmente as consultas, os exames, o uso do coquetel, respeita as doses e os horários da medicação, trata com seriedade sua patologia. Não pratica atividade física, está na faixa etária dos 40 anos, é negra e aparenta ter menos idade.

Dona Fátima (73) reflete que os cuidados com a saúde e o corpo são constantes e necessárias. “Eu to ficando velha mais eu to cuidando. Cuido da minha saúde, da alimentação, de tudo, encaro envelhecer de maneira tranquila, além de cuidar da saúde e do corpo, trata do HIV/AIDS de forma responsável”. Os cuidados com a saúde e o corpo refletem sua qualidade de vida e longevidade. É muito disposta aos 73 anos.

O olhar do outro contribui para modular os contornos de seu universo e dar ao corpo o relevo social que necessita, oferecendo a possibilidade de se construir inteiramente como ator do grupo de pertencimento. O corpo feminino e masculino têm se manifestado diversamente em relação ao desejo, à sexualidade. A ideologia da virilidade é mais densamente imposta aos homens do que às mulheres. O corpo masculino e feminino também é controlado, desde a infância, adolescência, puberdade, juventude, vida adulta e, finalmente na velhice, principalmente no que se refere à questão de funcionar, ser forte, não brochar, estar sempre pronto quando solicitado para a atividade sexual.

A aparência corporal e a forma como o indivíduo é visto pelos outros têm profunda relação com o pertencimento social e cultural que este ser humano fomenta. Esta forma de se mostrar é provisória e é mediada pelos produtos construídos pela indústria de consumo. O cuidado excessivo do indivíduo com a aparência, na medida em que se expõe à avaliação constante de testemunhas, transforma-se em engajamento social, em meio deliberado de difusão de informação sobre si, como atualmente ilustra a importância tomada pelo *look* no aliciamento, na publicidade ou no exercício metódico do controle de si. (Le Breton, 2009).

Del Priore (2000) aponta as transformações que passou o corpo feminino nas últimas três décadas. A autora faz uma discussão emblemática sobre as mudanças que o

valor atribuído ao corpo feminino vem passando. Aponta que o corpo feminino foi marcado, ao longo dos tempos, pela exclusão e pela inferioridade. Define corpo como um produto cultural, histórico e social.

Rafaela (37) representa as proposições que Del Priore (2000) elucida sobre o corpo feminino. É uma interlocutora muito bonita, vaidosa, negra, militante, admite que sua relação com a sexualidade é problemática, por causa do HIV e também por violências sexuais que sofreu ainda na infância e na juventude. Mesmo sendo jovem e bonita, não aspira encontrar um companheiro, está solteira, sozinha e há mais de um ano sem praticar relações sexuais. A violência sexual a que foi exposta e o HIV mudaram sua relação com o corpo. A partir das experiências sociais a interlocutora se tornou ativista. Milita no movimento negro e de mulheres vivendo com HIV/AIDS.

Ao construírem suas relações de sociabilidade, de sexualidade, de materialização de sua existência por meio do corpo, os *envelhcentes* e idosos buscam um corpo absolutamente funcional, já que a velhice é associada ideia de desgaste, degeneração e vulnerabilidade. Passa, então, a configurar-se como tarefa constante de quem envelhece, ter cuidados com o corpo – e as alternativas são trabalhar aspectos físicos, alimentação e medicamentos que possam auxiliar nesse processo – como mantê-lo firme, de pé, apto a praticar exercícios físicos e ser sexualmente ativo.

Observa-se que houve uma série de avanços nesse sentido, dentre os quais se destacam o aumento do grupo de *envelhcentes* e idosos reunidos em casas de danças, academias de ginástica; o crescimento do *marketing* e dos investimentos da indústria farmacêutica indicando um corpo ideal, bonito, ereto, e disposto para lidar com as mudanças pelas quais o mundo vem passando, bem como para qualificar a longevidade.

Goldenberg (2008) aponta que, no caso brasileiro, o corpo das mulheres é tipificado e representado pelas mais bem sucedidas atrizes, modelos, cantoras e apresentadoras de televisão, “todas elas tendo o corpo como o seu principal capital, ou uma de suas importantes riquezas” ( p.18)

A autora, ao realizar um estudo com as camadas médias cariocas, enfatiza que, ao analisar o corpo como uma categoria social, surpreendeu-se com a excessiva importância

atribuída a ele, já que o foco da pesquisa eram valores e comportamentos a respeito de temas como sexualidade, conjugalidade e infidelidade. Goldenberg reafirma: “O corpo é um valor e, também, um verdadeiro capital no universo pesquisado” (p.18)

Bourdieu (2007) também enfatiza a importância dada ao corpo na sociedade contemporânea. O autor aponta que a relação de distinção pode ser percebida enquanto objetivamente inscrita no corpo, já que este consiste em bem simbólico ao qual podem ser atribuídos valores diferenciados, de acordo com o mercado em que está inserido. Bourdieu aponta que atitudes corporais tidas como “naturais” que são, na verdade, “naturalmente” cultivadas. Sendo assim, o que fora atribuído como charme, porte, sofisticação, elegância, por exemplo, são maneiras socialmente construídas e legitimadas de esse corpo circular na sociedade e constituem formas de apresentá-lo para o outro.

A preocupação constante com o corpo é manifesta de forma visível.

Meire (46) ao falar sobre como se mantém no mercado do corpo e da saúde, aponta:

*Eu luto muito, muito, muito, minha vida é uma maratona, malho bastante, eu procuro ter uma alimentação balanceada, me esforço pra isso, uso suplemento, uso vitaminas, sais minerais, eu faço acompanhamento com nutricionista, assim eu procuro cuidar de mim como um todo, vou ao ginecologista, vou ao nutricionista, vou ao oftalmologista, vou ao infectologista, vou a todos, o que ainda não vou só o geriatra, ainda não marquei, mas as demais especialidades todas elas eu vou, procuro acompanhar, cuido da pele, uso creme, vou atrás de coisas que sejam boas mesmo, se eu pudesse deter esse envelhecimento eu faria né, porque eu tenho crise com envelhecer, tenho mesmo, sou muito preocupada, eu não to preparada, não fico preparada pra envelhecer (Meire, 46 anos).*

Assim como Meire (46), Bia (48) reflete as constatações de Goldenberg (2008). Diz que cobra muito de si mesma, não deixa de frequentar a academia, não porque quer, mas realmente tem medo do que vai enfrentar futuramente, sendo paciente de AIDS. Cuida do corpo e da saúde, além de ir regularmente à academia, toma vitaminas, se consulta com a dermatologista e pede medicação para os cabelos e as unhas, porque segundo Bia, tem medo que a doença prejudique suas unhas ou seus cabelos. Também procura suplemento alimentar, considera importante estar bem nutrida.

Bia é extremamente vaidosa, tem aparência de uma mulher jovem, tem tatuagens, sempre alegre e costuma namorar rapazes mais jovens. Conversa abertamente sobre sexo, prazer, e aponta que adora ter relações eventuais, sem compromisso, recebe os parceiros em casa. Ela se permite ter uma vida sexual ativa, mesmo quase sendo uma “cinquentona”. Sua última relação sexual foi há oito dias, com um parceiro eventual.

Para Le Breton (2009, p.8), “o processo de socialização da experiência corporal é uma constante da condição social do homem”. Aqui, pode-se retomar a ideia de que o corpo, na sociedade moderna, é também uma forma de distinção; o significado que passa a ter na contemporaneidade, a relevância que assume, o corpo social que está sendo vigiado e monitorado pelo outro, o corpo que fala nas relações sociais, que deve manter-se de um ou outro jeito, que se socializa, que deve acompanhar as regras do jogo, que atua socialmente, enfim, o corpo passa agora a ser o foco de análises distintas.

Dalva (49) elucida as ideias de Le Breton sobre a representação do corpo. É uma mulher muito vaidosa, um corpo magro, que imita o corpo jovem, cabelos bem escovados, maquiagem, e outros apetrechos que permitem avaliar que se preocupa com a aparência, aponta que sempre que pode compra roupas novas, sandálias e maquiagens, está atenta à aparência. Apesar de estar sozinha e solteira, deixa clara sua vontade de conhecer alguém para se relacionar afetivo-sexualmente. Cuida do corpo para permanecer no mercado sexual.

Rafaela (37) admite que cuida do corpo, da saúde e se preocupa com a qualidade de vida. Usa cotidianamente suplementos, produtos naturais, cálcio (porque o medicamento causa descalcificação), fibra, hormônio natural, e vários outros produtos naturais, para evitar as doenças precoces que uma portadora de HIV/AIDS pode desenvolver. Os cuidados com o corpo são para manter a saúde, visto que o corpo com HIV/AIDS se degenera com mais facilidades do que os demais.

Sant’Anna (2001, p.11) faz uma elucidativa discussão sobre o corpo. “No lugar de promover a aceleração ou a desaceleração do corpo, o aumento ou a diminuição de seu peso, a liberação ou sua disciplina, talvez o mais difícil seja criar elos entre cada corpo e o coletivo, e, ainda, entre o corpo, seu passado e seu devir”. Para ela, o corpo deve sempre estar em contato com o social, preparando-se para propostas diversas que a sociedade

apresentar. É um corpo mutável, flexível, que tem trilhas a seguir sempre, e que se desvencilha de amarras antigas e encontra novas. Então:

(...) as liberdades adquiridas pelo corpo implicam necessariamente em novas responsabilidades assumidas. As formas de controle sobre o corpo, criadas com o apoio técnico e científico, ocorrem de modo paralelo à descoberta de novas coações a serem vividas, de novas zonas de descontrole, mistério e risco (Sant'Anna: 1995; 15).

Bethânia (46) diz que sua saúde ficou limitada após a contaminação com HIV. Logo, o corpo e as condições físicas também se restringiram, em consequência as oportunidades de trabalho foram ficando escassas, bem como, a saúde fragilizada forçou o abandono do trabalho, e a vida financeira se abalou com tamanhas transformações. Está lutando para manter seu corpo em atividade com o social.

Rute (49) durante um longo período da vida foi escravizada pelas drogas. Descobriu ter o vírus HIV na cidade de Santos (SP), onde participou de um dos grupos de maior referência ao doente de AIDS do Brasil, o GAPA (Grupo de Apoio a Prevenção a AIDS da baixada Santista) onde recebeu tratamento e atualmente está curada do vício, embora seu corpo e suas memórias carreguem marcas profundas de sofrimento.

Para Bento (2006), muitos são os momentos de espanto diante de “corpos que embaralham as fronteiras entre o natural e o artificial, entre o real e o fictício, e que denunciam, implícita ou explicitamente, que as normas de gênero não conseguem um consenso absoluto na vida social” (p.19-20).

Ressalta a mesma autora:

O corpo é uma situação histórica, uma maneira de ir fazendo-se, tornando-se, dramatizando e reproduzindo uma situação histórica que o gera, que o torna real, que o corporifica. A corporização manifesta claramente um conjunto de estratégias materializadas em uma estilística da experiência que nunca se auto-estiliza totalmente, pois é dada pelas condições históricas que limitam suas possibilidades. (p.97).

Ao se olhar no espelho, Edith (48) começou a processar as informações e se viu como uma pessoa doente. Sua imagem fazia lembrar-se da imagem de Cazuza, entrava em

pânico, a morte passou a fazer parte de suas preocupações. A doença transformou muito sua vida, hoje ela é mais humana, menos arrogante, prepotente, “a doença fez um bem”. As transformações trazidas pelo corpo possibilitou mudanças de postura em outras esferas da vida.

Ao perceber a fragilidade do corpo, viu a possibilidade de se tornar menos arrogante e ser uma pessoa melhor.

Douglas (2004) aponta que o corpo é o símbolo da sociedade e que toda ameaça sobre sua forma afeta simbolicamente o vínculo social.

A discussão sobre corpo remete ao campo de pesquisa como um todo. A totalidade de mulheres portadoras de AIDS falou sobre os estigmas que carregaram a partir das transformações que o corpo doente sofria. Uma das disfunções causadas pela AIDS é a lipodistrofia, anomalia que causa um crescimento de ventre e das costas e atrofia pernas, braços e glúteos. As mulheres contam abertamente nas reuniões e nas entrevistas que as mudanças presentes em seus corpos causam muita tristeza e dor.

Adriane (36 anos) é visivelmente muito lesada pela doença, é excessivamente magra, tem a pele completamente manchada, um semblante triste, pouco cabelo, dentes apodrecidos, um tom de voz muito baixo. Parece frágil. Também sofre de hepatite C. É casada, mãe de quatro filhos e o marido também tem HIV. Não se sabe quem do casal transmitiu o vírus, pois ficaram separados durante algum tempo, ambos tiveram outros parceiros. Tem o esteriótipo que as pessoas atribuem à AIDS, e isso a incomoda.

Rute (49) desabafa que passou por diversas transformações em seu corpo, e que sofreu sobremaneira após a contaminação e por estar envolvida de forma tão profunda com drogas pesadas:

*Eu fiquei deformada... Doença, fome, pancada... friagem... eu cheguei aqui eu pesava 22 quilos (choro, engasgo), você pegava eu na mão assim como cê pega uma criança, igual uma pessoa que tá com câncer, aí a pessoa punha na carroceria de um carro e levar para o hospital (muito choro), porque todo mundo tinha medo de mim não conhecia a doença, na época ninguém conhecia a gente se deformava, os olhos da gente ficava no fundo, a gengiva saía pra fora os cabelos da gente ficava fininho, e ficava escuro, parecendo uma pessoa da Etiópia, aí o povo vinha tudo correndo te ver, tipo você ficar no quarto isolado e todo mundo ia lá toda hora te olhar. (Rute, 49 anos)*

Rute se considera uma mulher feia, sofrida, desgastada pela vida, tem baixa-estima, afirma que nenhum homem deseja envolver-se sexualmente com ela. Relata que o HIV e a AIDS a deformaram muito, olha no espelho e não se satisfaz com a imagem. Não tem uma vida sexual ativa, aponta o desejo, mas não realiza de modo prático.

As histórias de Andréia (36) e Rute (49) apontam corpos degenerados pelo HIV/AIDS. Ambas se incomodam com a excessiva magreza, com as manchas no corpo e com poucos cabelos. Tiveram depressão por conta do HIV. Rute é emblemática em dizer que se considera uma mulher feia e indesejável para o sexo masculino. Não se encaixa nos padrões de corpo que Douglas (2004) e Goldenberg (2007) teorizam. Não representam o ideal de beleza feminino que a sociedade demanda.

A partir das narrativas e das observações, percebeu-se que algumas mulheres reclamam, pois não se sentem mais sexualmente desejadas. Outras reclamam de manchas na pele, fruto da AIDS e causa de grande desconforto, há choro nas reuniões, falam na perda de auto-estima e no anseio à morte. Há relatos de coceiras pelo corpo, que acabam manchando a pele também. Há medo da magreza exagerada e da mesma, ser associada à sorologia positiva.

Ainda falando sobre corpo, Douglas (1996) discute a ideia de pureza e, conseqüentemente, fala sobre a impureza. Aponta:

A impureza nunca é um fenômeno único, isolado. Onde houver impureza, há sistema. Ela é o subproduto de uma organização e de uma classificação da matéria, na medida em que ordenar pressupõe repelir os elementos não apropriados. Esta interpretação da impureza conduz-nos diretamente ao domínio do simbólico. Pressentimos assim a existência de uma relação mais evidente com os sistemas simbólicos de pureza.(p.35)

E conclui:

A impureza é uma ideia relativa. Estes sapatos não são impuros em si mesmos, mas é impuro pô-los sobre a mesa de jantar. (p.35.)

O corpo que carrega a AIDS é um corpo impuro. O medo da pureza e da impureza também. Dona Fátima de 73 anos contou comovida que quando ia visitar a mãe, ao sentar-se em alguma cadeira, sua mãe avisava aos demais, quando ela se levantava, que não sentassem ali, pois sua filha com AIDS tinha acabado de se levantar. Aponta que isso dói muito, que causa traumas eternos.

Dona Fátima relata:

*Minhas irmãs ligava pros outros lugar onde tinha outros parentes meu e falava: “ó, vocês prepara, outras já falava assim, ela já caiu os cabelo tudo, ta sequinha”. Nunca emagreci e nem caiu cabelo. Uma visão que eles que tinha. E minha família foi tão assim, difícil, que às vezes eu, até hoje, eu gosto assim de fazer as coisa, bolo, biscoito, doce, e agradar. Aí, tinha nessa época, assim quando descobri isso (a AIDS), eu fazia as coisas, que eu não dei conta de esconder, aí eu fazia as coisas e levava, e ficava lá, minha mãe e as vezes até minhas irmãs, falava assim: “Come isso aí não, que isso aí foi a Fátima que trouxe”. Falava iss. (Dona Fátima, 73).*

Ainda relatou:

*Numa época da minha vida meu irmão estava sendo traído pela esposa e queria vingança. Me chamou pra ir na casa dele, dizendo que queria falar comigo. Quando eu cheguei na casa dele, ele estava com uma seringa enorme na mão, correu atrás de mim e tentou enfiar a seringa no meu braço. Perguntei pra que isso e ele disse que queria levar sangue contaminado com HIV para se vingar da esposa traidora (Dona Fátima, 73).*

Esses exemplos mostram a ideia que o outro tem do corpo com HIV e AIDS. Um corpo impuro, que causa ameaça, que não é tão belo, que é frágil, que pode levar a dor para outras pessoas, que pode contaminar. E quem carrega esse corpo sente o desprestígio social de tê-lo.

#### **4.3 A realidade das mulheres mais velhas portadoras de HIV/AIDS.**

Para discorrer sobre HIV /AIDS, vírus que pode ser sexualmente transmitido, é importante pensar acerca das relações sexuais das interlocutoras e dos interlocutores da pesquisa. Neste sentido, existe uma diferença entre a condição de gênero e de sexo; portanto entre o homem e a mulher, e entre o feminino e o masculino. O sexo implica tudo

o que é biologicamente definido desde o nascimento (pênis, vagina, testículos, útero etc). Gênero é entendido como sendo o conjunto de características determinadas pela sociedade, que identificam os papéis e o comportamento que diferenciam o homem da mulher.

Ao falar-se da transmissão pela via sexual deve-se discorrer também sobre algumas questões de gênero que ainda precisam de debate. Para Judith Butler (1993), gênero não é uma categoria fixa e pré-discursiva, mas se constrói por atos repetidos e estilizados pelo sujeito generificado. Portanto, o gênero é compreendido para além da mera representação de papéis a serem desempenhados por corpos de homens e mulheres sob a hegemonia da heteronormatividade<sup>55</sup>, é uma complexidade permanentemente aberta. Assim, gênero é uma representação que é vivenciada pelas performances dos sujeitos sociais que a experienciam por meio da vivência espacial cotidiana e concreta.

A percepção de que sexo e gênero são dois sistemas diferentes passa a ser sistematizada por Rubin (1989). Para a autora, existe uma relação, mesmo que limitada às condições históricas específicas, entre gênero e sexualidade, e, ao mesmo tempo, diferenças fundamentais que exigem análises distintas. Nas palavras da autora, “el género afecta al funcionamiento del sistema sexual, y este ha poseído siempre manifestaciones de género específicas. Pero aunque el sexo y el género están relacionados, no son la misma cosa, y constituyen la base de dos áreas distintas de la práctica social” (p. 184).

Ainda citando a autora:

Cualquiera que sea la posición feminista – derecha, centro o izquierda – que llegue a ser dominante, la existencia de una discusión tan rica es por si sola evidencia de que el movimiento feminista será siempre una fuente de reflexiones interesantes sobre el sexo. Sin embargo, quiero cuestionar la suposición de que el feminismo es o deba ser el privilegiado asiento de una teoría sobre la sexualidad. El feminismo es la teoría de la opresión de los géneros, y suponer automáticamente que ello la convierte en la teoría de la opresión sexual es no distinguir entre género y deseo erótico (RUBIN: 1989, p. 182-183).

---

<sup>55</sup> A heteronormatividade é a matriz heterossexual imposta aos indivíduos da sociedade, e que não é natural, mas sim “imaginária” – já que nem sempre ela acontece, como nos casos de homossexualidade (BUTLER, 1993: 239).

Ao comentar os artigos de Gayle Rubin, Carole Vance (1995) aponta, que a perspectiva de separação entre os sistemas de gênero e sexo corrobora uma nova estrutura em que tanto a sexualidade quanto o gênero são sistemas com peculiaridades próprias, embora estejam entrelaçados em muitos pontos. Vance acrescenta que há uma tendência por parte de membros de uma mesma cultura em perceber esses entrelaçamentos como naturais, orgânicos. De fato, o que há são pontos de conexão que variam historicamente e nas diversas culturas. Para a autora,

Para os pesquisadores da sexualidade, a tarefa não consiste apenas em estudar as mudanças na expressão do comportamento e atitudes sexuais, mas em examinar a relação dessas mudanças com alterações de base mais profundas no modo como o gênero e a sexualidade se organizam e inter-relacionam no âmbito de relações sociais mais amplas (Vance: 1995; p. 12).

Essa “releitura” da proposta de Rubin em relação ao sistema sexo/gênero se efetivou, em certa medida, a partir das formulações e críticas que Judith Butler estabeleceu em relação a esse sistema, sobretudo ao apontar que, de fato, a idéia de sexo sempre esteve referendada a partir de continuas e reiteradas práticas sociais e discursivas que o estabilizaram historicamente como sendo um elemento “natural” da experiência humana. O sexo nesse sentido funciona como norma reguladora que produz corpos, os governa e os diferencia.

Nesse sentido, a autora nos diz que:

el ‘sexo’ es una construcción ideal que se materializa obligatoriamente a través del tiempo. No es una realidad simple o una condición estática de un cuerpo, sino un proceso mediante el cual las normas reguladoras materializan el ‘sexo’ y logran tal materialización em virtud de la reiteración forzada de esas normas (Butler, 2005, p. 18).

É nesse caminho que Butler (2006) fala sobre os efeitos das regulações dos corpos, a partir de práticas e regras sociais, como o elemento fundante para normatização das performances de gênero que instituem o par binário feminino/masculino como o fim único

das posicionalidades de gênero. Gênero assim se configuraria como um mecanismo através do qual se produzem e se naturalizam as noções de masculino e feminino e deste modo funciona como um lugar privilegiado para se institucionalizar o poder de *vigiar e punir* aqueles que por ventura fujam as regras. Entretanto, a autora nos aponta que é exatamente pela necessidade de se criar regras e normas para a regulação dos gêneros que podemos entender a construção ideológica que se pretende, e deste modo contestarmos os seus significados essencialistas e naturais.

Butler (2003) aponta ainda que o gênero nem sempre é construído de forma coerente ou consistente nos diferentes contextos históricos, e exatamente pelo fato de que o gênero sempre estabelece intersecções com modalidades raciais, de classes, étnicas, regionais e sexuais, de identidades discursivamente construídas, aquela categoria precisa ser pensada a partir de suas intersecções políticas e culturais em que ela é determinada e mantida ( p. 20).

Butler (2001) faz uma abordagem interessante sobre a relação dos agentes no campo social<sup>56</sup>. A autora sugere o gênero como campo social, com regras de funcionamento, posições de poder hegemônicas e disputas internas.

O gênero é, na realidade, um jogo de interpretações do corpo e, por isso, é mutável e histórico, ou melhor, mutável porque é histórico. As performances de gênero são moldadas às vivências de cada pessoa, na medida em que inteligibilidade consiste nos comportamentos aceitáveis de acordo com a ordem hegemônica. Ser um homem com HIV/AIDS e ser uma mulher com HIV/AIDS possuem significados distintos, implicações diferentes na sociedade contemporânea.

As diferenças de gênero são notadas a todo o momento na investigação sobre envelhecer com HIV/AIDS. As formas de contaminação denunciam as diferenças de lidar com a sexualidade. Os homens são contaminados geralmente fora do casamento, em relações eventuais, algumas vezes homossexuais, já as mulheres contraem o vírus

---

<sup>56</sup> Por campo social compreende-se, segundo Pierre Bourdieu (1974) mundos, no sentido em que falamos no mundo literário, artístico, político, religioso, científico. São microcosmos autônomos no interior do mundo social. Todo campo se caracteriza por agentes dotados de um mesmo *habitus*: sistema de disposições que gera e estrutura as práticas e as representações que podem ser objetivamente regulamentadas e reguladas; produto de uma aprendizagem, de um processo do qual já não se tem mais consciência e que se expressa por uma “atitude natural” (conceito fenomenológico) de nos conduzirmos em um determinado meio.

geralmente, nas relações com os parceiros ou pela transfusão sanguínea. Assim sendo, nota-se uma diferença de comportamento da *performance* sexual masculina e feminina, historicamente.

A entrevistada Edith (48) acredita que as mulheres associam sexo ao poder, o sexo hoje passou a ter novo significado na vida das mulheres ao longo dos anos. É mais aceito, mas liberal. Enxerga que a AIDS aumentou entre as mulheres, pois se permitem mais, fazem mais sexo, iniciam a vida sexual mais cedo, cuidam-se menos:

*Porque antigamente, digamos assim, o sexo não era tão liberal quanto agora. As mulheres da época antiga, elas eram... se preservavam mais . . . Sabe? Tinha aquela coisa. Queria casar virgem, sabe? O sonho de toda e qualquer mulher – se bem que não foi o meu, né?! Então, quer dizer, na época tinha isso. E os homens eram fies e as mulheres casavam virgem – às vezes até os homens também. Hoje não existe mais isso, entendeu? Então, sexo hoje virou uma coisa tão. . . tão comum. Sabe? Cê não tem mais aquela preocupação de ver uma menina ... Hoje você menina de 14, 15 anos, elas já estão transando, engravidando. E eles não se cuidam! (Edith, 48 anos).*

Edith (48) foi contaminada em uma relação eventual, porém, essa não é a realidade do universo das mulheres pesquisadas. Grande parte das contaminações foram oriundas de relações eventuais dos parceiros, sexo desprotegido, como mulheres ou homens, fugindo da lógica monogâmica que o casamento propõe. Isso reflete a um aumento do sexo desses homens, porém com parceiras ou parceiros instáveis.

Sobretudo, para as mulheres ainda é mais constrangedor ser portadora de HIV/AIDS, pois não são associadas a essa patologia. Também, ainda, há uma correlação da AIDS à homossexualidade, às drogas ou a prostituição. Todos esses comportamentos são associados ao masculino. À mulher, cabe se resguardar, pois o universo feminino recebe maiores cobranças, tanto na questão da estética, da saúde ou da possibilidade da gravidez, conseqüências que o sexo sem prevenção pode demarcar em seus corpos. Ser mulher e viver com AIDS significa duplo estigma. A AIDS parece o castigo do aumento da atividade sexual, quando sabe-se que grande parte das mulheres são contaminadas no casamento monogâmico.

Gayle Rubin (1993) teoriza sobre aquilo que ela chama de sistema sexo/gênero: *“um conjunto de arranjos através dos quais uma sociedade transforma a sexualidade biológica em produtos da atividade humana, e na qual estas necessidades sexuais transformadas são satisfeitas”* (p.2).

As reflexões sobre o sistema sexo-gênero foram de considerável relevância durante todo um período do pensamento feminista, servindo como estrutura teórica para que se promovesse o deslocamento da condição da mulher, atrelada a aspectos biológicos. Pode-se então inferir que essa dissociação garantiu uma liberação do sujeito feminino da condição de subalternidade em relação ao sujeito masculino, mas ao mesmo tempo manteve uma lógica binária entre o corpo biológico e a construção histórico-cultural da sexualidade.

Ao questionar as entrevistadas sobre o porque do aumento da AIDS entre as mulheres, percebi que elas reproduzem algumas falas machistas como os homens. Parece que a mulher ainda apresenta muitos traços de subalternidade.

Após a contaminação Dalva (49) teve relações eventuais, nunca teve problemas com parceiros que não quisessem usar camisinha, mas relata que sua irmã pediu para que o esposo usasse, porque ele anda saindo e voltando para casa em horários alternativos, e ele respondeu para a esposa que não se casou para ficar usando camisinha no casamento, não aceita usar. Dalva acredita que o homem que domina nas negociações entre os casais, a mulher cede quase na totalidade das vezes.

Em uma reunião do grupo Pela Vidda, Dalva testemunhou a crise de uma portadora que era praticamente violentada pelo marido quando não queria ter relações sexuais com ele, e a mulher não conseguia se separar, ia para o grupo com a finalidade de pedir ajuda, chorava muito, mas não se separava do cônjuge.

Segundo Giddens (1993), a família moderna reproduz a desigualdade social existente no que se refere às expectativas geradas sobre o comportamento de homens e mulheres. Esperam-se das mulheres delicadeza, sensibilidade, passividade, subordinação e obediência. E, devido a sua condição biológica de engravidar e amamentar, a sociedade também delegou à mulher o cuidado com o marido, o lar e os filhos, sendo, inclusive,

responsabilizada por qualquer coisa de errado que acontece. Por sua vez, os homens estão relacionados ao espaço público, a desempenhar papéis como, provedor e chefe da casa, à virilidade, coragem e agressividade. Assim como já assinalava Simone de Beauvoir em “O Segundo Sexo”, publicado em 1949, ao dizer que “ninguém nasce mulher, torna-se mulher”, ou seja, gênero é uma construção social.

Giddens (1993) aponta como fruto das transformações na intimidade a diminuição do abismo entre os sexos a emancipação da mulher e a não necessidade de um amor romântico. Ora, essa mudança não se dá apenas em nível dos valores que orientam o comportamento conjugal, permitindo novas configurações na maneira de se relacionar com o outro, mas também no que diz respeito aos cuidados corporais. Nesse sentido, muito seria devido ao desenvolvimento da medicina por meio da gerontologia (ciência que estuda o envelhecimento) e da medicina estética, além da indústria de cosméticos.

O autor aborda a questão da revolução sexual advinda da modernidade e mostra o papel da mulher em tal revolução, colocando-a em ponto estratégico e essencial para tais mudanças. Chama a atenção para a evolução da intimidade na vida moderna, em que se toma por objeto de estudo o corpo, este “(...) portador visível da auto-identidade, estando cada vez mais integrado nas decisões individuais do estilo de vida” (Giddens, 1993, p. 42).

Luciana (52) afirma que as mulheres de hoje em dia deveriam prevenir-se mais, pois têm mais informações de como evitar a AIDS. A mídia investe em propaganda, há mais distribuição de preservativos, as redes sociais, enfim, o amor não deve ser maior que o cuidado com o corpo. Luciana reflete:

*Minha filha, você abre um tanto de revista e olha o tanto de propaganda que tem! A pessoa que lê mais um pouquinho é informada de tudo. A televisão tá aí, as redes sociais, em todo lugar... Eu vou dizer o quê? É amor demais? Por que o companheiro não pode ter relação sem camisinha? Eu queria ter 18 anos com a cabeça que tenho hoje, porque eu ia mandar esses vagabundos tudo pastar, porque isso não existe não. Camisinha é pra se proteger. Você vai sentir prazer do mesmo jeito! Agora não... Primeiro encontro, segundo encontro vai transar, vai trepar já sem camisinha! Uai, eu não entendo! (Luciana, 52 anos).*

O ex-marido de Bia (48) a dominava, ela era submissa. Conta que seu ex-marido não a deixou estudar, pediu para ela escolher entre o casamento ou a faculdade, quando

ficou viúva voltou a estudar, cursou a faculdade com 40 anos, realizou um sonho que fora protelado pelo machismo de seu ex-marido. Após a faculdade fez a pós-graduação e está satisfeita por ter investido na esfera intelectual. Está bem colocada no mercado de trabalho e isso a deixa feliz. Só conseguiu autonomia intelectual, econômica e individual após a morte do ex-companheiro.

Acredita que as mulheres ainda são submissas aos cônjuges, que não há negociação entre o casal, mulheres acabam cedendo quando os parceiros decidem pela relação sexual sem preservativo. Têm medo de perder os parceiros, por isso acabam aceitando a imposição e dominação masculinas.

Ângela (54) argumenta que as pessoas, no geral, não pensam em usar preservativos, são muito displicentes com os cuidados do corpo, e não sabia muito bem o que era AIDS até sua contaminação.

A negociação deve ser definida pelo casal, ambos, parceiros e parceiras devem entrar em consenso entre si para resolverem que método usar como contraceptivo e preservativo. Admite que as mulheres estão lidando de maneira diferente com o prazer e corpo, ela mesma teve relações sexuais até os 50 anos. Não vive uma conjugalidade, mora com o filho de 27 anos. Argumenta que a AIDS não deveria existir e acredita que os cientistas irão encontrar a cura da AIDS em breve.

Sobre a negociação entre marido e mulher sobre a questão do preservativo, Eulália (40) afirma que quando a mulher tenta fazê-la, é tratada com grosseria, o marido age de forma machista, colocando em descrédito sua fidelidade. Negociar pode até colocar em risco sua relação conjugal. Os homens não entendem ou fingem não entender a condição feminina do cuidado com o corpo. Eulália desabafa:

*É como uma confissão de traição, que já me aconteceu. Porque é como eu disse a você, eu nunca fui alheia a tudo, o tipo de vida que meu marido levava. Quando eu ajuntei a ele, eu não tava enganada. Eu sabia muito bem o tipo de vida que ele levava antes, né? Então, assim, alguns momentos da minha vida, marital, eu até sugeri que a gente usasse preservativo. Mas a recusa veio logo em seguida: “uai, por que que você tá querendo usar?”, né? “Cê tá, como diz, pulando a cerca?”(Eulália, 40 anos).*

Mas reconhece que a mulher deve se impor, e cuidar do próprio corpo:

*Olha assim, é, tem uma coisa assim de momento, né, do desejo. Isso aí a pessoa ela tem que procurar ser mais previsível, se assegurar de que ela não vai perder uma relação se ela perder uns minutim colocando um preservativo. No caso do preservativo feminino ela já ir preparada, né? Então, assim, a pessoa não pode deixar agir só pela emoção. E não confiar também. Então eu acho assim que tem que esquecer essa história de confiança, porque ninguém é confiável nesse sentido (Eulália, 40 anos).*

Dalva (49) acredita que aumentou o número de mulheres infectadas com HIV por falta de experiência, de informação, homens que levam o vírus para dentro do casamento, de relações exteriores com outras mulheres e outros homens. Considera inadmissível nos dias atuais, mulheres e homens praticarem sexo sem o uso de preservativo, visto que aumentaram as campanhas e a distribuição do preservativo é ampla nas redes públicas de saúde. Passou a usar o preservativo em todas as suas relações sexuais.

Meire (46) aponta que não usar preservativo nos dias atuais é uma grande tolice, por parte de mulheres e homens, pois o aumento do HIV/AIDS, das informações e da distribuição de preservativos nas unidades públicas de saúde, bem como, o fácil acesso nas farmácias, supermercados e o aumento das campanhas educativas para esta temática, torna muito visível a questão da AIDS no cotidiano de pessoas, de faixas etárias e segmentos sociais distintos. Profere:

*Hoje em dia não justifica mais né, mas ainda é difícil, porque é questão cultural mesmo, é questão de cultura e cultura não se muda assim sabe? Comportamento é um processo muito lento pra mudar, infelizmente eu acho que nós ainda vamos décadas e décadas pras pessoas entenderem essa importância de usarem preservativo nas relações, principalmente as relações que são é.. como que a gente fala? As relações que já estão estabelecidas. (Meire, 46 anos).*

Mas ainda encontra-se resistência no uso do preservativo, a sociedade age de forma machista e a negociação entre os casais ainda é dominada pelo poder masculino, reflete:

*Pois é, assim na nossa população deveria ser comum pelo menos, entre a gente, mas ainda aí é muito difícil, na sociedade é muito difícil, ainda mais a sociedade machista igual a nossa, como que a mulher vai pedir pra um homem, a gente vê que isso não acontece nem entre os profissionais de saúde, eles não conseguem negociar o uso do preservativo, nada mais é, nada menos é do que você tá prevenindo, você não tá dizendo eu to traindo, você tá dizendo, eu to*

*cuidado de você, eu te amo, você é importante, as pessoas não vão muito ao médico, as vezes as pessoas trazem doenças que são de antes do casamento entendeu? E que vai uma hora ou outra acontecer, infelizmente é muito difícil, ainda é tabu, muito complicado. (Meire, 46 anos).*

A interlocutora também reflete, com certa convicção que aumentou o número de mulheres infectadas pelo vírus HIV por uma série de fatores, como não ser um público focado pelas campanhas, pois no início da epidemia, associava-se o HIV à prostituição e à homossexualidade, agora é necessário focar a questão da prevenção no casamento, questão complicada pois não faz parte da cultura do Brasil. Enfoca que os índices cresceram entre as mulheres casadas e não vê como diminuir esse índice, de novas infecções, sem trabalhar a mentalidade das pessoas, envolvendo famílias, a população como um todo, o governo, segmentos religiosos, ou seja, é preciso que haja ampla transformação por parte da população, das esferas educacionais e políticas públicas que consigam alertar essas mulheres que não existe mais um grupo de risco, e sim comportamento de risco, tornando alguns públicos mais vulneráveis.

A narrativa de Rosilda(46) é muito pontual, típica de uma pessoa com seu perfil: bem informada, militante, esclarecida, escolarizada, presidente de uma ONG para pessoas vivendo com HIV, que tem um livro lançado com essa temática, etc. Reflete da falta de estrutura e educação sexual das mulheres no Brasil e aponta possíveis mudanças no comportamento de homens e mulheres, no tocante à sexualidade, para obter resultados como a diminuição dos índices de contaminação, entre homens e mulheres, jovens e adultos, idosos e idosas, isto é, investindo-se em políticas públicas para todos os segmentos populacionais e etários, o benefício também é coletivo.

Ângela (54) aponta que as pessoas de um modo geral, não gostam de usar preservativo, e reflete que, se seu ex-marido tivesse usado preservativo durante essa aventura sexual, talvez ela continuasse sem saber o que era HIV, porque ela não sabia em que consistia essa doença. Sobre as pessoas que praticam sexo sem uso de preservativos, acredita que “são loucos, estão brincando com a vida”.

Isabella (52) mostra submissão ao marido. Sua religião evangélica ensina agir assim. Acredita que há muitas mulheres contaminadas com HIV porque os maridos trazem

o vírus da rua, de relações eventuais, hetero ou homossexuais. Reflete: “Trazem o vírus pra casa, tendo relação sexual tanto com homens, quanto com mulheres”.

Considera que as pessoas em geral, de faixas etárias, grupos e sexos distintos, precisam ter mais cuidados, porque a AIDS se disseminou. Poderia ter contraído acidentalmente de outra forma, em uma transfusão de sangue, no dentista, porque ninguém está isento de ser contaminado com o vírus HIV.

*Então as pessoas julgam muito assim, mas eu acho que é por ai, não precisa ficar julgando , a... eu peguei porque fulano passou pra mim ,ou com outras pessoas, porque as vezes tem que tomar um sangue, e esse sangue tivesse contaminado, porque exemplo de pessoas assim, aqui por exemplo, que pegou de sangue contaminado. Então tem que pedir a DEUS pra livrar desse mal. (Isabella, 52 anos).*

Edith (48) admite que nem todos os parceiros aceitam usar camisinha: “Como eu te falei só teve essas duas pessoas - que um foi o do passado e algumas vezes que nós saímos foi sem, mas, foi por opção dele. Que ele fez sabendo”.

O discurso de Edith aponta que os homens continuam decidindo se usam ou não o preservativo, mesmo que sejam contaminados. As mulheres avisam que são contaminadas, e mesmo assim os homens evitam a prevenção.

Miguel (36) reflete, que não há negociação entre homens e mulheres. Os homens que trouxeram o HIV para seus casamentos, praticaram relações extra-conjugais, tanto com homem quanto com de mulheres.

Aponta que há mais mulheres contaminadas pelo HIV/AIDS pois mudou sua relação de confiança nas relações sexuais. Enfatiza:

*A confiança nos parceiros, as mulheres estão confiando bastante e não deveriam, tanto as mulheres quanto os homens também, existe muita mulher que tem e não conta pro marido com medo de represada e acaba passando pro marido também. Com certeza existe mais marido que passa pras esposa, mas tem muita esposa que passa pro marido também. (Miguel, 36 anos).*

Sr Nilo (56), em suas relações eventuais aponta que ainda há resistência ao uso do preservativo, conta: “Há uma espécie de roleta russa, as pessoas ainda insistem em praticarem sexo sem preservativo, pessoas soropositivas, sorodiscordantes”.

Considera que em um casamento heterossexual seja difícil haver uma negociação entre os parceiros sobre o uso de preservativo, porque se o homem tomar a decisão de usar, a mulher suspeitará dele e vice-versa. Nilo afirma que ambos silenciam-se e não fazem esse tipo de negociação. Sugere: “os casais que vivem uma conjugalidade devem sempre fazer o teste de HIV, para que se houver contaminação, e o tratamento for feito no início da doença, pode haver resultados eficientes”.

Também aponta que as mulheres prezam mais o prazer nas relações sexuais, isso gera infidelidade nas relações conjugais. A mídia mostra à mulher que não deve ser submissa, e isso faz com que ela busque sexo fora do casamento. Acredita em uma banalização da sexualidade. Há mais mulheres infectadas com HIV porque a mídia aborda a AIDS de maneira diferente do que no começo da epidemia. Antes, as propagandas eram feitas com pessoas decadentes, hoje em dia não mais. As pessoas se previnem menos por causa da medicação eficiente. Também aponta que os homens buscam relações eventuais com outros homens.

Acredita que há mais homens traindo suas mulheres, por isso há mais mulheres portadoras. As mulheres acreditam em casamento monogâmico e fiel, os homens que contaminam suas parceiras falseiam essa hipótese. Há muita confiança nos parceiros casados.

Quando falou-se sobre o aumento das mulheres com HIV e AIDS, Tiago (47) respondeu: “A gente tem que ver o público dessas mulheres, se são mulheres casadas, ou mulheres profissionais do sexo, ou “baladeiras”, porque há vários fatores que indicam esse aumento”.

Logo, percebe-se que associou a AIDS à promiscuidade das mulheres, chegou a falar que acredita que as mulheres que ele denominou como “baladeiras”, isto é, que gostam de baladas, bares, música, namorar, ou profissionais do sexo, ligando mulheres contaminadas à promiscuidade. O discurso de Tiago foi quase automático, associando o

aumento das mulheres contaminadas à comportamentos socialmente condenáveis, como sexo pago, ou mulheres que se permitem relações sexuais eventuais, que almejam se divertir como os homens fazem, historicamente.

Interferi e disse: E se eu te trouxer a informação que são as mulheres casadas, o que você diria? “Se foram as mulheres casadas, geralmente é o que aconteceu comigo, eu como homem acredito que o homem trai mais, então é por isso.”

Então, quando revelei o dado que são as mulheres casadas as maiores infectadas pelo HIV/AIDS dentro de suas relações monogâmicas, Tiago refletiu que essas mulheres devem ter sido vítimas das relações eventuais sem o uso de preservativo, por parte dos maridos, como ocorreu com ele e a esposa Eulália.

Tiago acredita que no mundo atual, com tantas informações, só se relaciona sem preservativo quem é irresponsável. Passou a usar preservativos, porque além do medo da recontaminação por HIV, é portador do vírus da hepatite C, e sua esposa não. Sobre a negociação quanto ao uso do preservativo, considera que é responsabilidade do casal, ambos devem exigir o uso de preservativos, existe o uso preservativo masculino e também o feminino, então não se pode atribuir a carga a apenas um dos membros.

Se a esposa pedisse para Tiago usar preservativo antes de ambos saberem da sorologia, acharia estranha essa exigência, mesmo sabendo de suas próprias relações extraconjugais. Disse que o homem nem sempre aceitará se o pedido vier da mulher, mas que a mulher poderá usar o preservativo feminino ou se negar a praticar o ato sexual. Então, contradiz o que disse acima, que ambos são responsáveis pelo uso do preservativo.

Pontua que homens e mulheres devem se prevenir, indistintamente. Mas expõe em uma narrativa que acharia estranho se Eulália o pedisse para usar o preservativo, mesmo praticando sexo com outras parceiras, sem qualquer tipo de preservativo.

Mediante o exposto, percebe-se que os homens aprendem entre si que é “normal” a existência de múltiplas parceiras ou que não podem usar o preservativo quando se quer ser “homem de verdade” um exemplo do ethos machista. Desde crianças aprendem que não podem demonstrar nenhuma fraqueza. As mulheres aprendem, desde crianças também, que

devem obediência ao homem e que não devem fazer muitas perguntas, tampouco exigências, e que o preservativo não serve para proteção, ao contrário, pode representar um sinal de desconfiança. Estes papéis diferenciados e hierárquicos influenciam as oportunidades que homens e mulheres têm na gestão da vida privada, das relações sexuais, extensivos ou deslocados ao poder social, econômico e cultural e os direitos e deveres associados ao sexo.

Pode-se refletir também que os companheiros não temiam se contaminar, preferiam não usar preservativos e as mulheres não impunham o uso, não se responsabilizavam, usavam da lógica “eu avisei, a partir daí “a culpa é sua”. Nota-se que as mulheres permitem que os homens ditem as regras do sexo ao ponto de não se responsabilizarem pela não contaminação do outro. Jogo em que os dois saem perdendo. O homem mantém o poder de definir as regras do jogo sexual, em contrapartida, pode ser contaminado com um vírus mortal, simplesmente por querer continuar no topo da hierarquia sexual.

Considera-se pertinente discutir à questão da cidade. Lefebvre (2001) atenta para o fato de que a cidade é o lugar da materialização das relações sociais, onde o cotidiano de diferentes agentes se manifesta, seja por meio de lutas ou de forma harmônica. É interessante situar os idosos nessa vida das grandes cidades. Verifica-se que papel a metrópole desempenha na vida das pessoas idosas, considerando que aqueles que dispõem de maior condição econômica conhecem um viver na cidade que os outros não conhecem. Bares, boates, lojas, viagens, carros, enfim, a modernidade implica aos indivíduos idosos maneiras diferenciadas de se comportar, de estabelecer relações – de conflito ou de sociabilidade – e de lidar com as novas técnicas de informação.

A discussão sobre consumo também é primordial para entender alguns elementos que nos propõem-se nesse estudo. Para Douglas e Isherwood (2006) os bens seriam classificadores sociais, constitutivos de um sistema vivo de informações, que se contemplam na interação com os indivíduos e com os outros bens. Logo, na sociedade moderna o consumo aparece como construtor de identidades e de processos de significação pela interação. Os bens só possuem sentido no âmbito da interação humana, pois são

construtores ou solventes de fronteiras; são necessários para dar visibilidade e estabilidade às categorias da cultura, já que se consome para o outro.

Feita uma correlação entre a discussão sobre consumo acima apresentada e os estudos sobre envelhecimento, nota-se a existência de segregação entre os próprios idosos, a partir da implementação de produtos específicos para esse segmento populacional, como fogões especiais, que apagam sozinho após algum tempo de uso, cadeiras mais fáceis de sentar e mais confortáveis, produtos de higiene e beleza, roteiros turísticos específicos para esse grupo, projeções para a construção de condomínios que permitam a moradia exclusiva de indivíduos idosos, com ruas de melhor e maior acesso, com adaptação para cadeiras de roda, muletas, menos degraus, mais arborizados, enfim, vislumbra-se que para o indivíduo idoso que tem condições financeiras favoráveis, envelhecer não é algo tão difícil, e que o mercado se volta em grande escala para um grupo que está em fase de crescimento e, demograficamente, será a maior categoria do país.

Ao consumir, idosas e idosos entram em contato com novos tipos de conhecimento e informação. O consumo configura um campo de significação, de compartilhamento de nomes e saberes. Os que não conseguem consumir determinado produto, seja por questões financeiras ou por não compreenderem a utilidade desses produtos, não participam desse tipo de conhecimento de saber, desse campo de significação.

Meire (46) afirma que o mundo contemporâneo oferece uma vida nova, as plásticas, os tratamentos de última geração e as academias, por exemplo, estão cada vez mais acessíveis e procuradas, segundo ela “até esse mercado da beleza, mudou, completamente”. E quando as pessoas não têm acesso a ele, culmina uma hierarquia do envelhecer, uma concorrência desleal, dos que provém meios para entrar nesse mundo do consumo, e dos que ficam excluídos. O campo educacional/intelectual também mudou, e segrega cada dia mais, há os que conseguem acompanhar e os que não têm meios para tal.

A preocupação com o corpo e a saúde ficam evidentes, mas a chegada da velhice, do corpo envelhecido, das rugas, dos cabelos brancos, é causa de preocupação e medo. Tanto que Meire (46), diz fazer uma maratona para não ficar velha. Tenta retardar o envelhecimento com as técnicas que tem.

É uma das poucas entrevistadas que tem plano de saúde, mesmo sendo difícil, se esforça para pagá-lo, é prioridade, assim como as demais demandas: comprar seus suplementos, vitaminas, pagar a academia e ter uma alimentação boa, são precedências das quais ela não abre mão. Não utiliza mais do HDT para tratamento da AIDS, frequenta um infectologista da rede privada, associado a seu plano de saúde.

Giddens (1991), citado por Debert (2000), considera que, nas sociedades pré-modernas, tradição e continuidade estavam estreitamente ligadas com gerações e que, no contexto urbano, o conceito de geração só faz sentido em oposição a um tempo padronizado. Isso reforça a argumentação de um tempo universal e, desse modo, as práticas de uma geração só são repetidas se forem reflexivamente justificadas. Nesse sentido, evidencia-se ao longo desta pesquisa como tais afirmações se reafirmam por meio dos dados e informações obtidas no trabalho de campo.

Giddens (2007) aponta que as ciências sociais e o mundo social se encontram defronte a uma nova agenda que lida com o tema da transformação. Porém, ressalta que essa transformação se apresenta a partir de duas esferas: por um lado, há uma difusão extensiva das instituições modernas, universalizadas por meio dos processos de globalização. Por outro, estão os processos de mudança intencional, que podem ser conectados à radicalização da modernidade. Esses são processos de abandono, desincorporação e problematização da tradição.

Giddens (2007), ao discorrer sobre globalização, aponta que esta não significa apenas pessoas acrescentando às suas vidas aparelhos eletrônicos modernos (vídeos, televisores, computadores). Trata-se de mudanças que afetam quase todos os aspectos do que fazemos “para bem ou para mal” (p.17); e estas nos arremessam rumo a uma ordem global cujos efeitos se fazem sentir sobre nós. E prossegue afirmando que “A globalização não é, portanto, um processo singular, mas um conjunto complexo de processos. E estes operam de uma maneira contraditória ou antagônica” (p.23).

Os temas abordados por Giddens (2007) vão ao encontro do problema teórico levantado no presente estudo. Ao falar sobre globalização, risco, tradição e família, esta pesquisa aponta mudanças já perceptíveis nos papéis de gênero, no casamento e no núcleo familiar. Esses mesmos assuntos são aqui problematizados, mostrando que estas mudanças

que ocorrem em esfera global afetam diretamente os idosos. Pode-se falar em uma globalização do HIV/AIDS.

O HIV e a AIDS se deslocaram de forma rápida e democrática, atingindo indivíduos de classes sociais, faixas etárias, raças, orientações sexuais e culturas diversas. Na mesma velocidade do mundo globalização, da flexibilidade, das mudanças que afetam grande parte das pessoas, para o bem ou para o mal, veio a globalização. A AIDS se disseminou no mundo todo, entrou silenciosamente nos lares das pessoas, veio de forma surpreendente, entrou sem ser convidada e onde os indivíduos não imaginaram que ela poderia entrar.

#### **4.4 Mudanças nas relações afetivas**

O debate sobre família é crucial na discussão proposta sobre mulheres envelhecendo com HIV e AIDS. Ao discorrer sobre família, Woortmann (2002) menciona Goody (2001), apontando que são poucas as sociedades onde a família nuclear não tenha sido importante, inclusive como grupo residencial. Mesmo as sociedades que não são juridicamente monogâmicas, na prática o são e a unidade básica de produção-reprodução é relativamente pequena. Até onde existe descendência unilinear, não são ignorados os laços consanguíneos bilaterais. Por outro lado, em todas as sociedades são importantes os laços jurídicos entre mãe e filhos, mesmo quando o contexto ideológico retira a importância.

Woortmann (2002) observa o crescimento da monoparentalidade entre as classes intermediárias, pontuando que, nas classes mais baixas, existe há um tempo considerável. Afirma ser bem possível que boa parte do crescimento de unidades caracterizadas como monoparentais seja o resultado dessa nova presença ideológica na classe média. Mudanças na ideologia de gênero tanto favorecem a expansão de famílias com chefia feminina como conduzem à sua tematização acadêmica. Por outro lado, com relação às camadas urbanas mais pobres, nas quais a matrifocalidade tem estado presente desde há muito, é provável que tal expansão resulte de transformações na sociedade rural, com o crescimento de migrações, temporárias ou permanentes.

Há mudanças historicamente ocorridas na esfera da família, na qual o divórcio, antes proibido pela igreja, passa a ter uma aceitação social muito maior do que outrora

representava. Estudiosos caracterizam tais transformações, por mudanças na composição dos arranjos domiciliares, o que afeta várias aspectos da vida dos indivíduos.

Ainda sobre o divórcio, Woortmann (2002) pontua que, paradoxalmente, se de um lado se favorecia a independência das mulheres quanto à escolha do cônjuge, a proibição do divórcio, por outro, as impedia de se livrar de maridos opressores. Significativamente, com a Revolução Francesa, são elas a grande maioria daqueles que solicitam o divórcio; na Inglaterra e nos EUA são elas que encabeçam o movimento pelo divórcio.

É necessário salientar, também, o problema da mudança na composição familiar e o aumento das chefias femininas. Segundo Berquó (2002), o crescimento das chefias femininas é generalizado em todas as cinco grandes regiões do país.

Dentre as mudanças acarretadas nesses arranjos, pode-se priorizar a formação de um novo padrão domiciliar, com aumento de arranjos menores e diferentes do clássico modelo de família nuclear encabeçada por um casal. Nota-se, na distribuição espacial do Brasil, uma diminuição de casais e o aumento de domicílios unipessoais. O crescimento dos arranjos formados por uma mulher e seus filhos tem sido considerável.

Segundo Melo (2006), atualmente, nenhum sociólogo conceitua a família conjugal (formada por um pai, uma mãe e seus filhos) como “normal”, em oposição à suposta “anormalidade” de famílias homossexuais, por exemplo. Porém, há bastante resistência em aceitar novos desenhos de família, já que este é um segmento que há milênios é conhecido e estabelece uma série de normas.

Ainda falando sobre família, Melo (2006, p.353) aponta:

Nesse contexto observa-se que as transformações da família nas últimas décadas se expressam em pelo menos três níveis: eliminação de seu papel como unidade produtiva; fragilização da estrutura de poder patriarcal, em face da crescente individuação e autonomia de mulheres e jovens; e separação entre sexualidade, conjugalidade e procriação.

As definições e apontamentos trazidos sobre a atual estrutura familiar brasileira reflete os desenhos de família e a realidade das mulheres presentes nesta pesquisa. Todas

as mulheres entrevistadas apontaram para a fragilidade dessa família patriarcal. O pai ou o marido morreu ou foi embora, geralmente elas falam sobre isso de forma dolorosa. Quase a totalidade das entrevistadas são chefes de seus domicílios. São mulheres autônomas, guerreiras, que na sua maioria ajudam filhos, filhas, netos e netas.

Sobre a sexualidade, também nota-se que as mulheres falam de aventuras românticas, namoros, flertes, ou vontade de tê-los, de uma forma natural, sem temores, sem medo de estar falando sobre algum tema errado ou polêmico. A sexualidade é sim separada da procriação. Não há uma vinculação direta e automática entre as mesmas.

Segundo Camarano (2002), no Brasil predominam os arranjos do tipo idoso(a) com filho. Além disso, em 86% dos domicílios onde residem os idosos, estes são chefes ou cônjuges. O aumento da taxa de chefia da população idosa tem sido uma tendência crescente no tempo e permite inferir uma redução na dependência dos idosos. Além disso, encontrou-se uma proporção expressiva e crescente de filhos morando nesses domicílios, os quais apresentam uma renda domiciliar *per capita* mais elevada e uma menor proporção de pobres.

A maioria são residências próprias. O peso da renda das idosas no orçamento familiar é expressivo, no qual se destaca a importância da renda do benefício social. Nesse caso, pode-se pensar numa inversão da relação de dependência e numa associação entre arranjos familiares e condições de vida, onde a política previdenciária tem desempenhado um papel importante.

Bauman (2004) percebe o amor e a morte como não possuidores de história própria. Para o autor “são eventos que ocorrem no tempo humano - eventos distintos, não conectados com eventos “similares”, a não ser na visão de instituições ávidas por identificar - (por inventar) retrospectivamente essas conexões e compreender o incompreensível” (p.17). Nesse sentido, pode-se colocar solidão e amor como opostos, já que os corpos envelhecidos, fora do padrão normativo do desejado, anseiam por amor, sexo e prazer.

Contudo, buscá-los no “mercado da paquera” pode ser conflituoso, uma vez que a modernidade trouxe consigo a fragilidade dos laços humanos. Bauman fala em um “amor

líquido”, em relações instáveis, rápidas, que não são sólidas e duradouras como se pregava que o casamento deveria ser no passado. Aqui, pode-se pensar no descaso e o não cuidado com o outro. A questão da camisinha nessa gestão pode ser enfatizada. Não cuidar de quem você não ama, não tem compromisso, não vai ver mais, não terá que conviver, pode ser uma característica da modernidade, e é preocupante quando se trata da contaminação do HIV.

As narrativas comprovam que parte das mulheres foram contaminadas em seus casamentos, em relações de confiança com pessoas que amavam, acreditavam, tinham em comum uma vida, família, compromisso financeiros, dentre outros. A revolta se dá justamente por isso, ter sido enganada por alguém quem acreditava.

Ângela (54) relatou que, ao saber que o marido estava contaminado e tinha a infectado também, quis entrar na UTI e terminar de matá-lo; Bia (48) apontou que pediu muito à Deus que o marido não saísse da UTI, pois não sabe se conseguiria perdoo-lo; Eulália (40) disse que perdoou, mas não esqueceu, principalmente quando os efeitos colaterais afetam sua saúde e bem estar; Bethânia (48) questiona porque o marido a contaminou daquela forma covarde.

Bauman pontua os riscos e ansiedades de se viver junto e separado em nosso líquido mundo moderno. Isso remete ao fato de pensar nas mulheres *envelhcentes* como agentes que estabelecem relações de prazer, sejam elas homo ou heterossexuais, com parceiros ocasionais ou até mesmo profissionais do sexo<sup>57</sup>. A mudança na maneira de ver o amor e a sexualidade faz com que essas práticas aumentem entre indivíduos de diversas faixas etárias.

O aumento de pessoas contaminadas pelo vírus HIV, comprova tais ideias, mormente porque o meio de transmissão sexual ainda é o principal.

A cidade reserva a esse público, *envelhcente* e demais faixas etárias, sentimentos de confiança e medo. De acordo com Bauman (2009), a cidade do nosso tempo é aquela que propicia medo e também confiança, dois sentimentos contraditórios, o horror ao outro e a atração que ele representa.

---

<sup>57</sup> Considera-se profissionais do sexo prostitutas, travestis, michês, ou qualquer outra pessoa que negocie sexo.

A partir do perfil das entrevistadas, soube-se que 95% moraram no interior. Esses dados permitem refletir que a proposta de modernidade trazida pela cidade, bem como as relações líquidas apresentadas por Bauman, podem ter corroborado no aumento da velocidade das mudanças. Como conjunto dessas mudanças pode-se pensar no comportamento sexual, na indústria da beleza, no valor excessivo atribuído ao corpo. As pessoas oriundas do ambiente rural não estavam pensando essas mudanças, não tinham uma cultura de uso do preservativo nas relações sexuais, concebiam um amor romântico, conjugalidades duradouras, enfim, há um processo de aculturação e os valores do campo são encobertos pelos da cidade.

A questão do preconceito fica evidenciada nessa reflexão. Eulália ao saber da doença do esposo Tiago planejou a mudança da cidade pequena onde morava, para a capital Goiânia. Reflete:

*No momento de dificuldade da doença, assim no primeiro momento eu tive uma reação de proteção mesmo porque inclusive essa mudança minha aqui pra Goiânia e num foi vamo dize por minha causa foi mais pra protege ele porque ele tava praticamente morrendo né e agente teve essa opção até mesmo por pessoas já tinham lidado com a doença é de falar assim pra gente que se agente saísse do ambiente né que agente vivia ali por causa da vergonha, do preconceito de uma cidade menor então que isso poderia melhorar e de fato foi o que aconteceu né porque é hoje olhando pra atrás eu vejo que se eu tivesse continuado morando lá ele tinha morrido... por causa do preconceito, porque ai ele não queria fazer o tratamento na rede pública. Ele trabalhava lá no hospital onde era oferecido o tratamento, ai ele não queria ir la fazer o tratamento eu que tinha que buscar remédio... ele não queria se expor...de forma alguma né então assim aquele medo a vergonha que ele estava né, então naquele primeiro momento é eu tive aquela reação assim de solidariedade mesmo, de comprometimento com meu casamento, com a minha família, de cuidar do meu esposo... (Eulália, 40) .*

Certamente a AIDS não fazia parte da cultura daquelas pessoas, e o casal seria estigmatizado por ter sido acometido por esse mal. Ele por trair, ela por ser traída. A reação inicial foi sair daquele lugar, antes que alguém soubesse do diagnóstico.

Dalva (49) relata que nas relações de trabalho ninguém deve saber de sua condição sorológica. Prefere omitir a verdade ao desemprego. É diarista e aponta que se os patrões souberem, poderão pensar que ela infectará os utensílios da casa.

Luciana (52) assinala:

*Sinto muito preconceito, e como não sente minha filha? O que mais tem é preconceito! Se a pessoa sabe que você tem HIV, minha filha! O babado é mais embaixo! Existe uma falsidade tão grande no ser humano que você nem imagina. Existe preconceito até entre os que têm HIV.(Luciana, 52)*

A escolha entre contar que é soropositiva é pessoal. Quem escolhe contar, deve estar preparada para as condenações que surgirão. Nota-se que há uma guetização por partes das interlocutoras. Dentro de uma ONG como o Pela Vidda, fala-se abertamente de HIV/AIDS e tudo que está relacionado a essa temática. Entre iguais é permitido falar sobre a doença, mas em outros espaços, há preconceito. Por isso as entrevistadas muitas vezes optam por não contar que é portadora.

Bauman retoma a discussão apontando como a cidade moderna gera em nós sentimentos de insegurança, incerteza e vigilância, ou seja, somos vítimas de inúmeros e indefinidos perigos reservados pelo mundo. O mesmo autor aponta: “Estamos totalmente empenhados em observar os sete sintomas do câncer, os cinco sinais de depressão, ou em exorcizar o espectro da pressão sanguínea e das altas taxas de colesterol, do estresse e da obesidade” (2009, p. 53). Segundo ele, são diversos os medos que temos da/na cidade. Esse medo faz com que tomemos precauções, para evitar um mau futuro. São exemplos desses medos: a diminuição do fumo, o medo da obesidade, do sexo sem proteção e da exposição aos raios solares.

Esses elementos podem levar a doenças típicas da modernidade, como o câncer no pulmão, problemas nas vias respiratórias, a obesidade mórbida, o aumento das taxas de colesterol, que culminam no enfarte, a AIDS e outras DSTs, o câncer de pele, etc. Bauman (2009) explica que aqueles que têm condições procuram se proteger contra esse perigo “difuso, mas onipresente, visível ou invisível, manifesto ou pressentido, conhecido ou desconhecido” (*idem*, 54). Há uma constante sensação de caos. Esta sociedade do medo leva às indústrias a faturarem valores exorbitantes, aos publicitários exploram constantemente esse medo difuso, gerando um “capital do medo” (p.55).

Trazendo para este debate a população *envelhecete*, ressalta-se que esta, faz parte do grande paradoxo de viver nas cidades, com ônus e bônus que esta vivência propicia. O medo de envelhecer é somando a diversos outros: medo de não envelhecer de uma forma

saudável, de não se engajar as formas de sociabilidades da velhice, do corpo não estar sadio, da mente não funcionar bem, da solidão, medo da aposentadoria não dar conta de mantê-lo, medo de nem conseguir aposentar-se, medo das doenças da modernidade, do caos das cidades, de não acompanhar as mudanças advindas com a globalização, enfim, essa multiplicidade de medos é específica da população idosa, ainda não experimentados por indivíduos de faixas etárias menores. E somando-se a isso tudo ainda pensarmos no medo de envelhecer com AIDS?

Rafaela (37), Adriane (36) e Dona Vanessa (58) foram unânimes em expor seu medo de não chegar a envelhecer por causa de complicações ligadas à AIDS. Sabem que os órgãos de quem tem AIDS se degeneram em maior velocidade, por isso envelhecem mais rápido. O organismo é diferente de um organismo não contaminado.

As narrativas e as teorias sociais comprovaram que houve transformações na estrutura da população, e a partir das mesmas, consequências indesejadas, como o aumento da contaminação por HIV/AIDS em mulheres surgem como novos desafios. Há uma série de comportamentos que acabam por influenciar toda a estrutura social. As mudanças no cenário das cidades; o aumento das práticas hetero e homoeróticas; as relações líquidas da modernidade; a viuvez; o divórcio; o êxodo rural; a revolução das mulheres; a implementação de direitos humanos cada vez mais universais; o movimento social; o culto ao corpo; o envelhecimento populacional, dentre outros, são fatores que culminam o surgimento de novas demandas sociais. Pode-se elencar o aumento da AIDS como oriundo dessas novas demandas.

A partir de problematizações dos porquês de tantas mulheres contaminadas nas últimas décadas, trabalhos empíricos desse porte podem trazer alguns apontamentos críticos. As mulheres contaminadas pelo vírus HIV e doentes de AIDS passaram a fazer parte da agenda pública e da vida acadêmica cada vez mais frequentemente.

## **CAPÍTULO V**

### **5. ENVELHECERES**

O presente capítulo aborda questões sobre o envelhecimento populacional, pontuando, a partir das narrativas, as novas formas de encarar a velhice; A importância do debate sobre envelhecimento na agenda pública; Os cursos de vida, a meia idade, a terceira idade, termos da sociologia e da antropologia designados para descrever como envelhecer não tem uma conotação ruim. Abordam-se também as diferenças enxergadas em envelhecer por mulheres de faixas etárias distintas; Ressalta as mudanças em envelhecer nos dias atuais, da época dos pais e avós. Apresenta também as especificidades por faixas etárias, mostrando como os grupos etários diversos (35-45, 45-55, 55-65 e de 65 anos e mais) refletem o envelhecimento e como planejam seu futuro sendo portadoras de HIV ou tendo AIDS; e a importância das instituições que acolhem pessoas com HIV/AIDS nesse processo de envelhecimento.

#### **5.1 Envelhecimento populacional: Algumas considerações**

O momento é oportuno para retomar a discussão sobre a importância de estudar as diferentes faixas etárias, e conseqüentemente, pensar o envelhecimento populacional. Por sua vez, Debert (2000) aponta o fato de que a última década assistiu-se à transformação da velhice, tema privilegiado quando se pensa nos desafios enfrentados pela sociedade brasileira. A pessoa idosa é um sujeito social que, a cada dia mais, adentra a agenda pública e gera implicações em inúmeras práticas.

Classificar os indivíduos em períodos etários, segundo Debert (2004), é algo importante em diferentes sociedades, pois identifica as formas de sociabilidade dos indivíduos nos contextos sociais distintos. Os estudos contemporâneos permitem novos recortes de pesquisa e as categorias, idade e sexo, passam a fazer parte dos mesmos, reconhecendo que a diferenciação por idade é também uma questão de organização social. A autora (2004) destaca os “cursos da vida”, expressão utilizada para caracterizar etapas mediadoras entre a idade adulta e a velhice: a “meia-idade”, a terceira idade e a

aposentadoria ativa. Essas fases são características das sociedades modernas e geram demandas, atores políticos e consumidores.

De acordo com Debert (2004), o termo *terceira idade*, extremamente empregado por estudiosos e pela mídia, possui um sentido diferenciado. Diferente da visão depreciativa que adquiriu ao passar dos anos, Debert acredita que terceira idade tem muito mais a ver com juventude que com velhice (p.301). A autora aponta que, abordar a questão da terceira idade é versar diversos discursos, inclusive aqueles reproduzidos pela mídia, reconhecendo novos espaços de sociabilidade. O grande avanço dessas análises é pontuar que a idade não é definidora de comportamentos e estilos de vida. Assim sendo, tanto a mídia quanto os grupos de sociabilidade ditam uma série de condições como técnicas corporais, hábitos saudáveis, alimentação e atividades físicas, lugares para o lúdico, a dança, o turismo e as universidades. Estabelecem, enfim, um novo código para aqueles que não querem se comportar como velhos (apesar dos anos de idade).

A mesma autora afirma que o envelhecimento não é um processo homogêneo em cada indivíduo. Há sempre partes, órgãos ou funções do corpo que se mantém muito mais “jovens”, “conservados”, “sadios” do que os outros, afirma que a velhice é uma identidade permanente e constante e que não é fácil defini-la, dada sua inseparabilidade do social.

Alda Motta (2003,p 227) reflete sobre o envelhecimento:

A medicina, as instituições assistenciais, culturais e burocráticas, públicas ou privadas ensaiam estabelecer limites numéricos, sempre a começar dos 55 aos 65 anos, para caracterizar a “terceira idade” e a velhice.

Porém, constatou-se através do trabalho empírico, que a idade não é capaz de definir padrões ou comportamentos.

Para Lenoir (1996), a *terceira idade* é antes uma nova categoria etária entre a maturidade e a velhice, do que uma negação desta. A autonomia da nova categoria torna-se visível por meio dos pares de opostos que surgem no espaço social durante a reorganização dos agentes especializados: terceira idade em contraposição à velhice, aposentadoria ativa em contraposição à aposentadoria passiva, casa de repouso em contraposição ao asilo, gerontologia em contraposição à assistência social. No entanto, essa nova representação

não se teria difundido como identidade etária se sua capacidade descritiva não encontrasse correspondência nos anseios e nas demandas que surgiram no cotidiano dos sujeitos.

Norbert Elias (2001) ressalta:

Ocupo-me não com o diagnóstico dos sintomas físicos do envelhecimento e da morte - que às vezes, de maneira pouco apropriada, são chamados de sintomas objetivos-, mas em examinar o que as pessoas que envelhecem e as moribundas experimentam “subjetivamente”. Quero complementar o diagnóstico médico tradicional com um diagnóstico sociológico, centrado no perigo do isolamento a que os velhos e moribundos estão expostos (p.84).

A partir do explanado, é possível observar alguns pontos cruciais na discussão proposta nesta tese. Elias (2001) complementa o diagnóstico médico com uma análise sociológica sobre envelhecer e estar moribundo. As pessoas entrevistadas relataram que mesmo com AIDS, não esperam ficar isoladas, acamadas, enfeitadas por seus familiares. Discorrem sobre uma vontade de viver, de ver filhas, filhos, netas e netos crescerem, de participar de sua educação, de viver plenamente, essas seriam as subjetividades. Explorar o que a idosa, a envelhecida, a mulher de 35, 45, 55, 65 anos e mais, contaminada com HIV, vivendo com AIDS ponderaram sobre o que não querem para suas vidas: o abandono, o preconceito, o estigma, os olhares de condenação, as especulações em seus bairros, serem associadas ao mal, etc.

Meire (46) é uma mulher extremamente preocupada com saúde e envelhecimento, tem 46 anos, quase uma “cinquentona”, fase da vida em que a mulher ainda não é idosa, mas pensa em envelhecer de forma saudável. Tem preocupações constantes com estética, bem-estar e saúde, assim como outras mulheres da mesma faixa etária. Deseja ser uma idosa bela, com saúde e ativa. Reflete:

*Eu acho que é muito difícil envelhecer mesmo no mundo de hoje né, que é um mundo considerado moderno, mas eu acho que assim a população ainda não tá preparada pra receber as pessoas que estão envelhecendo e pra gente é difícil né fácil não, as mudanças corporais mesmo né, são... pelo menos eu tenho sentido muito conflito com envelhecimento, ainda mais eu que sempre fui ativista, muitos anos da minha vida fui dedicada à causa social, então a vida passa muito rápido, eu não consegui ter uma noção de tempo, então de repente quando eu comecei, quando eu acordei que eu estava envelhecendo, foi assim um trauma pra mim foi muito complicado, eu acho que é difícil pra tudo, tudo é difícil, é difícil porque competir com os jovens, no trabalho pra competir com*

*jovem é complicado, pra namorar competir com jovem é complicado, então pra tudo é difícil (Meire, 46).*

A interlocutora deixa claro o conflito que trava com o envelhecimento, as mudanças corporais, o ativismo praticado após a descoberta do HIV, e a rapidez com que os dias passou, pois não conseguiu ter percepção quanto o tempo passava.

Começou a militar, dedicava sua vida para a militância, e quando percebeu estava envelhecendo, foi um trauma para ela, pois considera que estar envelhecida traz dificuldades em diversas esferas da vida, e é complexo porque competir com os jovens no trabalho, na esfera afetiva, pra namorar, manter o corpo jovem, para ela, tudo ocasiona tensões entre mulheres mais velhas e mulheres mais jovens. Além de não ter preocupação, a mãe também não tinha vaidade, muito diferente de hoje, onde a preocupação com a aparência está em voga.

Lenoir (1996) analisa a relação entre o surgimento da noção da *terceira idade* e as classes médias, que considera haver uma identidade nada casual entre as principais características desse grupo e as imagens que compõem a identidade da terceira idade. As classes médias acumulam fatores que aceleram o envelhecimento de seus membros: estão, mais do que qualquer outra classe social, predispostas a recorrer ao conhecimento e à intervenção de especialistas; e cultivam o individualismo e a intimidade psicológica que favorecem o investimento dos sujeitos em identidades específicas. Essas características fazem dela o grupo da população mais “interessado” na invenção da terceira idade.

Edith (48) considera que envelhecer envolve, além da esfera física e a espiritual, sabedoria, e que a relação entre o corporal e o espiritual deve acontecer de forma harmoniosa. Destaca:

*Acho que envelhecer... Primeiro você precisa saber envelhecer com sabedoria. Porque a matéria envelhece mas você precisa saber manter o seu espírito jovem. Então eu aprendi isso com a minha mãe e meus avós, então quer dizer, se tem uma coisa que eu admiro muito na pessoa é quando ela está envelhecendo e aproveitar esse momento. Porque cada ruga, cada coisinha que acontece com você, se tá entendendo é um sinal de uma vivência, de uma experiência que você pode levar para a sua vida futura, cê entendeu, ou com netos, ou filhos, dependente de quem você tem na sua família. Então quer dizer, a partir do momento em que você envelhece com sabedoria é muito bonito envelhecer, eu admiro isso nas pessoas, inclusive em mim mesma, cê entendeu (Edith, 48 anos).*

Apreendeu com seus antepassados que envelhecer não é uma coisa ruim, pejorativa, que é preciso aproveitar o momento do envelhecimento para se tornar uma pessoa melhor. E que cada sinal de envelhecimento no corpo, cada detalhe que acontece com o passar do tempo, é sinal experiência, e esta deve ser levada para as gerações mais jovens. Assim sendo, a partir do momento em que o indivíduo envelhece com sabedoria, é bonito envelhecer, admira isso nas pessoas,

Acredita que, na época de seus pais e avós, as pessoas se preocupava mais, e com 45, com 48 anos, já se consideravam velhas. Também aponta que hoje as pessoas encaram a velhice com sabedoria.

A interlocutora encara envelhecer de uma forma natural. Existe um grupo de pessoas que recorrem às plásticas, artefato que não existia no passado, ou era inacessível, as pessoas com 45 anos se olhavam no espelho, viam as rugas causadas pelo sofrimento, ou mesmo pelo sol, e achavam que estavam velhas.

Edith (48) se prepara para envelhecer, cuida mais do corpo que do psicológico, e às vezes tem recaídas, pois não é fácil viver sendo portadora de HIV. Quando morava em São Paulo fazia acompanhamento com o psicólogo, mas depois que veio para Goiânia não retomou o tratamento. Apreendeu com seu psicólogo a encarar a AIDS com mais naturalidade e tem aplicado em seu cotidiano.

Apesar de estar com quase 50 anos e com AIDS, Edith aponta que o desejo sexual não mudou, que gosta de ser galanteada. Fala de maneira muito natural sobre sexo, prazer, corpo, e assume gostar de sexo eventual, sem compromisso.

Nas reuniões do Grupo Pela Vidda aparenta ser uma mulher muito bem resolvida, fala de assuntos polêmicos, não perde a oportunidade de opinar, ainda que o assunto seja sexualidade. Sua última relação sexual foi eventual e há menos de 60 dias.

Bethânia (46) relata que o envelhecimento é natural, porém envelhecer com determinada doença é mais preocupante, o que não é o caso do HIV, quando bem cuidado,

não há problemas. Descreve que seus pais, se estivessem vivos, estariam beirando os 100 anos, e ela com 46 anos não acredita que chegará aos 100. Informa que a vida de outrora, no campo, na roça, era mais simples, e que agora tudo está complicado, ela interroga que está com 46 anos, com um filho de 6, será que vai viver mais uns 30 anos ainda?

Considera natural envelhecer tendo AIDS, mesmo com a rotina do coquetel, rotina que fica automatizada, Afinal são quase sete anos fazendo o tratamento, é uma prioridade em sua vida. Acredita que mesmo tendo HIV e estando com quase 47 anos, a medicação ajuda a envelhecer com mais qualidade de vida.

Os cuidados com a saúde sobrevivem, pois já faz tratamento da AIDS, mas deseja cuidar mais do corpo, fazer caminhada, natação, hidroginástica, mas não tem tempo, e quando tem tempo, não tem condições financeiras. Sente-se preparada para envelhecer, e almeja ver o crescimento dos filhos, a formação de suas famílias, e o nascimento dos netos.

Gal (52) tem uma visão pessimista sobre “ser idosa”. Utiliza o termo “velha”, diz que envelhecer é ficar “enrugada, chata e nojenta”, e usa como exemplo a mãe, que no passado era mais bonitinha, mais firme, mais delicada, e atualmente está atrofiando, toda enrugada, mas as atividades dela continuam praticamente as mesmas, ela tem muito energia e está com 90 anos.

A falta de lucidez é um dos fatores que mais preocupa Gal. A velhice traz consigo consequências indesejadas. Sua mãe, apesar de estar na faixa etária dos 90 anos, parece ter 15 de idade, está caducando, e acusa as pessoas de terem tomando posse de objetos que não lembra onde deixou. Também está diminuindo de estatura por causa dos reumatismos, problemas na coluna, e está ficando “pequeninha” com o passar dos dias.

Associa velhice ao que é ruim pela experiência que tem da vivência com a mãe, que está na faixa etária dos 90 anos, corpo e mente passam por mudanças que são vistas como ruins, e faz da pessoa velha incapacitada de cuidar de si.

Luciana (52) encara o envelhecimento de forma natural, considera-se uma pessoa eclética, portanto, para ela, envelhecimento não existe. O que existem são pessoas despreparadas para a vida e que acham que estão velhas. Ao invés de velhice, acredita que

as pessoas são usadas pelo tempo, mas se tiverem um raciocínio de jovem, não há com o que se preocupar. Ela não tem inquietação com essa fase da vida, diz que é “tranquilo”.

Em seu discurso ela diz não se preocupar com a velhice, mas é importante ressaltar que descreve que futuramente, quando for idosa, terá um raciocínio de gente jovem. Então, parece que o que é jovem é ideal ou é bom.

Dalva (49) profere nunca ter consumido seu tempo refletindo sobre o envelhecimento. Apesar dos 49 anos, o HIV a faz viver um dia de cada vez, então, ela não faz projeções para a fase idosa. Conta:

*Olha eu até agora não cheguei a pensar no envelhecer não, até porque é o seguinte: eu lido com esse tipo de coisa, com essa doença como se fosse uma coisa assim, não natural, mas eu procuro não pensar nela, porque eu sei que o final é meio difícil, é muito triste. A cada dia que a gente vai envelhecendo, o preconceito na gente mesma vai ficando maior, entendeu? Ai eu falo eu sou uma véia, eu to véia e ficar desse jeito nessa situação, com esses problema. E tudo isso, porque eu acho assim que eu já me acabei muito desde quando eu descobri pra cá. (Dalva, 49 anos).*

Acredita que a maneira de envelhecer mudou da época de sua mãe e avó, ela nunca teve pai, a mãe desempenhava o duplo papel. Só que a mãe não envelheceu, faleceu antes, mas acompanhou de perto o envelhecimento da avó, e considera que os dias atuais são mais difíceis. A avó tinha problemas cardíacos e em sua fase terminal teve câncer, os últimos dias passou por maus momentos.

Observa-se na narrativa que a AIDS faz com que Dalva pense em viver um dia de cada vez, é uma constante de incertezas. Também é importante destacar na análise como ela trata a AIDS. Primeiro afirma ter “esse tipo de coisa”, depois, diz: “Nessa situação, com esse problema”. Nota-se que não há naturalidade em lidar com a patologia, e que é um problema que está sempre incomodando.

Contribuindo com a fala de Ângela sobre o que seja envelhecer, pode-se trazer para o debate as contribuições de Debert (1999). A autora afirma que: “A velhice em nossa sociedade, mesmo quando não está associada à pobreza ou à invalidez, tende a ser vista como um período dramático por implicar a passagem, tida como indesejável, de um mundo

amplo e público para um mundo restrito e privado”.(p.25). Há certo descontentamento por parte de atores e instituições ao tratar desse público. A abordagem do mesmo na maioria das vezes é triste e pessimista.

Dona Vanessa (58) já é quase considerada idosa. Em seu discurso ainda percebe-se que aponta como idoso, o outro. Nota que quando as pessoas vão ficando mais velhas, conseqüentemente, tornam-se mais fracas, e não há como voltar atrás. O único momento em que se sente idosa é quando fica adoentada.

A entrevistada conta que quando mais nova não pensava em velhice, mas com o passar dos anos, viu seu pai morrer, perder a saúde, e a velhice começou a ficar cada vez mais próxima.

Quando advêm as enfermidades, sente que seu corpo está envelhecido, que padece de cuidados. Mas faz questão de frisar, mesmo seu corpo envelhecendo, sua alma não envelhece, é como se envelhecer fosse pejorativo. O ideal parece ser não envelhecer.

Percebe-se que os homens portadores de HIV se preocupam mais com saúde do que com a aparência. As mulheres são mais vaidosas no tocante ao corpo, à exterioridade, e os homens falam que envelhecer causa preocupação com a saúde, principalmente uma saúde fragilizada pela AIDS. Na entrevista de Tiago (47) percebe-se tal constatação. Ele aponta encarar o envelhecimento “numa boa”, sente-se privilegiado por estar envelhecendo, talvez porque tenha tantas patologias, além do HIV, hepatite e outras que ele não mencionou. Enxerga diferenças pontuais entre envelhecer na época de seus pais, pois naquela ocasião, as pessoas envelheciam com mais saúde, hoje já não é assim, as pessoas que estão envelhecendo se preocupam exaustivamente com a saúde.

Tiago (47) ainda relata que envelhecer não tendo AIDS significaria um envelhecimento produtivo, com a pessoa mais ativa, já o envelhecimento do portador implica em sedentarismo, porque a doença causa algumas limitações e demanda cuidados específicos, com a alimentação, o condicionamento físico e mental.

Ele não se prepara para envelhecer, “simplesmente deixa acontecer...”. Acredita que o envelhecimento é um processo natural. Apenas cuida mais da saúde porque tem

AIDS, então, os cuidados exigidos pelo HIV acabam ocasionando cuidados que o idoso também precisa ter.

As enfermidades e a escolha de uma única parceira o tem desmotivado sobremaneira na esfera da sexualidade. Define sua vida sexual como “básica<sup>58</sup>”, ele e a esposa estão acomodados, e sexo só de vez em quando. Parte da libido foi perdida pela abundância de medicação que ele utilizou na descoberta do HIV e de outras patologias que não quis citar, mas conta que os médicos o avisaram que a virilidade ficaria comprometida dada vasta quantidade de medicação.

Parece que não há uma preocupação com envelhecer, nem associa a velhice ao que é ruim. Frisou que cuida da saúde porque tem AIDS, não porque está com 47 anos. Deixa a idade passar de forma natural, sem intervenções estéticas ou preparo e cuidados com o corpo.

Miguel (36) se considera muito jovem para pensar em envelhecimento. Mas quando abordou-se esse tema, contou que atualmente encara o envelhecimento de maneira natural, pois passou a se cuidar depois da AIDS e acredita que pode ter vida prolongada, basta ter cuidado com a saúde.

Considera preocupante envelhecer com AIDS, pois os cuidados devem aumentar: melhor alimentação e um modo de viver mais saudável. Conta que sua vida antes do HIV era muito desregrada, e não se preocupava com futuro. Aprendeu a valorizar a vida, considera que a doença o fez enxergar o mundo com mais seriedade e a vida com mais respeito.

Ainda não cuida da alimentação e não faz atividade física, mas pretende futuramente, quando estiver mais velho, praticar exercícios físicos frequentemente para manter o corpo em bom funcionamento. Acredita que envelhecer com AIDS não está sendo prejudicial à sua saúde, porque seus exames trazem resultados satisfatórios.

Conclui-se que Miguel pensa em cuidar da saúde em um futuro próximo, apesar da pouca idade, vive há 18 anos com o HIV, o que remete cuidados com a saúde. Percebe-se

---

<sup>58</sup> Por básica ele define relações sexuais eventualmente, sem muita preocupação com inovações, técnicas, posições e outros.

que, assim como Tiago, cuida de sua saúde por ser portador de HIV/AIDS, não por estar envelhecendo.

Senhor Nilo (56) não tem medo de envelhecer. Pensa que, com HIV ou não, o corpo humano naturalmente envelhecerá com o passar do tempo. Encara o envelhecer com naturalidade, processo este, que todos os seres humanos, se não morrerem, terão que passar.

O interlocutor fala da velhice de maneira leve, espontânea e natural, não com temor igual algumas mulheres entrevistadas.

Ângela (54) brinca sorridente: “Se fosse pra eu escolher não envelhecer eu escolheria, mas se tem que envelhecer eu queria que fosse mais saudável do que eu sou”. Em seguida reclama que tem se encontrado muito adoentada nos últimos dias, e questiona se está próxima a hora de sua morte. Qualquer sintoma ruim ou mal estar que sente, associa à morte e aponta que essas complicações em seu estado de saúde são oriundas do HIV, logo informa que se tivesse envelhecendo sem HIV, acredita que seria uma velhice saudável.

Comenta que o HIV limita o uso de outros remédios, porque alguns medicamentos podem ser incompatíveis ao coquetel utilizado para controlar o HIV. É a chamada interação medicamentosa, quando um medicamento inibe a ação do outro. Sua médica a avisou para que tivesse cautela e fizesse o acompanhamento para qualquer remédio que precisasse tomar.

Segundo ela, antigamente tomava qualquer “raizada<sup>59</sup>”, qualquer medicamento e parece que era tão mais fácil. Seus pais aparentavam ter uma velhice muito mais saudável, não tomavam tanta medicação e se alimentavam de forma mais natural, os alimentos não tinham tanto agrotóxico como na atualidade, enfim, a vida era mais proveitosa, as pessoas viviam mais tempo, portanto, envelheciam com mais qualidade de vida.

---

<sup>59</sup> Raizada é um preparado natural, com plantas e ervas fortes, medicinais, capazes de combater moléstias e repor energias. Típico das pessoas que moravam no interior. Usado no lugar de medicamentos.

A AIDS parece ter acelerado seu processo de envelhecimento, aliás, sua saúde tem sofrido alguns agravos após a AIDS, danos físicos e simbólicos. Ângela sente muito cansaço físico, quando vai caminhar uma pequena distância, tem que realizar algumas paradas, ou às vezes sentar-se no chão, na calçada ou em qualquer lugar disponível, pois sente falta de ar. Um exemplo é quando vai para sua igreja, que fica localizada cerca de oito quarteirões de sua residência, como ela não tem automóvel e não pode pagar o transporte público, vai a pé, sente muito desgaste e falta de ar. Outro dano é preconceito. As pessoas que sabem de sua condição de saúde tendem a tratá-la mal.

Destaca como causa de tantas mazelas, o tempo de contaminação com HIV. Segundo ela são quase 17 anos vivendo com essa enfermidade, a própria doença tem envelhecido em seu organismo. E Ângela também envelhece, está com 54 anos, não sabe explicar se as complicações em sua saúde são procedentes da AIDS ou do envelhecimento, às vezes pensa que é a junção de tudo.

Conta que será muito difícil ser uma mulher idosa com AIDS, pois já tem sido difícil nos dias atuais, pois não consegue realizar muitas das atividades que realizava antes, imagina como será com o avançar da idade. Também não está conseguindo trabalhar, e isso a incomoda profundamente. A atividade sexual foi tolhida de sua vida. São mais de cinco anos sem ter relação sexual. A religião protestante tem ajudado a tomar algumas decisões e servido como companhia para ela.

As mulheres evangélicas associam sexualidade à religião. Contam que não têm mais uma vida sexual ativa, pois a religião sugere que seja assim. A religião impõe condutas e elas seguem as mesmas.

A história de Ângela (54) é marcada por sofrimento. Ela tosse e sente falta de ar o tempo todo, fala com certa dificuldade, e fica emocionada ao narrar os fatos de sua vida, principalmente após a viuvez e descoberta da contaminação, dela e do ex-marido. Aponta que sente muito mal estar, que sua saúde está fragilizada, mas ela não sabe discernir e é porque está com 54 anos e a velhice se aproxima, ou se é porque tem AIDS, e a própria doença está envelhecendo em seu organismo.

Rute (49) acredita que envelhecer seja uma vitória, porque ela teve tantos problemas de saúde, foi desenganada pela medicina, chegou a pesar 22 quilos. A probabilidade de morte já esteve muito próxima, então envelhecer é uma vitória, cada dia que ela acorda, ouve os pássaros cantar, olha no espelho e pensa que é mais um dia de vida, porque a ausência de saúde lhe propiciava dúvidas se chegaria a envelhecer. Conta emocionada:

*Pra mim é vitória, cada dia que eu acordo, e abro meus olhos, escuto os passarinhos cantando e me levanto e olho no espelho, eu vejo que o tempo tá passando na minha carne, e pra mim é uma vitória porque eu jamais pensei que eu fosse olhar no espelho e ver um cabelo branco, aí eu fico vendo os cabelo dos vêim, branquim na rua, eu falo ó que vontade de chegar nessa idade, aí se eu chegar pra mim é uma vitória, tanto na parte física, né, de doença, essas coisa né, que a gente ta vencendo a doença, e como na parte assim de querer viver cada vez mais, lutar né, pra viver. (Rute, 49 anos)*

Todo o mau humor parece se transformar. Quem está narrando aquela história de vida, é uma mulher dócil, sofrida porque enfrentou diversas dificuldades e hoje parece saber lidar de maneira madura com tanto sofrimento. Não faz atividade física porque a situação financeira não permite. Tem vontade de praticar esporte, bem como, participar de outros tipos de atividades lúdicas, como viajar com pessoas da mesma faixa etária, conta: “a gente vê na televisão que eles viaja e vive muito mais, ver os horizonte das coisas boas, mas a situação financeira não ajuda, não”.

A vida de Rute também foi marcada por sofrimento. O depoimento é um dos mais emocionantes, ela pára a narrativa para chorar, tossir e respirar profundamente, pois assim como Ângela, reclama de muita falta de ar. Mesmo assim, tem uma visão positiva do envelhecimento, pois o mesmo tem significado de vitória em sua vida, que já esteve atrelada à morte por diversas vezes.

Afirma que aproveitará a velhice se a situação financeira permitir, pois vê pela televisão que grupo de pessoas idosas com condições econômicas favoráveis praticam várias atividades, aproveitam a vida, mas reflete que não sabe se sua velhice propiciará tamanhas oportunidades. Rute associa envelhecer à vida, e não à morte como parte das entrevistadas.

Terezinha (35) admite sorridente que, apesar de ainda não se preparar para envelhecer, está mais vaidosa. Conta que, a partir de dezembro de 2012 começou a usar maquiagem, está se cuidando mais, apesar de não ter mais relações sexuais por causa da religião. Aponta ser evangélica, e sua religião possui alguns dogmas que a impedem de ter uma vida sexual ativa. Para praticar sexo, é preciso estar em uma união estável com o companheiro, e como ela está solteira, há dois anos e meio não tem nenhuma relação sexual.

Ela ainda é muito jovem, parece que a velhice não faz parte de suas preocupações. Tem dois filhos pequenos, descobriu a sorologia há cerca de quatro anos, o ex companheiro é presidiário, não consegue trabalhar porque sente mal estar físico, dores no corpo, então, as apreensões e demandas são para eventos do presente, a velhice ainda está longe de chegar para ser um problema na atualidade.

Isabella (52) encara o envelhecimento de forma natural, não vê diferenças em envelhecer sendo portadora de HIV, leva a vida como se não tivesse AIDS, só teme ficar doente em cima de uma cama e depender das pessoas, isso independente da velhice, mas quanto ao envelhecimento, não se preocupa, sabe que é um período que chegará para todos, é a tendência da vida se a morte não chegar primeiro, então reafirma que considera normal envelhecer.

Isabella (52) nunca contou para as filhas que tem AIDS. Retira os rótulos dos medicamentos, joga as caixas fora, e omite a função verdadeira da medicação que consome. Quando questionada, fala que tem diabetes ou pressão alta, e que usa aquela medicação para esses males. Em seu depoimento ela afirma não temer a velhice, apenas receia ficar acamada e precisa de um cuidador ou cuidadora, independente da velhice.

Debert (2004) destaca em sua análise a questão da liberdade e da independência, preconizadas por mulheres que vivenciarão a velhice de forma diferenciada dos tempos remotos:

Liberdade e independência são valores positivamente qualificados que dão à vida cotidiana uma nova dimensão de bem-estar. O bem-estar é construído através da oposição entre a liberdade atual e as outras etapas da vida, sobretudo a juventude, em que as mulheres eram vítimas da opressão dos pais e dos controles que a sociedade exercia sobre elas". (p.185)

Bia (48) elucida a ideia trazida por Debert (2004) Encara o envelhecimento de forma sossegada, não é um tema que a incomode ou cause frustrações. Considera muito tranquilo envelhecer, mas percebe que a sociedade cobra uma postura de quem está envelhecendo, principalmente em se tratando de uma mulher, julgam a maneira como ela se coloca, a maneira que conversa, o modo como se veste, como se porta socialmente. As pessoas estabelecem o que é adequado para determinada idade, mas Bia procura não obedecer a essas regras, faz o que a deixa feliz e a vontade.

Descontraída, conta que não leva muito a sério o que as pessoas dizem, prefere ficar quieta, mas percebe que atitudes corriqueiras como pintar as unhas, ou vestir uma roupa mais jovial, provocam inquietação das pessoas e geram comentários, também questionam porque ela tem algumas tatuagens, e sente preconceito a esse respeito. Essa cobrança excessiva do outro é que causa certo mal-estar, então, o que incomoda não é envelhecer, e sim essa monitoração constante que se está sujeito.

Expõe de forma positiva as novas formas de viver a velhice. Aponta que algumas empresas e políticas públicas específicas visam inserir ou reinserir as pessoas mais velhas no mercado de trabalho. Alguns supermercados, lojas de departamentos, já estão priorizando pessoas da terceira idade para realizarem algumas tarefas. Ainda argumenta que antigamente, com o advento do envelhecimento, as pessoas ficavam mais sossegadas, na atualidade os seres humanos envelhecem, mas têm uma necessidade de mostrar que são capazes, querem competir com os mais novos, tanto na esfera da beleza, quanto da vitalidade e da competência.

A fala de Bia (48) é muito pontual sobre o envelhecimento: O que a incomoda é o julgamento das outras pessoas. Há uma monitoração constante da sociedade com um modelo de comportamento que deve ser seguido, por mulheres, grupos etários, segmentos sociais, etc, e Bia parece não se encaixar em quaisquer padrões. Como já citado, ela tem várias tatuagens espalhadas pelo corpo, vários brincos na orelha, um corte de cabelo despojado, usa roupas joviais, faz atividade física, e fala abertamente sobre sexualidade e outros assuntos que ainda podem parecer *tabus*. Na verdade ela rompe com o ideal de mulher, mãe, pessoas na faixa etária dos 48 anos, sua vida parece de uma jovem, ela conta

dos namorados que recebe em seu apartamento, de como gosta de se divertir, e que também é monitorada pelos vizinhos e até pelo porteiro do prédio.

Bia não tem medo de envelhecer, apenas se incomoda pela vigilância excessiva das pessoas com seu comportamento. Imagina que quando tiver na faixa etária dos 60, será mais questionada ainda. Porque não cabem a uma mulher idosa certos comportamentos, e ela certamente os terá.

Como Andréia (35) acredita na cura da AIDS, não pensa em envelhecer com a doença. Aponta que espera ser curada daqui algum tempo, não acredita que HIV seja uma doença terminal e aponta que nunca ficou internada por causa da moléstia. Como era viciada em craque, já ocorreram momentos de descuidos com o tratamento, chegou a abandoná-lo algumas vezes. São mais de vinte anos de contaminação, e apenas recentemente ela faz o tratamento com o coquetel de forma séria. Conta feliz:

*Pra você ver que nunca fui internada, sempre tive uma vida boa. Acho que depende do organismo de cada pessoa, a resistência do organismo de cada pessoa. E como a pessoa encara isso com a vida, que isso faz adoecer também. Então eu tive amigos que morreu disso, que entrou com vergonha, depressão, vergonha de sair e ouvir o preconceito e morreu, porque ela não quis mais sair do quarto dela. Eu nessa idade, tanto tempo que eu tenho isso, eu acho que é a forma que você encara. Se você pensar, eu sou doente eu sou doente, você vai ser doente mesmo. Se eu pensar, não, não vou ser não, vou ser curada, eu vou ser curada e não precisa, depende do psicológico da gente, você sorrir, sorrir já cura a doença de mais da conta. (Andréia, 36 anos).*

É bastante otimista quando o assunto é envelhecer, ressalta que não está pensando em envelhecer, apenas deseja cuidar-se, e deixar para se preocupar com a velhice quando esta vier, quando se olhar no espelho e perceber que não tem mais aquela aparência de menininha que gostaria de ter. Andréia enxerga uma mulher vivida, pensa nos desafios que já passou até os dias de hoje, e procura conviver de forma pacífica com a idade, conta de forma sorridente: “Eu posso ser uma velha moderna, uma velha assim maneira legal, não aquela velha rabugenta, chata, entendeu? Tem que ta preparando isso agora, não adianta ta na velhice e querer ter a cara de menininha, de mocinha, ai não vai... Entendeu?”

Analisa a velhice de forma lúdica, mas associa a velhice à chatice. Pode até ser velha, mas “chata e rabugenta” não será. Também volta sua fala para a questão da

aparência. Afirma que quando chegar à velhice não espera ter um aspecto de pessoa jovem. O tempo da velhice é marcado por outro modelo de corpo, são outras demandas e o rosto carrega marcas de toda uma vida. Diz que para preparar-se psicologicamente para uma velhice “bacana” tem que começar agora. Mesmo tendo pouca idade faz uma reflexão madura sobre como pensa a velhice, ainda que esteja longe de sua realidade.

Adriane (36) é irmã de Andréia, mas ao contrário da irmã, fala pouco, não tem muita expectativa de vida, por conta do HIV, não pensa em envelhecer. Encara a velhice sem entusiasmo, e aponta: “A gente tem que passar por essa fase mesmo né, ficar véia né. Então pra mim, já me conformei com isso. Acho que não vou viver até lá não.”.

Acredita que na velhice as coisas são desestimulantes, as pessoas não conseguem mais trabalhar, nem se locomover, tampouco exercer suas tarefas. É uma fase ruim da vida, e Adriane reafirma que não acredita que sua vida perdurará até a mesma. Aponta: “Acho que não vou viver até lá não, por causa disso (a AIDS). Acho que as pessoas tem que se cuidar mais né, porque é muita coisa. Muitas doença aparecendo, aparecendo... Aí vai aumentar os remédio né.”

É muito tímida, tem dificuldade de verbalizar. Nas reuniões do Grupo Pela Vidda nunca se manifesta, é cabisbaixa e contou que passa muitas dificuldades financeiras, pois perdeu as forças e não consegue trabalhar. O fato de ter 35 anos também parece que não a faz pensar muito em envelhecer.

Causa muito impacto ouvir uma mulher de 36 anos falar que não sabe se chagará a velhice. Na verdade ninguém sabe, mas Adriane parece não acreditar em uma vida longa pela AIDS. Ela é visivelmente sofrida. Não sorri, não brinca, parece ser uma pessoa infeliz. A aparência física é de doença, manchas no rosto, pouco cabelo, e reclama de falta de ar. O devir parece não fazer parte de seus planos, justamente porque sofre na atualidade as conseqüências físicas e simbólicas da AIDS.

Adriane (36) e Rute (49) apresentam grande degeneração no corpo, parecem ser mais velhas do que a idade real. Dona Vanessa (58) e Ângela (54) também parecem ser mais velhas do que a idade informada por elas. Ao me aproximar do grupo, acreditei que aquelas mulheres estariam acima da faixa etária dos 60 anos, mas não foi assim, percebi

que o envelhecimento precoce dessas mulheres ocorreu por questões ligadas aos efeitos colaterais do HIV/AIDS e do sofrimento que apresentavam.

É preciso pontuar a representação que a velhice tem em nossa sociedade. Ficar velha é associado ao que é ruim. As mulheres nas faixas etárias de 35-45 ainda não tinham parado para refletir o que significa a velhice, mas a partir da pesquisa refletiram que os cuidados com o corpo e a estética, vão ficando rotineiros a cada dia que passa. Associam essas questões ao envelhecimento.

A questão de gênero é evidenciada quando analisamos os desdobramentos do envelhecimento populacional. Os discursos de homens e mulheres são diferenciados, oriundos das mesmas diferenças de comportamento que homens e mulheres estabeleceram socialmente, desde o nascimento. Os homens não associam tanto velhice com sintomas negativos quanto as mulheres. Talvez porque a discussão sobre o corpo, já travada nos capítulos anteriores esteja tão engajada com o debate sobre gênero. As mulheres se preocupam extremamente com corpo, beleza e juventude, os homens, falam que se preocupam com a saúde.

As cobranças de papéis masculinos e femininos ficam evidentes na velhice. O trabalho doméstico é eternamente atribuído às mulheres, os cuidados da casa e da família, a cozinha, enfim, mesmo havendo uma aposentadoria do espaço do trabalho fora de casa, o trabalho da residência é automaticamente ligado à mulher o restante da vida<sup>60</sup>. Os homens, ao se aposentar, estão, de fato, livres de obrigações na esfera do trabalho. Conclui-se que, à mulher eram reservados alguns ofícios: ser mãe, esposa, dona de casa, e essas funções são vitalícias, enquanto essa mulher conseguir se locomover, principalmente se ela pertencer à classes sociais baixas e médias. Então envelhecer não significa tamanhas mudanças, pois as responsabilidades ainda serão as mesmas que antigamente.

O exemplo de Bia (48), que rompe com esse padrão de mulher cuidadora do lar, que se restringe ao ambiente doméstico, que vivencia uma sexualidade ativa e apresenta

---

<sup>60</sup> Há um amplo debate sobre essas diferenças entre homens e mulheres na dissertação de mestrado da autora. Consultar: NASCIMENTO. Ana Júlia Rodrigues. “Novos envelhecimentos: um estudo sobre as transformações e rearranjos da modernidade na cidade de Goiânia”. Dissertação de Mestrado. UFG, 2008.

uma corporeidade diferenciada das mulheres de sua faixa etária, mostra como as pessoas se incomodam com o comportamento que foge dos modelos impostos socialmente.

## **5.2 Diferenças entre envelhecer tendo ou não tendo AIDS**

Considera-se extremamente pertinente discutir as relações entre as mulheres vivendo com HIV/AIDS e o envelhecimento, visto que há duplo estigma de quem envelhece com AIDS. Então, há um corpo envelhecido e doente, que deve se preparar para tamanhas degenerações. O corpo envelhecido, em si, vem apresentando várias mudanças e deve-se dispor de artefatos para lidar com as mesmas: Indústrias do mercado de alimentos, farmacêutico, da beleza, educadores físicos, profissionais do turismo, dentre outros, investem cada vez mais em fórmulas para mantê-lo em ótimo funcionamento, sexualmente ativo, cada vez mais conservado, imitando o corpo novo.

Todavia, quando a pessoa idosa é também contaminada pelo HIV ou já desenvolve a AIDS, há outros problemas a serem pensados acerca daquele corpo, como o estado patológico em que se encontra, os cuidados redobrados que deve ter, a questão da carga viral, das doenças oportunistas, a boa alimentação, o excesso de medicação que se toma e o estigma social atribuído aos portadores de HIV, culminando em além de cuidados físicos, cuidados médicos e psíquicos para enfrentar o cotidiano.

Há especificidades em pensar indivíduos em faixas etárias maiores, pois é importante saber que envelhecer com HIV, e principalmente com AIDS é diferente de tê-los em outras faixas etárias, já que a AIDS se manifesta de forma mais rápida nas pessoas mais velhas. Isso é causado porque as células CD 4<sup>61</sup> caem mais rapidamente, então as infecções oportunistas, grandemente presente na longevidade, juntam-se à questão da baixa imunidade e da queda das células CD 4, exigindo cuidados específicos. É diferente ter

---

<sup>61</sup> Células CD 4 são células de defesas. Elas lideram o ataque contra as infecções. As células CD8 são células supressoras que terminam a resposta imune. As células CD8 por vezes são chamadas células assassinas porque "matam" as células cancerosas e as células infectadas com um vírus. Quando o HIV infecta as pessoas a maior parte das células infectadas são CD 4. O vírus torna-se parte das células e se multiplicam para combater a infecção elas produzem cada vez mais células idênticas as do vírus HIV. Disponível em: [http://www.AIDSportugal.com/Modules/WebC\\_AIDS/Articles/ViewArticles.aspx?Mid=177&Aid=3393](http://www.AIDSportugal.com/Modules/WebC_AIDS/Articles/ViewArticles.aspx?Mid=177&Aid=3393)

AIDS na velhice, do que na infância. Para que o organismo funcione bem, as células de defesa CD 4, devem se encontrar em índices altos. Nas pessoas soropositivas estes índices se encontram entre 500 e 1200. As células CD 4 são de suma importância no sistema imunológico, pois nos protegem contra infecções e doenças.

Envelhecer com HIV/AIDS é um duplo desafio, porque se tem dois problemas, ter HIV/AIDS e estar envelhecendo, e segundo Meire (46), é tudo contra você, ter HIV/AIDS em si já é sinônimo de muito preconceito, ainda soma, o preconceito de ser mulher e envelhecer. Ser idosa e ser soropositiva significa ter mais cuidados com o corpo e a saúde. Relata:

*Cada um é um né, depende da qualidade de vida que ele tem, mas com certeza ele vai ter mais predisposição a até o próprio envelhecimento precoce, essas doenças que são do idoso, as artroses as artrites, a questão pras mulheres, a menopausa precoce tudo isso pra mulher que tem HIV isso pode ser bem mais cedo, então é mais difícil você percebe mesmo o envelhecimento de todo o corpo, não só externo, mas internamente, ah o envelhecimento muito mais... A mulher de hoje que não tem HIV com 50 anos é totalmente diferente de uma mulher que tem HIV com 50 anos. O HIV traz envelhecimento precoce, eu não acho não, isso é comprovado cientificamente e que é mais difícil ainda né, porque você começa a ter perda de massa muscular mais cedo, vem a flacidez de pele, cabelo, você começa a ter é, cabelo ficar branco mais cedo, tudo em consequência do próprio HIV ou dos medicamentos. (Meire, 46 anos).*

Ter HIV/AIDS traz apreensões a mais para quem está envelhecendo, ou ainda, envelhecer preocupa quem tem HIV/AIDS. É uma relação paradoxal, que merece atenção específica, pois o vírus HIV, após 10 anos no organismo, propicia um envelhecimento dos órgãos, o que causa inquietação e atenção redobrada com a saúde.

Para Edith (48) envelhecer com HIV/AIDS terá diferenças de acordo com o que se atribui ao HIV. Soube da contaminação com 44 anos, não esperava chegar aos 48 anos, já está quase completando 49 anos. Diz que a partir do momento que se encara o HIV, de forma pessimista, doença que causa impotência e limitações, assim será. Mas se for enfrentado como uma doença normal, não atribuindo muita importância à sua existência, fazendo o uso responsável da medicação e se prevenindo, terá qualidade de vida e envelhecerá bem com AIDS. Basta que se tomem os cuidados que a patologia exige, e se previna das doenças oportunistas. Na época da descoberta, Edith(48) aponta que teve

muito medo, e hoje não tem mais. Procura tratá-la como se fosse uma doença qualquer, que necessita de cuidados, mas não é o fim da vida.

Para Gal, (52), envelhecer com HIV/AIDS causa grande preocupação, porque o HIV, bem como o envelhecimento, propicia mudanças no corpo e no organismo. Gal (52) diz:

*Se eu não tivesse envelhecendo com HIV, eu ainda tinha toda tesão que eu tinha há 23 anos atrás. Hoje eu me sinto com HIV velha, porque a tesão que eu tinha não tenho mais, e é isso que eu enxergo... Tesão sexual mesmo, porque tesão pela vida eu ainda tenho por enquanto, eu acho... (risos). É tesão sexual mesmo... (Gal, 52 anos)*

Conta que está cuidando bem de si, toma rigorosamente os remédios, se alimenta bem, dorme bastante e quando olha no espelho se vê um pouco mais velha, mas conforma-se com a situação. Algumas mulheres da mesma idade de Gal, 52 anos, têm muitas rugas na pele, parecem estar na faixa etária dos 60, mas ela não tem esse problema com as rugas.

Embora seja uma mulher vaidosa, sempre colore e muda o corte dos cabelos, usa roupas modernas e coloridas, calças ajustadas ao corpo, ela não é escrava do corpo e da beleza, não está visivelmente em conflito com a idade.

Ela está namorando, o parceiro é soro discordante, mas respeita sua condição. A última relação sexual do casal foi há um dia, embora Gal se queixe de não ter mais a mesma libido.

Dona Fátima tem 73 anos, e está bem disposta, vivida e pouco preocupada com os estereótipos. Tem o cabelo quase todo branquinho, um corte moderno, curto, nuca de fora, roupas de uma senhora mais velha, vestidos, saias longas, nada marcando o corpo, nem maquiagem. Ela conta que não se preocupa tanto em se enfeitar como outras mulheres, que está bem com a aparência que tem.

*Tem pessoas que fala ai, que tem que fazer isso, fazer aquilo, que tingir o cabelo, passar não sei o que no rosto, fazer plástica, menina, eu não penso nesse tipo de coisa. Eu penso assim que chegou o tempo pra gente envelhecer vai envelhecendo, não tem nada assim não, não penso assim nada sobre isso... eu fico vendo, tenho umas irmãs que é assim: preocupadas ....eu não fico*

*preocupada. Eu penso assim é que Deus determinou tudo aquilo pra gente ...então...eu penso assim. (Dona Fátima, 73 anos)*

Emprega a expressão “Chegou o tempo pra gente envelhecer, vai envelhecendo...”. Nota-se que não há uma correria para retardar o tempo, contra a idade, e o corpo. Se assim tem que ser, assim será. Não usa técnicas de intervenção estética, nem cirúrgica, diz que está bem assim.

Envelhecer com HIV/AIDS para ela, não acarreta ônus. Apesar de ter sido grande vítima de preconceito, ter descoberto o HIV com 63 anos, já idosa, e muitas pessoas terem julgado seu comportamento - sua família foi uma das principais perseguidoras - Dona Fátima não se deixou abater, reconquistou o respeito dos familiares.

Dona Fátima aponta que o HIV não a afeta, diz não se lembrar da existência do mesmo, apenas quando vai tomar a medicação. Dona Fátima é aposentada, conta como foi responsável pelo cuidado de boa parte da família:

*Assim, eu tenho uma filha que ela mora comigo e teve problema mental com quinze anos de idade. Então ela teve três filhos, cada um de um pai. Então eu fui a mãe, o pai, avó desses filhos. Peguei a guarda deles, criei tudo. Eduquei tudo, esses netos né, que mora tudo, mora tudo comigo hoje. E tudo assim, eu que cuido de tudo deles. Agora que o de vinte e três anos já ta cuidando da vida dele tudo, mas tem uma de vinte, um de quatorze e a mãe, que ela é dependente. Tem quarenta e seis anos. Aí eu que cuido, que faço de tudo, de alimentação, de tudo, entendeu, de tudo.(Dona Fátima, 73 anos).*

Mesmo mulher, idosa e com HIV, é cuidadora da família, dos filhos e filhas, netos e netas. Aponta que há mais gasto com a saúde após o HIV:

*No HDT recebe os remédios, faz tratamento no HDT, aquele coquetel, mas outros remédios que precisa tem que comprar. Depois que tem HIV gasto mais, ah...gasta, porque aí tem alimentação, não pode ser assim normal, aí tudo muda, tem que ser mais forte. (Dona Fátima, 73 anos).*

Quando o tema abordado era envelhecer com HIV/AIDS, Luciana (52) afirmou considera ruim, estar com 52 anos e ter perdido parte da habilidade para trabalhar, e

acredita que se não tivesse HIV, talvez fosse uma mulher que não sentiria nenhum mal estar e pudesse trabalhar mais, pois ama trabalhar.

Hoje seu estado de saúde não é compatível com seu corpo, porque a mente funciona bem, mas o corpo não, pois não tem limitações propiciadas pela patologia. Essa é a dificuldade encontrada por ser soropositiva, talvez se não tivesse HIV, estaria trabalhando normalmente e não teria problema de saúde que algumas mulheres da mesma faixa etária desenvolvem, já que atualmente, a AIDS é que traz complicações em seu estado de saúde. Ela não tem pressão alta, diabetes, problemas cardíacos, colesterol, etc.

O que a incomoda é a AIDS e os efeitos colaterais que o coquetel ocasiona, porque se não fossem os efeitos colaterais, não seria difícil envelhecer com AIDS, não teria problema algum. Tão-somente sente algum tipo de mal estar quando o remédio provoca.

Esses efeitos mudam de um organismo para outro, mas Luciana diz sentir muito nervoso, às vezes esquecimento, noutras, tribulações, dá vontade chorar, muita ansiedade, e se a pessoa não tiver com o que se distrair, família, trabalho, amigos, ela vai “pro fundo do poço”.

Luciana já teve depressão profunda, e acredita que depressão é uma patologia crônica, que deve ser debatida 24 horas por dia. Por fim ela desabafa que não gosta de falar sobre HIV, prefere passar uma borracha, porque esse é um assunto que mexe muito com ela e causa revolta.

Ela afirma não ter nenhuma tática contra o envelhecimento, não toma suplementos, apenas faz ginástica porque o corpo necessita. Acredita que o envelhecimento é algo natural, e diz: “sou tão tranquila sobre isso, que do jeito que vier, tá tudo certo”. Também não fica correndo demasiadamente contra o envelhecimento.

Rute (49) reflete que envelhecer não tendo HIV para ela seria muito mais fácil, constituiria em felicidade, viagens, sorrisos, sentir a vida, liberdade de viver, e com HIV ela não tem esse horizonte, não consegue enxergar longe. Aponta que após o HIV, criou um mundo só seu, e vive nele, isolada, quando olha no espelho e enxerga uma mulher feia, cheia de rugas, e sente que a cada dia que passa vai se acabando mais, associa esse

sofrimento e deterioração à doença. Desabafa: “Ai eu era outro tipo de visão, de querer viver, de curtir a vida, sorrir, eu não consigo dar uma gargalhada”.

Tornar-se idosa com AIDS para Dalva (49) é um problema a mais, porque a AIDS ainda não é uma doença aceita pela sociedade. Ela seria mais feliz se não fosse contaminada. Porque mesmo contaminada consegue ser feliz, pois ainda trabalha normalmente, sem muitos prejuízos advindos da AIDS, mas pensa que quando idosa, os sintomas podem vir à tona, e que é difícil envelhecer tendo AIDS.

A doença tem tirado a vida de algumas pessoas próximas, pessoas idosas, e ver isso deixa a portadora em situação desesperadora, ela se imagina no lugar do outro, e questiona, “será que eu vou viver quantos anos?”

O fato de ser portadora de HIV incomoda Dona Vanessa (58), diz que quando olha no espelho, enxerga uma pessoa muito mais velha do que muitos idosos, vê pessoas com mais idade, mais fortes, e aparentemente mais novas do que ela. Descreve:

*(...) é..eu acho que é a doença, a doença acaba muito com a gente ne, quando eu ainda não tinha, quando ela não tinha se manifestado no meus órgo, falavam nossa você é bonita você não tem essa idade que você tem ai, quando depois atacou mesmo eu acho que já envelhece, envelheci muito muito memo. (Dona Vanessa, 58 anos).*

Dona Vanessa tem a aparência de ter sido uma mulher bonita e vaidosa, ainda cuida da aparência, tem os cabelos longos, se produz, mas parece ter mais idade do que realmente tem. Pensei que ela fosse mais velha, ela tem certa dificuldade para falar, tem o rosto de uma pessoa sofrida e os cabelos embranquecidos.

Senhor Nilo (56) analisa: envelhecer com HIV traz algumas limitações, pois o HIV tira a liberdade sexual. A harmonia sexual não é a mesma após a descoberta da sorologia, porque o medo de contaminar a parceira ou o parceiro é grande. O sexo fica condicionado ao preservativo, e o medo de propagar o HIV é sempre presente.

Diz que quase faz parte do grupo dos idosos, sente o corpo mudar, mas se não tivesse AIDS também mudaria, e usa como exemplo a esposa. Quando a conheceu, há 22

anos, ela era elegante, charmosa, linda e bela. Atualmente é obesa, deficiente visual e bipolar, mesmo não tendo nenhuma patologia, é soro-discordante, os anos se passaram e ela envelheceu. Não adianta casar com alguém na juventude, e pensar que aquela condição vai durar eternamente. O tempo passa para todas as pessoas.

Não se prepara fisicamente para envelhecer, mas o faz mentalmente. Diz estar ciente da questão de envelhecer jovem: “jovem de mente, de espírito, de vadiagem”, etc. Não pensa em envelhecer, sentado em uma cadeira, esperando os netos chegarem. Não associa a velhice a algo pejorativo, negativo, ruim.

Eulália (40) não vê problemas em envelhecer, acredita ser um processo que faz parte da vida do ser humano, apenas teme que a velhice acarrete algumas dificuldades, como doenças e problemas de locomoção.

As mulheres adquirem o desempenho de cuidadoras, as avós agregam à suas rotinas a obrigação de cuidar dos netos e netas. Eulália vê esse modelo dentro da própria família, suas irmãs estão cuidando dos netos e netas, e perderam parte da comodidade que tinham antigamente, agregaram novas jornadas de trabalho a seus cotidianos, mesmo sendo idosas.

Então, reproduz-se à lógica das múltiplas jornadas de trabalho à vida das mulheres, que além do trabalho em casa, têm o trabalho da rua. E ainda que em faixas etárias maiores, as mulheres ainda devem dar conta de desempenhar tais papéis.

Eulália acredita que envelhecer tendo AIDS ou não, significa envelhecer da mesma forma, que a doença não vai mudar nada. Pois a velhice traz consigo algumas especificidades e complicações características, ressalta:

*Eu, pra te falar a verdade, Ana Júlia, o HIV ou AIDS, eu encaro como uma outra doença que existe, né? Porque todos nós temos doença, independente de ser HIV ou outra, todos vão ter uma doença. Então, que seja essa ou outra, as doença faz parte, do ser humano. Então, assim, eu não vejo diferença. Na questão da doença, não. (Eulália, 40 anos)*

Ao envelhecer, todos passam por um processo de mudanças físicas, então, aponta que é normal envelhecer com AIDS, será parte do processo. Se o corpo chegar a uma fase de decadência física na velhice com AIDS, não será uma característica específica de quem é portador. Outras doenças que atingem os idosos também podem resultar em decadência física, mesmo esse idoso não tendo AIDS.

Rafaela (37) ressalta que há diferenças entre envelhecer com HIV e envelhecer sem a patologia. Quando não se tem nenhuma doença, há uma comodidade com relação à saúde, e não é uma cultura procurar médicos, fazer exames, prevenções e outros. Mas o paciente que tem HIV/AIDS, após dez anos de contágio, sofre com a decomposição dos órgãos, que acabam envelhecendo precocemente, ocasionando doenças antes de se chegar à velhice, ou antes mesmo que os idosos.

Relata que há diferenças de viver a melhor idade com HIV/AIDS, a qualidade de vida fica comprometida se não houver profilaxia com a saúde. Além disso, descobrir a sorologia na velhice, significa lutar contra uma sociedade conservadora, ir contra a cultura, reaprender a viver em sociedade, com os julgamentos e preconceitos de ter adquirido uma doença que ainda é polêmica, em uma fase da vida vista como pacata. Muito diferente do que se o vírus fosse adquirido na juventude ou na infância por transmissão vertical.

Rafaela (37) mostra ter muito conhecimento sobre a AIDS. Conta que, após 10 anos tomando o coquetel, os órgãos vão envelhecendo antes da normalidade. Acredita no envelhecimento de uma forma geral, mas considera muito particular a situação de quem tem HIV/AIDS. O paciente soropositivo que descobre sua sorologia na atualidade tem maiores chances de viver uma velhice tranquila e saudável, pois a medicação já está desenvolvida, os efeitos colaterais são menores, o SUS garante a gratuidade do coquetel para os infectados, ou seja, não enfrentarão os mesmo desafios daqueles que se contaminaram na década de 1990 e início dos anos 2000.

Então, vê diferenças entre envelhecer tendo AIDS, pois a doença faz com que os órgãos envelheçam com maior rapidez, do que se não tivessem a patologia. Assim como grande parte das entrevistadas, conta que é um ônus envelhecer tendo AIDS.

Terezinha (35) diz que envelhecer com HIV/AIDS para ela significa usar medicamentos o resto da vida, é não enxergar o horizonte. Considera triste depender de tratamento vitalício, a rotina, agendar consultas frequentemente, lembrar-se de viver para a doença e repetir os exames de sangue. E envelhecer sem HIV seria estar longe dessa realidade, se não fosse contaminada não haveria necessidade de tanto rigor e preocupação.

Isabella (52) acredita que a doença e a medicação causam alguns efeitos colaterais, como a perda da força física, não tem mais o mesmo vigor, às vezes sua mãe com 80 anos tem mais força do que ela, consequências do vírus no dia a dia de quem vive com ele. Não há uma regra, há dias em que ela tem força e ânimo para fazer suas tarefas, para ir e vir, noutros ela só consegue ficar deitada, sente o corpo cansado, amolecido, desgastado, então, acredita que daqui pra frente, será assim. O corpo fica mais debilitado, pedindo repouso.

Então a interlocutora afirma que prepara o corpo e a saúde para envelhecer. Não é escrava da beleza, nem da vaidade, mas procura fazer uma boa alimentação, ingerir frutas, verduras, legumes, evitar gorduras, realizar caminhada esporadicamente, já fez hidroginástica, mas parou, enfim, sempre tenta fazer algo em prol do corpo e da saúde.

Apesar de dizer que sua vida conjugal não mudou, Isabella aponta que não tem mais a mesma libido, conseguiria viver sem relações sexuais. Quando questionada sobre como lidar com a sexualidade na atualidade, responde descontraída:

*Olha... Hoje pra mim se não existisse, vivia tudo bem (risos), viveria sem de boa, sabe, acho que perdi um pouco mais da motivação, só faço por causa do casamento, é do casamento, caso contrário viveria muito bem sem sexo. (Isabella, 52 anos).*

A AIDS passou a fazer parte de sua rotina. Por não sentir nenhum mal-estar ocasionado por ela, não fica lembrando o tempo todo que vive com tal mazela.

Pode associar a sexualidade à idade, tem 52 anos e pouca libido, viveria com tranquilidade sem ter relações sexuais:

*Eu nem paro pra pensar nessa situação desse vírus, eu não me preocupo Ana Julia com essa doença, eu vivo com essa doença como se fosse uma gripe, que eu tomo um analgésico pra passar, sendo que ele não vai passar, ele vai ficar permanente né, e vivo... mais vivo assim, porque se eu for preocupar vai ficar pior. Se fosse pra eu falar pras pessoas, eu sentiria preconceito. ( Isabella, 52 anos).*

Não acredita na cura da AIDS para quem já vive com a doença há algum tempo. Se os cientistas descobrirem, será para quem se infectou há pouco, está na fase inicial da doença. Conta:

*Pode ser que venha ter aqueles que ainda não manifestou né, pode vir essa vacina acontecer das pessoas que ainda não manifestou o vírus, pode tá no início, mais assim com eu com 16 anos carregando esse vírus, acredito que não, acho meio difícil! (Isabella, 52 anos).*

Bia (48) admite ter alguns temores de envelhecer com HIV/AIDS, dos efeitos colaterais da patologia e da medicação. Um desses medos é a lipodistrofia, e pensa que se não tivesse HIV não estaria tão preocupada com essas questões, e nem lembraria que poderia mudar tanto o meu corpo.

Mas após o HIV percebe que está envelhecendo, e vai envelhecer muito mais vezes, porque os médicos dizem que as pesquisas apontam que quem tem HIV envelhece 10 anos a mais da idade real, e isso marca muito a vida de Bia, e a deixa preocupada.

As narrativas relatam que as interlocutoras acreditam que envelhecer tendo AIDS causa preocupação maior, pois o próprio envelhecimento requer cuidados e demandas específicas, se é com AIDS, deve-se redobrar esses cuidados.

Deve-se considerar a saúde das pessoas que envelhecem com o vírus HIV no organismo. De acordo com Noronha e Andrade<sup>62</sup>, o estado de saúde de um indivíduo depende de alguns fatores, um deles é o fator sócio-econômico. Existem diversas explicações que correlacionam nível de renda ou situação sócio econômica e estado de saúde. Assim supõe-se que pessoas mais saudáveis são mais produtivas e, portanto, recebem melhores salários. Esses autores afirmam: “Indivíduos idosos de baixa renda frequentemente estão expostos a trabalhos que apresentam altos riscos à sua saúde, além de possuírem habitações com piores condições de saneamento” (p. 4).

Essas afirmações vêm reforçar a tese de que o fator econômico é preponderante sobre as demais esferas, comprometendo-as. Assim, quem não tem boas condições financeiras para pagar um plano de saúde, certamente terá dificuldades para um bom atendimento médico. As idosas, que lidam sempre com problemas de saúde, terão que enfrentar essas barreiras que o sistema de saúde brasileiro impõe sempre, gerando danos

---

<sup>62</sup> NORONHA, V.M e ANDRADE, M.V. Desigualdades sociais em saúde: Evidências empíricas sobre o caso brasileiro. In: mimeo sem data.

morais e materiais para o mesmo. Nesse contexto é importante compartilhar essa discussão acerca da saúde de pessoas idosas, à saúde de pessoas vivendo com HIV e AIDS. Aquelas que possuem menos recursos financeiros precisam ter maiores cuidados, e buscar meios para sobreviver, mesmo portadoras do vírus HIV.

Em entrevista ao jornal online “Estadão/ São Paulo<sup>63</sup>”, Ricardo Diaz, infectologista da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) ressalta: "A infecção por HIV é inflamatória, no modelo de outras doenças crônicas. Mesmo tratando, ficam resquícios do vírus que promovem uma resposta de inflamação constante do corpo - e é ela que acelera o processo de degeneração dos órgãos e dos tecidos. Então, os desafios mudam. Agora precisamos lidar com esse envelhecimento prematuro".

### **5.3 As especificidades por faixas etárias**

Debert (2000) resgata a contribuição de Norbert Elias (2001) para a compreensão de fenômenos atuais. O autor faz uma sociologia própria utilizando uma metodologia processual ou história de longa duração, demonstrando que o conceito de sociedade não é o mais adequado para explicarmos a vida coletiva. Considera-se pertinente o resgate desse autor para pensar as mudanças na estrutura da sociedade, que culminam também em transformações no comportamento dos indivíduos. A maneira de lidar com a sexualidade, tanto em homens, quanto em mulheres, tanto em faixas etárias mais novas, quanto nas mais avançadas.

Em “O Processo Civilizador”, Elias (1990) analisa a história dos costumes, concentrando-se nas mudanças das regras sociais e no modo como os indivíduos percebiam tais mudanças, modificando, assim, comportamentos e sentimentos. O autor analisa transformações no que tange aos costumes de comer carne; atitudes em relação a funções corporais; o hábito de lidar com a higienização pessoal; o comportamento no quarto; as

---

<sup>63</sup> Disponível em: <http://www.estadao.com.br/noticias/impresso,primeira-geracao-com-hiv-enfrenta-os-desafios-do-envelhecimento-precoce-,1035676,0.htm> Acessado em 10/12/2013.

relações entre os sexos; a agressividade; as atitudes dos cavaleiros medievais, dentre outras. Suas análises compreendem desde pequenas atitudes dentro da corte até a vida pública de cada indivíduo, demonstrando como as mudanças na *psique* dos indivíduos alteram toda a figuração social e vice-versa.

Sua teoria do processo de civilização baseia-se na defesa de que toda e qualquer transformação, ocorrida na estrutura da personalidade do ser individual (psicogênese), produz uma série de transformações na estrutura social em que o indivíduo está inserido. Da mesma maneira, as diversas transformações que ocorrem constantemente nas estruturas das sociedades (sociogênese), especialmente nas relações sociais, produzem alterações nas estruturas de personalidades dos seres que a compõem.

Elias (2001) afirma que:

No curso de um processo civilizador, mudam os problemas enfrentados pelas pessoas. Mas não mudam de uma maneira desestruturada, caótica. Examinando de perto, detectamos uma ordem específica mesmo na sucessão de problemas sociais humanos que acompanham o processo. Esses problemas também têm formas que são específicas de seu estágio particular (p.24).

O autor examina diferentes situações do ser idoso nas sociedades pré-industriais e industriais, trazendo elementos relevantes para a discussão aqui proposta. Segundo o autor, “o processo de envelhecer produz uma mudança fundamental na posição de uma pessoa na sociedade e, portanto, em todas as relações com os outros” (p.83). Considera-se que as contribuições teóricas de Elias são cruciais para situar a discussão sobre o papel da família para esse indivíduo, sobretudo na sociedade brasileira, e também para discorrer acerca das transformações ocasionadas pelo envelhecimento populacional no Brasil e no mundo.

Ao refletir sobre o envelhecimento, Debert (2004) aponta que a velhice vem mudando de aspectos ao longo do tempo. Então, envelhecer nos dias atuais, é um fenômeno diferenciado do que envelhecer nas décadas passadas. Assina-la que existem diferenças ao envelhecer no passado e no presente:

Tratar da velhice é ainda estabelecer diferenças entre o passado e o presente, apontando novas dimensões que fariam do envelhecimento uma experiência

radicalmente nova quando comparada à velhice de antigamente.” (Debert: 2004. p. 184).

As entrevistas corroboram com esse pensamento. Meire (46) identifica que há profundas diferenças entre envelhecer na atualidade e na época de seus pais, porque os tempos são outros. Quando investigada se havia diferenças entre envelhecer na época dos pais e nos dias atuais, relata:

Ah! Com certeza, porque envelhecer na época dos meus pais, eles não tinham a noção do que eu tenho hoje, então pra eles era bonito até envelhecer, né? Eles não tinha a vaidade, assim, se casava, é o único projeto que eles tinham era construir família e pronto, né? Eles não estavam preocupados com o mercado de trabalho, então a vida era outra, envelhecer naquela época era completamente diferente, e aí o respeito também que se tinha com o idoso era muito diferente, cabelos brancos era considerado que a pessoa tinha experiência, que a pessoa tinha vivido muito, que a pessoa é..l. tinha muito que ensinar, era muito diferente, não tinha conflito, não vejo conflito da minha mãe com relação a idade, a única queixa que minha mãe tem, são das dores. Minha mãe tem 68 anos. Eu vejo ela envelhecer de uma maneira diferente, totalmente diferente, mamãe é tranquila, não tá preocupada com ruga, a única preocupação da mamãe, são algumas dores que ela tem nas articulações, por conta da artrose, os problemas que vem mesmo, que o idoso tem muita dor, mas a mamãe é uma pessoa muito tranquila, muito de bem com a vida, sabe? Não tem vaidade, então é muito diferente de hoje né, É que hoje é assim, é nos oferecido uma vida diferente, hoje a gente tem aí as plásticas, a gente tem um monte de coisa. (Meire, 46 anos).

Suas demandas são muito específicas da faixa etária, da condição social e local onde está inserida. É uma mulher excessivamente vaidosa, presidente de uma ONG, de classe média. Tem medo de envelhecer e afirma:

Eu luto muito, muito, muito, minha vida é uma maratona, malho bastante, eu procuro ter uma alimentação balanceada, me esforço pra isso, uso suplemento, uso vitaminas, sais minerais, eu faço acompanhamento com nutricionista, assim eu procuro cuidar de mim como um todo, vou ao ginecologista, vou ao nutricionista, vou ao oftalmologista, vou ao infectologista, vou a todos, o que ainda não vou só o geriatra, ainda não marquei, mas as demais especialidades todas elas eu vou, procuro acompanhar, cuido da pele, uso creme, vou atrás de coisas que sejam boas mesmo, se eu pudesse deter esse envelhecimento eu faria né, porque eu tenho crise com envelhecer, tenho mesmo, sou muito preocupada, eu não to preparada, não fico preparada pra envelhecer. (Meire, 46 anos).

Luciana (52) vê muitas diferenças entre envelhecer atualmente e envelhecer na época dos pais. Segundo ela, na época de seus pais as coisas eram distintas. Os pais de hoje, tentam viver junto com os filhos. Ela nunca teve marido, exerceu o papel de pai e mãe dos filhos, aponta que realizou com maestria essa tarefa. Sempre conseguiu ficar junto dos filhos, acompanhar, para não ter problema nenhum no futuro e não ouvir os filhos dizerem que ela os abandonou.

Saiu da casa dos pais com 14 anos pra trabalhar de doméstica e em troca ganhar o estudo.

Estudo entre aspas, né, porque era pra trabalhar de doméstica e ser escrava dos outros né? Aliciada, às vezes! (Altera o tom de voz). Então tudo isso ia acontecendo e era normal, porque você não tinha outra oportunidade! Hoje não! Hoje os filhos têm toda a oportunidade. Os meus dois mesmo estudam. E eu to sempre junto. Então, é muita diferença! (diz com convicção). (Luciana, 52 anos).

O pai de Luciana reproduz valores machistas tradicionais, onde à mulher só cabe o trabalho do lar, quando ela adquire certa liberdade, sai de casa em busca de estudo e engajamento no mundo do trabalho, parece ter invertido a lógica da família, estar agindo errado. Mas ela não pensa como o pai, investe o pouco que ganha na escolaridade dos filhos. O filho mais velho tem 25 anos, e a mais nova, 22. Ambos estudam e trabalham, tem uma vida diferenciada daquela que Luciana teve na mesma faixa etária.

É pertinente pensar que o pai da entrevistada viveu uma época onde esses ideais ainda eram predominantes. De acordo com Debert (2004), existe uma velhice de antigamente e novas formas de pensar e vivenciar a velhice.

Questões de gênero ficam evidenciadas nas narrativas das entrevistadas. As imposições da cultura machista que o pai ditava não são reproduzidas na atualidade, momento em que e Luciana alerta a filha sobre como tratar os homens e como exigir um tratamento respeitoso por parte dos mesmos. Luciana também enfatizou que investe na educação e preparo profissional da filha, ou seja, a prepara para ser um novo modelo de mulher, que não dependa economicamente de homens para sustentá-la, o que ocasiona também uma independência em outras esferas da vida. Muitas mulheres se prendem a seus parceiros porque não possuem meios para seu próprio sustento.

Miguel (36) aponta que sua geração envelhece de maneira distinta da geração de seus pais. Acredita que o indivíduo vive menos que antigamente, mesmo com tamanha tecnologia e com os avanços da medicina, porém, a alimentação hoje em dia é mais escassa, contém mais agrotóxicos, mais química, o que ocasiona em várias doenças relacionadas a essas questões. São as doenças da modernidade: obesidade, hipertensão arterial, diabetes, colesterol e insuficiências renais oriundas de má alimentação.

Ao falar sobre envelhecimento, Sr. Nilo (56) também conclui que envelhecer na época dos pais era diferente que nos dias atuais. Seu pai faleceu com 58 anos, e Nilo o achava velho. Hoje ele está com 56, e diz que ainda se sente uma criança. Também aponta que estabelece uma relação aberta e de muita liberdade com o filho de 22 anos, são amigos, íntimos, relação que não estabeleceu com o pai.

Parece que havia uma lacuna entre pai e filho, um distanciamento, uma forma de hierarquização. A afinidade que tem com o filho permite um diálogo sobre assuntos que, certamente não conversou com o pai. Aponta que conversam sobre família, sexualidade e envelhecimento. O filho sabe de sua orientação bissexual e respeita.

Eulália (40) aponta que muito tem mudado da época de seus pais para hoje. Envelhecer tem novos significados, e demanda novas tarefas, porque hoje, mesmo a pessoa envelhecendo parece que as responsabilidades são maiores, antigamente notava-se que a vida dos idosos era mais tranquila, vivia-se a velhice de forma mais pacata, atualmente observa-se que na maioria das famílias os avôs e as avós assumem o papel de cuidadores, mesmo que seja apenas na esfera econômica, suas aposentadorias às vezes são as rendas principais do domicílio, responsáveis pelo sustento do restante da família.

Eulália (40) associa às pessoas idosas o papel de cuidadoras.

Rute (49) explica que na época de seus pais as coisas eram mais difíceis de ser conquistadas, era complexo o engajamento no mercado de trabalho, era mais complicado adquirir um bem, mas em contrapartida, sofria-se menos. Atualmente há um avanço em distintas esferas da vida, o crescimento da tecnologia e da modernidade, mas o sofrimento é mais presente no cotidiano das pessoas, as doenças, a depressão, culminando em um envelhecimento mais rápido.

Descreve que os povos antigos chegavam até 100 ou 110 anos e hoje não, chega-se no máximo até 60, 80 anos, por causa do estresse, envelhecimento precoce, má alimentação, dificuldades financeiras, enfim, tudo corrobora com maior envelhecimento e desgaste dessa geração.

Outro ponto de relevada significância trata-se dos costumes que as pessoas mais velhas, pais das mulheres “envelhecidas” adquiriram em suas maneiras de viver no passado, pois confirmaram a partir das entrevistas que seus pais e parte delas, fazem parte de uma população que nasceu num ambiente rural, onde o contexto social era diferente. A vinda para a cidade também implica em transformações diversas, mais uma adaptação que as pessoas devem passar.

Simmel (1967) em “A metrópole e a vida mental”, argumenta que a mudança do meio rural para a vida urbana acarreta ônus e bônus para quem nela se insere. Assim sendo, esse também é um recorte que deve ser incluído para problematizar a série de mudanças que ocorreram, inclusive o episódio da AIDS, que não fazia parte da cultura e cotidiano dessas mulheres.

A metrópole, para esse autor, é a sede da economia monetária. O dinheiro distancia as pessoas, nivela coisas pelo seu valor monetário. Nas grandes metrópoles as pessoas tendem a ser indiferentes umas com as outras. A vida na cidade ainda traz isolamento. Há um distanciamento físico, emocional e geográfico. As relações são de impessoalidade e estranheza. Porém, além dessa relação de frieza e distanciamento que a vida urbana traz consigo, ela proporciona liberdade ao indivíduo. Aqui nos interessa falar como se enquadrará nesse contexto um idoso que teve uma formação na vida rural, com costumes voltados para esse ambiente, habituado com relações de pessoalidade, cordialidade, vizinhança, entre outras características.

Rafaela (37) diz que não se preocupa com o envelhecimento, mas pensa “nesse futuro”. Às vezes acha que vai chegar até os 50 ou 60 anos, noutras, acredita que não chegará, por uma questão de estabilidade de saúde, de repente uma recaída, então não pensa em um futuro longínquo.

Atualmente, mesmo com 37 anos, se preocupa com o pagamento da previdência social, por uma questão de garantia, pois a doença pode impedi-la de continuar trabalhando. Não tem expectativa de viver muito tempo, não sabe por quanto tempo irá viver dada degeneração dos órgãos pelo tempo de medicação, pois já são 18 anos fazendo a terapia e no início a medicação era teste, não alcançava bons resultados.

O tempo que não existia o coquetel era complicado, o paciente soropositivo era uma espécie de cobaia das medicações que entravam no mercado, em busca de combater o HIV. Nesta ocasião, muitos morreram ou sofreram graves sequelas, mas Rafaela é grata por não sofrer tais complicações.

Experimentou também a etapa do AZT, época em que os doentes de AIDS ficavam muito deformados e marcados pela doença, devida consequências da terapia. Então sua vida teve que se adaptar ao HIV, tratamentos, medicações, experimentos, estigmas, e ela estava apenas com 18 anos de idade. Foi uma fase delicada, em que não havia investimento na luta contra a AIDS, a medicação era ineficiente, não existiam hospitais especializados no tratamento, enfim, não era do cotidiano das sociedade e das instituições de saúde, lutar contra essa doença. A AIDS não fazia parte da agenda pública brasileira.

Pensa que na época de seus pais, envelhecia-se com mais tranquilidade, não havia tanta correria quanto hoje em dia, e a depressão não era tão comum e alastrada como nos dias atuais. Vê na depressão o mal do século. Quem envelhece agora sofre as pressões que vem do mundo.

Terezinha (35) acredita que o tempo da velhice se aproxima, que não é mais uma mocinha de 18 anos, nem de 24 anos, tem 35 e está envelhecendo. Diz que se sente uma jovem senhora. É jovem mais sente que envelhece cotidianamente. Garante querer um envelhecimento feliz, tranquilo, almeja ter paz, seus filhos por perto, que sejam saudáveis, não aspira que os filhos sejam rebeldes, ensina a religiosidade, e a partir dela acredita que terá um envelhecimento pacífico, sonha com isso tudo.

Reflete que o envelhecimento de sua mãe foi marcante, porque a mãe também foi mãe solteira, batalhava muito, teve uma vida sofrida, pois trabalhava com vendas, tinha uma realidade corrida e tem até hoje. Não aspira esta vida pra si, deseja ter mais

tranquilidade e segurança no tempo da velhice. Sua mãe trabalha até hoje, envelhece de forma muito afobada e sofrida.

Percebe-se ao longo das narrativas, que há diferenças de pensamentos entre os grupos etários. As mulheres nas faixas etárias dos 35 aos 45 anos, refletem o envelhecimento de forma mais branda do que as de 55, por exemplo.

Isabella (52) aponta diferenças de envelhecer na época de seus pais. Hoje em dia sua mãe tem quase 80 anos, leva uma vida saudável, foi criada no interior e dificilmente vai ao médico. As vidas da mãe, e de Isabella, são totalmente diferentes. Isabella trabalhou muito, começou a trabalhar ainda jovem, mas após o HIV passou a dar mais ênfase à questão da velhice, ressalta “minha mãe com 80 anos tem mais saúde do que eu, com 52 anos”. E assinala que a presença do HIV seja motivo de alerta para cuidar da saúde, pois a mãe não é portadora e é saudável, não tem doença nenhuma, tem uma vida normal. Isabella sabe de sua condição sorológica, mas não “perde noites de sono” preocupada com a doença. Assimila bem, acredita que, se tratada, a AIDS não implica em uma doença terminal.

Bia (48) conta que muita coisa mudou desde a época de seus pais, e que envelhecer na atualidade é muito diferente. Considera que envelhecer na época de sua mãe era uma grande recompensa, a pessoa idosa era se tornava madura e era bastante respeitada. Hoje em dia, muita coisa mudou, algumas pessoas não querem envelhecer, não aceitam o envelhecimento exterior, às vezes querendo ou mesmo agindo de forma a parecer mais jovem. Bia relata:

É o que acontece comigo também né. E na época da mamãe não né, porque a mamãe aceitava bem, e aceita ainda até hoje, porque parece que eles valorizavam muito a questão a mulher ser mais velha, ficar cuidando só de casa né, e hoje as pessoas não, o mercado de trabalho tá aí super aberto pra várias pessoas da terceira idade, tanto é que eles estão sendo super incentivados a voltar a trabalhar né. Tem programa que incentiva isso. Então eu acho que hoje é difícil mas é mais fácil de conviver com a velhice, eu acho (Bia, 48 anos).

Mediante o exposto, pode-se trazer à baila, as reflexões de Debert (2004) sobre como as mulheres pensam o envelhecimento. Ressalta:

As mulheres acreditam que os modelos antigos de envelhecimento não vigoram mais na atualidade. No mundo contemporâneo, a conquista da liberdade feminina é, para elas, um fato irreversível e redefine o que é envelhecer. Pela primeira vez é aberto um espaço para as mulheres de mais idade criarem novas regras e um estilo de vida. (p. 185)

Dona Fátima (73) traduz as palavras utilizadas por Debert para descrever as novas regras e estilos de vida criados pelas mulheres da atualidade. É uma mulher bem resolvida, disposta e goza de perfeita saúde. Discorre:

Eu vou te falar procê, eu to com 73 anos, eu não me troco...eu fico vendo hoje, é assim, minha filha tem um restaurante, aquelas pessoa trabalhando e tudo, às vezes fala, almoça aqui, eu vou pra lá e faço aquele serviço que, às vezes, duas fazia. (Dona Fátima, 73 anos).

Em suas conversas com o genro, diz que se sente muito bem com 73 anos, que não se troca por duas mulheres de trinta anos, pois está envelhecendo com qualidade de vida, e ainda realiza todas as tarefas que realizava outrora.

Foi cuidadora da mãe, acometida por um câncer que a deixou debilitada, acamada e essa patologia judiou muito, disse que a mãe exalava mau cheiro, e que ela foi a única filha que acompanhou todo o quadro da mãe, até quando veio a óbito. As irmãs nunca cuidaram da mãe, tampouco se preocupam com a saúde de Dona Fátima. Conta:

Eu fico até sofrendo, tipo se minha mãe é minha mãe, que Deus protege ela, ela me discriminou tanto assim, e por fim ela morreu com câncer e as fias dela tudo tinha nojo dela e quem cuidava dela era eu, era eu. (Dona Fátima, 73 anos)

Apointa que viu a mãe adoecer e morrer com câncer, e ela, com AIDS, tem sobrevivido todos esses anos, sem recaídas, internações ou mal-estar.

Dona Vanessa (58) vive sozinha. Questiona se conseguirá chegar até a faixa etária dos 70 anos, faz caminhada para manter a saúde, gosta de dançar, mas a doença ataca seus nervos e ela sente dores fortíssimas, teve que abrir mão da dança por causa da patologia.

Não tem uma vida sexual ativa, está há oito anos sem ter relações sexuais, pois não sente mais vontade.

Andréia (35) tem uma concepção distinta de outras interlocutoras sobre o que é envelhecer. Para ela, envelhecer é saber que ficará velha, e isso traz um sentimento de tristeza, pois na velhice, a pessoa nunca voltará a ser jovem, mesmo com as tecnologias da medicina, as plásticas apenas servirão de maquiagem para esconder algumas imperfeições do corpo. Porém, não adianta fazer intervenções cirúrgicas se por dentro a pessoa estiver velha.

Pontua que, para envelhecer, a pessoa deve estar cheia de otimismo e vitalidade, pois assim poderá encarar os fatos, necessita estar bem consigo mesma, psicologicamente e principalmente espiritualmente, se conseguir equalizar essas questões, terá forças para enfrentar a velhice, porque a partir da velhice vem à morte. Segundo ela, quem conseguir chegar até a velhice saberá que de sua maior proximidade com a morte. Reflete:

Então eu acho que a gente tem que ta preparada pra encarar isso né. Imagina se você souber que vai morrer e vai existir outra vida, você vai pra um lugar pior que você já vive, então eu acho que hoje a gente tem que ta preparada também. Depois da velhice você não vai passar pra outro lugar, vai? Você vai morrer. Se você teve coisas boas no mundo você vai pro lado de Deus né, você vai ter uma vida diferente dessa né. Mas assim, de outra forma não vai correr pra lugar nenhum com a velhice né. (Andréia, 35 anos)

Essa reflexão sobre a velhice é pautada na visão religiosa protestante que ela adota. Ela explica a vida pós-morte, pontuando que quem foi bom aqui no mundo, após a morte irá para o caminho de Deus. Há um determinismo religioso. Também aponta a AIDS como doença de pessoas profanas, ligadas ao uso de drogas, à prostituição, ao crime, à homossexualidade, e outros comportamentos que ela determina desviante. Admite que um dia também trilhou esses caminhos, mas que agora encontrou o caminho da verdade a partir da religião evangélica.

Andréia analisa que os idosos sempre serão vítimas de preconceito, mas atualmente a tecnologia será determinante para suas vidas. Andréia acredita que o avanço da tecnologia pode propiciar um envelhecimento diferenciado. Aponta:

Porque eles vão fazer, vão inventar esse tipo de plásticas, tirar as rugas e operação, tão criando cada coisa nesse mundo, assim que, é de adoecer as vezes,

até clonar os outros, você já assistiu aquele filme que a mulher, eles clonam ela sempre? Eu acho que sempre vai ter esse preconceito de velhice. (Andréia, 35 anos).

Argumenta, mesmo com tanta tecnologia e mudanças na aparência dos idosos, o preconceito ainda é um grande mal. Por isso as pessoas têm medo de envelhecer. Vê na AIDS uma patologia das pessoas que não gostam de si, que não cuidam da vida, e disse que ela se encaixava nesse grupo, era usuária de drogas, trabalhou na prostituição, não se preocupava com a saúde, com o dia de amanhã, com o bem estar do corpo e da mente. Só agora, na faixa etária dos 30 anos é que começou a enxergar a importância de cuidar da saúde, da vida e do emocional.

Brinca com a ideia da velhice: “É eu tenho que ser uma pessoa legal, eu não quero ser chata, rabugenta. Imagina, já começa agora, vamos dizer que eu sou enjoada, imagina eu velha, meu Deus como vou ser chata. Minha filha não vai aguentar, falar: mãe, para!” (Andréia, 35).

Tudo que profere é de forma divertida, sorri o tempo todo, tem uma feição saudável, alegre, não aparenta ser uma pessoa adoentada, é bonita, vaidosa e apesar da religião evangélica, não se acanha para falar sobre sexualidade. Está solteira há pouco mais de dois meses, mas tinha relações sexuais com o ex-namorado, que era soro discordante. A AIDS não a estremeceu, ela está firme.

Adriane (36) aponta que as mulheres de faixas etárias menores que vivem com HIV, têm consciência que se atingirem faixas etárias mais altas, chegando até a velhice, seus órgãos estarão comprometidos, fragilizados e degenerados por causa da doença. Rafaela (37) ressaltava essas informações ao expor suas narrativas sobre ter HIV há mais de dez anos, e como a degeneração dos órgãos comprometerá seu corpo, se este chegar a velhice. Adriane (36) nem sabe se chegará a velhice. Andréia (35) acredita na cura da AIDS, pois não sente mal físico, nem psicológico causado pela doença. Terezinha (35) diz que começou a se cuidar há pouco, e envelhecer não estava em seus pensamentos mais recentes. Miguel (36) passou a cuidar da saúde e pensar no futuro após o HIV. Então, o vírus alertou e propiciou uma vida mais saudável, e um futuro com mais qualidade de vida.

Verifica-se que as diferenças por faixas etárias são marcantes. As mulheres nas faixas inferiores (35-45) apresentam um discurso inicial que não pensam à velhice, mas ao longo de suas exposições ressaltam a peculiaridade de terem sido contaminadas mais jovens, e questionam “se chegarem à velhice” seus órgãos estarão comprometidos e degenerados há muitos anos. Essa é a diferença de ter sido contaminada em faixas etárias menores. Haverá maior deterioração do corpo.

As mulheres em faixas etárias intermediárias (45-55) possuem uma preocupação maior com o corpo, o bem estar e a aparência. Contam suas maratonas para manter o corpo sadio e bonito. Os relatos de Meire, Bia e Isabella apontam a consciência de que a AIDS é uma doença que prejudica o processo de envelhecimento, porém, é comum em todas as narrativas a ideia de que, se cuidada, a doença não é tão grave assim.

Há um ponto interessante a ser pensado entre duas mulheres em faixas etárias maiores, Dona Vanessa (58) e Dona Fátima (73). Dona Vanessa interroga se conseguirá chegar a faixa etária dos 70, pois sente muitas dores. Em contrapartida, Dona Fátima aponta que não se trocaria por duas mulheres mais novas, pois tem muita disposição, gosta de trabalhar e ajudar as pessoas. Ainda exerce o papel de cuidadora de filhos e netos. Pode-se pensar que a idade não é definidora de certos padrões e comportamentos.

Retomando a discussão proposta por Debert (2004), sabe-se que há “velhos e novos envelhecimentos”. As entrevistadas refletem o envelhecimento dos pais e apontam diferenças. Os pais envelheceram em um período em que era mais fácil se inserir no mercado de trabalho, onde as relações de poder eram diferenciadas, as mulheres eram criadas para casar, reproduzir e cuidar da família, a escolaridade e capacitação profissional não eram tão visadas, e não eram acometidos com patologias que hoje são comuns, como a AIDS e a depressão, por exemplo. Parece que era mais fácil envelhecer e manter a família.

As entrevistadas informaram que, em suas consultas os médicos apontam para os cuidados específicos de quem envelhece com AIDS: Mulheres com o HIV devem fazer o exame de papanicolau e mamografia a cada seis meses. Recomenda-se que todas e todos sempre tomem vacinas corretamente. Agindo assim, a mortalidade é praticamente igual das pessoas que não têm HIV. Só é preciso ter a cautela que a patologia exige.

#### 5.4 O papel das instituições para pessoas com HIV/AIDS

O dia em que conheci o Grupo Pela Vidda, estava ansiosa para ter contato com meu objeto de estudo, sem conhecimento que a observação já começara, desde o momento em que eu cheguei na ONG, afinal a moça da recepção, a pessoa que me conduziu até a sala da presidência, a presidente e a vice seriam todas interlocutoras da pesquisa futuramente, sem que eu soubesse.

Admito meus preconceitos e limitações iniciais. Delineava um estereótipo das pessoas vivendo com HIV e AIDS. Tive medo do que iria encontrar, acreditava que fosse deparar com pessoas moribundas, excessivamente magras, com pouco cabelo, com manchas na pele, ou seja, tinha um retrato daqueles casos de AIDS da década de 1980, da era Cazuzza. Reconheci meu próprio preconceito. Mas na verdade fui surpreendida, encontrei pessoas que não aparentavam doença alguma.

Almocei com elas, é uma prática do Pela Vidda servir refeições, principalmente nos dias de reunião, as pessoas saem mais cedo de casa, vão de ônibus para o grupo, gostam de almoçar lá, a comida é caseira, gostosa e abundante. Um alvoroço de adultos e crianças na copa, é um entra e sai, muita gente mesmo. Ninguém tinha “cara” de ser soropositivo.

Mulheres fortes, coradas, sorridentes, nenhuma aparência de doença, algumas com seus filhos e filhas, netos e netas, de idades variadas, predominantemente pardas. Quem deu início a reunião foi Meire.

No momento da reunião, ouvi Meire falando sobre as dificuldades que enfrentou no começo da medicação, e que em uma época foi vítima de lipodistrofia, somente nesse momento perguntei para uma das presentes na reunião, se Meire era portadora, e surpreendentemente soube que sim.

Fiquei surpreendida com sua beleza e vaidade, tão bonita, maquiada, bem vestida, cabelo grosso, escovado, loiro, uma maneira firme de falar. Assim como grande parte das pessoas não associava HIV/AIDS à beleza e vitalidade.

No começo não passou pela minha mente que Meire e Bia eram portadoras do HIV, achei que estavam na presidência da ONG por questões profissionais, de currículo ou indicação política.

Para Bethânia (46) o Grupo Pela Vidda (GPV) além da família, amigos, e a medicação, é também uma importante forma de apoio, não apenas para suprir as necessidades materiais, mas também para as relações pessoais. Há uma troca de experiências no contato com outras pessoas que também são soropositivas, o grupo é uma espécie de terapia, ajuda nos momentos difíceis. Bethânia desabafa emocionada:

O grupo Pela Vidda pra mim é minha segunda casa, (fica comovida e chora bastante), quando eu não to lá eu fico deprimida aqui dentro de casa. E lá a gente, tudo bem que a gente briga e bate boca, com fulana e cicrana, mas no fim tudo acaba bem né? Mas eu prefiro tá lá do que ficar dentro da minha casa sozinha, ninguém me ama, ninguém me valoriza, prefiro tá lá. (Bethânia, 46 anos).

E prossegue:

Eu no grupo Pela Vidda, aprendi muito, muito mesmo... Por que com tanta gente ali, que já fazem anos que frequentam ali, acabei de chegar praticamente, ali dentro daquele grupo eu sou um bebê, acabei de chegar, já fui pra Atibaia (SP), já fui pra Brasília (DF), já viajei 4 vezes com o GPV, representando mulheres negras. (Bethânia, 46 anos).

A procura por uma instituição que auxilie na assimilação da notícia de ter HIV, cria sociabilidade entre as portadoras. Procuram a instituição como uma espécie de terapia, de auto-ajuda, entretanto, tornam-se militantes, passam a oferecer ajuda à outras pessoas vivendo com a mesma doença e reivindicar direitos em prol dos que vivem com HIV ou AIDS.

O grupo não oferece nenhuma ajuda financeira, mas tem um trabalho social com cestas básicas, leite, gelatinas, hortaliças, e nas emergências, compram medicamentos que não faz parte do coquetel, não é oferecido pelo SUS, mas é de uso contínuo das pacientes de AIDS ou pelos efeitos colaterais causados pela medicação para tratamento da patologia.

Bethânia descreve:

O grupo não me oferece ajuda financeira, mas me dá cesta básica e já precisei da vice-presidente uma vez com uma ajuda financeira ela me ajudou, então sabe, pra comprar um gás ela nunca me cobrou. Então eu sou muito grata, sou grata demais a vice-presidente, a presidente e aos funcionários da ONG, gosto deles demais. (Bethânia, 46 anos).

A medicação para o tratamento do HIV é fornecida pelo SUS. Bethânia aponta que desde a descoberta, adquire os medicamentos na rede pública de saúde, em Goiânia na farmácia do HDT, nesse mesmo hospital realiza o tratamento.

Segundo Goffman (1992), as instituições têm um caráter muito peculiar na vida de indivíduos e grupos sociais. Apesar da pesquisa não ter sido realizada em uma “instituição total”<sup>64</sup>, pode-se fazer uma analogia ao que o autor define por instituição, e como os indivíduos se interagem socialmente em contato com as mesmas. Os seres humanos atuam nas esferas da vida em diferentes espaços, com diferentes co-participantes e sob diferentes autoridades sem um plano racional geral, ao inserir-se numa instituição social passa a agir num mesmo lugar, com um mesmo grupo de pessoas e sob tratamento, obrigações e regras iguais para a realização de atividades impostas.

A ONG é esse espaço de interação simbólica. As pessoas frequentam porque têm demandas comuns. Diferencia-se da instituição total, pois, neste caso, as pessoas a procuram o PV por livre e espontânea vontade, em geral buscam a instituição sozinhas, ela não impõe um caráter de obrigação ou internato. De acordo com as proposições de Goffman, no grupo as pessoas passam a agir de forma semelhante, há um conjunto de atividades comuns para à todas, coordenadas por seus colaboradores. As pessoas são tratadas da mesma maneira, se alimentam do mesmo lanche, recebem cestas básicas, entram em fila, assinam a lista de frequência, recebem o vale transporte, tudo de forma igualitária. Tais características, além da história de vivência com o HIV/AIDS, as torna comum.

---

<sup>64</sup> Instituição total é definida por Goffman (1992) como uma instituição social que se organiza de modo a atender indivíduos (internados) em situações semelhantes, separando-os da sociedade mais ampla por um período de tempo e impondo-lhes uma vida fechada sob uma administração rigorosamente formal (equipe dirigente) que se baseia no discurso de atendimento aos objetivos institucionais, ela apresenta a tendência de “fechamento” o que vai simbolizar o seu caráter “total”. (p.16)

Luciana (52) está no grupo “Pela Vidda” há 4 anos, é voluntária na cozinha, reserva um dia de semana para trabalhar na ONG, faz o almoço. Perguntei como conheceu o grupo, lembrou saudosista:

O grupo “Pela Vidda” eu conheci quanto estava no fundo do poço. Por acaso... aí uma pessoa me falou aonde que ficava e eu procurei. E fui bem aceita na época e fiz curso de culinária. Por motivo de eu não poder ficar sem trabalhar eu não frequento o grupo como gostaria, porque os únicos dias que eu tenho disponível é sábado e segunda-feira e não tem nada no grupo, nem sábado e nem segunda-feira. Então não tem como eu participar mais. Eu gostaria muito, porque isso aqui faz muito bem pra gente, pelo menos pra mim faz muito bem, de vir aqui conversar, é muito bom, eu sou muito comunicativa. Então eu fiz o curso de culinária aqui já duas vezes, mas depois não teve nenhum outro projeto, né? E parou por aí. Vamos ver esse ano, né? (Luciana, 52 anos)

Se tivesse mais tempo, Luciana se dedicaria mais ao grupo, elogia as atividades exercidas pelo mesmo. Relata:

*Eu já viajei com o grupo, foi uma viagem maravilhosa que nós fizemos pra São Paulo. Então, foi muito bom. Então assim, se eu tivesse mais tempo eu conhecia mais pessoas, mas eu não tenho muito tempo. Porque, se eu largar de cuidar da minha vida quem vai cuidar pra mim? Ninguém! (Luciana, 52 anos).*

O Pela Vidda não oferece ajuda financeira, mas auxilia com mantimentos e no que mais a pessoa pedir. Além das cestas básicas, o grupo sorteia alguns kits com produtos de beleza, esporadicamente ganham frutas e verduras, leite e gelatina.

Rute (49) sente muita tristeza, só consegue sorrir um pouco quando está envolvida nas atividades da ONG, cercada por pessoas, mas quando está sozinha em casa, se não buscar Deus, não consegue ficar dentro de casa, pois a depressão é grande. Frequenta instituições para pessoas vivendo com HIV há muitos anos, desde o diagnóstico da contaminação em Santos (SP). Relata a importância dessas instituições:

*Eu vim de Santos, foi a primeira cidade que descobri o HIV essas coisas, então a gente tinha o tal de GAPA, tem até hoje o GAPA o serviço que eu vinha do GAPA lá, que eu acompanhei é um serviço que se fosse instalado no aqui no estado de Goiás, o GAPA é aonde nos portadores encontra é tipo assim agora vai abrir o Condomínio Solidariedade (em Goiânia), né pros portador, aí os portador são atendidos lá assim em termos de saúde e tem os trabalhos familiares, como os familiares dos HIV, né, porque daí na hora que você se contamina, não é só você que se contamina, é a família inteira, né por que*

*participa do teu dia a dia, dos seus problemas de saúde, então tem os grupo familiar, os grupos dos doente e o grupo dos que tem relações sexuais que vivem com HIV, mulheres que têm relações com mulheres mesmo, homem com homem, então cada um tem seus grupo, chega a ter trabalho até com as criança, né? (Rute, 49 anos).*

Sobre o grupo Pela Vidda destaca:

*Eu vim conhecer o Grupo Pela Vidda quando ele começou, e se não fosse o Grupo Pela Vidda na época em que ele começou, muita gente não chegava aonde chegou como eu cheguei, eu sou uma das pioneiras também do Grupo Pela Vidda, tem uns 20 anos que existe o grupo, mais eu conheci o grupo tem 19 anos, porque a pessoa que abriu o grupo junto com Meire daquela época do João, ele morreu né, aí o grupo continuou, mas um grupo foi o que manteve muita gente né associado no emocional, nas necessidade pessoal né, o grupo já teve cursos, muitos curso, mais só que com o tempo foi se afastando, né, eu acho também que o povo descrençou de ficar pedindo ajuda, não apareceu mais na televisão pra divulgar o trabalho do grupo que nem era antigamente... faz parte da minha jornada né, da minha caminhada aqui no estado de Goiás, porque se não fosse ele é que nem eu te falo às vezes quando eu chego aqui numa necessidade de olhar que na minha casa não tem um quilo de feijão, vou pedir pro vizinho não posso aí eu penso, vou lá no grupo Pela Vidda, é como se fosse uma mãe, um filho recorrer a uma mãe né, apertar o cinto você diz vou lá na minha mãe né, então o grupo é que nem a casa da gente, né? (Rute, 49 anos).*

Sua biografia se mistura com a história do Pela Vidda, acompanhou diversas fases em que o grupo passou, conta das transformações na estrutura, das pessoas que ali passaram e do quanto é importante esse tipo de trabalho para a preservação da vida de pessoas que se desestruturam com uma doença séria como a AIDS. Também destaca o subsídio financeira que o grupo oferece, e compara a ajuda de uma mãe, com quem se pode contar em momentos delicados da vida. É interessante ressaltar que Rute descreveu que se faltar alimento em sua residência não tem coragem de pedir para o vizinho, mas pensa rapidamente que o PV pode auxiliá-la. Sem perguntas, sem cobranças e sem hostilidade, afinal o grupo se destina a esse tipo de auxílio.

Rute conta porque não é oferecida ajuda em dinheiro nesses grupos, e como foram as experiências anteriores:

*Eles não ajuda a gente financeiramente não, até porque o grupo foi criado com homens e mulheres, tudo junto na época tinha muito drogado, por que é um grupo que foi aberto e tudo quanto é tipo de gente tinha, tinha drogado, tinha*

*ladrão, tinha prostituta, tinha sapatão, tinha tudo. Então naquela época o povo usava de ma fé, e aí o que aconteceu o povo ajudava no aluguel, a pessoa ia lá e usava o dinheiro para outras coisas, ajudava com remédio a pessoa ia lá e gastava o dinheiro, então parou esse tipo de trabalho né, agora se você vem com uma conta de luz igual muitas vezes a gente está apertado, não consegue apagar a conta de luz, eles vão lá no tesoureiro né aí eles pagam aquela conta, mas tudo tem que ser documentado pra poder da né aonde foi o dinheiro... Prestar conta né? Às vezes eles dão remédio mais dá dinheiro assim eles não dão não. (Rute, 49 anos).*

Ângela (54) vive com o dinheiro que recebe da pensão, um salário mínimo (R\$ 678,00) e com as ajudas que recebe nos grupos que frequenta, “Pela Vida e AAVE”. Ganha cestas básicas, frutas, alguma hortaliça, ou brindes em doações e sorteios que eventualmente surgem nos grupos. No “AAVE” faz alguns cursos: Informática, culinária, reciclagem, além de receber dois frangos, mensalmente e R\$ 20,00 como uma pequena ajuda de custo. No “Pela Vida” além da cesta, recebe leite e gelatina.

Dentro desses grupos é muito harmônico conviver com outras pessoas que também tem HIV e AIDS, pode-se falar abertamente dos sintomas, dos problemas de saúde, da patologia em si, sem ser hostilizada, maltratada ou ainda não sendo a presença indesejada. A interlocutora relata: “Aqui no Pela Vidida todo mundo sabe que HIV não pega pelo copo, se tratam com respeito e nos tratam com respeito também”.

O papel dos grupos é importante na promoção da sociabilidade. Dentro de casa, Ângela sente solidão, tristeza, então vai para as reuniões e cursos, se alegra, faz amizades, conversa, esquece aquele cenário de angústia, se distrai, e fica bem.

O grupo estabelece uma solidariedade pelas semelhanças. O fato de serem portadoras de HIV/AIDS – mesmo que infectadas por diferentes formas, ainda que algumas sejam excessivamente magras e sofridas, outras foram usuárias de drogas – propicia um elo entre as mulheres do Pela Vidida. Há um assunto em comum: a vivência com HIV/AIDS e seus desdobramentos.

Bia (48) está no grupo Pela Vidida há 15 anos, procurou o grupo em uma situação de extrema depressão, estava em casa esperando a morte chegar, conheceu a atual presidente do grupo, por meio de um padre que indicou a ONG, decidiu participar de um

evento de “Pessoas vivendo com HIV”, adorou o encontro e a partir do mesmo começou a frequentar as reuniões do Pela Vida. Relata:

*Eu queria ter contato com outras pessoas e tentar ajudar, aí eu vendia roupa, comecei a ficar meio período no PV, depois, de repente quando percebi estava dentro do PV direto. Aí eu comecei a fazer captação de recursos, ir atrás de pessoas para ajudar, vender chaveirinho no semáforo, sabe quando você se enfia de cabeça? Parecendo que só tinha o PV, não tinha mais nada na minha vida. Parei de vender roupa, fui vender camisetas do PV, chaveiro do PV, fazer tudo pelo PV. (Bia, 48 anos).*

A partir de tamanha dedicação e empenho, Bia foi chamada para compor a equipe do PV, e desde essa época nunca mais saiu. Ser vice-presidente de uma instituição como o PV é uma responsabilidade muito grande, principalmente porque Bia trabalha na área financeira, tem contato com assistidos, passa por diversas situações que envolvem razão e emoção. Reflete que foi para o PV para pegar uma cesta básica, como outras pessoas, e acabou compondo a equipe.

*Foi engraçado que eu vim para o PV pegar uma cesta como todo mundo, que pra mim era muito importante pra mim porque eu estava sem renda nenhuma, só tinha a renda das roupas, e como eu tava com muito efeito colateral do medicamento, eu tava com meu corpo tomado de ferida, eu só vestia roupa de manga longa, eu vim para o PV para pedir ajuda, vinha para as reuniões e chorava com todo mundo, recebia visita de todo mundo, as pessoas me levavam em casa, o que hoje às vezes eu faço, é o que eu recebi no PV quando eu cheguei. (Bia, 48 anos).*

É difícil viver com outras pessoas com HIV e AIDS, há diferenças de classe sociais, e certo comodismo de algumas pessoas infectadas. Bia tem plano de saúde, mas decidiu fazer seu tratamento no HDT, para acompanhar o hospital e cobrar mais posturas das autoridades responsáveis, disse que consegue o tratamento lá porque briga por ele. Reconhece e elogia o trabalho dos outros grupos de Goiânia, o CAADA e o AAVE.

Bia (48) admite que esteja cansada do PV e de lidar com HIV, principalmente porque já fez muito pelas pessoas vivendo com HIV/AIDS e acompanhou a morte de diversas pessoas próximas, deixava os filhos com a avó e ia para o HDT, colocava fruta na boca de doentes, passava Natal e Ano Novo no HDT. Muito emocionada relata:

*Eu já fui em velório, liguei para amiga pessoal minha e falei: Olha, o velório está sendo só com florzinhas de plástico e florzinhas de papel, eu não aceito isso para o meu amigo, manda coroas de flores porque ele não merece isso, minhas amigas de faculdade compravam as coroas e mandavam entregar pra mim no cemitério. Já cheguei em cemitério para enterrar assistido amigo meu que morreu fazendo tratamento comigo lá no HDT e vi o caixão furar, o corpo cair no chão, porque era caixão doado, muito frágil. Já vi muita coisa difícil acontecer. Hoje eu não consigo mais, estou desgastada com tantas dificuldades que passei. Eu me doei demais, fiz carta de repúdio ao HDT pela forma que tratavam meus amigos que morriam e eram tratados como indigentes. (Bia, 48 anos).*

A narrativa de Bia é forte e remete a um cenário de tristeza e dor. A angústia de saber do diagnóstico, das mudanças corporais, dos efeitos colaterais, do corpo cheio de feridas, da vida dedicada à militância, vender produtos no semáforo para arrecadar dinheiro, acompanhar doença e morte de amigos contaminados, participar ativamente de velórios, pedir ajuda de pessoas conhecidas para enterrar amigos com um pouco de dignidade, ver um corpo caído no chão porque o caixão era frágil, enfim, essas histórias emocionam Bia e a faz pensar em deixar o PV, também à militância, pois já se desgastou emocional e fisicamente acompanhando pessoas contaminadas, com desfechos trágicos e isso a traumatizou.

Então o papel da instituição, além de promover essa sociabilidade, faz com que o participante misture seu *eu* pessoal com o *eu* da instituição. Bia conta que deixava os filhos com a mãe e passava Natal o Réveillon no HDT. A vida pessoal se misturava com aquela dedicação à AIDS. Conta que hoje não faria isso, está cansada.

Eulália (40) frequenta há cinco anos o Grupo Pela Vidua, relata que sua vida mudou após conhecer o grupo:

*Olha, mudou tudo. Porque foi justamente quando eu descobri que era soropositiva. Eu também logo me mudei aqui pra Goiânia e aí eu conheci o grupo e, então, vamos dizer assim, num momento crucial da minha vida. Foi quando eu realmente tava pra baixo. Tava no fundo do poço mesmo. Então o grupo é, vendo as outras pessoas, isso aí realmente me reestruturou, me ajudou a entender, e ter uma visão diferente, de como que é a vida com HIV. (Eulália, 40 anos).*

Tiago (47) participa do Grupo Pela Vidda e do AAVE. No AAVE desempenha um trabalho com materiais reciclados, e quem juntar produtos e levar para a reciclagem, receberá pontos, que se converterá em dinheiro e alimentos para os assistidos. No Pela Vidda participa como usuário da casa, se beneficia com ajuda psicológica e com uma cesta-básica mensal que é muito importante na ajuda da manutenção do domicílio.

*O Grupo Pela Vidda é um lugar onde a gente se encontra, considero uma troca de experiências conviver com outras pessoas com AIDS, porque conviver com AIDS é uma história única de cada um, então é uma troca de experiências, a gente vai aprendendo com os companheiros. Por meio do Pela Vidda participei de um curso para novas lideranças. (Tiago, 47 anos).*

Os grupos AAVE e Pela Vidda são muito importantes em sua vida, lugares que o acolheu após a descoberta da AIDS e mostraram que ele não está sozinho, outras pessoas vivem com essa doença e que ali, há pessoas lutando para melhores condições de vida para os portadores de HIV, e isso proporciona força para que continuem lutando por suas vidas.

Dentro dos grupos que participa, sempre há homossexuais entre o público: “Não sei se por serem homossexuais, mas procuram se firmar em outras coisas e acabam se sobressaindo, eles fazem umas afirmações, assim... um pouco obscenas, assim, como se fosse uma coisa normal, isso pra mim não é normal, eu não consigo aceitar, não é preconceito, acho que é parte da criação”. Mesmo com essa postura quanto à orientação sexual dos homossexuais, Tiago acredita que alguns homens, praticaram sexo com outros homens, e acabam contaminando suas esposas. O grupo também ajuda entender o cenário da contaminação.

Isabella (52) frequenta há poucos meses o Grupo Pela Vidda, e relata:

*Estou há pouco tempo no grupo, fui indicada por uma pessoa conhecida que me informou do grupo, estou gostando muito. Desde quando venho, não faltei mais, estou gostando muito. Vejo muitas pessoas no grupo, mas sou mais calada, gosto mais de ouvir, não gosto muito de falar, porque cada um vem com uma ideia, uma necessidade de falar alguma coisa, e a gente vai procurando pegar o que é de bom, e o que não é, guarda ali mesmo, e não passa nem na porta, e o que eu vejo aqui, deixo aqui mesmo. Na vida lá fora não sou de levar pessoas na minha casa ou frequentar outras casa, é o meu jeito, mas fechada, calada, isso é da minha criação e não porque tenho HIV. No grupo é diferente, cada um tem um tipo de pensamento, costumes. Respeito cada um, cada um tem a sua vida lá fora. (Isabella, 52 anos).*

Como não comenta com ninguém sobre a doença, o Grupo Pela Vidda é uma espécie de terapia e troca de experiências com outras pessoas vivendo com a mesma patologia que ela. Depõem:

*Achei importante frequentar o GPV, a gente fala no assunto, pode se abrir, enquanto lá fora muita gente não sabe, por exemplo, a minha mãe não sabe, minha irmã não sabe, minha família, minhas filhas não sabem, só o meu marido sabe. Minha mãe não tem preparo emocional pra saber, minha irmã também não, as minhas filhas eu não preparei elas quando pequenas. Então, hoje eu acho meio complicado elas saber, eu sei que um dia elas vão saber, inclusive uma já tá na faculdade e tudo né? Mas elas são assim não se preocupa muito, sempre viu eu tomar remédio e não pergunta pra que, sempre fiz isso e pra elas é normal, um dia vão saber, querendo ou não, inclusive uma faz enfermagem, é um dia ela vai saber. Tô pedindo muito a DEUS para preparar o coração delas, pra elas não ter aquele choque, porque querendo ou não vai sentir. Às vezes DEUS que colocou ela lá, na minha vida, inclusive ela tá pra entrar no estágio e fala pra mim que tem vontade de estagiar no HDT. (Isabella, 52 anos).*

Nota-se que a interlocutora aprecia o trabalho que o Pela Vidda desempenha. Achou interessante fazer parte de um grupo, pois não participava de nenhuma outra atividade coletiva que trate de debater AIDS. Conhece e valoriza o trabalho realizado pelo CAADA, mas o CAADA não desenvolve os mesmos tipos de atividades, encontros, reuniões, e palestras como o Pela Vidda. Relata:

*Eu conheço o CAADA, porque quando eu cheguei do Rio de Janeiro, comecei a fazer o tratamento no HDT, eu conheci o Tocha (coordenador do CAADA), então foi ele que me ajudou encaminhar pra minha aposentadoria, então conheço bem o CAADA, mas assim de grupo, de fazer reuniões e tudo é a primeira vez, eu tô gostando, tô achando bom, é interessante, eu vim aqui pra conhecer pessoas, pra ouvir pessoas, o que as pessoas sente com essa medicação que é a mesma que eu uso, se o medicamento causa esse mal estar, esse cansaço, esse desânimo que eu tenho, se é normal, porque eu vivia só, só eu sabe? Então com quem eu vou saber se ele sente a mesma coisa que eu sinto, a olha você toma com suco de tal fruta que você vai melhorar, a gelatina, eu passei adquiri. Foi importante pra mim, porque eu vim aprender, eu estou aprendendo a cada dia, a viver mais o bem estar. (Isabella, 52 anos)*

Estar no Pela Vidda parece ter um significado especial para Isabella. Ali, pode-se verbalizar sobre a AIDS de forma tranquila, assunto que não conversa com ninguém, nem mesmo dentro de casa, nem entre familiares e amigos. Preferem, ela e o marido esconder

até mesmo das filhas a sorologia positiva do casal. A AIDS parece estar muito longe quando está em casa, mas quando ela está no grupo parece que está muito perto. Trocam dicas sobre alimentação saudável para portadoras, e sobre quais sucos de frutas tomarem com o coquetel, para que não haja enjôo de estômago e náuseas.

Dalva (49) convive no Grupo Pela Vidda há poucos meses, conheceu através de uma vizinha mãe de um garoto soropositivo. No início teve medo de se expor dentro do grupo, disse que era apenas acompanhante. Manteve-se silenciosa nas reuniões, durante oito meses. Depois conseguiu sentir-se mais à vontade, começou a participar das reuniões como portadora. Avalia como positivo o trabalho do grupo, e as trocas de experiências que lá se realizam, porque o grupo já existe há mais de vinte anos, e existem pessoas vivendo com HIV a aproximadamente esse tempo dentro do grupo, então, há um aprendizado como lidar melhor com a doença. Diz que se aprende a lidar com a AIDS, e os dias vão ficando melhores. Questiona:

*Mata? Mata. É ruim? É. Mas eu acho que é uma doença bem mais fácil de lidar do que o câncer, entendeu, porque se você saber viver com ela, você vive muitos anos, e você leva uma vida normal. Mas se você ficar se expondo na rua pra todo mundo, chega um determinado momento em que você mesma procurou a morte, vai te batendo uma depressão, porque o povo vai afastando de você, vai ficando aquela coisa estranha. (Dalva, 49 anos).*

Enfatiza a questão do sigilo da doença. Quanto menos pessoas souberem, melhor. Em determinada época da vida, após a contaminação, Dalva consumiu muita bebida alcoólica para tentar amenizar os problemas, para fugir da depressão, esquecer-se do HIV.

O Pela Vidda representa muito em sua história. Oferece uma cesta básica por mês, vale transporte, leite, verduras, e vai além:

*É tudo, lá eu me sinto bem lá dentro, como se estivesse em casa, em família, eu gosto demais de lá, adoro ir, porque cada vez que eu vou lá é uma experiência nova que eu aprendo, porque eu vou convivendo, às vezes eu penso o meu problema tá difícil, chego lá vejo uma outra coitada com um problema maior, outra que acabou de descobrir... Hoje eu posso ajudar outras pessoas, mas na minha época não teve ninguém pra me ajudar... (Dalva, 49 anos).*

Meire (46) ressalta o trabalho de outros dois grupos na cidade de Goiânia, o CAADA e o AAVE, já supracitados. Exercem atividades parecidas com as do grupo Pela Vidda, trabalham também com grupos, algumas oficinas, cursos, mas só com portadores de baixa renda.

Não concebe sua vida sem o grupo Pela Vidda, sua história de vida se cruza com a história do grupo. A AIDS passou a ter novo sentido para ela após a militância. Emocionada relatou: “A AIDS foi uma porrada, ou eu caía ou levantava, levantei”, e prossegue:

*Eu não consigo me imaginar sem o Pela Vidda, ele faz parte da minha vida, lógico não com aquela paixão que eu tinha de militante jovem né, que acreditava que ia mudar o mundo, eu não tenho a paixão pelo grupo Pela Vidda como um filho que eu não tive, hoje eu consigo ver ele como uma instituição que eu sou apenas uma peça dentro dessa instituição, mas que tem um trabalho que é muito relevante e satisfeita com os projetos, lógico que nós estamos vivendo um momento diferenciado da epidemia né, então assim as emoções são diferenciadas neste momento, porque eu vivi naquele momento que tinha o significado que a pessoa vai morrer de AIDS então aquele momento as pessoas estavam com as emoções muito afloradas, tudo era muito, com muita dedicação com muita solidariedade, com muito, entendeu? (Meire, 46 anos)*

Ultimamente, tem refletido que sua vida mudou muito após a AIDS, e que ter contato com outras pessoas que também vivem com a doença é gratificante. Ser fundadora do Pela Vidda e ter doado parte de sua vida para a militância também é enriquecedor. Desabafa:

*Com certeza, é muito bom viver com outras pessoas que tem AIDS, muito rico, tem cada história que a gente pensa que as emoções estão adormecidas né e quando você escuta a história de um colega de um assistido, que chega e te conta, você fala, poxa pensei que tinha vivido tudo e não vivi nada, então pra mim é a parte mais gratificante poder ter esse contato com outras pessoas que vivem com HIV e principalmente com pessoas pobres, lógico que eu gostaria de ter contado com alguém tem dinheiro que vive com HIV, porque é diferente, mas meu contato lá são com pessoas pobres e é o que tem de mais gratificante é essa troca de experiências, poder escutar e poder saber que não só eu contribuo mas também aprendo sabe?.(Meire, 46 anos).*

Meire (46) considera enriquecedor a realidade que a militância trouxe para sua vida, as trocas de experiências, sente-se realizada por ter seguido esse caminho:

*Eu não tenho uma casa própria, vivo de aluguel, mas eu tenho uma vida estável, eu sou considerada de classe média pra população, lógico que não se compara com as meninas que nós atendemos lá na instituição, mas eu também não sei como que é pra aquelas pessoas de classe alta<sup>65</sup>, até eu que tive visibilidade não me deparei com pessoas, que tiveram alguns casos, alguns casos que me procuram mas em “off”<sup>66</sup> e é só pra ter aquele atendimento, as angústias são as mesmas, mas as vezes são piores porque vivem na clandestinidade né, não tem com quem dividir, as vezes a própria família não sabe que tem, mas eu vejo que a população de baixa renda, ainda é a população que contribui muito, porque principalmente eles precisam, é uma troca. (Meire, 46 anos).*

Miguel (36) frequenta o Grupo Pela Vidda e o AAVE, não recebe ajuda financeira dos mesmos, mas recebe alimentos, cestas básicas, legumes, alguma fruta. O tempo de frequência aos grupos tem trazido certa descrença para ele. Reflete:

*Assim que posso ajudar no Pela Vidda eu ajudo, mas eu vejo que cada vez mais assim está deixando a desejar Pela Vidda. Porque a gente chega aqui(no PV) e não tem nada interessante, nada de novo. Igual no AAVE, no AAVE não, tem muitas coisas que chama a gente pra frequentar lá. Tem a plenária, informática, serviço social, tem advogado, assessoria jurídica. Não que eu tô me queixando do Pela Vidda, o Pela Vidda é bom mais já foi melhor. (Miguel, 36 anos).*

Questionei sobre como ficou sabendo da existência desses grupos que atendem pessoas vivendo com HIV, como se interessou pela militância, por onde começou, argumentou:

*Lá no hospital conheci a minha médica né, assim eu quis assim ser útil pra alguém, falei assim doutora como que eu posso participar pra eu aprender mais e poder ajudar já que estou bem eu quero poder ajudar e ser ajudado, aí eu fui indicado o Pela Vidda, mas conheci o Pela Vidda através do Edinho, Edison Santana. Aí ele me contou aqui, me passou o endereço e eu vim conhecer o Pela Vidda, vim uma vez e não saí mais. (Miguel, 36 anos).*

---

<sup>65</sup> As pessoas de classe alta não se dispuseram a falar, não as encontrei, procurei essas pessoas, fui ao HDT, conversei com um amigo que é médico e ele contou que atende pessoas com HIV em seu consultório particular, mas tem o sigilo ético, durante toda a pesquisa não entrevistei uma pessoa com renda mensal acima de R\$3.000,00. As pessoas com poder aquisitivo menor foram mais acessíveis, elas não têm vergonha de contar suas histórias, me chamaram para uma casa que não tem onde sentar, não tem água filtrada, mas a entrevistada aceitou contar sua história, na verdade disseram que se sentiram lisonjeada em participar de uma pesquisa como essa. Não deparei com quem tenha uma renda alta e tem HIV, percebi que as pessoas se escondem um pouco, vão a seus infectologistas particulares e pedem sigilo sobre a doença”.(Nota da autora)

<sup>66</sup> Expressão popular utilizada para designar sigilo.

Analisa a convivência com outras pessoas soropositivas, afirma que é normal, como a vida em outros grupos: “(...) assim, tem em todo lugar, todo lugar tem conflitos, você vai adaptar bem com a situação. Tem pessoas que me dou bem, tem pessoas que não dou bem”. Não considera que o fato de ter HIV torne as pessoas semelhantes, nem as aproxime, porque tem algumas pessoas no grupo que não se gostam.

Terezinha (35) conhece e frequenta o Pela Vidda há quatro anos. Conta que não achou o grupo, mas foi achada por ele, estava em uma situação precária, com sua filha mais nova recém-nascida, o grupo ajudou a registrar a criança:

*Na época eu era usuária de drogas, passava necessidade, vivia em um barraco de tábuas, que era invasão na Avenida João Leite, o trem não era bom não, foi nessa época que eu conheci o grupo, tem quatro anos, aí eu me afastei, nessa época foram me visitar a assistente social, a psicóloga e outro funcionário do Pela Vidda, eu tenho a foto deles lá em casa. (Terezinha, 35 anos)*

Viver em um grupo onde as outras pessoas também são portadoras é interessante, pois ela percebe que não é a única que vive com HIV e tem problemas em relação à doença, a troca de experiências traz consolo e calma para lidar com a saúde. Vê no grupo que tem pessoas que passam pelos mesmos problemas consequentes da doença, os mesmos efeitos colaterais.

Sr. Nilo (56) frequenta o grupo Pela Vidda, o grupo AAVE e também atua como voluntário de algumas instituições que ajudam na conscientização e apoio moral do portador de HIV.

*“Você se aperfeiçoa, você passa a entender melhor, não só as pessoas, como algumas coisas que eventualmente aparece em si mesmo, como por exemplo a depressão, você consegue controlar sua depressão vendo a depressão do outro. A depressão do outro te fortalece para que você não recaia. Viver em grupo é um fortalecimento. (Sr. Nilo, 56 anos)*

Atualmente deseja abandonar o Grupo pela Vidda, aparenta indignações, desabafa:

*Não consigo abandonar no momento pela questão de saber que tem algumas pessoas que gostam de me ouvir e de estar comigo, daí eu paro e penso se eu deixar o grupo de lado aquela pessoa vai ficar desamparada. Não concordo com a dinâmica do grupo em questão da humanização. Quando você chega a situação é uma, quando você se acostuma, a situação é outra, você é ajudado quando chega, e depois de um certo tempo você não sabe se está cansando*

*daquele ambiente ou se são as pessoas que estão cansando de você. Eu sinto que as pessoas estão cansando de mim. Pessoas internas do grupo. (Sr Nilo, 56 anos)*

Edith (48) percebeu a necessidade de procurar um grupo que amparasse pessoas vivendo com HIV/AIDS, Edith procurou o Pela Vidda e sente-se muito bem lá. Conta:

*Eu conheci esse grupo (O Pela Vidda) através do meu irmão, meu irmão caçula que é muito amigo da presidente da ONG, e um dia ele me chamou dizendo tem um lugar que eu quero que você vá conhecer, eu acho que você vai gostar. Por que quando eu cheguei aqui em Goiânia foi um choque muito grande, porque eu entrei em pânico naquele HDT, ai conversando com o meu irmão ele falou, eu queria te levar num lugar. E eu falei vou. E ele falou é uma ONG que atende pessoas “assim”, né. Por que foi essa a expressão que ele usou “assim”. E eu falei vou, e ai marcamos. Por depois da doença, eu ainda não tinha encontrado com ele. Foi nosso primeiro encontro, assim pra falar a respeito, por que os outros não tocavam nada no assunto e ai eu comecei conversando com ele, assim como eu tava me sentindo perdida. Ai quando ele falou pessoas “assim” (risos), e esse “assim”, e ai eu falei não pode falar, esse nome no passado me incomodava, hoje não mais. (Edith, 48anos).*

Interroguei sobre o incômodo das pessoas não dizerem de forma completa e correta sobre o HIV, perguntei se era medo ou preconceito e sorridente Edith respondeu:

*Hoje eu estou pronta pra falar a respeito. E ai nós fomos no mesmo dia, ele falou então vamos, e ai ele ligou ela estava lá a presidente, e ai quando chegamos lá ele me apresentou pra ela, conversamos eu contei minha história pra ela. Então, foi muito bom, por que lá em São Paulo, tem alguns grupos, cê entendeu, mas eu nunca quis participar, porque eu nunca tava pronta pra falar a respeito. Quando eu fui acolhida pelo Grupo Pela Vidda eu me senti muitíssimo bem, a ponto de...hoje, às vezes, dependendo do local eu falo pra pessoa que eu tenho sem nenhum problema, falo...(Edith, 48 anos)*

Edith é uma das poucas entrevistadas que não teme em revelar sua condição sorológica para pessoas de seu convívio, bem como na fila do HDT, em locais públicos, ela conversa sobre HIV e AIDS de forma tranquila.

A vivência no grupo Pela Vidda é pacífica, sente-se acolhida e amparada pelo mesmo. Destaca a importância de fazer parte de um grupo desse porte:

*Por que lá, cê entendeu, eu não tenho, eu não sou melhor do que aquela, aquela não é melhor do que eu, todo mundo fala abertamente, por que nós estamos ali, todo mundo tem um problema. E ai cada um conta suas experiência, então quando eu comecei a falar de mim foi no Grupo pela primeira vez, por que até então eu só tinha uma psicóloga lá em São Paulo que era só eu e ela, eu comecei a participar deu uma terapia de grupo e eu não gostei do grupo, por*

*que tinha muitas pessoas que digamos assim... não é... fazia críticas, mas não era... você levava um assunto, um determinado problema e aí ... ah! Mas você sabia que isso aí acontecer. Então quer dizer e algumas vezes eu me sentia atacada no grupo, aí eu não quis mais. Aí ficou só eu e minha psicóloga, a partir do momento que eu entrei no Grupo pela Vidda que eu comecei a perceber as trocas de experiências tanto em relação a medicação, as amizades, os relacionamentos, lugares que frequentam, então isso me fortaleceu muito, muito e é muito positivo. E às vezes quando eu encontro alguém assim, igual por exemplo, no HDT que a gente tem aquela liberdade de falar, cê entendeu, eu indico o “Pela Vidda”, eu digo cê vai se sentir muito melhor por que eu em encontrei lá digamos assim. E depois que digamos eu comecei a frequentar o grupo, hoje eu me sinto uma nova pessoa, uma nova mulher, sabe...comecei a olhar mais pra mim, e me sinto bem com o Grupo. (Edith, 48 anos)*

Edith gosta de ter um espaço onde possa conviver com outras pessoas portadoras de HIV e doentes de AIDS, relata emocionada:

*Pela troca de experiência, as amizades, cê entendeu. Porque ali você pode conversar com aquela pessoa a qualquer momento, a qualquer hora, sem medo dela criticar, sem medo de ser criticada, sem medo...de...alguém olhar pra você com indiferença ou alguma coisa parecida, entendeu. Então quer dizer muito bom, a gente se fala abertamente (Edith, 48 anos).*

A experiência em grupo diminui a possibilidade de estigma. Possibilita abertura e um diálogo entre as assistidas pelo grupo. Há sociabilidade entre as pessoas vivendo com HIV e AIDS. A vivência dentro do grupo traz uma conformidade por estar infectada, visto que, as outras pessoas que estão ali vivem nas mesmas condições.

Dona Fátima (73) frequenta o grupo Pela Vidda há cerca de seis anos, assim como outras interlocutoras, não pensa sua vida sem o grupo, relata: “Ah não, não imagino afastar do grupo não. Imagino assim, que se algum dia eu tiver que ficar afastada, eu vou achar ruim que eu gosto demais de participar aqui, gosto mesmo. Aqui no grupo a gente recebe a cesta básica”. Ressalta como conheceu o grupo e a importância do mesmo em sua vida:

*Eu fiquei sabendo do grupo pela irmã Maria e aí, encontrei com ela assim, a gente mora no mesmo setor, aí eu encontrei com ela assim, amargurada assim demais, porque a gente fica, tem dia, na amargura, conversando, aí ela falou assim: “ó irmã, eu frequento aí um lugar, uma ONG aí, e se a irmã quiser ir lá”. Aí eu já vim com ela, aí a gente já se encontrou, faz três anos. Aí a gente já veio, já vim pra cá, aí eu tava aquela pessoa assim tipo no fundo do poço, aí eu cheguei aqui, encontrei essas pessoas, me identifiquei muito com essas pessoas daqui. Sabe, me identifiquei muito com essas pessoas. E com as outras colegas assim, a gente só se vê assim nos dias da reunião, mas esses eu vejo mais porque diariamente eu venho cá. Sinto assim, sabe, sinto falta deles, igual hoje*

*eu já vim, fiz o almoço, né. Faço alguma coisa, trago, dão lá dentro, faço artesanato, essas coisas(Dona Fátima, 73 anos).*

Mediante as narrativas, é possível verificar a importância das instituições para as pessoas que se descobrem portadores de HIV e doentes de AIDS. Esses grupos tem um papel conciliador, agregador, oferecem subsídios material e simbólicos para as pessoas. A ajuda financeira não é maior que a ajuda psicológica.

A morte social a que as pessoas portadoras estão sujeitas, o fato de terem uma doença associada a tudo que é ruim, comportamentos desviantes, castigo, ao que é impuro, o desencantamento do mundo que se encontram após receberem um diagnóstico perene de condenação, física e mental, a desvinculação do mundo do trabalho, a perda da vitalidade e forças, o tratamento, a rotina da medicação, as mudanças na sexualidade, o medo de contaminar alguém ou ser re-contaminada, a exposição à novas patologias, o enfraquecimento do sistema imunológico, as perdas, dentre outros, são características comum a todas e todos dentro da ONG, e isso gera uma sensação confortável de pertencimento ao grupo, de sociabilidade, de equidade.

O conceito de instituição trazido por Goffman (1992) auxilia a compreensão da importância dos grupos acima citados, AAVE, Pela Vidda e CAADA, na história das pessoas que vivem com HIV/AIDS em Goiânia, desde o momento da descoberta, até passarem a ajudar outras pessoas, que chegam até a ONG perdidas e tristes. A vida na instituição parece propiciar um pouco mais de autocontrole e auto-conhecimento. Além de permitir encarar a patologia com menos pessimismo e preconceito.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS:

A realização da pesquisa empírica, bem como a redação da tese, permitiram responder algumas questões inquietantes. As mulheres refletiram o que é envelhecer com AIDS e apontaram especificidades por grupos etários. As mais novas (35-45) confessaram que não tinham pensado antes na questão do envelhecimento, mas refletiram que não sabem se chegarão à fase da velhice, visto que os órgãos de pessoas com HIV/AIDS se degeneram mais rapidamente. Então, mesmo estando na faixa etária dos (35-45), sabem que o organismo está mais envelhecido do que a idade biológica.

As mulheres em faixas etárias medianas (45-55) preocupam-se em cuidar do corpo e da saúde com mais veemência. Apontam que estão envelhecendo e precisam dobrar a atenção com saúde e estética, visto que são portadoras de HIV/AIDS e encontram-se em faixas etárias que antecedem à velhice. As mulheres das faixas etárias maiores (55-65) têm um discurso que a velhice ocorrerá daqui alguns anos. Pensam que idosa é aquela pessoa que tem 80 anos, e que ainda estão longe de chegar a essa idade.

Todas reconhecem que envelhecer na época dos pais era diferente, que as mães aparentavam ter bem menos idade, que mudaram as patologias nas últimas quatro décadas, a AIDS e a depressão não eram tão comuns como são na atualidade, as cobranças com corpo e estética também não eram tão recorrentes, não havia tantas cobranças no tocante ao mundo do trabalho, a vida no campo era melhor que a vida na cidade, enfim, consideram que é mais difícil envelhecer e conviver com as exigências do mundo atual. E ainda são portadoras de HIV/AIDS, fator inexistente na vida dos pais.

O trabalho constatou que determinado grupo – composto por mulheres de menor escolaridade, oriundas de cidades do interior do país, pouco informadas sobre métodos preservativos, vivendo uma conjugalidade, ou mesmo um namoro, na faixa etária acima dos 35 anos, que geralmente iniciaram sua vida sexual há cerca de vinte anos, quando a AIDS ainda não era preocupação de mulheres, principalmente aquelas de parceiro fixo e não usuárias de drogas – foram as maiores vítimas do HIV e da AIDS nos últimos 15 anos.

A forma de contaminação predominante ainda é a sexual.

A raça/cor das entrevistadas é predominantemente parda. A escolaridade de maior parte das interlocutoras é o ensino médio. Apenas 10% possuem curso superior. A composição etária, das 20 pessoas entrevistadas se distribuíam entre 35 e 73 anos, sendo que a maior concentração (55%) encontra-se na faixa etária dos 45 aos 55 anos.

Sobre a ocupação, 70% das entrevistadas referiu que já teve algum trabalho remunerado na vida. No entanto, estar com HIV fez com que parte dessas pessoas se aposentassem, outras recebem auxílio doença, algumas são pensionistas e outras não têm nenhum ganho de renda fixo. Constatou-se que 75% das entrevistadas ainda não são aposentadas. Das 25% aposentadas, apenas 5% são por faixa etária e os outros 20% pela questão do HIV. Isso reflete que a doença retirou algumas pessoas do mundo do trabalho.

Há interlocutoras que fazem esse apontamento. Destacam que a AIDS traz limitações físicas que impede a integração ou permanência no mundo do trabalho; 45% das entrevistadas são trabalhadoras do lar, mas tinham profissão consolidada antes do HIV. Dentre as que ainda trabalham, encontrou-se certa diversidade de ocupações. Realizam as seguintes atividades: secretária, artesã, autônoma, diarista, pedreiro, educadora, chefe de cozinha, serviços gerais, assistente administrativa, administradora, micro-empresário e costureira.

Algumas mulheres estão com o processo de aposentadoria em andamento. Sentem que perderam o vigor físico, não se encaixam mais nas profissões que exerciam antes da doença, e ainda apontam que a medicação causa efeitos colaterais que também dificultam uma vida social, obrigando-as a ficarem mais tempo em casa. Como não conseguem se aposentar, o auxílio doença é quase uma condição *sine qua non* para suas realidades.

Os grupos de pertencimento religioso é apontado no gráfico 8. A respeito da religião, 45% declarou-se católica, 35% evangélica, 15% espírita, 5% afirmou que crê em Deus, e 5% são testemunhas de Jeová. A ideologia proposta pela religião evangélica faz com que essas mulheres pensem e exercitem a sexualidade de maneira castrativa. Associam sexo ao pecado, como no início da epidemia da AIDS. Contam que a abstinência

se dá por sugestão da religião. Esse discurso parece com a história da sexualidade, temática sempre vedada em espaços diversos, principalmente entre as mulheres.

Ficou evidenciado neste estudo como a temática da sexualidade ainda é cercada de *tabus*. E geralmente o que se fala sobre sexo na sociedade são informações baseado em fatos, dados, alertas ameaçadoras e instruções a respeito do que não deve ser feito. Verbalizar sobre esse assunto é questionar normas culturais previamente estabelecidas, coercitivas, exteriores, ideias sobre o funcionamento do corpo, sobre as negociações sexuais de homens e mulheres e a compreensão das relações de poder que estão intrínsecas nos relacionamentos sexuais.

A partir da história de vida, constatou-se que o que diferencia as informantes e os informantes são condições articuladas de sexo-gênero. Apontam, em algum momento de suas narrativas, para a questão das relações sexuais. As mulheres que foram contaminadas pela via sexual, lembram como ocorreu essa contaminação - se em relações eventuais ou estáveis - as que adquiriram o vírus de outra forma (por uso de seringa compartilhada para uso de drogas injetáveis ou por transfusão de sangue), contam como exercitam a sexualidade após a descoberta do HIV e da AIDS em suas vidas. Aquelas que foram contaminadas por seus parceiros ficaram entristecidas, algumas não gostam mais de manter relações sexuais, tampouco confiam nos homens. As que foram contaminadas por outras vias não mudaram a forma de tratar os parceiros, nem tiveram rancor dos mesmos.

Também foram explicitados os sentimentos advindos após o diagnóstico, bem como forma de contágio, tempo, local, e quem foi o transmissor. Averiguou-se a situação de conjugalidade e não conjugalidade, e se o HIV foi decisivo para manter ou desfazer relações conjugais.

Passados 30 anos do surgimento da AIDS, muitas sensações e ações a seu respeito podem ser destacadas: medo, associação direta à morte, estigmatização, peste gay, doença associada à promiscuidade, sentença eterna, militância, mudança do perfil etário, feminização, pauperização e envelhecimento do HIV/AIDS.

Nota-se que muito ocorreu e a patologia passou a ser encarada de uma forma menos catastrófica. O avanço no tratamento, a descoberta do coquetel, o fornecimento da

medicação pelo governo federal, a vivência de algumas portadoras quase de forma “normal”, propiciou um novo olhar sobre o cenário do HIV/AIDS nos dias atuais. Acredita-se na cura da mesma, há relatos que não se está longe essa descoberta.

Narrativas emocionantes ilustraram o turbilhão de sensações que a AIDS causava nas pessoas. A morte de Leon, ex-marido de Bia (48) foi um evento extremamente traumático. Assim que soube do falecimento, conduziu-se para o HDT, lá chegando, procurou saber onde estava o corpo do marido, os funcionários da recepção apenas indicaram um grande corredor, no fim dele havia uma pequena porta de aço e lá estava o corpo de Leon, empacotado. Os funcionários não tiveram sensibilidade, não acompanharam Bia até o local onde encontraria o corpo. Bia conta: “Já cheguei e achei o pacote, nunca tinha visto isso na minha vida”. O cenário era de muita tristeza, inclusive conta que foi ela quem arrumou corpo de Leon para ser enterrado, a equipe do hospital ainda tinha muito medo da AIDS.

Essa narrativa exemplifica como a AIDS era tratada há cerca de 20 anos, época em que Bia descobriu sua condição sorológica positiva, também a do marido. Até os profissionais da saúde temiam ser contaminados com a “peste” que naquele contexto matava muitos pacientes.

Algumas falas exemplificam que as pessoas entrevistadas acreditam que o fim da AIDS está próximo. Os que não acreditam nessa proximidade pensam que em futuro não muito distante a cura da AIDS será anunciada, e estará acessível no Brasil.

Dalva (49) acompanha por meio da mídia as pesquisas internacionais, os avanços da medicina. Suas filhas a encorajam, dizem que um dia o medicamento da cura da AIDS estará disponível no país, acredita que Deus também ajudará em sua cura.

Adverte que “gostaria de deixar um recadinho para as outras mulheres: se cuidar, não deixar se envolver com qualquer pessoa, e sempre a camisinha, sem camisinha não”. Isso reflete a preocupação e a consciência com o uso de preservativo nas relações sexuais. Parece que após o HIV/AIDS há uma educação sexual, um despertar para o sexo seguro.

Tiago (47) acredita no progresso da ciência e, por meio dele, a cura do HIV pode ser descoberta. Os cientistas já estão no caminho, pesquisando e realizando testes com pacientes soropositivos. As pessoas com HIV estão vivendo mais, têm boa qualidade de vida, então acredita que a cura está próxima.

Miguel (36) espera que a cura da AIDS esteja próxima, e pede para as pessoas agirem com mais cuidado, usar o preservativo sempre.

Essa tese discutiu os desdobramentos do envelhecimento em relação à sexualidade, corpo, mundo do trabalho, ser associado ao que é ruim, envelhecer com HIV/AIDS. Nota-se que, a partir dos dados encontrados nas entrevistas, existem distintas visões do envelhecimento, visto que se abarcou um público a partir de 35 anos, atingindo a faixa etária dos 70 anos. As concepções de sexualidade, envelhecimento e as expectativas de vida, sendo portadoras de HIV, muda de uma pessoa para outra.

Verifica-se que há diferenças entre ter sido infectada mais nova ou descobrir-se soropositivo em faixas etárias maiores: ao mesmo tempo percebe-se nas falas, o pessimismo, tristeza, sentimento de traição, ou conformismo e aceitação da doença, diferenças explicitadas na forma de como ocorreu a contaminação. As mulheres que foram contaminadas por parceiros íntimos, maridos, namorados, ou qualquer relação duradoura, demonstram maior índice de revolta e tristeza do que aquelas contaminadas por parceiros eventuais. Já as infectadas por outras formas, não pela via sexual, como transfusão sanguínea e uso de drogas injetáveis, não demonstram tanta revolta contra os parceiros.

Um das possíveis explicações do aumento do HIV/AIDS entre o público *envelhecete* trata da falta de informação do mesmo e os sinais de uma cultura com alguns traços dominantes, como a questão da falta de negociação entre homens e mulheres sobre o uso do preservativo, bem como da cultura da monogamia, do casamento eterno, da ditadura da monogamia, que fez com que esses idosos não se enxergassem dentro de um grupo de pessoas que tivesse comportamentos de risco.

Ao longo do debate sobreleva-se a questão dos direitos sexuais. Nota-se, a partir das narrativas, o quanto há de preconceitos e limitações a respeito dessa temática, e como as questões de gênero norteiam a discussão em foco. A temática dos direitos sexuais

dialoga com a discussão sobre prazer e sexo, e a sociedade ocidental geralmente aceita discutir essas questões no casamento heterossexual. Há uma expectativa de casamento tradicional, monogâmico, que satisfaça as demandas sexuais de ambas as partes. Há um pacto, um compromisso, que geralmente é rompido pelos homens, com desculpas que as mulheres têm direitos a dizer não, e que os homens possuem “impulsos naturais” e querem satisfazê-los. Se as esposas ou companheiras não satisfazem esse desejo, terão que procurá-lo em relações eventuais, com outras parceiras, quando não parceiros.

A partir das narrativas e da convivência com as mulheres portadoras do vírus, percebi que o HIV e a AIDS não têm mais um estereótipo. Não é possível reconhecer a partir das características físicas, quem é portadora, quem vive com AIDS. Pessoas “bonitas” estão no HDT, bronzeadas, com marca do biquíni, crianças com a aparência saudável, homens fortes, pessoas idosas também com um semblante de boa saúde representam as pessoas vivendo com HIV/AIDS na cidade de Goiânia.

Médicos infectologistas do HDT, em entrevistas informais, ressaltaram a questão dos 30 anos da doença, traçando suas mudanças. Contam que se assistiu à história de 30 anos da doença, enxergando-a primeiramente de forma flagelante. A AIDS levava a uma profunda redução da imunidade, a ponto de a pessoa morrer em decorrência das doenças oportunistas. Conseguimos mudar isso, tratar as pessoas.

O Jornal Estadão online, publicado em 05 de julho de 2013, trouxe como destaque a seguinte notícia: Brasil testará coquetel antiaids preventivo: Recrutamento de 500 voluntários começará em agosto no Rio e em São Paulo. A matéria conta que:

O uso de medicamentos antirretrovirais para prevenir a infecção por HIV - a chamada terapia pré-exposição - será testado no País. Um estudo coordenado pela Fundação Oswaldo Cruz, com participação da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e do Centro de Referência e Treinamento DST-Aids, da Secretaria de Saúde de São Paulo, acompanhará, por um ano, 500 voluntários homens que fazem sexo com homens e travestis. "O estudo avaliará como colocar em prática essa estratégia: a melhor forma de acompanhar a população que usa o medicamento, como preparar as equipes de saúde", disse a coordenadora da pesquisa, Beatriz Grinsztejn. "Obviamente a indicação de medicamentos para prevenção do HIV não será para todos", afirmou a pesquisadora Valdinéia Veloso, integrante do trabalho. O uso da terapia pré-exposição atualmente é imaginado para população de maior vulnerabilidade para a doença, como homens que fazem sexo com homens, usuários de drogas, profissionais do sexo.

Essa notícia vem ao encontro do que as entrevistadas falaram sobre a possibilidade de cura da AIDS, e da proximidade desse fato aos dias atuais. A espera pelo fim dessa patologia é comum à boa parte das entrevistadas, embora algumas não acreditem que esta possa chegar para aquelas que já estão contaminadas há muitos anos. Falam da degeneração dos órgãos, que viver com AIDS há muito tempo pode causar transtornos irreparáveis.

O contato com o HIV/AIDS e relação com pessoas vivendo despertou-me novas possibilidades, a quebra de muitos paradigmas, fez-me agir com outra postura em relação aos preconceitos carregados, permitiu-me contato com instituições que acolhem as pessoas com HIV/AIDS, agora sei onde encontrar as mesmas, quais suas demandas, o que esperam da conduta da sociedade, como se sente quando estigmatizadas por quem não está contaminada, enfim, uma infinidade de novas ideias foram trazidas a partir da pesquisa.

Fazer um trabalho desse porte requer disciplina, atenção, pesquisa, solicitude, sensibilidade, doação, respeito e cria novos vínculos. Ganha-se na esfera intelectual e afetiva.

Conhecer as interlocutoras e as instituições e saber que ambas respeitam o trabalho empírico, abriram suas portas e suas memórias, permitiram que fizesse parte de seus cotidianos enobrece.

Essa tese não esgota uma temática tão importante como o aumento da contaminação pelo vírus HIV/AIDS entre mulheres de grupos etários distintos, a partir dos 35 anos. Pontuar como pensam o envelhecer sendo portadoras de uma doença que ainda hoje é mal quista no seio social é de extrema relevância para o desenvolvimento de políticas públicas e direitos humanos para quem está envolvida neste cenário.

Que a luta contra a AIDS seja feita cada vez de forma mais responsável!

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARGIMON, I. I. e STEIN, L. M. *Habilidades cognitivas em indivíduos muito idosos: um estudo longitudinal*. Cad. Saúde Pública, v. 21, n. 1, p. 64-72, fev. 2005.

BARROS, Myriam. “Velhice na contemporaneidade”. In: Peixoto, Clarice, Ehlers (org.). *Família e envelhecimento*. Rio de Janeiro, FGV Editora, 2005.

BAUER, MW. GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. 3aed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2002. p.244-70.

BAUMAN, Zygmunt. *Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

BAUMAN, Zygmunt. *Confiança e medo na cidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2009.

BENTO, Berenice. *A reinvenção do corpo: sexualidade e gênero na experiência transexual*. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

BERNARDES, Genilda D'arc. Goiânia: *Cidade planejada/cidade vivida, discurso e cultura da modernidade*. Tese (Doutorado em sociologia) – Universidade de Brasília, Brasília, 1999.

BERNARDES, Genilda D'arc e CAMPOS, Francisco Itami *Goiânia Anos 80: Um Estudo Etnográfico e das Relações Sociais de Bairros Periféricos*. Goiânia: Universidade Federal de Goiás - Departamento de Ciências Sociais, 1991.

BERQUÓ, Elza e BAENINGER, Rosana. *Os idosos no Brasil: Considerações demográficas*. Texto NEPO 37, Campinas, Outubro, 2000.

BERQUÓ, Elza. Pirâmide da solidão. In: *Anais do quinto encontro nacional de estudos populacionais*. Águas de São Pedro: ABEP, 1998

BOSI, Eclea. *Memória & sociedade: lembrança de velhos*. T.A. Editor, São Paulo, 1994.

BOURDIEU, Pierre. *A economia das trocas simbólicas*. (org. Sérgio Miceli). São Paulo: Perspectiva, 1974.

BOURDIEU, Pierre. *O poder simbólico*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989.

BOURDIEU, Pierre. *Coisas ditas*. São Paulo: Brasiliense, 2004.

BOURDIEU, Pierre. *A distinção*. Porto Alegre: Zouk, 2007.

BRASIL – MINISTÉRIO DA SAÚDE. Coordenação Nacional de DST e AIDS. Tendências da Epidemia: a feminização dos casos de AIDS no Brasil. Boletim epidemiológico on line. Brasília; 1998.

BRASIL – MINISTÉRIO DA SAÚDE. Plano integrado de enfrentamento e feminização da epidemia de AIDS e outras DST. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL – MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico. AIDS- DST. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRITTO DA MOTTA, Alda. Sociabilidades possíveis: idosos e tempo geracional. In: PEIXOTO, Clarice Ehlers. (Org.). *Família e envelhecimento*. Rio de Janeiro: FGV, 2004.

BUTLER, Judith. *Deshacer gênero*. Barcelona: Paidós, 2006.

BUTLER, Judith. *Cuerpos que importan: sobre los limites seqü mareales y discursivos Del “sexo”*. Buenos Aires: Paidós, 2005.

BUTLER, Judith. *Lenguaje, poder e identidad*. Madri: Sintesis, 2004.

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

BUTLER, Judith. Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do “sexo”. In: LOURO, Guacira Lopes. (Org.). *O corpo educado: pedagogias da sexualidade*. Belo Horizonte, MG: Ed. Autêntica, 2001.

BUTLER, Judith. Corpos que pesam. In: LOURO, Guacira Lopes (Org.). *O corpo educado*. Pedagogias da Sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica, 1999.

BUTLER, Judith. *Bodies that matter: on the discursive limits of sex*. London: Routledge. 1993

CAMARANO, Ana Amélia (org). *Muito além dos 60: Os novos idosos brasileiros*. Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

CANCLIN, Nestor Garcia. *Consumidores e cidadãos-Conflitos Multiculturais da Globalização*. 2ª ed. Rio de Janeiro, Editora da UFRJ, 1996.

CAVALCANTI, Lana de Souza. Uma Geografia da Cidade – Elementos da produção do espaço urbano. In: Cavalcanti, Lana de Souza. (Org). *Geografia da Cidade*. Goiânia: Alternativa, 2004.

CASTELLS, Manuel. *A sociedade em rede*. São Paulo: Paz e Terra, 2000.

COSTA, Jurandir. Freire da. *O vestígio e a aura: corpo e consumismo na moral do espetáculo*. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

DEBERT, Guita. G. *A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. São Paulo. Edusp; FAPESP, 2004.

DEBERT, Guita, G. Terceira idade e solidariedade entre gerações. In: *Políticas do corpo e o curso da vida*. DEBERT, Guita, G e DONNA, M. Goldstein (orgs). Editora Sumaré. São Paulo, 2000.

DEL PRIORE, Mary. *Corpo a corpo com a mulher: pequena história das transformações do corpo feminino no Brasil*. São Paulo: Editora SENAC São Paulo, 2000.

DOUGLAS, Mary. & ISHERWOOD, B. *O Mundo dos Bens: Para uma Antropologia do Consumo*. Rio de Janeiro: UFRJ, 2004.

ELIAS, Norbert. *Os estabelecidos e os outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 2000.

ELIAS, Norbert. *A solidão dos moribundos, seguido de "Envelhecer e Morrer"*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

ELIAS, Norbert. *O processo civilizador, uma história dos costumes*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1990.

FOUCAULT, Michel. *História da Sexualidade I: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal 1993.

FOUCAULT, Michel. *A mulher/ os rapazes: História da Sexualidade*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1997

GIDDENS, Anthony. *As consequências da modernidade*. São Paulo: UNESP, 1991.

GIDDENS, Anthony. *A transformação da intimidade*. São Paulo: UNESP, 1993.

GIDDENS, Anthony. *Mundo em descontrole*. Rio de Janeiro: Record, 2007.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC, 1998.

GOLDANI, Ana Maria. *Mulheres e envelhecimento: Desafios para novos contratos intergeracionais de gênero*. In: CAMARANO, Ana Amélia (org.) *Muito além dos 60: Os novos idosos brasileiros*. Rio de Janeiro: IPEA, 1999.

GOLDENBERG, Miriam. *Coroas: Corpo envelhecimento, casamento e infidelidade*. Rio de Janeiro: Record, 2007

GUIMARÃES, Carmen Dora. *AIDS no feminino: porque a cada dia mais mulheres contraem AIDS no Brasil?* Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2001.

- HELBORN, Maria. L. *Família e Sexualidade*. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.
- LE BRETON, David. *A Sociologia do Corpo*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.
- LEFEBVRE, Henri. *O Direito à cidade*. São Paulo: Centauro, 2001.
- LENOIR, Remi. Objeto sociológico e problema social. In: CHAMPAGNE, Patrick, LENOIR, Remi, MERILLIÉ, Dominique. *Iniciação à prática sociológica*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996.
- MARTIN, J. N. et al. *Effect of Older Age on Survival in Human Immunodeficiency Virus (Hiv) Disease*. Am. J. Epidemiol., v. 142, p. 1221-30, 1995.
- MARINHO, Rosilda Martins. *Tenho AIDS e estou viva*. 4ªed. Goiânia: Kelps, 2004.
- MATSUSHITA, R. Y.; SANTANA, R. S. *Uma análise da incidência dos casos de AIDS por faixa etária*. Boletim Epidemiológico AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, v. 14, n. 2, p. 3-5, 2001.
- MELLO, Luiz. *Familismo (anti)homossexual e regulação da cidadania no Brasil*. *Revista de Estudos Feministas*, Set 2006, vol.14, n.2, p.497-358.
- NUNES, Brasilmar Ferreira. *Consumo e identidade no meio juvenil: considerações a partir uma área popular no Distrito Federal*. In: *Revista Sociedade e Estado*. Departamento de Sociologia da Universidade de Brasília. Volume 22 n.3, set/dez,2007.
- ORLANDI, EP. *A Análise de discurso em suas diferentes tradições intelectuais: o Brasil*. In: *Anais do 10 Seminário de Estudos em Análise de Discurso*; 2003 Nov 10-13; Porto Alegre, Brasil [CD-ROM]. Porto Alegre (RS): UFRGS; 2003
- PARKER, Richard. Administering the epidemics: HIV/AIDS policy, models of development and international health in the late-Twentieth Century. In: WHITEFORD, Linda M e MANDERSON, Lenore (eds) . *Globalization, health and*

identity: the fallacy of the level playing Field. Boulder: Lynne Rienner, 2000, p. 39-55.

RUBIN, Gayle. Reflexionando sobre el sexo: notas para uma teoria radical de la sexualidad. In: VANCE, Carole, (comp). *Placer y peligro. Explorando la sexualidade femenina*. Madrid: Revolucion, 1989, pp. 113-190

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de (org.). *Políticas do corpo*. São Paulo: Estação Liberdade, 1995.

SANT'ANNA Denise Bernuzzi de. *Corpos de passagem: ensaios sobre a subjetividade contemporânea*. São Paulo: Estação Liberdade, 2001.

SANTOS, Naila J.S. A AIDS entre as mulheres no estado de São Paulo. In: PARKER, Richard e GALVÃO, Jane (orgs). *Quebrando o silencio: mulheres e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, ABIA, IMS- UERJ, 1996, p. 33-59.

SIMMEL, Georg. A metrópole e a vida mental. In: VELHO, Otávio Guilherme (Org.). *O fenômeno urbano*. 2. Ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979.

THIOLENT, Michel. J. M. *Crítica Metodológica, investigação social. & Enquete Operária*. São Paulo: Pólis, 1982.

THOMPSON, Paul. *A voz do passado: história oral*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

UNAIDS. *Report of global AIDS epidemic (2008)*. Disponível em: < viewer.zmags.com/showmag.php> acesso em 24 jul. 2009.

UNAIDS. *Impact of AIDS in older population (2002)*. Disponível em: < data.unAIDS.org/Publications/Fact-Sheets02/fs\_older\_en.pdf> acesso em 1 ago. 2009.

VANCE, Carole, (comp). *Placer y peligro. Explorando la sexualidade femenina*. Madrid: Revolucion, 1989, P. 113-190.

WOORTMANN, E. F e WOORTMANN, K. *Monoparentalidade e chefia feminina: Conceitos, Contextos e Circunstanciais*. Apresentado no Pré-Evento Mulheres Chefes de Família: crescimento, diversidade e políticas, Ouro Preto-MG pela CNPD, FNUAP e ABEP, realizado em 4 de novembro de 2002.

# **ANEXOS**

## Anexo1: Aceite do Comitê de ética

INSTITUTO DE CIÊNCIAS  
HUMANAS / UNIVERSIDADE  
DE BRASÍLIA / CAMPUS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ENVELHECER COM HIV/AIDS: Relações conjugais e práticas de sexualidade: Um estudo sobre a proliferação do HIV/AIDS em mulheres na cidade de Goiânia

**Pesquisador:** Ana Júlia Rodrigues do Nascimento

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 15997613.3.0000.5540

**Instituição Proponente:**

**Patrocinador Principal:** CONS NAC DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLÓGICO

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 331.426

**Data da Relatoria:** 19/07/2013

#### Apresentação do Projeto:

Este é um Projeto de Doutorado do Programa de Pós Graduação de Sociologia da UnB.

A pesquisa em questão trata de estudar a realidade de mulheres, na faixa etária a partir dos 35 anos, vivendo com HIV ou AIDS, residentes na cidade de Goiânia. A pesquisa será realizada nas instalações da ONG, Grupo Pela Vida. O estudo busca compreender porque as mulheres foram as maiores infectadas, o que muda em suas sexualidades, como é viver com HIV e ou AIDS, do preconceito, do estigma, do tratamento no Sistema Único de Saúde, das dificuldades, enfim, verificar como vivem essas mulheres.

#### Objetivo da Pesquisa:

O objetivo desta pesquisa é entender o porquê do aumento da contaminação do HIV e da AIDS em mulheres, principalmente as da faixa etária maior que 45 anos de idade, procurando saber como elas pensam envelhecer com HIV/AIDS, quais suas práticas sexuais e suas preocupações no âmbito da saúde e da vivência social, dos medos, preconceitos e o que passam cotidianamente sendo mulheres que vivem com HIV.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora considera como risco a possível identificação dos sujeitos de pesquisa. Porém ela apresenta meios para garantir o anonimato dos sujeitos.

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - ICC 2 ALA NORTE 2 MEZANINO 2 SALA B1 2 808 (MINHOÇÃO)  
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900  
UF: DF Município: BRASÍLIA  
Telefone: (61)3307-2760 E-mail: ihd@unb.br

Continuação do Parecer: 331.426

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

-Há distinção nos documentos apresentados quanto a idade inicial dos sujeitos, em alguns a idade mínima é 35 anos e em outros 45 anos.

No Projeto, no Aporte Institucional (ONG) o título do Projeto está "ENVELHECER COM HIV/AIDS: Relações conjugais e práticas de sexualidade: Um estudo sobre a proliferação do HIV/AIDS em mulheres a partir de 45 anos na cidade de Goiânia" e no apresentado ao CEP foi retirado o "a partir dos 45 anos".

-No cronograma está previsto início das entrevistas dia 10-06.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O TCLE apresentado está adequado.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

A pesquisadora deve esclarecer quem terá acesso aos dados no TCLE

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

A pesquisadora esclarece o questionamento feito por este CEP e atende as recomendações éticas.

BRASÍLIA, 10 de Julho de 2013

---

Assinador por:  
Debora Diniz Rodrigues  
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO DARCY RIBEIRO - ICC 2 ALA NORTE 2 MEZANINO 2 SALA B1 2 808 (MINHOCÃO)  
Bairro: ASA NORTE CEP: 70.910-900  
UF: DF Município: BRASÍLIA  
Telefone: (61)3307-2780 E-mail: ihd@unb.br

## **Anexo 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Envelhecer com HIV/AIDS: relações conjugais e práticas sexuais, um estudo sobre o comportamento sexual e a proliferação do HIV/AIDS em mulheres a partir dos 35 anos na cidade de Goiânia, de responsabilidade de Ana Júlia Rodrigues do Nascimento, aluna do doutorado em sociologia, do programa de pós-graduação em sociologia da Universidade de Brasília. O objetivo desta pesquisa é entender o porquê do aumento da contaminação do HIV e da AIDS em mulheres, principalmente as da faixa etária maior que 45 anos de idade, procurando saber como elas pensam envelhecer com HIV/AIDS, quais suas práticas sexuais e suas preocupações no âmbito da saúde e da vivência social, dos medos, preconceitos e o que passam cotidianamente sendo mulheres que vivem com HIV. Assim, gostaria de consultá-lo(a) sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo(a). Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como questionários, entrevistas, fitas de gravação ou filmagem, ficarão sob a guarda do pesquisador responsável pela pesquisa.

A coleta de dados será realizada por meio da realização de entrevistas com mulheres infectadas pelo vírus HIV ou doentes com AIDS, a partir dos 45 anos na cidade de Goiânia, que aceitem contar suas histórias sobre como é ser mulher e viver com HIV/AIDS nos dias atuais. Seus nomes serão mantidos em sigilo, usando apenas codinomes ou numerando as entrevistas. As entrevistas serão gravadas e serão utilizadas as falas que contribuirão para o desenvolvimento do estudo, ficando em sigilo os nomes das mesmas, ou quaisquer dados que possam identificá-las, garantindo assim a integridade moral e anonimato das mesmas entrevistas que seguem um roteiro de temas. É para estes procedimentos que você está sendo convidado a participar. Sua participação na pesquisa não implica em nenhum risco físico e nem moral, visto que seu nome jamais será publicado, nem utilizaremos imagens ou quaisquer outros dados que possam identificá-las socialmente, constrangê-las ou expô-las a julgamentos preconceituosos.

Espera-se com esta pesquisa explicar o porquê do aumento da infecção em mulheres em faixas etárias maiores, bem como colocá-las para desabafar sobre como é viver com HIV, sendo mulher e mais velha. Também pretende-se conhecer qual a via de contaminação, falar sobre o uso

de preservativos, falar de sexualidade em idades mais avançadas, sobre as relações conjugais, as negociações com seus parceiros. Haverá ganhos de informações, e futuramente, pensa-se em viabilizar, junto das autoridades responsáveis, políticas públicas para diminuir o número de mulheres infectadas com HIV, um projeto de educação sexual para esse público, que enfatize o uso de preservativo, sem que haja diminuição da atividade sexual entre as mesmas.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode me contatar através do telefone (62) 8127-4422 ou na UNB, departamento de pós-graduação em sociologia (61) 3107-7320, fax (61) 3107-7338 ou pelo e-mail *anajuliaufg@gmail.com*

A equipe de pesquisa garante que os resultados do estudo serão devolvidos aos participantes por meio de cópias da tese e de artigos oriundos dos dados coletados nessa pesquisa, podendo ser publicados posteriormente na comunidade científica.

Este projeto foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília - CEP/IH. As informações com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do e-mail do CEP/IH *cep\_ih@unb.br*.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o senhor(a).

---

Assinatura do (a) participante

---

Assinatura da pesquisadora

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

### Anexo 3. Aceite institucional

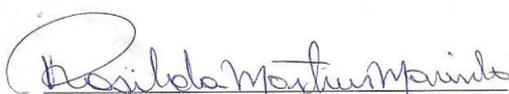
#### ACEITE INSTITUCIONAL

A Sra. Rosilda Martins Marinho, Presidente do Grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Pela Vidda), CNPJ: 37.261.559/0001-85, situado à Rua 24 nr 224, Centro, Goiânia-Goiás. CEP: 74.030.0060 Telefones: (62) 3095-5319 e (62) 3212-7178, está de acordo com a realização da pesquisa "Envelhecer com HIV/AIDS: relações conjugais e práticas sexuais, um estudo sobre o comportamento sexual e a proliferação do HIV/AIDS em mulheres a partir dos 45 anos na cidade de Goiânia", de responsabilidade do(a) pesquisador(a) Ana Júlia Rodrigues do Nascimento, aluna do doutorado em Sociologia no Departamento de pós-graduação em sociologia da Universidade de Brasília, realizado sob orientação de Lourdes Maria Bandeira, após revisão e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas da Universidade de Brasília – CEP/IH.

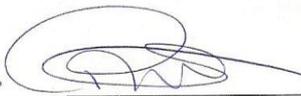
O estudo envolve a realização de entrevistas com mulheres infectadas pelo vírus HIV ou doentes com AIDS, a partir dos 45 anos na cidade de Goiânia, que frequentam o grupo e aceitarem contar suas histórias sobre como é ser mulher e viver com HIV/AIDS nos dias atuais. Seus nomes serão mantidos em sigilo, usando apenas codinomes ou numerando as entrevistas. As entrevistas serão gravadas e serão utilizadas as falas que contribuírem para o desenvolvimento do estudo, ficando em sigilo os nomes das mesmas, ou quaisquer dados que possam identificá-las garantindo assim a integridade moral e anonimato das mesmas. A pesquisa terá a duração de 4 semanas, com previsão de início em janeiro/2013 e término em fevereiro/2013.

Eu, Rosilda Martins Marinho, Presidente do Grupo Pela Vidda, declaro conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Brasília, 19 de dezembro de 2012.



Nome do(a) responsável pela instituição



Assinatura e carimbo do(a) responsável pela instituição

**Rosilda M. Marinho**  
Presidente  
Grupo Pela Vidda

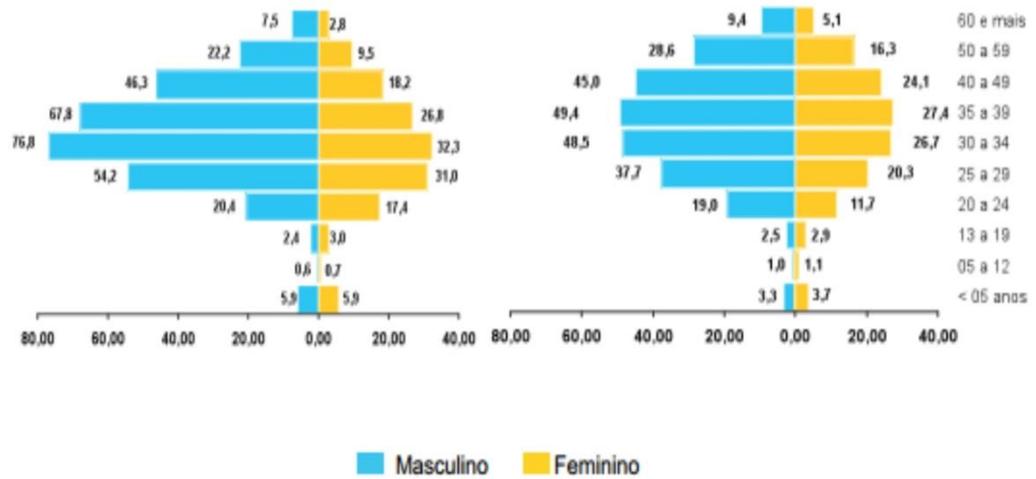
Modelo termo de aceite institucional

**Anexo 4. Tabela A. Evolução das taxas de mortalidade por AIDS (1998-2004)**

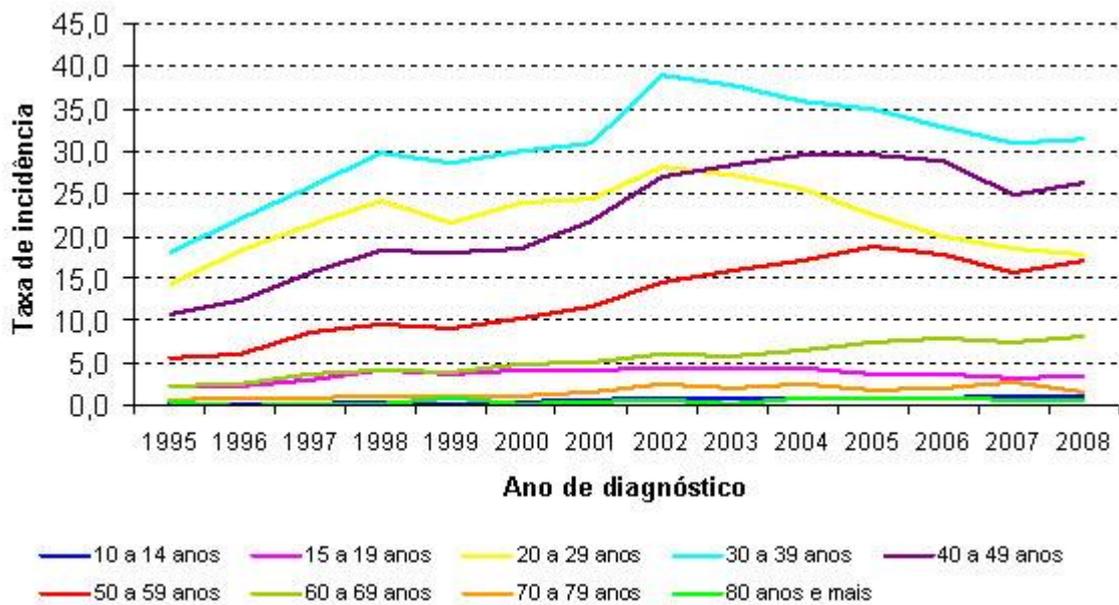
	Homens Brasil	Mulheres Brasil
População Geral	Estabilidade	Aumento (13,11%)
Idosos	Aumento (20,35%)	Aumento (49,09%)

**Fonte: IBD 2007 – Ministério da Saúde**

**Anexo 5. Taxa de incidência (por 100.000 hab.) de AIDS - segundo faixa etária e sexo. Brasil, 1998 e 2010.**



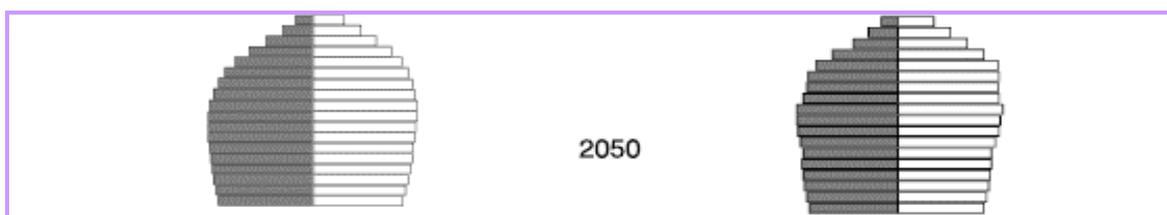
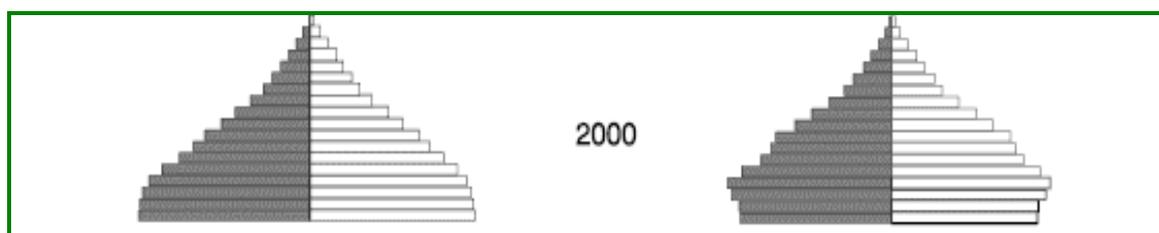
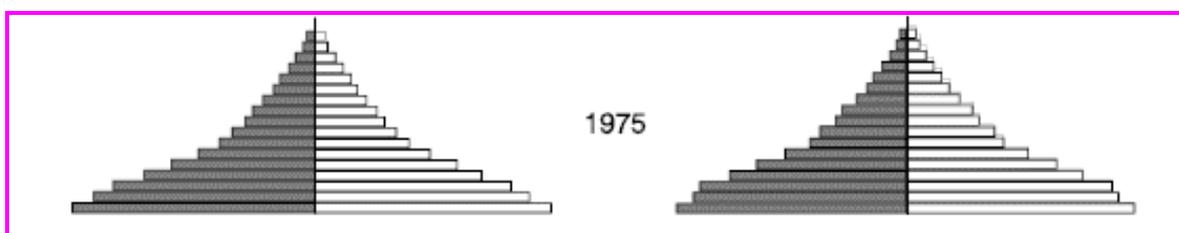
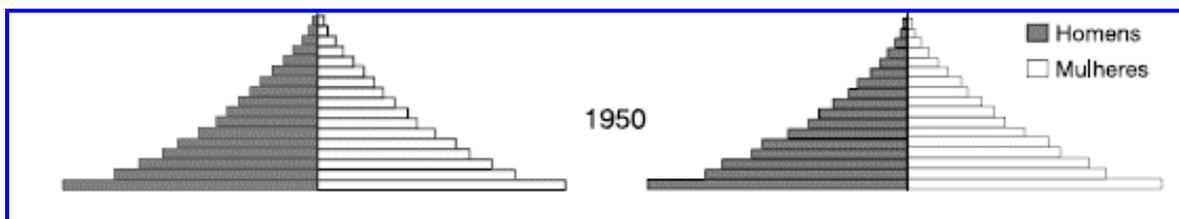
FONTE: MS/SVS/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais  
 POPULAÇÃO: MS/SE/DIASUS em <a href="http://www.datasus.gov.br">www.datasus.gov.br no menu Informações em saúde > Demográficas e socioeconômicas, acessado em 21/11/2011,  
 (1) Casos notificados no Sisan e registrados no Siscel/Sisam até 30/06/2011 e declarados no SIM de 2000 a 2010. Dados preliminares para os últimos 5 anos.



Anexo 6: Pirâmides etárias: América Latina e Brasil, dos anos de 1950 a 2050.

América Latina

Brasil



Fonte: Nações Unidas, 2003.

## **Anexo 7: Roteiro da entrevista**

### **Parte I. Identificação, caracterização socioeconômica**

1. Qual o seu nome? (Apenas para organização da pesquisadora)
2. Qual a sua idade?
3. Escolaridade?
4. Qual a sua ocupação atual?
5. (Para quem tem mais de 65 anos). Você é aposentado? Se sim, o que fazia antes de se aposentar?
6. Com quem você mora?
7. Qual é a sua situação conjugal?
8. Qual é a sua religião?
9. Você é natural de onde? Já morou no interior?
10. Você se considera de qual raça/cor?
11. Qual sua renda mensal?
12. Você tem filhos? Quantos?
13. Você já teve relações sexuais com pessoas do mesmo sexo?
14. Há quanto tempo foi a sua última relação sexual?

## **Parte II. Questões gerais sobre o envelhecer, sexualidade e o HIV**

### **Envelhecendo no mundo de hoje**

- a) Como você encara envelhecer?
- b) Você vê diferenças de envelhecer hoje e na época dos seus pais?
- c) Descreva sua visão sobre envelhecer com HIV/AIDS. Aponte as diferenças de não ter HIV/AIDS comente a respeito.
- d) Fale se você se prepara para envelhecer, corpo, saúde.
- e) Fale sobre sua família e suas relações

### **Situação financeira**

- a) Fale como você se mantém , trabalha, é aposentada, pensionista?
- b) Você oferece alguma ajuda financeira a algum parente? Que ajuda?
- c) Mudou algo na sua vida econômica/financeira após o HIV? Recebe ajuda do governo? Como fica a questão da medicação?

### **O papel das instituições que lidam com HIV (grupos de ajuda)**

1. Atualmente, existem lugares específicos freqüentados apenas por indivíduos idosos: escolas, universidades, reuniões semanais nos bairros, atividades físicas, grupos de turismo, etc. Se você participa de algum deles fale um pouco sobre o que você faz nesse local, assim como de sobre esta experiência.
2. Dentro do grupo que você participa como é conviver com outras pessoas com HIV?

3. Sabemos que estes grupos desenvolvem atividades como festas, bailes, e promovem muita dança. Fale sobre como é participar dessas festas. Existe alguma chance de se encontrar um companheiro (a) nesses encontros? Se ocorrer, o que tipo de relacionamento acontece?

4. Fale, da importância do grupo na sua vida e o que representa hoje para você, após a descoberta do HIV.

### **Informações, histórico e vivência com HIV/AIDS**

1. Conte um pouco sobre a descoberta do HIV na sua vida. Destacar os sentimentos vivenciados com a descoberta;

a) O que modificou em sua vida a descoberta de ser portadora (or) de HIV?

b) Quem foi o responsável pela transmissão? Como ocorreu? Se foi o marido/companheiro o que mudou na relação?

c) É possível saber como ele foi contaminado? (ou se ela sabe como foi que ele foi contaminado)

2. Você mantém relações sexuais com que frequência após a descoberta do HIV? O que mudou pra você após a doença?

3. Como você passou a se relacionar com o seu parceiro após a descoberta?

4. Você é casada (o)? Possui algum relacionamento afetivo/sexual.

5. Conte-me como foi sua descoberta da contaminação, fale sobre os processos de mudanças e de sofrimento da quando da descoberta da contaminação, da presença “eterna” ou “para sempre” do vírus. O que efetivamente mudou na sua vida?

### **Sexualidade e uso de métodos contraceptivos**

1. Aumentou o número de mulheres infectadas pelo HIV, para você que tipo de mudança está ocorrendo? Quais seriam suas possíveis causas? Provocada por quem ou por quê?
2. O que você acha sobre o fato de que mulheres e homens, que se relacionam sexualmente, ou se relacionaram no passado, que deveriam usar preservativos e não o faziam?
3. Você passou a usar camisinha?
4. No geral, você acha que quem decide pelo uso ou não do preservativo? Como ocorre essa “negociação”?
5. Para as mulheres casadas, é considerado “constrangedor e duvidoso” pedir ao cônjuge que use o preservativo, pois se pressupõe que a relação é monogâmica e que ela não se relacionaria sexualmente com outros homens? Há, necessariamente, uma negociação a fazer, mas as mulheres não impõem o uso do preservativo? Se, porventura, houver negociação, sem a mulher impor o uso do preservativo, o que impede seu uso? O fato de ser homem ou ser mulher modifica a postura diante do uso do preservativo? Sim ou não? Conduzir a conversa de acordo com a resposta.
6. Como o argumento da “presença ou ausência do prazer” aparece nessa gestão? O fato de ser homem ou mulher supõe um papel diferenciado – de decisão ou de poder na gestão/decisão da relação sexual? O que significa sexo para as pessoas na faixa etária a partir dos 35 anos de idade? Há diferença nesses significados?
7. Você acredita que os homens que contraíram HIV o trouxeram de fora? De relações heterossexuais? Homossexuais? O que pensam a respeito?
8. Você sofre preconceito? Comente.
9. Você acredita na cura da AIDS?

**Obrigada por colaborar com a pesquisa!**

# Figuras

Figura 1. Protesto na Assembléia Legislativa de Goiânia em prol da mulher com HIV



Fonte: Condomínio Solidariedade. Goiânia/Goiás

Figura 2. Pela manutenção do condomínio Solidariedade. Assembleia Legislativa, Goiânia/GO.



Fonte: Condomínio Solidariedade. Goiânia/Goiás

**Figura 3. Condomínio Solidariedade, Goiânia.**



**Fonte: Condomínio Solidariedade. Goiânia/Goiás**

**Figura 4. Reunião de Planejamento, sede grupo Pela Vidda. Presidente Rosilda Marinho e equipe**



**Fonte: Grupo Pela Vidda, 2013**

**Figura 5. Oficina de artesanato para mulheres**



Fonte: Grupo Pela Vidda, 2013

Figura 6. Festa Junina do Grupo Pela Vidda. Momento de dança.



Fonte: Grupo Pela Vidda, 2013

**Figura 7. Culinária da Festa Junina. Pratos típicos**



Fonte: Grupo Pela Vidda, 2013

**Figura 8. Recepção do Grupo Pela Vidda em dia de reunião. Assinatura das listas de presença.**



Fonte: Grupo Pela Vidda, 2013

**Figura 9. Exercício de relaxamento após a reunião das mulheres**



**Fonte: Grupo Pela Vidda, 2013**

**Figura 10. Reunião feminina com a presença do Dr. Boaventura, médico e presidente do HDT.**



**Fonte: Grupo Pela Vidda, 2013**

Figura 11. Leites doados para as usuárias tomarem medicação



Fonte: Grupo Pela Vidda, 2013

Figura 12. Gelatinas recebidas como doação, indicada no tratamento da AIDS.



Fonte: Grupo Pela Vidda, 2013

**Figura 13. Lanche servido em dia de reunião do Grupo Pela Vidda**



**Fonte: Grupo Pela Vidda, 2013**

**Figura 14. Sala de artesanato do Grupo Pela Vidda. Feitos pelas pessoas do grupo**



**Fonte: Grupo Pela Vidda, 2013**

Figura 15. Mulher madura na luta contra o HIV e AIDS



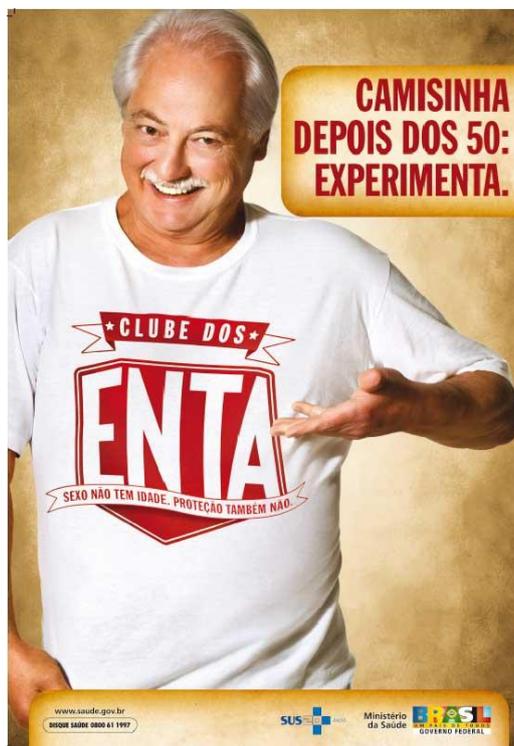
Fonte: Ministério da Saúde.

Figura 16. Sexo na melhor idade também deve ser com preservativo



Fonte: Ministério da Saúde

Figura 17. Camisinha depois dos 50. Campanha do Ministério da Saúde



Fonte: Ministério da Saúde.

Figura 18. Mapas do aumento da AIDS no Brasil.



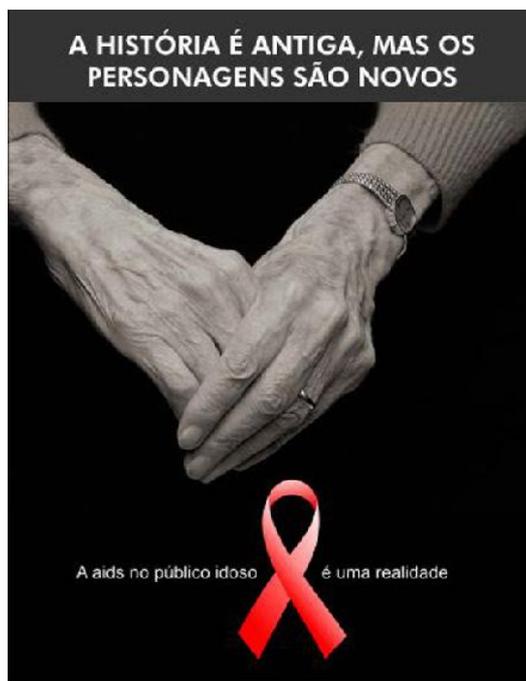
Fonte: Ministério da Saúde.

Figura 19. Contra o preconceito aos portadores de HIV



Fonte: Ministério da Saúde.

Figura 20. AIDS no público idoso é uma realidade.



Fonte: Ministério da Saúde.  
292