

NARRATIVAS DE SOFRIMENTO E VITÓRIA: TRANSMISSÃO VERTICAL DO HIV-1 EM PORTO ALEGRE, BRASIL¹

Adriane Roso²

Resumo. O principal objetivo da pesquisa foi de reconstruir, histórica e empiricamente, os discursos e práticas relacionados à transmissão vertical do HIV-1 de mulheres latinas soropositivas que vivem na cidade de Porto Alegre, Brasil. Baseado numa amostragem proposital, os discursos apresentados aqui foram colhidos através de entrevistas narrativas. A perspectiva sócio-histórica da psicologia foi usada para analisar e interpretar os dados. Sustentando-se nas concepções de que discursos não são empregados no vácuo e que eles são estratégicos, as significações culturais e sócio-econômicas dos discursos foram identificadas e sua base social e importância determinadas. A análise revelou, entre outros achados, que as mães experimentam muito sofrimento, seja devido à discriminação que elas sofrem, seja por que elas não receberam atendimento culturalmente competente (humanização do cuidado). Observou-se que a gravidez gera uma série de mudanças na vida da mulher soropositiva, especialmente no que tange à identidade: mudanças nos modos de serem mães e de serem esposas.

Palavras-Chave: psicologia social, HIV/AIDS, cultura sexual e reprodutiva, estudo transcultural.

Narratives of suffering and victory: HIV-1 vertical transmission in Porto Alegre, Brazil.

Abstract. The research's main goal was to reconstruct, historically and empirically, the discourses and practices related to perinatal HIV-1 of seropositive women who live in Porto Alegre, Brazil. Based on a purposive sampling, the discourses presented here were collected through narrative interviews. The socio-historic perspective of Psychology was used to analyze and

¹ Especiais agradecimentos aos Professores Dr. Pedrinho Guareschi (PUCRS), Dr. Richard Parker (Columbia University), Dr. Miguel Muñoz-Laboy, à Socióloga Sandra Mara Nora Bueno (Secretaria da Saúde do Estado do Rio Grande do Sul) e às mulheres que participaram desse estudo.

² Doutora em Psicologia pela PUCRS. Professora adjunta da Universidade Federal de Santa Maria, RS.

interpret the collected data. Sustained on two conceptions that discourses are not deployed in a vacuum, and discourses are strategic, the cultural and socio-economical significations of the discourses were identified and their social basis and importance were determined. Analysis revealed, among other findings, that HIV-positive mothers experience a lot of suffering, either because of discrimination or because they didn't receive culturally competent care (humanization of care). It was observed also that pregnancy brings a series of changes in life for the seropositive woman, especially regarding their identity: changes in their ways of being mothers and of being wives as well.

Key-words: Social Psychology; HIV/AIDS; sexual and reproductive culture; transcultural study.

‘Sabe aquela maçã que é bonita por fora, mas dentro tem algo podre? Eu sou igualzinha a uma maçã’.

1 Introdução

A proposta deste artigo é ampliar a discussão já feita anteriormente em uma pesquisa transcultural qualitativa, a qual teve como objeto de estudo a cultura sexual e reprodutiva em tempos de AIDS. O objetivo principal da pesquisa foi reconstruir, histórica e empiricamente, os discursos relacionados à transmissão vertical do HIV-1 em Porto Alegre, Brasil e em Nova Iorque, EUA³ no início do século XXI.

Sabemos que o crescimento de casos de AIDS entre mulheres teve como consequência o aumento da transmissão vertical da infecção pelo vírus da imunodeficiência adquirida, com elevação do número de casos de AIDS em crianças, em todo o mundo. Cerca de 84% dos casos de AIDS pediátrica (crianças com até 13 anos de idade), é decorrente de transmissão vertical (BRITO et al., 2006). A introdução da terapia anti-retroviral foi um marco na epidemia, alterando um quadro que causava extrema preocupação dos Profissionais da Saúde (doravante PS) na época.

³ Consulte ROSO, Adriane. **Cultura sexual e reprodutiva em tempos de AIDS: análise transcultural dos discursos relacionados à transmissão materno-infantil do HIV-1.** Tese de Doutorado. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS, 2005. Foi viabilizada pelo apoio financeiro da CAPES e por uma bolsa de *visiting scholar* da *Fulbright*, na *Columbia University, Joseph Mailman School of Public Health*. A pesquisa foi aprovada pela Banca Examinadora da PUCRS (1999), que antecede a criação da Comissão Científica e Comitê de Ética da Faculdade de Psicologia, em out./2003, e aprovado pelo *Institutional Review Board* (IRB) do *Presbyterian Medical Center*, da *Columbia University* (CPMC IRB#13907).

A estimativa do número de mulheres grávidas infectadas pelo HIV no Brasil é de 16.410 (0,4% do total de gestantes). No país, a taxa de transmissão vertical vem diminuindo nos últimos anos: de 16% em 1997, antes da introdução da terapia anti-retroviral, para 7% em 2002. O Estudo Sentinela-Parturiente, em 2002, revelou uma cobertura efetiva na detecção da infecção do HIV durante a gestação de cerca de 52%, para o país. As desigualdades sócio-espaciais ficam evidenciadas na comparação das regiões Nordeste (24%) e Sul (71%); das parturientes analfabetas (19%) com as que têm instrução superior ao primeiro grau (64%); das mulheres que tiveram o parto em municípios pequenos (37%) com as que realizaram o parto em municípios com mais de 500 mil habitantes (66%) (BRITO et al., 2006).

Assim, podemos ver que, com o passar dos anos e a partir de medidas preventivas (normatização) e esforços em diversos níveis estruturais pudemos “respirar” um pouco mais. Os resultados obtidos numa pesquisa feita por Brito e colaboradores (2006), sugerem uma resposta favorável à implementação das políticas de intervenção na prevenção da transmissão vertical do HIV no Brasil, como ocorreu em outras partes do mundo.

Todavia, embora intervenções estejam disponíveis para toda a população de gestantes infectadas pelo HIV e seus filhos, as dificuldades da rede em prover diagnóstico laboratorial da infecção pelo HIV, a cobertura insuficiente de mulheres testadas no pré-natal, principalmente nas populações mais vulneráveis ao HIV, e a qualidade do pré-natal, ainda aquém do desejável, resultam na administração de zidovudina⁴ injetável em menos de 50% dos partos do total de mulheres estimadas como infectadas pelo HIV (BRASIL, 2004).

Ou seja, ainda não chegamos ao ideal. Em pesquisa feita por Vasconcelos e Hamann (2005) concluiu-se que o Programa Brasileiro de Prevenção da Transmissão Vertical do HIV e Controle da Doença Materna revela-se frágil no que diz respeito à sua organização, administração e avaliação nos serviços de saúde. A falta de organização dos serviços de saúde constitui um dos componentes da vulnerabilidade, que se somam a aspectos individuais e sociais da pessoa. A carência da prática salutar de avaliação, possibilitando rever a organização e a administração dos serviços de saúde, e a instituição de ações cabíveis

⁴ **Azidotimidina**, fem. Sin. *Zidovudina*; AZT. Composto farmacológico que funciona como uma droga anti-retroviral, utilizada no tratamento da infecção causada pelo HIV. Notas: 1. O composto pertence ao grupo dos inibidores da transcriptase reversa. 2. A azidotimidina foi o primeiro medicamento a ser utilizado no tratamento de pacientes com infecção causada pelo HIV/aids (Brasil, 2006).

na estrutura e/ou no processo de trabalho quando necessário, não tem permitido ao Brasil contemplar coeficientes de transmissão vertical em patamares, perfeitamente factíveis, de 2% ou abaixo desse nível.

Através de um recorte histórico e geográfico - início dos anos 2000 em Porto Alegre, Rio Grande do Sul - pretendemos contribuir para construir meios e estratégias adequadas para evitar a transmissão vertical do HIV em toda a população brasileira, independente da situação social, econômica e geográfica. Almejamos Transmissão-Zero. Essa meta parece utópica, mas, no nosso entender, é viável.

2 Delineamentos do estudo e procedimentos

Esse estudo sustenta-se em uma perspectiva sócio-histórica da psicologia social, entendida como aquela que toma como base a psicologia histórico-cultural. Fundamenta-se especialmente no marxismo (e pós-marxismo), e adota o materialismo histórico-dialético como filosofia, teoria e método, concebendo o ser humano como ativo, social e histórico (e.g., JOVCHELOVITCH, 2008; GUARESCHI; 2005; MOSCOVICI; 2003; LANE; 1985; MARTÍN-BARÓ, 1990). Levando em conta os diversos fatores que moldam os diferentes comportamentos sexuais e reprodutivos - tais como os fatores econômicos, geográficos, de gênero e de raça - pretendemos focar a questão da cultura na construção social e histórica dos discursos sobre a transmissão vertical da AIDS.

Interpretamos a cultura em foco como aquela que fornece códigos e *scripts* sociais para a domesticação do corpo individual de acordo com as necessidades da ordem política e social (SCHEPER-HUGHES & LOCK, 1987). A cultura é que molda a sexualidade individual através dos papéis, das normas, e das atitudes nas instituições, tais como política, religiosa e econômica, ao mesmo tempo em que contribui para a reprodução da coletividade (PARKER, HERDT, & CARBALLO, 1999). A cultura foi pensada como aquele contexto que nos proporciona *scripts*. *Scripts* são metáforas para conceitualizar a produção de comportamento na vida social; eles são uma espécie de guia que organiza o nosso modo de ser no mundo (SIMON & CAGNON, 1999). Mas como o poder de transformação transita pelos indivíduos (FOUCAULT, 1999), *scripts* não são estáticos, imutáveis; nós somos capazes de mudá-los, adaptá-los e criar novas realidades, inventar novos modos de subjetivar-se.

A perspectiva sócio-histórica tem assumido como categorias analíticas fundamentais o poder e as relações de dominação que permeiam as relações sociais cotidianas (veja JOVCHELOVITCH, 2008; ROSO, 2007). Nesse estudo, objetivou-se “decifrar” o poder como algo que circula, que só funciona em cadeia e nunca é apropriado como uma riqueza ou um bem (FOUCAULT, 1999), mas, ao mesmo tempo, buscou-se analisar as possíveis formas de dominação que podem se exercer no interior da sociedade.

Foucault afirma que pelo corpo transita poder. De fato, “todos nós temos poder no corpo e o poder transita ou transmuta nosso corpo” (1999, p. 35). Ou seja, não há como separar corpo de poder e para compreendermos essa relação precisamos conhecer como, em diferentes épocas e lugares, corpo e poder se articularam. Em sociedades como a nossa, o capitalismo socializou um primeiro objeto que foi o corpo enquanto força de produção, força de trabalho. O controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo, através de sua disciplinação individualizante (IBID).

De fato, o poder atua como uma arena desigual de recurso para a ação e realização de interesses que possibilita ou incapacita as comunidades a terem suas identidades, seus saberes, projetos e necessidades reconhecidas e trabalhadas (JOVCHELOVITCH, 2008). Ele não é uma coisa, um objeto natural: é uma prática social. Não está localizado em nenhum ponto específico da estrutura social. Não existem, de um lado, os que têm o poder e, de outro, aqueles que não o têm: existem, sim, práticas ou relações de poder. O poder quer gerir a vida do sujeito, diminuir sua capacidade de revolta, de resistência, de luta. Tornar as pessoas dóceis politicamente (FOUCAULT, 1999).

É justamente no aspecto da contradição que emerge a noção de resistência e as possibilidades invisíveis de sobrepujar a desumanização e os processos de exclusão. Não é uma resistência de cunho individual, se tomamos o ser humano como relação. É resistência cotidiana, que não parece sustentar-se sobre uma base objetiva, que não é de um indivíduo, mas de pessoas que sofrem discriminações, e adquirem cicatrizes e hematomas, no (pós)moderno cotidiano (IBID).

É de particular interesse no estudo da cultura sexual e reprodutiva das mulheres portadoras do HIV, as estratégias do poder disciplinar e do poder biopolítico, considerando que, segundo Foucault (1999), o modo como o poder da regulação incide sobre as pessoas, afeta diretamente o modo como a sociedade pensa a reprodução.

O poder disciplinatório opera através das instituições sociais e dos relacionamentos sociais para tornar os indivíduos mais produtivos e úteis, mas também mais dóceis e manipuláveis. Ele incide sobre os corpos e sobre o que eles fazem. É um tipo de poder que se exerce continuamente por vigilância (FOUCAULT, 1999).

Na segunda metade do século XVIII, aparece a tecnologia de poder biopolítico, que não exclui a técnica disciplinar, mas que a integra, a modifica parcialmente, e que vai utilizá-la implantando-se graças à técnica anterior. Essa técnica incide sobre a vida dos seres humanos, sobre o ser humano-massa global.

Os primeiros objetos de saber e os primeiros alvos de controle dessa biopolítica foram os processos relacionados à reprodução, fecundidade, natalidade, mortalidade e morbidade. Essa é uma mudança significativa, pois se antes os elementos eram o indivíduo (corpo individual) e a sociedade (corpo social), agora o foco muda: um corpo múltiplo, corpo com inúmeras cabeças. É a noção de 'população'. A biopolítica lida com a população, e a população como problema político, como problema biológico e como problema de poder (IBID).

A sexualidade se torna um campo cuja importância estratégica é capital nessa nova técnica de poder. De um lado, a sexualidade, enquanto comportamento corporal, depende de um controle disciplinar; de outro, ela se insere e adquire efeitos procriadores, em processos biológicos amplos que concernem não mais ao corpo do indivíduo mas à população. "A sexualidade está exatamente na encruzilhada do corpo e da população. Por tanto, ela depende da disciplina, mas também da regulamentação" (IBID, p. 300).

Ao chegar na encruzilhada, o ser humano é incitado a fazer uma opção, a tomar uma decisão: ou segue a estrada da reprodução ou a estrada oposta. O processo de decisão "na encruzilhada", relaciona-se à cosmovisão da pessoa e do tipo de ética em que ela se respalda, mas é plenamente influenciado pelo biopoder. Ter filhos ou não ter, quando apto biologicamente, é uma decisão muito pessoal, mas certamente o "quem", o "com quem", o "quando", o "como", o "onde" e até mesmo o "por que" está também condicionado ao que determinado contexto cultural, político e econômico pensa sobre a reprodução.

Ao rediscutimos as entrevistas feitas com as mães HIV-positivas que vivem em Porto Alegre, buscamos, então, identificar as estruturas de significação dos discursos de diferentes atores sociais, e determinar sua base social e histórica. Parte-se de duas concepções básicas: primeiro que os discursos não são empregados no vácuo, e segundo que eles

são estratégicos, isto é, eles são usados para atingir determinados objetivos e para fornecerem justificativas a determinadas práticas sociais (veja BOYLE, 1997).

Uma das finalidades dos discursos é criar, manter e reforçar relações de dominação (THOMPSON, 1995). A dominação ocorre quando relações estabelecidas de poder são sistematicamente injustas, ocasionando sentimentos/emoções de sofrimento na(s) pessoa(s) injustificada(s), que levam, por sua vez, à acomodação ou à resistência (veja PETCHESKY, 1998).

A idéia de análise dos discursos aqui é semelhante à leitura de manuscrito estranho, desbotado, cheio de elipses, incoerências, emendas suspeitas e comentários tendenciosos, escrito não com sinais convencionais do som, mas com exemplos transitórios de comportamento modelado. Estabelecemos relações, transcrevemos textos, levantamos genealogias e mapeamos campos (GEERTZ, 1989), mas foram nos pequenos detalhes que conseguimos, muitas vezes, enxergar como processos individuais de resistência e acomodação ao sistema refletem os processos de uma categoria profissional ou de um grupo de mulheres/familiares que convivem com o HIV/AIDS.

Os discursos foram colhidos através de diferentes métodos qualitativos e o material empírico refere-se ao período de setembro de 2000 a abril de 2002. Nesse momento, enfocaremos as entrevistas narrativas, as quais são uma forma de entrevista de profundidade não estruturada, com influência mínima do pesquisador. A entrevista começa com a iniciação (“*Gostaria que você me contasse a história de sua gravidez...*”), move-se através da narração e da fase de questionamento e termina com a fala conclusiva (veja JOVCHELOVITCH & BAUER, 2002). Todas as entrevistas foram colhidas pela pesquisadora e aconteceram em locais selecionados pelos participantes. Cada entrevista durou aproximadamente 120 minutos. O número de encontros variou de dois (2) a três (3).

Este artigo refere-se a conversa com duas (2) mães HIV-positivas que vivem em Porto Alegre e com pessoas que estavam relacionadas diretamente a estas mães (parceiros, mães, etc). Via amostra não probabilística, os critérios de inclusão foram: ter 18 anos ou mais; estar grávida ou já ter tido um bebê enquanto soropositiva; e ser capaz e querer dar o consentimento informado.

Em resumo, a análise dos dados consistiu na transcrição *verbatim* das fitas gravadas. Após foi feita a leitura flutuante de todo material coletado, quando, foram coloridos trechos que abarcavam as ques-

tões principais de pesquisa: (a) relações de poder (e.g., tipo de relacionamento com o parceiro e com os membros da família; qualidade do tratamento médico recebido/proporcionado; e discriminação) e possíveis estratégias de dominação, de submissão, de resistência e de acomodação; e (b) experiência sexual e reprodutiva em relação ao HIV/AIDS (e.g., métodos de contracepção; experiência com a maternidade; e cuidados no pré-natal).

Também as emoções e sentimentos relacionados ao processo de tomada de decisão ético-política (e.g., percepção sobre o aborto; e sentimentos relacionados a não amamentar no peito) foram salientadas em cada trecho, sempre que presentes. Nessa escuta, prestamos atenção aos significados do discurso, aos seus aspectos contraditórios, aos detalhes, como silêncios, hesitações, lapsos, à organização do discurso e aos processos de argumentação, nas expressões corporais, indicativas de emoções e sentimentos, como, por exemplo, olhos úmidos, tremor das mãos e variação do tom da voz.

As entrevistas com as mulheres foram re-escritas em forma de narrativas e organizadas em um quadro onde partes selecionadas dos discursos foram colocadas sob “campos culturais”. Nesse artigo, selecionamos apenas alguns campos para a discussão e análise, que foram testagem do anti-HIV, relacionamentos amorosos/sexuais pós-diagnóstico, contracepção, e maternidade.⁵ Por fim, discutimos e interpretamos as narrativas com base na psicologia sócio-histórica.

3 Apresentação e Discussão

Cleo e Selena⁶ são duas mulheres que vivem histórias de vida diferentes, mas que têm alguns elementos em comum: ambas são mulheres brasileiras, porto-alegrenses, em idade reprodutiva, pertencentes à classe economicamente desfavorecida, não usam drogas injetáveis, participam da Igreja Universal do Reino de Deus, adquiriram o HIV através de seus ex-companheiros, e descobriram estarem infectadas pelo HIV durante a gravidez. Tanto Selena quanto Cleo recorrem ao Sistema Único de Saúde para tratar do HIV/AIDS.

⁵ Para conhecer os discursos por parte dos profissionais da saúde entrevistados, consultar ROSO, Adriane. Os úteros bem-vindos e os úteros excluídos: análise dos discursos de profissionais da saúde sobre transmissão vertical do HIV-1 em Porto Alegre, Brasil. *Educação Profissional: Ciência e Tecnologia*, v.2, p.101-114, 2007.

⁶ Com o objetivo de preservar a identidade das informantes, seus nomes foram alterados, bem como os das pessoas referidas por elas.

Cleo mora em uma vila na Zona Norte, com a família de origem, em uma casa de alvenaria que não está plenamente concluída. Ela é branca e de origem ítalo-portuguesa. No momento, Cleo tem parceiros eventuais. Trabalha como auxiliar de serviços gerais em uma rede de pizzeria e tem o segundo grau incompleto.

Selena mora em uma favela da Zona Sul, conhecida pelos altos níveis de violência e pesado tráfego de drogas. Selena vive em situação de pobreza acentuada. Ela é parda, com descendência portuguesa, possui o primeiro grau incompleto e está desempregada. Anteriormente exercia a função de faxineira. Selena já recebeu o diagnóstico de AIDS. Selena tem parceiro fixo (Carlos), que é soro discordante. Possui três filhos frutos do relacionamento com seu ex-marido. Com o atual parceiro, Selena tem uma filha chamada Vitória (de seis meses e diagnóstico indefinido para o HIV).

Cleo engravidou no início do ano de 1995 e Selena engravidou em 1999, o que na história da prevenção e tratamento da transmissão vertical da AIDS faz (ou pelo menos deveria fazer) muita diferença. Ao contrário de 1999, 1995 se caracteriza pelo ainda pouco conhecimento científico sobre o tratamento e prevenção da transmissão vertical e por ações ainda morosas no Brasil.⁷

Mantendo em mente as semelhanças e diferenças entre Cleo e Selena, convidamos o leitor e a leitora a participarem da discussão das narrativas dessas duas mulheres.

4 Testagem do Anti-HIV

As histórias de Cleo e Selena tomam forma de sofrimento desde o início da gravidez. Através da gestação, elas se descobriram portadoras; há uma notícia boa (gravidez) e uma notícia péssima (serem portadoras do HIV) concomitantemente. Cleo, embora tenha feito o pré-natal desde o primeiro trimestre, a ela os PS não solicitaram a testagem do anti-HIV, e quando Cleo solicita a testagem é questionada sobre os motivos da solicitação. Esse questionamento incomoda Cleo, pois afirma sentir-se invadida, tendo que revelar sua intimidade àquele profissional da saúde.

Cleo inicia sua narrativa individual assinalando o ano em que engravidou, que foi no início do ano de 1995. O ano é importante

⁷ As informações apresentadas até aqui, referentes ao perfil das informantes (e.g., escolaridade, raça/etnia, uso de drogas etc.), são auto-referidas.

aqui. Embora nos Estados Unidos existam as recomendações de que todos os serviços de saúde aconselhem rotineiramente sobre o HIV, testem mulheres grávidas e ofereçam o AZT às mulheres infectadas durante a gravidez desde 1994 (CDC, 1999), no Brasil, foi apenas em 1996 que o Ministério da Saúde (MS) implementou um programa especial que objetivava a redução nacional da transmissão do HIV da mãe para o filho (BERGENSTRÖM & SHERR, 2000). Para Cleo, a ação do MS foi tardia.

Por sua vez, Selena, diferentemente de Cleo, não inicia o pré-natal no primeiro trimestre de gravidez. Todavia, quando Selena se decide a consultar um profissional da saúde, o atendimento recebido não foi adequado, segundo ela. Para ela, não foi pedido consentimento para a testagem. Ocorrendo, assim, ao que parece, semelhante ao caso de Cleo, uma invasão à sua privacidade e um desrespeito a sua pessoa por parte do PS. Por outro lado, esse profissional age dentro da normatização. O corpo-indivíduo dessas duas mulheres, nesse sentido, passa a não lhe pertencer. Ao PS cabe tomar a decisão sobre ele; enquanto agente de poder-saber é preciso estabelecer a possibilidade de infecção como uma ameaça à população.

As orientações atuais do MS brasileiro são de que se adote uma política de oferecimento universal da testagem, com aconselhamento. No caso de Selena, a opção do profissional que a atendeu foi de teste mandatório, sem o consentimento da mesma. Ela não perguntou se ela aceitava ou não fazê-lo e não explicou a importância do mesmo, de modo que ela pudesse tomar uma decisão com base nas informações dadas pelo PS e em conhecimentos prévios, sugerindo a presença de uma relação injusta de poder, onde, mais uma vez, o PS é o detentor do saber e a paciente a depositária desse saber.

Ao refletir sobre este momento histórico, Selena mostra ter consciência da falta de ética da profissional que solicitou o teste sem seu consentimento:

(...) é obrigado a dizerem que a gente vai fazer o teste, mas não foi meu caso. (...). (...) a pessoa tem que ter um preparo antes, porque às vez tu tá preparada, às vez não. Como foi meu caso... (...). Ela não me pediu nada, ela não me falou nada... Ela só me pediu os exames, e o HIV ela não botou ali pra mim ver, senão eu saberia. Ela deve ter usado outro código. (...). Ela me pediu nove exames. Só que eu não sabia o que que era. [Selena]

É possível que tenha havido um problema de comunicação entre paciente e PS. É comum, PS empregarem terminologias e siglas que são, muitas vezes, uma incógnita ao paciente. O paciente pode sentir-se constrangido de pedir maiores esclarecimentos. Muitos PS mistificam o próprio medicamento e a própria AIDS e, muitas vezes, têm dificuldade para sociabilizar o saber. Alguns PS, muitas vezes, se colocam na posição de 'donos do saber', (re)produtores de verdades, controlando corpos/mentes através da norma.

De certo modo, o monopólio do saber os mantém na referência. Esse monopólio é histórico, pontua Graça (1996), pois a medicina não só alcançou prestígio, como também foi conferida a ela autoridade pela competência: o saber médico nas questões de doença e tratamento é considerado como autoridade, como definitivo. Em geral, as profissões que estão em concorrência direta com a medicina não têm o poder de definir, por voto de seus representantes, uma política oficial capaz influenciar a gestão em saúde. Daí a medicina ocupar hoje, uma posição comparável às religiões "*d'État d'hier*", pois ela tem o monopólio, oficialmente reconhecido, de dizer o que é saúde e o que é doença, e de ditar como deve ser o cuidar em saúde.

Infelizmente, o monopólio do saber pode gerar desumanização da assistência, como poderemos observar na crítica, feita por Selena, à psicóloga que lhe prestou aconselhamento pós-testagem do anti-HIV:

(...), a psicóloga mandou entrar. (...). Aí, eu bem assim: 'Eu quero saber. Eu 'tou ou não 'tou?' Ela, bem assim: 'Tu 'tá, tá com AIDS'. Aí eu comecei a chorar. Ela foi estúpida comigo. Ela disse que eu 'tava dando uma de coitadinha. (...). [Selena]

O jeito que a Beatriz (psicóloga) me tratou foi muito grosseiro. Porque acho que se a pessoa está precisando de carinho, tem que dar. [Selena]

Relacionada à testagem está a categoria de exposição para o HIV. Tanto Cleo quanto Selena foram infectadas através de uma exposição heterossexual. Segundo Cleo, seu parceiro era *michê*⁸ e usuário de drogas injetáveis; o de Selena, segundo seu discurso, contraiu o vírus através de relações sexuais com profissionais do sexo. Elas fazem parte de um grupo de mulheres, cada vez maior, que contraíram o vírus da AIDS através de seus parceiros fixos.

⁸ Garoto de programa.

De certo modo, como elas mesmas dizem, elas sabiam que seus parceiros estavam traindo, mas se acomodaram à situação, e hoje, sentem-se responsáveis pelo ocorrido. Nossa cultura parece aceitar a infidelidade do parceiro masculino, como mostra a narrativa de Selena e a história de outras mulheres portadoras (veja VERMELHO, BARBOSA & NOQUEIRA, 1999; ROSO & NORA, 1998). Nas narrativas de Cleo e Selena, vemos a submissão a esse tipo de relação. O medo de perder o companheiro por não satisfazê-lo sexualmente é maior do que o medo do companheiro adquirir o HIV (ou se re-infectar, no caso de parceiros positivos) ou outras doenças sexualmente transmissíveis. Mais uma vez, as forças do amor e da intimidade ficam provadas através da aceitação da infidelidade.

Ao que parece, a aceitação da infidelidade leva a um ‘ciclo de culpabilização’, pois, ao mesmo tempo em que os pais de Cleo culpam o parceiro dela (César), eles a responsabilizam por ter se infectado e por ter infectado o filho Elvis:

(...) logo no início, eu senti a dor, assim, de ouvir, muitas vezes, de minhas irmãs: ‘Teu filho foi pro hospital por culpa tua. Teu filho tem isso por culpa tua. Tu não te cuidou, tu não usou camisinha, tu transou com qualquer um’. Isso, muitas vezes, dói, machuca. [Cleo]

De fato, a culpabilização de Cleo se torna uma estratégia de dominação por parte de seus pais: como culpada, ela perde o direito de maternar; ela se torna incompetente para tal, e ao ser culpabilizada, Cleo sofre, e ao sofrer assimila a culpa que a família lhe impinge.

Selena também experimenta a amargura da culpabilização, por parte da família de seu parceiro:

Ficaram naquele chove-não-molha. No telefone, dizia uma coisa... mas por trás falavam mal dela, não aceitavam. [Carlos]

(...) já vai fazer um ano que sabem que eu estou com AIDS, já era para eles terem aceitado, porque afinal, tem a Vitória... (...). Ela não é incluída na família deles. (...). (...). Aí, depois, [quando souberam] vieram todo mundo com sangria desatada, parecia que eu tinha matado o nego. (...) passaram, assim, oh, de lado por mim. Principalmente a irmã dele, para não pegar AIDS. (...). [Selena]

Para lidar com a culpabilização e o preconceito, Carlos corta as relações com sua família de origem:

Eu disse: 'Ah, quer saber de uma coisa? Acho que eu não dependo deles mesmo'. Minha mãe disse: 'Ah, vou te deserdar!'. E eu com isso?! Não vivo de herança. (...). Simplesmente eu virei as costas para eles um pouco. Vou lá, de vez em quando. (...). [Carlos]

Com certeza, o resultado da testagem pode gerar uma série de sentimentos e conflitos. Descontentamento com o atendimento à saúde, culpa e preconceitos, se misturam ao sofrimento dessas mulheres. Não encontrando modos de resolver o conflito gerado pela revelação da infecção, o rompimento das relações familiares surge como um modo de resistir ao discurso do opressor (discriminador) e de continuar vivendo.

Os psicólogos têm um papel importante a desempenhar em relação a esta questão. Precisamos criar espaço seguro e confortável para que os pacientes expressem seus sentimentos em relação à doença e a família. Devemos demonstrar disposição para abordar diretamente questões arroladas ao estigma, preconceito e culpa. É fundamental também, enfatizam Cohen e Faiman (1993), que o profissional de saúde tenha condições de observar em si mesmo uma eventual tendência à recriminação do paciente, movida pelo preconceito, a fim de poder trabalhar sem alimentar uma postura discriminatória. Lidando com o sentimento de culpa do paciente e desmanchando a ilusão de que, pela barganha, controla-se a doença, é quebrado o círculo vicioso da troca de promessas que só tem como efeito alimentar ainda mais a culpa, posto que as promessas normalmente não sejam possíveis de serem cumpridas. Estar junto do paciente num momento de depressão no qual ele sofre com a possibilidade do afastamento de tudo e de todos que ama pode constituir-se em uma ajuda para a superação desse momento. Isso ocorre na medida em que o paciente pode realmente sentir e comunicar suas aflições e a dificuldade por que passa.

5 Relacionamentos Amorosos/Sexuais Pós-Diagnóstico

O fato de serem portadoras do HIV traz inúmeras implicações aos relacionamentos amorosos/sexuais de Cleo e de Selena. Cleo fica sabendo ser portadora enquanto estava com o parceiro que a infectou; pois Selena estava separada do parceiro que a infectou e já tinha estabelecido um relacionamento estável com Carlos. Essas duas situações

provocam reações, comportamentos e percepções diferenciados no modo de se relacionar amorosamente/sexualmente, reorganizando *scripts* interpessoais e intra-psíquicos.

A reação de Selena ao se descobrir portadora foi tentar afastar seu companheiro, que é soronegativo, e impulsioná-lo a relações extraconjugais, pois se sentia impossibilitada de dar prazer ao companheiro por não poder ter relações sem preservativo. A reorganização do *script* interpessoal busca equilibrar a relação amorosa, entretanto gera ansiedade, sentimentos depressivos e de auto-desvalorização. Ao mesmo tempo, o cenário cultural não se modifica, já que a representação social do preservativo como um objeto de desprazer/desconforto é robustecida. Selena tenta, mas não consegue manter relações com preservativo.⁹

O caso de Cleo foi bem diferente. Ela não pode contar com o apoio do parceiro nesse momento tão difícil de sua vida, e seis meses após a separação se envolveu em novos relacionamentos, os quais eram instáveis:

(...). Depois teve namorado de dois meses, quatro meses... Depois tem os ficantes. (...). Teve uma vez que eu fui no Reverência (bar noturno) (...) e o cara pegou e me ofereceu cerveja e eu disse assim: 'Não, obrigada'. E ele disse assim: 'Não te preocupa, eu não tenho AIDS'. (...). Me deu vontade de dizer: 'Mas eu tenho', juro por Deus. 'Mas eu tenho' [repetindo]. [Cleo]

(...) tive outros namorados que eu contava depois que eu tinha a relação, ou na hora que ia acontecer. (Sorri). Teve um só que eu contei depois do ato, do ato cometido (rindo). Ele ficou assustado (...). Muito assustado. Apavorado (Soltando uma risada leve). (...). Achou melhor terminar, não queria levar... [Cleo]

Nessas falas, fica visível o sofrimento e o sentimento de solidão experimentado. Já não se sente desejada, o que certamente vai abalando sua auto-estima. Assim, ao iniciar um novo relacionamento, ela se depara com a situação peculiar da revelar, ou não, ser portadora do HIV ao eventual parceiro.

Esse é o difícil contemporâneo interjogo do esconde-revela. Em nossa cultura, como salienta Cruz (2007), as pessoas vivendo com

⁹ Retomaremos essa discussão no campo "Con[tra]cepção".

HIV/AIDS são tidas como possuidoras de algo tão terrível e são obrigadas a manter segredo sobre si. Por outro lado, e ao mesmo tempo, e como parte de um mesmo dispositivo, vivemos numa sociedade que compulsoriamente leva à confissão. Nesse jogo, emerge o discurso da revelação nas tessituras da AIDS. O sujeito, ao mesmo tempo, é inventado como aquele que não se deve dizer e como aquele que tem a obrigação de revelar-se. E quando ele arrisca a revelar-se, devolvê-mo-lo ao lugar do outro terrível, "fonte de todo mal", que jamais deveria ter dito de si.

Com o passar do tempo, Cleo vai amadurecendo para a vida e suas relações amorosas e sociais. Mais recentemente, Cleo reorganiza seu modo de ser e altera sua postura frente à revelação de seu estado:

De um ano pra cá, eu comecei a me abrir bem mais, (...): 'Sabe aquela maçã que é bonita por fora mas dentro tem algo podre? Eu sou igualzinha a uma maçã'. E o pessoal diz: 'Por quê?'. [Respondo] 'Por causa disso, disso e disso'. Acho que é mais fácil tu dar um tapa de luva, assim, mais rápido, que a pessoa [vai pensar:] 'Bom... ou vou ter que me esquivar, ou vou continuar dando em cima pra ver se o investimento vale à pena'. [Cleo]

A prontidão de Cleo em contar que tem o HIV a parceiros eventuais parece não ser comportamento comum entre portadoras. Estudos mostram que tanto homens como mulheres soropositivos tendem a informar parceiros fixos/estáveis e amigos íntimos ao invés de contar a parceiros sexuais casuais, a membros diretos da família ou até mesmo a colegas de trabalho (veja SIMONI et al, 1995). Cleo rompe esse padrão e parece se sentir muito mais confortável com sua atitude.

Assim, pelo lado dos homens (de parceria eventual) percebe-se a rejeição da mulher quando ela revela ter o HIV; pelo lado da mulher soropositiva a sua baixa auto-estima é o seu cartão de visitas. *Quem vai desejar uma mulher "podre"???* Mais uma vez, o sofrimento parece ser mais uma marca na vida de uma mulher soropositiva. Existe uma dificuldade para lidar com a revelação. Devo ou não contar para meu(s) parceiro(s)? E como devo contar? E depois de contar, o que faço? São dúvidas, dilemas que parecem acompanhar histórias de AIDS. E, nesse sentido, a psicologia poderia desempenhar papel essencial, oferecendo suporte emocional e orientações psicológicas para o enfrentamento desse momento peculiar.

6 Con[tra]cepção

Tanto Selena quanto Cleo não sabiam que eram portadoras do HIV ao engravidarem, mas decidiram levar a gestação adiante. Primeiro, porque ambas são contra aborto; segundo, porque desejavam ter uma criança de seu parceiro como um legado do mesmo, e ter uma família grande.

Em relação ao uso do preservativo, Cleo e Selena apresentam discursos que não diferem em sua base. Ambas não usaram preservativo com seus parceiros antes de se saberem portadoras. Com a revelação do *status*, o comportamento de ambas muda. Cleo, com seus parceiros eventuais, passa a usar o preservativo. Selena, por sua vez, afirmou que usava preservativo quando vivia da prostituição com seus clientes. Com seus parceiros fixos (gigolô e ex-marido) não usava. Com seu parceiro atual usou apenas inicialmente ao saber-se portadora do HIV.

O papel dos PS não é julgar moralmente as práticas sexuais dos pacientes. Precisamos entender os motivos que levam um casal sorodiscordante optar pelo sexo desprotegido, a optar por um *script* de risco. Ao contrário do que possa parecer, argumentam Rhodes e Cusick (2000), em se tratando de relações sorodiscordantes, a expressão do amor e da intimidade através do sexo desprotegido coloca fé nos relacionamentos como uma forma de gerenciamento de riscos. O amor e a percepção de risco se sobrepõem e se inter-relacionam. Os significados do risco, da intimidade do amor e a confiança são locais e múltiplas, e o risco como um perigo viral pode ser interpretado, ao mesmo tempo, como segurança nos relacionamentos.

Apesar de Selena manter relações sexuais desprotegidas com seu marido Carlos, ele não soro-converteu (até o momento de seu depoimento). Podemos presumir que o fato de Carlos não ter adquirido o vírus até agora lhe confere um poder de imunidade, um poder sobre a morte, e as justificativas trabalham no nível da racionalidade e não da emoção, como podemos ver nesse recorte da narrativa:

(...) prum homem pegar, ou ele se injetou alguma coisa, ou ele não tem cuidado higiênico pra pegar... O chuveiro 'tá ali, é só ir ali, que é uma das coisas que nós fazia antes. Nós transava e já corria pro banho. (...). [Carlos]

“Quem se ama se cuida”, diz o velho ditado, que já foi usado em campanha de prevenção (veja ROSO, 2000). É isso o que fazem

Selena e Carlos, eles se cuidam. Cuidam-se ao seu modo, seguindo suas crenças e resistindo ao discurso científico “você tem que usar camisinha”. Os PS precisam reconhecer essa espécie de ‘cuidado alternativo’, para que possam estabelecer um diálogo aberto e sem pré-julgamentos, de modo que alternativas de sexo seguro possam ser co-construídas e não ditadas pelo biopoder.

7 Maternidade

O significado da maternidade para as mulheres é uma espécie de condutor das relações familiares, amorosas/sexuais e sociais. No caso de mulheres soropositivas, cuja questão sobre a infecção implica participação ativa de PS na vida delas, a maternidade assume contornos específicos. A mulher HIV-positiva que engravida não somente adquire a identidade de mãe como passa a ser vista como uma mãe ‘diferente’ – uma mãe soropositiva. O modo como a mulher deve lidar com seu corpo e o cuidado com a prole torna-se mais ainda controlado, vigiado pelo conhecimento científico. O significado da maternidade é construído pelo intermédio da subjetividade dessas mulheres e pelo saber médico. Assim, ser mãe HIV-positiva tem alguns diferenciais. A mãe portadora precisa prestar muito mais cuidado à sua saúde do que uma mãe não portadora. Muitas vezes, seu quadro clínico exige visita frequentes ao médico, alimentação diferenciada, zelo nos horários devido às medicações, etc. Se sua criança é portadora ou já tem AIDS, a situação se agrava.

Também, o auto-sacrifício – característico das representações de maternidade – parece ficar mais proeminente numa mãe soropositiva:

Eu me sacrifiquei durante todo o tempo de barriga dela, pra ela ser uma criança negativa. [Selena]

Antes era muito difícil eu sair pra médica por causa da Vitória, porque nós tinha que carregar ela junto. A gente não tinha com quem deixar. E aí, eu não ia nas consultas. Às vezes, ficava muito mal... mas eu tinha que cuidar da Vitória, né? Ela sempre está em primeiro lugar. (...). [Selena]

Essa fala não somente ilustra o auto-sacrifício materno, como indica uma das barreiras existentes às consultas médicas das mulheres desprovidas de recursos humanos. Muitas vezes, as mães não têm com quem deixar seu bebê para que possam ir às consultas.

O auto-sacrifício pode, com o tempo, também gerar a “desistência” da maternidade soropositiva. Cleo tentou ser ‘mãe’ no início, mas logo não suportou a carga de ser mãe nos padrões exigidos pela sociedade, e delegou os cuidados de Elvis a sua mãe:

Ser mãe é ser como a minha mãe! Se dedicar. E eu não sou assim. [Cleo]

(...) muitas vezes, como minha mãe diz, eu não nasci pra ser mãe. Eu me sinto assim, eu me sinto infantil, eu não sou responsável. Se eu puder sair no sábado, eu vou sair. Claro, se ele tiver com febre, não saio. Mas eu vou ficar emburrada porque eu não vou poder sair, porque o Elvis tá com febre! [Cleo]

Selena assume plenamente os cuidados de maternagem de Vitória, mas sua filha do primeiro casamento é passada para outra família. Selena justifica a adoção como tendo tomado a decisão correta, justa, baseada em sua expectativa de vida:

(...) porque eu pensei no futuro dela, porque amanhã ou depois... a gente pega muitas infecções ... a gente pode durar vinte, trinta anos, mas pode durar um. Então, eu já quis garantir a minha filha. [Selena]

‘Passar para uma família’ é uma tradição corrente e até freqüente nas famílias brasileiras de poder aquisitivo baixo. Esse ato é feito com o intuito de oferecer ‘uma vida melhor’ aos filhos, pois os pais assumem que não conseguiriam sustentar dignamente todos eles. Selena repete sua história de vida, pois também foi ‘passada’ a uma família quando criança.

O modo de ser mãe, o jeito de maternar, de cuidar da prole parece ser passado de geração em geração. As histórias se repetem, sob uma nova luz, sob novos problemas, mas se repetem... As mulheres vão tentando encontrar a melhor forma de lidar com a maternidade, e se amor materno é um mito, enquanto mito só lhe resta se repetir e não se alterar na raiz. Selena já está se preparando para um futuro incerto e se adiantou em termos legais de custódia de um de seus filhos. Ou seja, está agindo sob o que Ingram e Hutchinson (1999) chamaram de uma maternidade defensiva (*defensive motherhood*).

A maternidade defensiva é aparente na atitude de Selena, mas ela também aparece em Cleo. Ao depositar a responsabilidade de ma-

ternagem em sua própria mãe, Cleo se defende e defende seu filho de futuros problemas, pois está no imaginário social que a AIDS mata. Cleo quer aproveitar a vida, passear, sair na noite enquanto sua saúde permitir. Ao mesmo tempo em que ela “curte” a vida, também protege seu filho, “passando” sua “custódia” a sua mãe.

Podemos constatar, então, que apoiada nos modos como se processa a maternidade, ocorre uma re-estruturação familiar nas famílias de Cleo e Selena com a entrada do HIV. No caso de Cleo, a [re]estruturação se processa de modo diferente da de Selena. Há uma inversão da ordem geracional na família de Cleo. Agora a avó tem que cuidar da filha e do neto, e a filha (adulto-jovem) volta a ser adolescente, dependente dos pais, como vimos anteriormente. A avó (Dona Paula) aceita plenamente seu novo papel de “mãe”, reforçando a incapacidade da filha de assumir a maternagem.

A inversão da ordem geracional traz perdas e ganhos. A avó, ao reassumir o papel de mãe, rejuvenesce. Ela já não é mais a avó (envelhecida), mas mãe (rejuvenescida). Por outro lado, ela tem que abandonar seu papel de esposa. Ao se dedicar exclusivamente ao cuidado do neto (agora “filho”) ela se distancia do seu marido (que é o avô), repetindo o histórico auto-sacrifício materno. E todo esse sacrifício deve vir acompanhado de outra reestruturação: Cleo precisa aceitar a reassumir seu papel de filha, e isso realmente acontece.

No caso de Selena, a re-estruturação familiar também fica visível através da relação dela com sua própria mãe. Sua mãe que antes de saber do diagnóstico a maltratava, pede perdão e começa a tratá-la bem.

Associados às representações da maternidade soropositiva e às re-estruturações da família, encontramos outro elemento importante de ser discutido, que é a amamentação. Selena, apesar de expressar o desejo de amamentar sua filha Vitória, foi orientada pela pediatra a não amamentar. Como os seios que amamentam não somente são uma atividade corpórea fortemente construída através de uma ampla variedade de linguagem, práticas e representações, mas também eles aparentam ter uma vida própria, pois incham, vazam e comicham (CARTER, 1996), os seios de Selena resistem às construções do discurso médico:

Teve uma vez que eu meia dormindo, chegava a derramar leite na teta. Ela chorava, chorava. Aí, me acordei naquele susto. Aí, dei o peito pra ela. E eu pensei: ‘Meu Deus, o que eu estou fazendo’. (...). Até demorou muito pra eu chegar no impulso pra querer dar a

teta pra ela. Foi no susto mesmo. Mas foi eu me acordar e já não tinha mais leite na teta. Estava seca. Ela tomou tudo. [Selena]

Amamentar no peito é uma necessidade cultural para muitas mães. A cultura da amamentação no peito faz parte do cotidiano das mães brasileiras, e fugir da norma, além de ser revelador da presença do HIV, é um indicador de que não se é uma “boa” mãe. “Ao invés de desencorajá-las, nós necessitamos explorar *com elas* [grifo nosso] como modificar as práticas para minimizar os riscos” (O’GARA & MARTIN, 1996, p. 231).

O último ponto que queremos trazer à tona aqui na discussão do campo maternidade é referente ao atendimento aos filhos de portadoras. Cleo se diz insatisfeita e inconformada com o atendimento que seu filho recebe nos hospitais:

O Elvis está tomando um monte de medicação, que tu não sabe para que é, se está ficando bom. Eles não conversam. Esse é o problema dos médicos. Eu quero um médico que sente e diga é assim, assim, e assim. (...) E deu. ‘O Elvis está tomando esses remédios por causa disso, disso e disso; Olha, eu vou trocar o medicamento do Elvis por causa disso e por causa daquilo’ [imitando a voz de um médico]. Mas não, não tem isso. [Cleo]

O poder dos PS também pode se manifestar na rigidez com que se prescrevem tratamentos. Do ponto de vista do profissional, é uma forma de sentir segurança num contexto dominado pela sensação de impotência e de se defender pela angústia provocada pelo não-saber. Do ponto de vista do paciente, cria-se uma situação de stress e impotência frente aquele que não consegue ouvi-lo (SANCHES, 1999).

Como resultado de peregrinações, diagnósticos incertos e atendimento precário, Cleo não consegue confiar nos médicos. Tamanha insatisfação gera resistências ao poder e ao saber “dos doutores”. A resistência aparece nas formas mais variadas, provando que “há uma pluralidade de resistências, cada uma delas um caso especial (...) e elas só conseguem existir no campo estratégico das relações de poder” (FOUCAULT, 1980, p. 96), como se nota na fala que segue:

Boto a boca, sim [nos médicos]. No momento em que falam pela boca, falar bobagem, falar abobrinha... Falou abobrinha, não me serve. Não falam com a gente.

(...). [A médica] disse para mim me acalmar e virou as costas pra mim. (...). No momento em que a gente fala alguma coisa que a gente está certa - porque o que eu estou falando está certo - vocês fizeram cagada aqui dentro, vocês viram as costas. Pra mim, vocês só são médicos, não são Deus. [Cleo]

Obviamente, a resistência do paciente, seja em que tipo de frasco ela venha, geralmente não é bem-vista ou aceita pelo profissional da saúde:

[O médico diz para a mãe de Cleo:] '(...), se a Cleo quer falar comigo, eu estou todos os dias de manhã aqui no hospital, ela que venha que eu vou dar toda a atenção para ela, mas não ela ficar botando o hospital em polvorosa'. (...). [Dona Paula]

Selena também encontra dificuldades no que tange ao atendimento de um de seus filhos, argumentando que sofreu preconceito por ser portadora, mas seu senso de *entitlement* leva-a a uma reação imediata:

Eu bem assim: 'Essa foi a primeira vez. O dia que vocês tiverem preconceito com qualquer um dos meus filhos, eu meto um processo em vocês. Em mim eu aceito [levantando a voz], e olha que nem comigo vocês podem, mas eu aceito, mas com meus filhos não!'. Bom, me trataram assim, na palma da mão dali em diante. [Selena]

Ao enfrentar os PS no Posto de Saúde, Selena encontra um novo modo de subjetivar-se. De elemento sujeitado numa relação de poder, ela faz-se sujeito, nos lembrando que realmente o poder circula, ele "transita pelos indivíduos, não se aplica a eles (FOUCAULT, 1999, p. 35). Talvez, se os profissionais se colocassem no lugar dessas mães, esclarecessem seus procedimentos, e se posicionassem de uma forma humilde (especialmente sem 'virar as costas'), tornando-se mais acessíveis, seus pacientes pudessem sentir-se amparados e seguros, e sujeitos de sua própria história.

8 Conclusões

As histórias contadas por Cleo e Selena confirmam que a epidemia da AIDS tem atingido cada vez mais mulheres que têm nas suas

histórias de vida o sofrimento como característica marcante. Suas histórias têm um começo bem demarcado, mas não tem um fim em si mesmas. É como se elas pudessem ficar narrando infinitamente suas vidas. São histórias de nascimento e (re) nascimento; de muita dor, mas também de felicidade. Nasceram seus filhos e elas (re) nasceram através deles. São narrativas de luta para (con) viverem do melhor modo possível com o HIV/AIDS.

Quando a gravidez associada à AIDS é introduzida no cotidiano dessas mulheres, uma série de mudanças começa a ocorrer na vida delas. Essas mudanças são essencialmente conectadas à identidade delas. Primeiro, porque as mudanças interferem no modo de ser mãe: não poder parir normalmente, não lhes permitir amamentar no peito e não conseguir maternar todos seus filhos nos padrões normativos. Segundo, por que interferem no modo de ser esposa: não podem mais desempenhar sua sexualidade nos moldes tradicionais, ou seja, sem o uso do preservativo e sua capacidade/habilidade reprodutiva já é questionada pela família, pela sociedade em geral e pelos PS.

O que essas expressões diferenciadas de amor materno têm em comum é uma carga muito grande de sofrimento. Ao passar o papel de mãe a outra pessoa ou ao assumir a maternidade sozinha elas deixam de preencher os requisitos de mãe tal qual a sociedade prescreve. O sofrimento é tão grande que obriga essas mulheres a encontrarem estratégias para driblarem o que nossa cultura dita como sendo maternidade, seja re-configurando as relações familiares ou colocando-se em segundo plano.

O sofrimento dessas mulheres não apenas resulta dessas mudanças no nível dos relacionamentos interpessoais, mas também deriva do modo como foram atendidas nos serviços de saúde durante o pré-natal e durante o puerpério. O preconceito e o controle a essas mães parecem evidentes. Se por um lado, a gravidez soropositiva passa a ser aceita com o advento da medicação, por outro, através de novas e mais sutis estratégias de dominação, o corpo soropositivo das mulheres é normatizado e controlado. O biopoder se revela presente!

Por fim, é preciso ressaltar que não tivemos a pretensão responder a todas as questões referentes à transmissão vertical da AIDS nesse estudo. Esperamos, sim, que os elementos apontados aqui contribuam para disseminar e adensar o debate e as reflexões sobre as práticas em saúde, propiciando ações baseadas numa ética crítica e solidária. Mães soropositivas precisam ainda de muito apoio, como por exemplo, nas questões referentes à revelação do HIV/AIDS, aos

processos de adoção, às re-estruturações familiares, à amamentação, ao uso do preservativo feminino e, inclusive, à aceitação (respeito) das decisões sexuais/reprodutivas do casal.

Referências

BERGENSTRÖM, Anne, & SHERR, Lorraine. A review of HIV testing policies and procedures for pregnant women in public maternity units of Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil. **AIDS Care**, v.12, n.2, p. 177-186, 2000.

BOYLE, Mary. **Re-thinking abortion. Psychology, gender, power and the law**. New York, NY: Routledge, 1997.

BRASIL. **Glossário temático : DST e AIDS**. Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Secretaria de Vigilância em Saúde. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 56 p. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)

BRASIL. **Recomendações para Profilaxia da Transmissão Vertical, do HIV e Terapia Anti-Retroviral em Gestantes**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de DST/AIDS, 2004. Disponível

em:<http://www.AIDS.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B513DDA72-7E9D-4E2C-806E-8D1E0B66ACC5%7D/ConsensoGestante2004.pdf> Acesso em:16/07/2008

BRITO, Ana M. de, SOUSA, Jailson L. de, LUNA, Carlos F., & DOURADO, Inês. Tendência da transmissão vertical de AIDS no Brasil. **Revista de Saúde Pública**;40(Supl.):18-22, 2006.

CARTER, P. Breastfeeding and social construction of heterosexuality, or 'What breasts are really for'. In: HOLLAND, J. & ADKINS, L. (Eds.). **Sex, sensibility and the gendered body**. New York, NY: St. Martin's Press, 1996. pp.99-119.

CDC (Centers for Disease Control and Prevention). Status of perinatal HIV prevention: U.S. declines continue. Status of perinatal HIV prevention. Rockville, Maryland: National Center for HIV, STD, and TB prevention, November 1999.

COHEN, Cláudio & FAIMAN, J. S. **AIDS: Ataque ao Sistema de Defesas Psíquicas**. **Bioética**, v.1, n.1, Brasília. Conselho Federal de Medicina, 1993. Disponível

em:
<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v1/AIDSataq.html> Acesso em: 15/07/2008.

CRUZ, Elizabeth F. Infâncias, adolescências e AIDS. *Educ. rev.* [online], n. 46, pp. 363-384, 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-46982007000200015&lng=es&nrm=iso Acesso em: 15/07/2008.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. **The history of sexuality**. An introduction (vol.1). New York, NY: Vintage Books, 1980.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação da cultura**. Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan, 1999.

GRAÇA, Luís. **Evolução do sistema hospitalar: uma perspectiva sociológica**. Lisboa: Disciplina de Sociologia da Saúde / Disciplina de Psicossociologia do Trabalho e das Organizações de Saúde. Grupo de Disciplinas de Ciências Sociais em Saúde. Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa, 1996. (Textos, T 1238 a T 1242). Disponível em: <http://www.ensp.unl.pt/lgraca/textos98.html> Acesso em: 08/06/2008

GUARESCHI, Pedrinho. **Psicologia social crítica como prática de libertação**, 3.ed. Petrópolis: Vozes, 2005.

INGRAM, D., & HUTCHINSON, S. A. Defensive mothering in HIV-positive mothers. *Qualitative Health Research*, v.9, n.2, p. 243-258, March 1999.

JOVCHELOVITCH, Sandra & BAUER, Martin. Entrevista narrativa. In: BAUER, M. W. & GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som. Um manual prático**, pp.90-113. Petrópolis: Vozes, 2002.

JOVCHELOVITCH, Sandra. Os contextos do saber. Representações, comunidade e cultura. Petrópolis: Vozes, 2008.

LANE, Sílvia T. M. Novas Perspectivas em Psicologia Social. In: **XX Congresso Interamericano de Psicologia**. Caracas, Venezuela, 1985.

MARTÍN-BARÓ, Ignacio. El papel del psicólogo en el contexto centroamericano. *Revistas de Psicología de El Salvador*, enero-marzo, **IX**, **35**, 53-70, 1990.

MOSCOVICI, Serge. Representações sociais: investigações em psicologia social. Rio de Janeiro, Vozes, 2003.

O' GARA, C., & MARTIN, A. C. HIV and breastfeeding: informed choice in the face of medical ambiguity. In: LONG, L. D. & ANKRAN, E. M. (Eds.). **Women's experiences with HIV/AIDS. An international perspective**. New York: Columbia University Press, 1996, p.220-235.

PARKER, Richard, HERDT, G., & CARBALLO, Manuel. Sexual culture, HIV transmission, and AIDS research. In R. Parker, & P. Aggleton (Eds.), **Culture, society and sexuality. A reader**, pp. 419-433. Philadelphia, PA: UCL Press, 1999.

PETCHESKY, Rosalind. Introduction. In R. P. Petchesky, & K. Judd. (Eds.), **Negotiating reproductive rights. Women's perspectives across countries and cultures**, pp.10-25. New York, NY: Zed Books/ International Reproductive Rights Research Action Group (IRRRAG), 1998.

RHODES, T., & CUSICK, L. Love and intimacy in relationship risk management: HIV positive people and their sexual partner. **Sociology of Health & Illness**, v. 22, n.1, p.1-26, 2000.

ROSO, A., GUARESCHI, P. A. Megagrupos midiáticos e poder: construção de subjetividades narcisistas. **Política & Trabalho**, v.26, p.37 - 54, 2007.

ROSO, Adriane, & NORA, Sandra M. Confie desconfiando: uma proposta de redução de danos entre casais com risco de contrair o HIV. **Psico**, v. 29, n.2, p.155-164, julho/dezembro 1998.

ROSO, Adriane. Ideologia e Relações de gênero: um estudo de recepção das propagandas de prevenção da AIDS. **Cadernos de Saúde Pública**, v.16, n.2, p. 385-398, 2000.

_____. O cotidiano no campo da saúde - Ética e responsabilidade social. In M. V. Veronese & P. A. Guareschi, **Psicologia do cotidiano. Representações sociais em ação**, pp.119-146. Petrópolis: Vozes, 2007.

SANCHES, R. M. A relação médico-paciente sob o signo da AIDS. **Revista USP**, v. 33, n. XX-XX, p. 47-55, março/maio 1999.

SCHEPER-HUGHES, N. & LOCK, M. M. (1987). The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology, **Medical Anthropology Quarterly**, 1, 1, 6-41.

SIMON, William & CAGNON, John H. Sexual scripts. In Richard Parker and Peter Aggleton (Eds.). **Culture, society and sexuality. A reader**, pp.29-38. Philadelphia, PA: UCL Press, 1999.

SIMONI, J. M., MASON, H. R. C., MARKS, G., RUIZ, M. S., REED, D., RICHARDSON, J. L. Women's self disclosure of HIV infection: rates, reasons, and reactions. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v. 63, n.3, p. 474-478, June 1995.

THOMPSON, John B. Ideologia e cultura moderna: Teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa. Rio de Janeiro: Vozes, 1995.

VASCONCELOS, Ana L. R. de; HAMANN, Edgar M. Por que o Brasil ainda registra elevados coeficientes de transmissão vertical do HIV? Uma avaliação da qualidade da assistência prestada a gestantes / parturientes infectadas pelo HIV e seus recém-nascidos. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infantil**, Recife, v. 5, n. 4, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S1519-38292005000400012&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 14/07/2008.

VERMELHO, L. L., BARBOSA, R. H. S., & NOQUEIRA, S. A. Mulheres com AIDS: desvendando histórias de risco. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 15, n.2, p._369-379. abril/junho 1999.

Adriane Roso
E-mail: adrianeroso@hotmail.com

Artigo recebido em fevereiro/2009.
Aprovador em março/2009.