

**Casa de Oswaldo Cruz – FIOCRUZ**  
**Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde**

**ELIZA DA SILVA VIANNA**

**AIDS POR ELAS:**  
**EXPERIÊNCIAS SOROPOSITIVAS DE MULHERES NOS ANOS 1990**

**Rio de Janeiro**  
**2018**

**ELIZA DA SILVA VIANNA**

**AIDS POR ELAS:  
EXPERIÊNCIAS SOROPOSITIVAS DE MULHERES NOS ANOS 1990**

Tese de doutorado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz-Fiocruz, como requisito parcial para obtenção do Grau de Doutor. Área de Concentração: História das Ciências.  
Orientador: Profa. Dra. Dilene Raimundo do Nascimento

Rio de Janeiro  
2018

**ELIZA DA SILVA VIANNA**

**AIDS POR ELAS:  
EXPERIÊNCIAS SOROPOSITIVAS DE MULHERES NOS ANOS 1990**

Tese de doutorado apresentada ao Curso de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz-Fiocruz, como requisito parcial para obtenção do Grau de Doutor. Área de Concentração: História das Ciências.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Dilene Raimundo do Nascimento (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz-Fiocruz) – Orientadora

---

Profa. Dra. Tânia Maria Dias Fernandes (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz-Fiocruz)

---

Prof. Dr. Luiz Otávio Ferreira (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz-Fiocruz)

---

Profa. Dra. Yonissa Marmitt Wadi (Programa de Pós-Graduação em História da Universidade Estadual do Oeste do Paraná)

---

Prof. Dr. André Mota (Programa de Pós-Graduação em Medicina Preventiva e Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo)

Suplentes:

---

Prof. Dr. Luiz Antônio Teixeira (Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde da Casa de Oswaldo Cruz-Fiocruz)

---

Profa. Dra. Andrea Casa Nova Maia (Programa de Pós-Graduação em História Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro)

Rio de Janeiro  
2018

V617a Vianna, Eliza da Silva.

Aids por elas: experiências soropositivas de mulheres nos anos 1990 / Eliza da Silva Vianna. – Rio de Janeiro: s.n., 2018.

234 f.

Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde) - Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, 2018.

Bibliografia: 228-237f.

1. História do Século XX. 2. Soropositividade para HIV. 3. Mulheres. 4. Brasil.

CDD 362.1969792

*Este trabalho é dedicado a Wilson Bazete  
(In memoriam) e a todas as mulheres que  
fazem parte da minha vida.*

## Agradecimentos

Cursar um doutorado foi um dos maiores projetos a que me propus na vida. Ao longo dos últimos quatro anos, esta pesquisa não apenas me acompanhou, mas motivou boa parte de minhas escolhas em diversos âmbitos da vida. Com todas as falhas que traz, ela pretendeu responder algumas questões que me são muito caras e, muitas vezes, bem pouco acadêmicas. Nesse percurso, muitas pessoas me ajudaram. Algumas porque me acompanham em todas as jornadas, outras porque estiveram diretamente ligadas à execução da pesquisa e à elaboração do texto, outras ainda porque me ajudaram na difícil tarefa de manter a saúde e a sanidade durante a escrita. Discrimino abaixo aquelas mais essenciais:

Em primeiro lugar, agradeço à minha mãe, a mulher mais extraordinária que já conheci. Nunca será possível enumerar todos os ensinamentos que você me dá. Além disso, agradeço por compreender as ausências, os telefonemas sussurrados da biblioteca e o mau humor constante. Do mesmo modo, agradeço às minhas irmãs: Ellen e Elaine. A primeira por ter me incentivado das melhores formas a começar o doutorado, por acreditar na minha competência, por ouvir e acalantar meus dramas, por comemorar os pequenos e grandes avanços, por ser essa companheira de carnavais e tecidos, e por tanto mais. Elaine por tentar conversar comigo mesmo quando eu não era capaz de falar de outro assunto, pelos almoços, pelas traduções, por compartilhar minha admiração pela Dilene, por ouvir as citações por telefone e receber artigos que muitas vezes não queria ler e por cada detalhe do que construímos. Às duas juntas, por segurarem várias barras para que eu pudesse me dedicar aos estudos desde sempre, mas nos últimos quatro anos em especial. Sereno e Fernando, obrigada por caminharem ao lado delas.

Nada disso seria possível sem o apoio de Manuel José da Silva, a quem devo, entre tantas coisas, o acesso à educação de qualidade. Vittor e Dineide, obrigada por fazerem parte de tudo. O amor de Elisa e Cristina, que não precisa ser de sangue para ser da família, também é essencial sempre.

À Dilene Nascimento eu agradeço pela generosidade imensurável, por acreditar em mim, por entender minhas escolhas, por me deixar ter autonomia sem me deixar desorientada, por me apresentar à História das Doenças, à pesquisa, por ser muito mais do que orientadora durante todos esses anos. Espero que tenhamos ainda muitas histórias das doenças para contar.

A todas as pessoas que colaboram para a existência do Programa de Vocação Científica (PROVOC), onde tudo começou: agradeço por mudarem as vidas de tantos adolescentes. Aos professores do Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde, obrigada por nos acompanharem na jornada do curso, em especial Ana Venâncio por sua competência

invejável e Nara Azevedo por nos ajudar a delinear as pesquisas. Professoras Ilana Löwy, Claudia Bonan e Deise Quintiliano pelo aprendizado nas disciplinas no Instituto Fernandes Figueira e na UERJ, respectivamente. Anna Beatriz de Sá (Bela), pelo incentivo desde o PROVOC. Andrea Casa Nova Maia, pela generosidade desde a graduação. À Joana Pedro pelas contribuições na qualificação. Tânia Fernandes, pelas contribuições na qualificação e na defesa, bem como pelos momentos de descontração nos congressos e blocos de carnaval. André Mota, Luiz Otávio Ferreira e Yonissa Wadi, pela disponibilidade e pela leitura tão cuidadosa.

Aos companheiros de turma: Roberto, Renata, Thiago, Mariza e André, por compartilharmos felicidades e sofrimentos. Renilson e Luiz Alves, pelas parcerias. José Roberto e Avohanne, por aquela cerveja cara em Brasília.

Rodrigo Ramos, por planejarmos cursos e artigos com a mesma paixão que cervejas e viagens – e pelo nosso curso no Desfazendo Gênero. Fernando Domingos Aguiar, por ter me aceitado na sua cerveja naquele dia em Vitória (ES) e por ter se tornado um grande interlocutor nas histórias da aids, além de um amigo tão especial!, obrigada por me receber na UERN e por cada minuto daquela viagem à Paraíba e ao RN. Rosenilson, Nadja, Jacqueline, Andreza, Kelly e todos que trocaram figurinhas e possibilitaram a existência da I Jornada de Ensino e Pesquisa em História / Seminário História e Doenças: Diálogos e Percepções.

Ao Grupo de Estudos de História das Doenças agradeço as leituras, as discussões, as críticas, os lanches, as cervejas, as dicas e o interesse compartilhado. Monica Moraes, pela competência admirável. Dani, pela amizade, pelas dicas, pelos mimos, por minha rigidez e por compreender meu lado inspetora de palestra, e por não desistir de mim.

Aos organizadores e participantes do Colóquio de História das Doenças, em especial Anny Jacqueline Torres, Betânia Figueiredo e Diana Maul, pelas leituras atentas e observações sempre valiosas. Rita de Cássia Marques e Leicy Francisca da Silva pelas observações na Anpuh de Brasília. Aos alunos da disciplina História das Doenças 2017.2, pelas discussões enriquecedoras e por me propiciarem uma experiência tão significativa e nova na sala de aula.

Aos companheiros do IFF – Cabo Frio: Eric, pelas conversas sobre história das ciências e por sempre pensar a respeito do que eu dizia; Alexandra, pelas caronas, pelas histórias incentivadoras e por me ajudar a ter calma para planejar o futuro; Leonardo Francisco, Maria Célia, Karla Macedo e Adriana Guimarães, pelo amor, amizade e aprendizado; Karen, pelas caronas, pelas conversas, por matar os insetos, pelos almoços, pela terapia, pelas cervejas e por me provar que eu era capaz de coabitar.

Às meninas/mulheres que construíram comigo a Roda de Mulheres do IFF (e que agora constroem sem mim), o capítulo dois é para vocês que me ensinam que política a gente faz em

qualquer idade. Vocês me ajudaram muito a lembrar que a pesquisa pode e deve estar em contato com a Educação Básica. Larissa Franco, por ter me pedido para explicar minha qualificação após uma aula. Mylena, por ter se tornado amiga. Isabelle e Isabela, pelo brilho no olhar.

Aos estudantes do Pré-Vestibular Comunitário Solidariedade, pelas aulas que me ajudavam a organizar a cabeça, por me ensinarem tanto sobre coletividade, por transformarem a padaria em sala de aula. Monique, Katia, Kenny, Jhon, Pedro, Bruna, Rodrigo, Bea, Paula e Diego, vocês foram meu refúgio nos últimos meses. Henrique Sobral, por ser essa surpresa linda da reta final, pelos pequenos e grandes socorros, pelas conversas, pelos aprendizados, pelo apoio, pelo conforto e por tudo o mais que temos a compartilhar no futuro.

Lucas Batista, por compartilhar aprendizados e silêncios. Cynthia Oliveira, por saber quebrá-lo da melhor forma, pela erudição, por compartilhar o espaço, pela paciência e por, junto com Celina e João, entenderem meu desespero, me apoiarem e me alimentarem nos últimos dias. Capitu e Stella, por destruírem minhas coisas e me fazerem companhia. Malu Sartor, por me inspirar a ser uma pessoa melhor, pelas sugestões bibliográficas e pelo amor que só cresce. Bianca Miranda, pelos computadores, impressões, socorros rápidos, por ser a pessoa a quem confio minha vida, porque segura minha onda e por me ouvir com o coração sempre aberto. Rodrigo, pelo interesse genuíno em me ouvir quando a escrita estava travada. Marília Trajtenberg, porque me salva desde que eu tinha nove anos. Anita Lucchesi, por tudo que a gente ressignifica. Natassja Menezes, por ser minha companheira de estudos desde o ano 2000, pelos cuidados, ouvidos, abraços, silêncios e conversas que parecem não ter sentido.

Ana Rocha, porque segura minha mão em todos os momentos, por ser a pessoa mais equilibrada que alguém pode conhecer, por me ensinar as regras de etiqueta da vida, por enlouquecer comigo, por me receber em Salvador quando estava no pior momento da escrita, por ter me apresentado outras tantas pessoas maravilhosas, por cada cerveja após as reuniões de orientação, pelas caminhadas na praia, por ter me ajudado a sobreviver no(s) último(s) ano(s).

Aline, por todas as vezes em que me mandou falar mais da minha pesquisa, pelas conversas que me dão base, pelo tanto que a gente aprende juntas, pelas sugestões para a tese e por me ajudar a acreditar em mim quando fica muito difícil. Carla, por aquele dia que foi me encontrar no IFCS, por acreditar que eu sou melhor do que sou e pelo que a gente constrói juntas. Helaine, pelas geminianices, tarôs, livros e conversas sérias perdidas no meio do bar. Dani, pelas lembranças que a gente já tem em São Paulo, por me inspirar e por amadurecermos juntas. Melissa, por ser nossa campeã e por se tornar amiga, confidente e companheira pelo



whatsapp. Ludmila, pela interlocução sobre aids, pelas traduções, por estar sempre tangenciando a academia, pelos almoços e por tantas reflexões sobre vida e amor. Diego, por me mostrar que precisamos e devemos provar nosso amor, esfregar nossa felicidade na cara do mundo: essa tese é nossa, é sobre o direito de sermos quem somos, sem nenhum tipo de medo. Ao Will (*in memoriam*), por me mostrar o quanto esse trabalho é necessário e me fazer lembrar que “somente à medida que a história serve à vida devemos servi-la”. Mirinha, por ser uma mãe tão inspiradora, o capítulo 5 é seu!

Gabee Violet, por me ajudar nas mudanças de dentro e de fora e pelas lágrimas acadêmicas à beira mar. Thaís Rissi, por me lembrar que tenho um corpo e que o cérebro é apenas uma parte dele. Mariana Prezza, por me ajudar a abraçar meus monstros. Claudix Machado, por encarar meus desesperos mais fundos com tanta sabedoria e amor.

Lili, por ter me apresentado Caio Fernando Abreu, me ajudando na reconciliação com a história das doenças, por ter se tornado mãe enquanto o último capítulo era gestado (ele é seu também!), por ter me feito tia e madrinha, por me ajudar a lembrar de dar aplicação prática a toda essa bibliografia sobre saúde e gênero, e por essa irmandade que a vida nos deu, mas que só continuou porque soubemos cuidá-la.

Aos funcionários da biblioteca do Centro Cultural do Banco do Brasil do Rio de Janeiro (CCBB-RJ), por construírem esse espaço que me é tão caro.

Às mãos que fazem o PPGHCS ser uma ilha de amparo em meio às hostilidades da academia. Paulo, por ter segurado minha mão no dia da entrevista e por todo o auxílio nos últimos seis anos. Sandro, pelas conversas sobre conjunturas, futuro, profissão. Maria Claudia, pelo sorriso acolhedor mesmo quando a gente chega para criar problemas. Nelson, Chris e Amanda, pela eficiência e carinho.

Ao grupo de bolsistas da Capes no *facebook*, pelos memes, pelas tretas e pela possibilidade de saber que os problemas nunca são individuais.

À Capes pelo financiamento, à Fiocruz pelos auxílios a eventos.

A todos e todas que, por ventura, vierem a ler este trabalho, meu mais sincero agradecimento.

*A sociedade não é uma rede geometricamente uniforme como nos é representada nas necessárias abstrações das ciências sociais, parecendo-se mais com um mosaico, um patchwork, em que cada fragmento (cada pessoa) é diferente dos outros, mesmo tendo muitas coisas em comum com eles, buscando tanto a própria semelhança como a própria diferença.*

(Alessandro Portelli)

## Resumo

O presente trabalho analisa as experiências de mulheres com a soropositividade para o HIV, durante a segunda década da epidemia (1990). Para tanto, foram selecionados como documentos históricos autobiografias de mulheres soropositivas ou que conviveram com o HIV, publicadas entre 1990 e 2001, e entrevistas de participantes do Grupo de Mulheres do Grupo Pela Valorização Integração e Dignidade do Doente de Aids (Pela Vidda – RJ), realizadas entre 1996 e 1998. Os dois tipos de fonte foram metodologicamente aproximados pela categoria ‘escrita de si’. Entre nossos principais objetivos, figurou identificar como alguns modelos de comportamento historicamente atribuídos ao gênero feminino influenciaram a elaboração de significados para a aids no entender de cada uma das mulheres. A virgindade, o casamento, a maternidade e o cuidado como responsabilidade das mulheres foram alguns dos principais elementos evocados por elas em sua escrita de si. Partimos da concepção de que as experiências individuais com a doença, em especial a aids, devem ser entendidas em suas relações com os âmbitos público e privado, inserindo no jogo de forças do qual participam diversos atores sociais, compondo a representação social da doença. No caso da aids, as rupturas e continuidades, bem como as normatizações de gênero, são essenciais para a elaboração de sentidos que até hoje acompanha a doença.

**Palavras-chave: História da aids – História das doenças - gênero**

## ABSTRACT

The present study analyses the experiences of women with HIV seropositivity, during the second decade of the epidemic (1990). For this purpose, were selected as historical documents autobiographies of seropositive women or who lived with the HIV, published between 1990 and 2001, and interviews of participants from the group of women in the Group for Appreciation, Integration and Dignity of Aids patients (Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids - Pela Vida - RJ), conducted between 1996 and 1998. The two types of source were methodologically approximated by the category 'writing itself'. Among our main goals, it figured to identify how some models of behavior historically attributed to the female gender has influenced the development of meanings for the aids in the understanding of each one of the women. The virginity, marriage, motherhood and the care and responsibility of women were some of the main elements raised by them in their itself writing. We believe that the individual experiences with the disease, in particular the aids, must be understood in their relations with the public and collective spheres, inserting in the game of forces which participates various social actors, composing the social representation of the disease. In the case of the aids, the ruptures and continuities, as well as the regulations of gender, are essential for the preparation of senses that until today accompanies the disease.

**Keywords: History of aids - History of Diseases - Gender**

## Resumen

El presente trabajo analiza las experiencias de mujeres seropositivas para o VIH, durante la segunda década de la epidemia (1990). Para tanto, fueron seleccionados como documentos históricos autobiografías de mujeres seropositivas o que convivieron con el VIH, publicadas entre 1990 y 2001, y entrevistas de participantes del Grupo de Mujeres del Grupo Por La Valorización Integración y Dignidad del Enfermo de Sida (Grupo de Mulheres do Grupo Pela Valorização Integração e Dignidade do Doente de Aids – Pela Vidda – RJ), realizadas entre 1996 y 1998. Los dos tipos de fuente fueron metodológicamente acercados por la categoría ‘escritura de si’. Entre nuestros principales objetivos, figuró identificar cómo algunos modelos de comportamiento históricamente atribuidos al género femenino influenciaron en la elaboración de significados para el Sida en el entendimiento de cada una de las mujeres. A virginidad, el matrimonio, la maternidad y el cuidado como responsabilidad de las mujeres fueron algunos de los principales elementos evocados por ellas en su escritura de si. Partimos de la concepción de que las experiencias individuales con la enfermedad, en especial el Sida, deben ser entendidas en sus relaciones con los ámbitos público y colectivo, insertando en el juego de fuerzas del cual participan diversos actores sociales, componiendo la representación social de la enfermedad. En el caso del Sida, las rupturas y continuidades, bien como las normatizaciones de género, son esenciales para la elaboración de sentidos que hasta hoy acompañan la enfermedad.

**Palabras-clave: Historia del Sida – Historia de las enfermedades - género**

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES E TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos casos de aids e dos óbitos, razão de sexo e proporção de óbitos conhecidos em indivíduos com 13 anos de idade ou mais, segundo sexo e ano de diagnóstico. Brasil, 1980-2000

Tabela 2 - Distribuição dos casos de aids em indivíduos do sexo feminino com 13 anos de idade ou mais, segundo categoria de exposição hierarquizada e ano de diagnóstico. Brasil 1983-2000

Tabela 3 - Distribuição dos casos de aids em indivíduos do sexo feminino com 19 anos de idade ou mais, segundo escolaridade\* e ano de diagnóstico. Brasil, 1983-2000

Figura 1 – Capa do livro *Depois daquela viagem*

Figura 2 – Capa do livro *Sorrindo entre lágrimas I*

Figura 3 – Capa do livro *Sorrindo entre lágrimas II*

Figura 4 – Valéria Piassa Polizzi na orelha do livro *Depois daquela viagem*

Figura 5 – Núbia Moreira Sant’Ana na contracapa do livro *Sorrindo entre lágrimas I*

Figura 6 – Núbia Moreira Sant’Ana na contracapa do livro *Sorrindo entre lágrimas II*

## LISTA DE SIGLAS

ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids

AIDS - Acquired Immune Deficiency Syndrome

CBPF – Centro Brasileiro de Pesquisas Físicas

CENPES – Centro de Pesquisa e Desenvolvimento Leopoldo Miguez de Mello da Petrobrás

COC – Casa de Oswaldo Cruz

CTI – Centro de Terapia Intensiva

DAD – Departamento de Arquivo e Documentação

DST – Doença Sexualmente Transmissível

EPSJV – Escola Politécnica da Saúde Joaquim Venâncio

FNFi – Faculdade Nacional de Filosofia

GRUPO PELA VIDDA – Grupo Pela Valorização Integração e Dignidade do Doente de Aids

HIV – Human Immunodeficiency Virus

IMPA – Instituto de Matemática Pura e Aplicada

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização Não-Governamental

OPAS – Organização Pan-americana de Saúde

PAISM – Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher

PROVOC – Programa de Vocação Científica

PUC – Pontifícia Universidade Católica

SENAC – Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial

SUS – Sistema Único de Saúde

TED – Technology, Entertainment and Design

UFG – Universidade Federal de Goiás

UNAIDS – United Nations Programme on HIV/AIDS

UTI – Unidade de Tratamento Intensivo

## SUMÁRIO

<b>Introdução</b> .....	<b>17</b>
<b>Capítulo 1 - Entre o singular e o plural: gênero e representação social da Aids</b> .....	<b>24</b>
1.1 A categoria gênero sob a perspectiva da história das doenças.....	25
1.2 As relações entre o eu e o todo: um velho/novo problema historiográfico.....	33
1.3 Aids por elas.....	41
<b>Capítulo 2 – As meninas inocentes: o HIV na primeira relação</b> .....	<b>50</b>
2.1 Autobiografias: narrativas do eu feminino.....	54
2.2 Juventude e liberdade .....	61
2.3 “Muito prazer” .....	64
2.4 “Como quase todas as adolescentes” .....	70
2.5 “Mais difícil do que ter o HIV era ter que fingir que não tinha” .....	77
<b>Capítulo 3 – “Mas eu tenho um marido só”</b> .....	<b>94</b>
3.1 “Eu era uma Amélia”.....	103
3.2 “Eu procurei e encontrei”: infidelidade feminina e culpa .....	114
3.3 “Mas segura o marido dentro de casa. Vai se prevenir da AIDS muito mais” .....	134
<b>Capítulo 4: “Faz um favor pra mim? Naquele meio de sangue que você tirou, manda fazer o de HIV”</b> .....	<b>138</b>
4.1 “Começou a minha realmente longa história com o HIV” .....	138
4.2 “O conflito era dentro de mim”: trajetórias de mulheres .....	155
4.3 A experiência política da doença.....	172
<b>Capítulo 5 – “Só as mães são felizes”: maternidade e a experiência com a aids</b> .....	<b>187</b>
5.1 “A doença sempre me acompanhou” .....	195
5.2 Mães homossexualizadas .....	209
<b>Considerações finais</b> .....	<b>218</b>
<b>Fontes</b> .....	<b>223</b>
<b>Referências</b> .....	<b>225</b>



## Introdução

A pesquisa histórica parte de perguntas do presente, o qual, conforme sabemos não é descarnado, mas necessariamente entrecortado pelo lugar de fala e pelas subjetividades de quem o vive. As motivações acadêmicas estão inextricavelmente ligadas a aspectos pessoais. Portanto, acreditar em uma separação entre um mundo acadêmico e outro pessoal nunca me pareceu possível. Assim, apresentar o tema deste trabalho e as questões que me levaram a construí-lo, carece de um percurso que pode soar excessivamente íntimo ao leitor – o que talvez não seja um equívoco, já que é também a intimidade de soropositivas que adentraremos ao longo dele.

Para tanto, adoto a partir daqui, e pela primeira vez, o uso da primeira pessoa do singular, pronome necessário para situar os lugares e olhares que dedico à história da aids como objeto de estudo. Embora o pronome pessoal se coloque como quase imperativo nessa breve apresentação, afirmo que desacredito na possibilidade de uma pesquisa acadêmica ser elaborada individualmente, o que leva a, mais adiante, retornar à habitual primeira pessoa do plural. Para além do plural mais óbvio que se coloca na relação de orientação, creio que essa pesquisa compartilha códigos e conexões com o grupo de estudos de História das Doenças, com o programa de pós-graduação de que faço parte e com as inúmeras trocas formais e informais que seu percurso proporcionou nos últimos anos.

Tendo em vista que os limites entre o individual e o coletivo figuram entre os problemas a serem debatidos ao longo deste texto, a escolha entre o eu e o nós emergiu quase como um problema conceitual à parte na construção narrativa que aqui se apresenta. Corroborando a postura intelectual de não encerrar, mas fomentar e complexificar os debates, e entendendo que o ‘nós’ assume com mais honestidade os não-ditos de que já nos falava Certeau (1982), a solução temporária encontrada foi o uso do pronome no singular para o que é inextricavelmente pessoal e o retorno do plural habitual para o percurso *strictu sensu* da pesquisa. Colocadas as ressalvas pronominais, prossigamos.

A primeira vez que me lembro de ter ouvido falar sobre aids foi na telenovela ‘Malhação’, exibida pela Rede Globo de televisão desde meados dos anos 1990. Havia uma personagem soropositiva, interpretada pela atriz Samara Felippo, sobre quem as lembranças vagueiam e constroem com nitidez uma única cena: a jovem se machucou durante uma aula de Educação Física e demonstrava grande receio de que alguém tocasse seu sangue. Os outros

personagens não sabiam de sua soropositividade.<sup>1</sup> A memória também me traz propagandas do Ministério da Saúde que passavam no intervalo dessa novela dizendo “A ciência está fazendo a parte dela, faça você a sua”, em que imagens de tubos de ensaio alternavam-se a de preservativos masculinos.<sup>2</sup>

Alguns anos depois, entre as leituras infanto-juvenis que me acompanharam durante anos, tive acesso ao livro *Depois daquela viagem*, de Valéria Piassa Polizzi<sup>3</sup> – uma das fontes analisadas no capítulo 2. A história de uma adolescente que se tornou soropositiva após relações sexuais com o primeiro namorado não despertou tanto a minha curiosidade e a leitura passou sem muito alarde, embora tenha ficado na memória. Entre outras leituras sobre os dilemas e questões da adolescência, creio que, mais do que a aids, o livro me cativou pela naturalidade com que tratava a sexualidade feminina, assunto raramente abordado em publicações similares.

Em 2004, enquanto cursava a primeira série do Ensino Médio no Colégio Pedro II, ingressei na Casa de Oswaldo Cruz como bolsista do Programa de Vocação Científica (PROVOC),<sup>4</sup> que tem entre seus objetivos despertar a curiosidade acadêmico-científica e auxiliar na escolha profissional de jovens estudantes. Com os limites de profundidade cabíveis a alunos(as) da educação básica, ocorre incentivo para o desenvolvimento de uma pesquisa similar às desenvolvidas nos programas de iniciação científica durante a graduação.

No processo de escolha do tema de trabalho, a pesquisadora que me recebeu (e que me orientou desde então) me apresentou a alguns textos historiográficos. Identificado o interesse mais aguçado por um deles, foi sugerida a leitura de algumas das entrevistas que compõem o

---

<sup>1</sup> Optei aqui por reproduzir as informações da telenovela de acordo com o que a memória me traz, sem recorrer, propositalmente, a uma pesquisa que confirmasse a exatidão da narrativa.

<sup>2</sup> Ramos (2014; 2016) analisa campanhas do Ministério da Saúde produzidas após o surgimento do coquetel e identifica mudanças nas formas de representar a Aids e os soropositivos. Ver referências.

<sup>3</sup> POLIZZI, Valéria Piassa. *Depois daquela viagem*. São Paulo: Ática, 1997.

<sup>4</sup> Segundo a página eletrônica oficial do projeto: “O Programa de Vocação Científica (Provoc) é a primeira proposta formal e abrangente de Iniciação Científica na Educação Básica no Brasil. Foi criado em 1986 na Escola Politécnica da Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV/Fiocruz), com o objetivo de receber jovens estudantes nos laboratórios de pesquisa da Fiocruz, visando a incentivá-los a seguirem carreiras científicas. O êxito desta experiência iniciada no campus do Rio de Janeiro, possibilitou, a partir de 1996, sua descentralização para unidades da Fiocruz sediadas nas cidades de Recife, Salvador e Belo Horizonte. Concomitantemente, a coordenação do Programa promoveu a difusão desta experiência para outras áreas de conhecimento química, física, matemática e informática e outras instituições: Centro Brasileiro de Pesquisas Físicas (CBPF), Centro de Pesquisa e Desenvolvimento Leopoldo Miguez de Mello (Cenpes/Petrobras), Instituto de Matemática Pura e Aplicada (Impa/MCT), Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (Puc-Rio). Além disto, o Provoc serviu de modelo para a criação de projetos como Jovens Talentos para a Ciência da Faperj em 1999 e Jovem Cientista Amazônida da Fapeam em 2006. Em 2003, o CNPq, em acordo com estes mesmos objetivos, criou o programa de Iniciação Científica Júnior”. Cf: ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO. Programa de Vocação Científica (PROVOC). Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/programa-de-vocacao-cientifica-provoc> Acesso em 14 de janeiro de 2018.

acervo *A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil*, que faz parte do arquivo sonoro do Departamento de Arquivo e Documentação da Casa de Oswaldo Cruz (DAD/COC).<sup>5</sup>

À época, a leitura superficial das fontes históricas resultou no surgimento de uma angústia que até hoje entrelaça os vieses acadêmico e pessoal de minha formação: como é possível culpabilizar as pessoas pelo próprio adoecimento? A pergunta, tão central nos estudos de história das doenças, me chegou emoldurada por uma enfermidade muito específica, cujo surgimento em proporções epidêmicas se caracterizou por trazer à tona diversos tabus em torno das sexualidades humanas: a aids.<sup>6</sup>

Embora tenha marcado o início da minha trajetória na história – e na história das doenças –, o acervo *A fala dos comprometidos* ficou esquecido na memória durante anos. A angústia, contudo, manteve-se, e a aids permaneceu como objeto de estudo através de outras fontes e outras tantas perguntas que resultaram em um trabalho monográfico de conclusão do bacharelado e uma dissertação de mestrado (Vianna, 2011; 2014).

Ainda que não tenha dedicado muito tempo e atenção às entrevistas do acervo naquele momento, uma delas se destacou: a de Rosemere. Ao todo, o projeto é composto por treze entrevistas com pessoas que se considerou terem um papel decisivo na luta contra a epidemia de aids nos anos 1980 e 1990, conforme sugere a presença do adjetivo ‘comprometidos’. Destes, oito são mulheres, entre as quais cinco soropositivas que à época participavam do Grupo de Mulheres do grupo Pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids (Grupo Pela Vidua).<sup>7</sup>

O maior interesse pela história de Rosemere precisa ser explicado pelas subjetividades que me atravessavam naquele período: eu era uma adolescente de quinze anos, no auge das descobertas e curiosidades sexuais e me via diante de uma narrativa que abordava a doença que começava a me despertar angústias pela perspectiva de uma ex-prostituta. Conforme já explicitado, não era a primeira vez que eu ouvia falar sobre aids. Além dos fragmentos de recordações sinalizados aqui, a doença e os métodos preventivos não eram novidade para uma adolescente branca, moradora da Zona Sul do Rio de Janeiro e aluna de uma das escolas mais

<sup>5</sup> CASA DE OSWALDO CRUZ. *A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil*. Depoimentos Orais. Departamento de Arquivo e Documentação (DAD), código de referência: BR RJCO 05-05-02-06. Rio de Janeiro, 1996-1998.

<sup>6</sup> A opção da grafia com letra minúscula advém da compreensão do termo como o nome dado à doença no Brasil, o qual é derivado da sigla norte-americana Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS). Além disso, a grafia minúscula corrobora as reivindicações dos movimentos sociais ligados à doença, que optam retirar as letras maiúsculas por entenderem que estas reforçam o caráter alarmante e trágico dos primeiros anos da epidemia Ver Agra, 1996.

<sup>7</sup> Outras duas mulheres entre as entrevistadas perderam filhos em decorrência do HIV e uma teve papel importante nas primeiras matérias de jornal publicadas sobre a doença. Optamos por não analisar a entrevista desta última na presente tese.

tradicionais da cidade. Dentro do conjunto de leituras sobre a história da aids, não me pareceu que a doença pudesse ser vista através da associação com sexualidades marginalizadas.

Como bem definiu a escritora nigeriana Chimamanda Adichie, eu não tinha uma história única sobre a aids.<sup>8</sup> Rosemere era uma ex-prostituta que falava sobre sua experiência com a doença da mesma maneira que o faziam as outras mulheres do acervo, mães, donas de casa, ‘boas’ esposas etc. Como também o haviam feito a escritora Valéria Polizzi e a personagem da telenovela global. A construção da memória que faço quase quatorze anos depois da primeira leitura do depoimento de Rosemere me leva a crer que o interesse maior não era pela doença ou pela estigmatização do adoecimento, pois este teria detido meus olhos na trajetória de qualquer das outras entrevistadas, mas sim pela riqueza de detalhes com que Rosemere abordava questões sobre sexualidade e infidelidade conjugal.

Alguns anos depois, nas etapas finais de escrita da dissertação de mestrado, questionamentos sobre a história da aids ainda pipocavam na cabeça. Externando algumas dessas questões nas reuniões de orientação, a narrativa de Rosemere ressurgiu através do episódio em que conta seu diagnóstico. Após o adoecimento de um de seus filhos, a médica sugere a realização do exame que detecta a presença do HIV no sangue, ao que ela responde: “Olha, mas eu tenho um marido só. Não existe possibilidade de eu ter essa doença”.<sup>9</sup>

A pergunta central suscitada pela narrativa da entrevistada se relaciona à intensidade da associação construída entre aids e sexualidades marginalizadas. Dito de outro modo, como pode ter sido tão forte a crença de que o casamento constituía método eficaz de prevenção a ponto de a condição da relação estável no momento da solicitação do exame tenha bastado para que Rosemere se sentisse imune ao vírus? Essa questão me pôs em diálogo com a historiografia que se dedicou à soropositividade em mulheres, a qual abriu mais questões sobre o adoecer em decorrência da aids dentro de um recorte de gênero.

Assim, o objetivo principal deste trabalho é compreender como os modelos de comportamento historicamente associados ao gênero feminino, como virgindade, casamento,

---

<sup>8</sup> Em emblemática fala no evento *o Technology, Entertainment and Design* (TED), a escritora compara a multiplicidade de narrativas disponíveis sobre a história e cultura dos povos europeus e norte-americanos com os estereótipos reproduzidos sobre o continente africano. Desta forma, sinaliza a importância de se estudar e produzir mais discursos sobre culturas historicamente negligenciadas a fim de desconstruir preconceitos. É possível traçar paralelos com os estereótipos em torno da aids pensando que a simplificação ‘aids como doença de gays’ corresponderia a ‘África como continente da pobreza e da fome’. Coloca-se aí a importância política de ampliar a quantidade e a qualidade de discursos que problematizem e desconstruam tais simplificações. Cf: *Technology, Entertainment and Design*. Chimamanda Adichie: O perigo de uma história única. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=EC-bh1YARsc>. Acesso em 14 de janeiro de 2018.

<sup>9</sup> ROSEMERE DE SOUZA MONIZ. A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil. Entrevistadoras: Dilene Raimundo do Nascimento e Ana Paula Zaquieu. Departamento de Arquivo e Documentação da Casa de Oswaldo Cruz (DAD/COC): Rio de Janeiro, 1997. Fita 3/Lado A, p. 4.

maternidade etc. foram determinantes para o aumento de casos de transmissão do HIV e para a experiência da soropositividade de mulheres nos anos 1990.

Cabe observar que o desenho do objeto de estudo parte de uma concepção da história das doenças que se põe em diálogo com a noção de representação social, em que se busca compreender as complexidades da relação indivíduo/sociedade na produção de discursos e ações no contexto epidêmico. Nesse sentido, a escolha das fontes documentais a partir das quais se constrói a análise presente nas páginas seguintes decorreu da tentativa de identificar os nós de tensão presentes na relação de forças em jogo na segunda década da epidemia de aids.

Para tanto, as fontes selecionadas para o trabalho foram entrevistas das mulheres, soropositivas ou não, do já mencionado acervo *A fala dos comprometidos* e autobiografias de mulheres soropositivas publicadas entre 1990 e 2001. Cada capítulo foi pensado a partir de questões centrais específicas que motivaram a análise comparativa de um determinado conjunto de fontes. Disto, resultou a opção metodológica de, em alguns casos, analisar separadamente as autobiografias ou entrevistas; e, em outros, analisá-las e conjunto, entendendo suas semelhanças e especificidades por meio da categoria ‘escrita de si’ (Gomes, 2004).

O esforço de compreender as experiências da doença elaboradas em autobiografias publicadas ou em entrevistas fornecidas no contexto de envolvimento com uma ONG entrelaça questões entre a esfera individual e coletiva. O primeiro capítulo, intitulado **Entre o singular e o plural: gênero e representação social da Aids**, é dedicado à discussão dessa temática como um problema social e historiográfico que se reifica no âmbito da história das doenças. A experiência do e com o adoecimento pelo HIV é pensada, ao longo deste trabalho, a partir de suas conexões inextricáveis com a representação social da doença, o que indicou a importância desta discussão. O debate de gênero e suas conexões com a história das ciências e das doenças também foi importante para ambientar a análise das fontes trazida nos capítulos subsequentes, bem como uma breve localização do processo de feminização da aids nos anos 1990.

No segundo capítulo, intitulado **As meninas inocentes: O HIV na primeira relação**, analisamos as autobiografias *Depois daquela viagem*<sup>10</sup>, *Sorrindo entre lágrimas*<sup>11</sup> e *Sorrindo entre lágrimas II*.<sup>12</sup> Nele, é trazida uma breve discussão sobre os textos autobiográficos e seu uso como fontes históricas, cujos elementos apontados norteiam todo o corpo do trabalho, pois em outros capítulos esse tipo de documento é novamente abordado. As autobiografias das duas

<sup>10</sup> POLIZZI, Valéria Piassa. *Depois daquela viagem*. 18ª edição. 4ª reimpressão. São Paulo: Ed. Ática, 2001.

<sup>11</sup> SANT’ANA, Núbia Moreira. *Sorrindo entre lágrimas*. Colaboração de Kátia Aparecida de Souza e Thaís Oliveira Nascimento; Revisão de Vera Maria Tielzmann e Luiz de Aquino. Goiânia: Kelps, 1997.

<sup>12</sup> Idem. *Sorrindo entre lágrimas II*. Colaboração de Leandra Moreira de Araújo, Jullyene Izabel Moreira de Araújo, Geny Moreira e Roberto Francisco da Cunha. Goiânia: Scala Gráfica e Editora, 2003.

jovens foram analiticamente aproximadas neste capítulo, pois entendemos que aspectos pertinentes à juventude, à virgindade, relacionamento, projetos para o futuro e estigma da doença se assemelham em suas trajetórias. O adjetivo ‘inocentes’ escolhido para compor o título sintetiza uma dualidade importante em relação à culpabilização que acompanhou a aids desde o começo da epidemia e que é ressignificada em seus relatos.

O terceiro capítulo recebeu por título o trecho mencionado há pouco: **“Mas eu tenho um marido só”: casamento e soropositividade**. Nele, analisamos duas das entrevistas que compõem o acervo *A fala dos comprometidos*, de A. [única não identificada] e Rosemere, e a autobiografia *Por que eu?*<sup>13</sup>, assinada pelo pseudônimo Juliette M. Os modelos de comportamento associados ao casamento e às atribuições de esposa foram aspectos centrais para a elaboração narrativa das três mulheres.

No quarto capítulo, cujo título é **“Faz um favor pra mim? Naquele meio de sangue que você tirou, manda fazer o de HIV”**, analisamos as entrevistas de Maria Terezinha e Simone, cuja aproximação analítica se deu pela iniciativa de ambas para a realização do exame que diagnosticou o vírus do HIV. Nesse sentido, emergem em suas trajetórias especificidades na relação com a doença, com os médicos e com a medicina que se diferenciam daquelas estabelecidas pelas outras mulheres cujas trajetórias foram analisadas. Além disso, neste capítulo nos dedicamos à análise da relação política que as duas mulheres estabelecem com o HIV a partir de seu envolvimento com o Grupo Pela Vidda.

O quinto e último capítulo deste trabalho aborda a experiência da aids sob outra perspectiva: a de mães de soropositivos. Sob o título **“Só as mães são felizes”: maternidade e a experiência com a aids**, analisamos duas autobiografias e duas entrevistas de mães que conviveram com o HIV e a aids por meio da experiência de seus filhos. Os documentos analisados foram os livros *Cazuza: Só as mães são felizes*<sup>14</sup>, de Lucinha Araújo, e *Vida de Mulher*<sup>15</sup>, de Dayse Agra. Os livros foram analisados em conjunto com as entrevistas de Dayse Agra e Maria Magdalena, que compõem o arquivo mencionado. Os aspectos históricos, sociais e culturais relacionados à maternidade e ao cuidado foram de suma importância para a elaboração deste capítulo.

O esforço empreendido aqui visa contribuir para os debates no campo da história das doenças, da história da aids e das relações de gênero. É clichê, mas nunca irrelevante, salientar que a análise apresentada nas páginas que se seguem não se pretende encerrada e sim aberta

<sup>13</sup> M., Juliette. *Por que eu? Confissões de uma mulher de hoje*. São Paulo: Círculo do livro, 1990.

<sup>14</sup> ARAUJO, Lucinha. *Cazuza: Só as mães são felizes / Lucinha Araújo em depoimento a Regina Echeverria*. 14ª edição. São Paulo: Globo, 2001.

<sup>15</sup> AGRA, Dayse. *Vida de Mulher*. Rio de Janeiro: Editado pelo Grupo Pela Vidda, 1998.

para o diálogo e aprofundamentos em trabalhos posteriores. Espero – e aqui me despeço da primeira pessoa do singular – que este esforço de discussão no âmbito acadêmico não se restrinja a ele, podendo sempre estabelecer conexões com a sociedade, contribuindo para o combate à aids e aos preconceitos a ela ainda associados.

## Capítulo 1 - Entre o singular e o plural: gênero e representação social da Aids

O presente capítulo é dedicado ao desenho do objeto de estudo desenvolvido ao longo deste trabalho, o que foi feito a partir de algumas discussões consideradas centrais para a análise de fontes históricas apresentada nos capítulos posteriores. Elaboramos aqui um arcabouço que julgamos necessário para a compreensão de experiências individuais que, em nosso entender, são inextricavelmente socializadas, isto é, imbuídas de aspectos compartilhados e coletivos. Nesse sentido, nos dedicamos a dois eixos centrais cujo aporte perpassa todo o trabalho: as relações de gênero e a relação entre indivíduo e sociedade.

Em primeiro lugar, faz-se necessário mobilizar o debate historiográfico em torno da noção de gênero de modo mais amplo e, mais especificamente, dos elementos historicamente relacionados ao gênero feminino que aparecem em nossas fontes e são necessárias para a compreensão da experiência soropositiva das mulheres estudadas. O segundo eixo de discussão imprescindível para o debate historiográfico em que nos estamos inserindo diz respeito ao papel dos indivíduos nos processos de transformação social evocados pelo contexto epidêmico.

O surgimento da epidemia de aids foi acompanhado por uma associação equivocada entre as primeiras vítimas, homens homossexuais, e uma suposta predileção do vírus por elas. Desde as primeiras notificações da doença até então desconhecida, a relação com a homossexualidade masculina foi enfatizada e a moralização e normatização da sexualidade esteve presente. Em decorrência disso, os primeiros anos da epidemia foram cercados por uma atmosfera de medo e preconceito alardeados pela medicina, pelos órgãos públicos, veículos e comunicação etc. (Nascimento, 2005; Tronca, 2000; Sontag, 1989; Barata, 2006; Pollak, 1990).

Um dos problemas centrais que norteiam a análise aqui apresentada diz respeito à arena de disputa de discursos sobre a aids, entendendo que as ações políticas individuais ou coletivas empreendidas no contexto epidêmico estão necessariamente ligadas aos discursos elaborados sobre a doença. Para tanto, analisamos as complexidades envolvidas nas autobiografias de mulheres soropositivas e nas entrevistas de mulheres pertencentes ao Grupo Pela Vidda (Grupo Pela Valorização Integração e Dignidade do Doente de Aids), uma das principais organizações não-governamentais dedicadas à luta contra a aids no período estudado.

O individual e o coletivo, portanto, entrelaçam-se de modo inextricável no processo que mistura as experiências subjetivas, as transformações identitárias, a luta política no combate aos preconceitos e contra o aumento de casos da doença etc. Mergulhamos aqui na intimidade de algumas mulheres cientes de que o que nos soa como pessoal faz parte de uma complexa



trama de outras tantas personalidades que compõem, são compostas, constroem, desconstroem – com disparidades de forças – o que convencionamos chamar de coletivo.

Do ponto de vista das conexões com os debates públicos contemporâneos, o problema deixa de ser apenas historiográfico, uma vez que as questões de gênero, concernentes ao âmbito da saúde de modo mais amplo, bem como da violência contra as mulheres e dos direitos reprodutivos, de modo mais específico, proliferam nos meios de comunicação, reafirmando e atualizando pautas dos movimentos feministas. Nesse sentido, pela necessidade de organização textual, separamos nas páginas que se seguem um breve debate sobre a categoria gênero e sobre as relações entre o individual e o coletivo nas ciências humanas. Contudo, cabe ressaltar que são muitas as conexões que se estabelecem entre os dois eixos ao longo do trabalho.

### **1.1 A categoria gênero sob a perspectiva da história das doenças**

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

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

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

A escolha das palavras, portanto, não se restringe ao campo dos discursos, desvelando os debates que acompanham a construção dos conceitos, bem como as ações políticas de

movimentos sociais com as quais se relacionam. As mudanças lexicais, portanto, evidenciam debates e opções teóricas que, conforme destaca Pedro, são bastante influenciadas pela obra *Inventando o sexo: corpo e gênero dos gregos a Freud*, de Thomas Laqueur (2001), que traz para o debate a historicização da produção do conhecimento médico e científico.

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

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

Schienbinger (2004, p. 311) atenta para o fato de que essa visão se adaptava bem ao pensamento democrático liberal, tornando as desigualdades aparentemente naturais e reservando às mulheres um lugar único na sociedade: de mãe e educadora. O Estado e a medicina passam a ter um importante papel na consolidação dessa ideia. A autora também destaca a relevância da anatomia das diferenças sexuais e raciais que partiam do homem europeu como modelo de referência a partir do qual eram medidos(as) mulheres e negros, hierarquicamente (Idem, p. 330).

A elaboração do masculino como o modelo a partir do qual as diferenças dão sentido ao feminino nos remete ao processo de construção do ‘normal’ ao longo do século XIX (Canguilhem, 2009), tão necessário às reflexões de Foucault sobre poder, sexualidade e saber (1968; 1980; 1987a; 1987b). Tais estudos dialogam com os apontamentos de Pedro (2005) a respeito das críticas ao uso da categoria homem como sinônimo de universal na segunda metade do século XX.

As especificidades do olhar médico dedicado às mulheres foi objeto de estudo para Ana Paula Vosne Martins (2004), em *Visões do feminino*, e para Fabíola Rohden (2001), em *Uma*

*Ciência da Diferença*. As análises das duas autoras dialogam por identificarem no processo de formação de especialidades médicas dedicadas à mulher e à maternidade – como a ginecologia, a obstetrícia e a puericultura –, elementos culturais que objetivavam o reforço da separação entre homens e mulheres. De acordo com ambas as pesquisas, a medicina teve um papel central na elaboração e fortalecimento do conhecimento científico que naturalizou as diferenças biológicas identificadas em homens e mulheres.

A compreensão de que os conhecimentos médicos e científicos não são neutros, e que, portanto, deve-se levar em conta o fato de que os espaços de sua elaboração foram quase sempre ocupados por homens<sup>16</sup> nos põe em diálogo com a historiografia e a sociologia da ciência.

Apesar de a publicidade sobre sua obra ter sido impulsionada pelo uso que dela fez Thomas Kuhn (1987) nos debates de sua teoria paradigmática, data de algumas décadas antes o importante estudo de Ludwig Fleck (2010) sobre os inúmeros fatores sociais imbricados na construção de um fato científico. A noção de que valores morais compartilhados influenciam a produção do conhecimento é um dos elementos importantes do conceito de **coletivo de pensamento** elaborado pelo autor a partir do instigante exemplo da sífilis, cujos tabus referentes à sexualidade poderiam ser comparáveis aos evocados pela aids, considerando as diferenças de tempo e espaço.

Em análise mais recente, Batista (2014) identificou os aspectos morais presentes no combate à sífilis no interior da Bahia, durante a primeira metade do século XX. Segundo o autor, não apenas o conhecimento científico, mas também a representação social da doença em diferentes grupos sociais foi permeada pelo cerceamento do comportamento sexual das mulheres e pela condenação da moral da prostituição.

Os questionamentos que a História, a Sociologia e a Filosofia da Ciência fazem a respeito da neutralidade não partem das questões de gênero, e tampouco se encerram nelas. Entretanto, cremos não ser exagero afirmar que o debate historiográfico a seu respeito, à medida que mobiliza e questiona conceitos provenientes da Biologia, da Psiquiatria, da Medicina etc., precisam ser compreendidos à luz desse campo de estudo.

Lendo as obras de Schienbinger (2004) e Fleck (2010) como vias de mão dupla, acreditamos que, se por um lado há inúmeros fatores sociais participando da produção científica, por outro o conhecimento produzido também norteou configurações sociais. Dito de outro modo, as definições do que deveria ser ‘a mulher’ – entendida aqui no singular justamente

---

<sup>16</sup> A obra de Schienbinger é também profícua no que concerne à produção do conhecimento científico e às brechas de participação das mulheres desde o período medieval. A autora salienta que a maior exclusão acompanha o período de institucionalização da ciência e estabelecimento da supracitada teoria da complementaridade, no século XVIII. Cf. SCHIENBINGER, op. cit., 2004.

pelo seu caráter normativo – nortearam práticas para sua consolidação, conforme exemplifica o reforço dado ao papel da maternidade.

Embora não teça diálogos tão específicos com a produção do saber médico e científico, Elizabeth Badinter (1985) discorre a respeito da construção cultural da maternidade na França a partir do século XVIII em *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Problematizando a concepção de instinto materno, a autora percorre o que identifica como a indiferença do século XVIII à mãe coruja dos séculos XIX e XX. Para ela, a convicção de que a maternidade faria parte da natureza da mulher “é corroborada pelo uso ambíguo do conceito de maternidade que remete ao mesmo tempo a um estado fisiológico momentâneo, a gravidez, e a uma ação em longo prazo: a maternagem e a educação”, de modo que “a função materna, levada ao seu limite extremo, só terminaria quando a mãe tivesse, finalmente, dado à luz um adulto” (Badinter, 1985, p. 19).

De modo análogo à compreensão de que a categoria gênero constitui-se como essencialmente relacional, posto que a noção de feminino seja elaborada a partir da noção de masculino, Badinter destaca que o sentido de mãe é relativo e tridimensional, porque é concebida em relação ao pai, ao filho e à mulher (Idem, p. 24). A indiferença que a autora identifica como prática hegemônica até o século XVIII não é exclusividade das mães, o que é exemplificado pela maior mobilização de esforços e recursos para salvar uma vaca do que para cuidar da saúde da esposa e dos(as) filhos(as) (Idem, p. 48).

O argumento de Badinter é fomentado pelas próprias lógicas de afeto que regiam as famílias pobres ou ricas no período, sendo importante destacar que mesmo a morte dos descendentes e cônjuges não era lamentada. Ela destaca que as lágrimas como expressão de amor têm seu surgimento associado a uma mudança cultural mais ampla que acompanha os casamentos ao longo do século XIX, em que a união puramente material passa a sofrer influência do amor romântico. A partir de então, se tornará decente chorar pelo morto (Idem, p. 49). Ainda assim, haveria diferenças significativas entre a importância do cônjuge e da criança. Dialogando com o estudo sobre a infância de Philippe Ariès (1981), ela relembra que ao longo de séculos a teologia cristã compreendeu a criança como símbolo da força do mal, marcada pelas imperfeições e pelo peso do pecado original (Badinter, 1985, p. 54).

A construção do amor materno, portanto, teria relação com a preocupação do Estado com a população, a partir da noção de que a capacidade de trabalho das pessoas estaria ligada à riqueza de um país. Esse processo acompanhou a institucionalização do saber médico, que teve como uma de suas expressões a substituição das parteiras por profissionais no momento do parto, por exemplo. A medicina trouxe junto a isso uma série de conhecimentos a serem

ensinados à mãe a fim de garantir a sobrevivência e a saúde dos bebês, que passavam a representar o futuro da nação. A maternidade e a puericultura desenvolveram-se amplamente na França do século XIX, naturalizando o cuidado com as crianças no mote do amor materno. Os estudos anteriormente citados de Martins (2004) e Rohden (2001) analisam as especificidades da consolidação dessas áreas no contexto brasileiro e com o protagonismo do saber médico.

Do ponto de vista mais amplo, Badinter (1985) atenta para a construção da feminilidade a partir de uma tríade composta pela passividade, pelo masoquismo e pelo narcisismo. Essas três características centrais seriam responsáveis por boa parte da normatização do comportamento das mulheres, de modo geral, e das mães, mais especificamente. Entre os três elementos, a passividade garantiria a subordinação à autoridade do marido, sendo necessária à manutenção da hierarquia familiar; o masoquismo expressaria o gosto pelo sofrimento que, na maternidade, aparece através da ideia de sacrifício da mãe em prol do bem estar dos(as) filhos(as); o narcisismo, por sua vez, garantiria a preocupação com os padrões estéticos para o deleite dos homens.

No que diz respeito ao contexto brasileiro, Maria Martha de Luna Freire (2006) se dedicou à análise dos discursos referentes à maternidade em revistas femininas das primeiras décadas do século XX e constatou que a maternidade científica teve êxito porque aliou o discurso médico a uma aceitação das mulheres. Sobre o mesmo período, é relevante o estudo de Eliza Toledo (2015) sobre os textos de Egas Moniz a respeito da normatização da sexualidade feminina.

Sob esse prisma, é importante termos em mente que o imaginário da feminilidade esteve cercado por pressupostos ligados aos papéis de boa esposa, boa mãe e mulher virtuosa, e que tais concepções tiveram amparo médico, científico e estatal. Nesse sentido, analisar as experiências de mulheres soropositivas do final do século XX, ainda que inclua pensar as mudanças comportamentais que acompanharam os movimentos feministas, principalmente no pós-guerra, inclui levar em consideração esse histórico normatizador inaugurado no século XVIII e amplamente difundido ao longo do século XIX e primeira metade do XX.

Pensar uma doença sexualmente transmissível sob a perspectiva de gênero inclui essa compreensão de que a construção das diferenças fisiológicas entre homens e mulheres foi acompanhada pelo estabelecimento de modelos de comportamento específicos destinados a cada um dos sexos, e que o casamento e a maternidade passaram a constituir valores essenciais no enquadramento nesses modelos. Analisar a história da aids pela perspectiva de gênero, portanto, evoca questões que entrelaçam as especificidades já sinalizadas pela historiografia.

É relevante a observação de Janaína Aguiar (2004) de que a significação do crescimento de casos de HIV entre mulheres acompanha a dicotomia de boas e más mulheres e ressalta a noção de ‘vítima inocente’ para referir-se às mulheres mães e donas de casa infectadas por seus maridos.<sup>17</sup> Tendo em vista que a aids foi equivocadamente associada a práticas sexuais ‘condenáveis’, a vida conjugal teria sido erroneamente considerada uma ilusória imunização ao vírus.

Jane Philippi (2010) nos mostra que, no Brasil, até meados da década de 1980, as prioridades e políticas públicas de saúde estavam restritas ao ciclo da gravidez e do puerpério. Em 1984, foi criado o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), em que se inaugura, ao menos no planejamento oficial, uma visão mais abrangente das fases do ciclo biológico das mulheres, incluindo ações de promoção da saúde, prevenção de doenças, diagnóstico e tratamento em consonância com as propostas da Reforma Sanitária. Todavia, vale observar que a aids não fazia parte da agenda do Programa, passando a integrar políticas de saúde específicas para mulheres somente em 2007 com a implementação do Plano Integrado de Enfrentamento da Feminização da Epidemia de AIDS (Philippi, 2010, p. 128). De acordo com Pereira (2014), é essencial destacar que a implementação do PAISM critica a preocupação com a saúde das mulheres restrita ao puerpério e à gravidez, apontando as consequências danosas e a pluralidade de causas de mortalidade.

Os modelos de comportamento de esposa e mãe, estabelecidos para as mulheres pela medicina e pelo Estado, desdobram-se na construção da responsabilidade da mulher sobre a sobrevivência da família e dos filhos, legando a elas o encargo de cuidadora da família, aspecto importante para pensarmos a experiência de adoecimento. Conforme destacou Habner (2012, p. 43), eram as mulheres que cuidavam da família e dos idosos no século XIX e disso decorria o seu valor, derivado de suas famílias e não de si mesmas.

Freire (2006, p. 309) também argumenta que, no Brasil dos anos 1920, a valorização da maternidade consolidava-se como preocupação de ordem pública aliada à construção da nacionalidade. A autora destaca o co-protagonismo das mulheres nesse processo que, para as pertencentes da elite econômica, foi acompanhado da ampliação de possibilidades de desempenhar funções e papéis sociais adentrando um universo científico antes restrito aos homens.

---

<sup>17</sup> Cabe ressaltar que a noção de ‘vítima inocente’ também foi utilizada em relação aos hemofílicos soropositivos nos primeiros anos da epidemia, uma vez que se entendia que para eles a transmissão do HIV não estava ligada a comportamentos socialmente condenáveis. Cf: Nascimento, op. cit., 2005.

Também dedicado às estratégias de ação e transformação de mulheres pertencentes à elite econômica, o trabalho de Pedro (1998) sinaliza o quanto esses modelos ideológicos precisam ser vistos com cuidado, pois em geral são produzidos por discursos oficiais masculinos que nunca deram conta das inúmeras práticas exercidas nos diferentes grupos sociais. A autora destaca a importância da agência das mulheres da elite na consolidação da alta sociedade do Desterro, em Florianópolis (SC), e a diferenciação entre elas e as mulheres pobres. Segundo a autora, a normatização do comportamento feminino naquele contexto esteve relacionada à condenação social das práticas e do cotidiano das mulheres pobres, principalmente no que concerne ao uso do espaço público.

Os estudos de Freire (2006) e Pedro (1998) ganham relevo para nós, pois destacam essas especificidades de classe implicadas nas análises de gênero, já sinalizadas no debate teórico a respeito da definição dos conceitos e reforçadas pela forma como se desvelam as práticas em diferentes objetos de estudo. É importante observar, nesse sentido, que as mulheres que compõem a nossa seleção de fontes documentais pertencem, em sua maioria, às classes média e alta, estando, em geral do que Pedro identifica como ‘mulheres honestas’, e Aguiar (2004) como ‘vítimas inocentes’. Contudo, como veremos ao longo da análise, essas categorias não são fixas quando se trata da elaboração da experiência com o HIV. As noções de culpa e inocência perpassam os diferentes capítulos de modo complexo e bem pouco linear.

Cientes de que a experiência não é facilmente classificada por etiquetas, observamos que essa relação se apresenta de forma mais fluida nas fontes de acordo com variados fatores. Entre eles, podemos destacar a forma de contato com o vírus HIV; a situação conjugal da mulher no momento do diagnóstico; a aceitação ou condenação de relações extraconjugais, diferenciada para homens e mulheres; a faixa etária etc. Camargo e Giacomozzi (2004) também dão destaque às diferenças de gênero em relação ao cuidado na experiência do adoecimento por aids, bem como reforçam o valor distinto dado às relações extraconjugais para homens e mulheres.

No que concerne às especificidades da saúde e da doença sob a perspectiva de gênero, é relevante ressaltarmos que a preocupação da medicina com a saúde das mulheres esteve historicamente associada às questões reprodutivas. Segundo Aquino (2006), até a década de 1980, prevalece a perspectiva materno-infantil na literatura biomédica, havendo uma mudança expressiva na ampliação de temas – incorporando doenças sexualmente transmissíveis, por exemplo – após os anos 2000.

De acordo com Pereira (2014, p. 72), outro aspecto importante, destacado pela historiografia, é o número maior de intervenções médicas no corpo feminino. Se por um lado,

a saúde das mulheres é negligenciada quando não diz respeito à reprodução, por outro, as preocupações com a saúde reprodutiva privilegiaram o corpo feminino como espaço de intervenções.

É também interessante lembrar que a ideia de maternidade tem desdobramentos não só no espaço que os saberes e práticas médicas dedicam às mulheres. Em consonância com o que já destacamos através de Freire (2006), Martins (2011) sinaliza que a noção de cuidado desempenhado pelas mulheres não se restringe aos filhos, identificando o importante papel que essa noção adquire na esfera pública quando as mulheres, principalmente de elite, participam de instituições filantrópicas e dedicam-se à assistência.

No que diz respeito à escolha de nossas fontes, cabe atentar para as especificidades concernentes aos textos autobiográficos e às entrevistas de mulheres. No livro *Minha história das mulheres*, Michelle Perrot (2007) atenta para uma constância de produções artísticas sobre mulheres feitas por homens, o que, segundo ela, resultou na produção de imagens de mulheres que apenas trazem o imaginário de homens. Em outro trabalho bastante célebre (Perrot, 2005), a historiadora já havia sinalizado a importância da diferenciação entre o espaço público e o privado na atribuição moderna dos gêneros, em que ao feminino teria sido designado o âmbito da intimidade, na virada do século XVIII para o XIX.

Preteridas na elaboração dos discursos oficiais sobre si mesmas, o hábito de escrever diários representa uma das estratégias relevantes de elaboração de si para as mulheres, que Perrot (2007) destaca como tipologia documental importante para os trabalhos historiográficos. Como prática comum, ela destaca o diário íntimo, exercício estimulado e recomendado às mulheres, principalmente pela Igreja, por ser considerado instrumento de controle pessoal e direcionamento da consciência. Elemento importante na elaboração do eu e espaço privilegiado de expressão pessoal, o diário normalmente acompanhava os anos da adolescência de uma mulher, sendo interrompido pelo casamento, que também simbolizava a perda do espaço íntimo (Idem, pp. 29-30).

Acreditamos que a compreensão da importância histórica dos diários seja relevante para entendermos a emergência das autobiografias como escritas de si (Gomes, 2004), principalmente porque a opção narrativa adotada em alguns dos casos é semelhante a dos diários. Entretanto, a narrativa da intimidade ganha outras dimensões quando se propõe à publicação, conforme analisou Lejeune (2008). O estabelecimento do que o autor chamou de pacto autobiográfico pressupõe a seleção dos eventos que o biografado elenca como essenciais para a construção de uma trajetória específica do eu, geralmente baseada numa narrativa trágica ou heroica. Lejeune (2008) também destaca o papel da editora e do mercado



nas determinações de um projeto editorial, aspectos relevantes para a compreensão da escrita íntima exposta nas prateleiras das livrarias. Em sua análise da categoria ‘escrita de si’, Gomes (2004) atenta para o crescimento das publicações íntimas, incluindo cartas e diários além das autobiografias, nas últimas décadas.

Assim, o debate teórico entre o privado e o público se coloca como questão central para nossa pesquisa tanto no que concerne ao âmbito dos estudos de gênero, como na história das doenças. De acordo com o que destacou Pedro (2005, p. 79), o mote ‘o privado é político’ esteve presente na pauta dos movimentos feministas da segunda metade do século XX, acompanhando reivindicações relacionadas ao direito ao aborto, ao combate à violência contra as mulheres etc.

Acrescentamos a essa discussão a lembrança que Claudine Herzlich (2004, p. 384) faz da emblemática frase do antropólogo Marc Augé, segundo quem, “o grande paradoxo da experiência da doença é que ela é tanto a mais individual quanto a mais social das coisas”. A autora discute os problemas entre o público e o privado na historiografia das doenças e sinaliza o importante papel da mobilização política de grupos de homossexuais na luta contra a aids, bem como o relevo que adquirem os relatos de pacientes na agenda pública da saúde e nos estudos a seu respeito. Dedicuemo-nos, pois, às tentativas de diálogo com o denso debate a respeito do papel dos indivíduos na sociedade e das relações entre o privado e o público.

## **1.2 As relações entre o eu e o todo: um velho/novo problema historiográfico**

Analisar um evento coletivo, como uma epidemia, sob a perspectiva de experiências individuais, nos coloca diante de um debate que não é novo no âmbito das ciências sociais: as complexidades intrínsecas à relação entre o indivíduo e a sociedade. A questão é aqui mobilizada por nós a fim de armar uma das principais hipóteses que norteia o presente trabalho. Esta consiste na concepção de que o aumento do número de casos de HIV em mulheres está relacionado às concepções partilhadas sobre a doença, e que os discursos produzidos por elas em suas autobiografias e entrevistas consistem em reelaborações dos significados da doença. A simplificação da sentença é necessária para sua apresentação, mas incorre no perigo de reduzir a capacidade de ação dos indivíduos às determinações impostas pelo contexto social ou induzir à supervalorização de suas possibilidades de modificar a sociedade em que vive. A fim de não deslizarmos nas armadilhas de nenhum dos dois extremos, optamos pela imersão, ainda que com os limites cabíveis, no debate dedicado a essa problemática.

Conforme já dissemos, Herzlich (2004) afirma que as últimas décadas do século XX trouxeram mudanças significativas no campo de estudo da história das doenças, tanto no que diz respeito à ampliação do leque de fontes históricas, quanto nas perguntas e objetivos que motivaram as pesquisas, trazendo mais destaque para o ponto de vista dos pacientes onde antes imperava o discurso médico. A emergência do indivíduo traz problemas teóricos na trama polifônica que, acompanhando a terceira geração dos Annales (Le Goff, Nora, 1988; Le Goff, 1997), passa a compreender as doenças e as epidemias como fenômenos sociais.

A doença como uma experiência individual e subjetiva, num primeiro olhar, evoca aprofundamento em questões psicológicas e singulares, sugerindo uma contraposição à coletividade de uma epidemia. Contudo, a retomada da afirmação de Augé se faz necessária: a doença traz o paradoxo de ser tanto a mais individual quanto a mais social das coisas, quer se trate do acometimento individual ou coletivo. Aliás, ainda que seja imprescindível considerar as especificidades das epidemias como eventos que assolam sociedades, queremos destacar aqui o quanto a experiência individual nunca é descolada dos inúmeros fatores sociais.

A questão que nos norteia, e sobre a qual se debruçaram inúmeros autores, diz respeito ao papel dos sujeitos no contexto social mais amplo, pensando seus limites e possibilidades dentro das estruturas que o conformam.

Na primeira metade do século XX, as correntes teóricas abarcadas pelo termo estruturalismo sistematizaram a compreensão dos sujeitos como partes essencialmente conectadas à trama social a que pertencem, percebendo suas ações a partir das limitações impostas pelo contexto social. Os estudos antropológicos de Levi-Strauss (1985) dedicados ao que se podia identificar como semelhante em práticas culturais de determinadas culturas figuram entre as principais bases conceituais dessa corrente de pensamento.

As bases do pensamento estruturalista, contudo, foram problematizadas por autores mais recentes e também pela releitura de alguns autores contemporâneos a Levi-Strauss no sentido de compreender quais são e como funcionam as potencialidades de transformação da realidade implicadas nas amarras sociais. Um desses autores é Norbert Elias que, apesar de ter escrito ainda nos anos 1930 suas principais obras, tornou-se mais lido e conhecido nas décadas finais do século XX.

Tomamos aqui as proposições do *A sociedade de corte* (Elias, 2001), em que o autor se dedica à tentativa de compreender as lógicas da realeza a partir do dilema entre as imposições da corte e as vontades individuais dos reis. Buscando compreender não a especificidade de um rei, mas a função da realeza, o autor constrói a noção de figuração para analisar a tensão que encerra os sujeitos dentro da coletividade. Sob a perspectiva da média duração e preocupado

com os grandes processos que perpassam a história humana, como a civilização e a corte, Elias acredita que os indivíduos devem ser entendidos de acordo com o lugar que ocupam em seu contexto social. Este podendo ser entendido como uma espécie de jogo em que peças com funções específicas ocupam e galgam lugares de acordo com a análise combinatória que lhes é disponível, conforme ilustra Chartier em sua apresentação para o livro (Chartier, 2001, p. 14).

Elias (2001, p. 33) enxerga na corte um exemplo de “um indicador altamente sensível e um instrumento de medida bastante confortável do prestígio e valores dos indivíduos em sua estrutura de relações”. Dito de outro modo, podemos entender que o que ele denomina prestígio e valores representam, respectivamente, a posição social do indivíduo e as leituras que ele faz do mundo a partir dessa posição que ocupa. Essa simplificação nos levaria ao determinismo de definir as ações pautadas de acordo com o meio, o que, contudo, Elias busca desconstruir quando afirma que “os homens nem sempre agem de acordo com seus mandamentos” (Idem, p. 85).

O conceito de figuração que o autor elabora compreende as possibilidades de homens e mulheres agirem de modo diferente do que é esperado pela sua posição social, trazendo o imprevisível e as transformações dentro da escala de valores que constitui um elo na corrente de interdependências a que se está submetido (Idem, p. 93). Os elos não são estáticos e se movimentam nas relações de interdependência entre os indivíduos e não exatamente de acordo com a vontade de um deles.

A dinâmica entre a interdependência das relações e o papel do indivíduo pode ser complexificada ao trazermos para o debate o trabalho de Biagioli (2005), em que o autor acompanha a ascensão de Galileu de matemático a filósofo da corte dos Médici, ou seja, um processo em que está em jogo a própria mudança da posição social ocupada por um indivíduo. Consideramos bastante fértil para nossa análise o conceito de automodelação desenvolvido pelo autor, pois evidencia as possibilidades de o indivíduo mobilizar elementos disponíveis em seu contexto social para modificá-lo.

Na trajetória de Galileu, esse conceito é exemplificado pela articulação que o matemático faz, principalmente através de correspondências, a fim de ampliar sua rede de relações que possibilita sua mudança social. Não é, portanto, apesar das determinações sociais que ele consegue transformar sua realidade, e sim por causa delas. Galileu torna-se expoente justamente por estar bem ajustado a seu meio. É pelo bom uso das ferramentas que tem a seu dispor, ou por saber manejar as peças do jogo social, que ascende socialmente.

Pensar as redes de relações inclui trazer ao diálogo um clássico no que concerne ao papel do indivíduo em perspectiva praticamente oposta: o moleiro Menocchio analisado por Ginzburg

(2006) em *O queijo e os vermes*. Enquanto o Galileu de Biagioli é o personagem célebre visto em seu caráter ordinário, o Menocchio de Ginzburg é o homem prosaico compreendido em suas excepcionalidades. O emblemático estudo da micro-história nos mostra como um homem comum acompanha os debates a respeito das reformas protestantes, em voga na Europa do século XVI, elaborando novos sentidos e significados para o que lê e ouve. Menocchio participa de um universo de pensamentos que em princípio seria inesperado em sua posição social, também mostrando sua capacidade de interpretação e interferência no mundo em que vive. As transcrições dos interrogatórios que Ginzburg nos apresenta permitem perceber como um cidadão insignificante é capaz de questionar os preceitos do catolicismo e também como as reformas religiosas desdobram-se em fissuras nas relações de poder a ponto de diluir entre os populares as novas críticas.

Do ponto de vista da representação social, achamos significativa a clássica interpretação cosmológica de queijos e vermes, pois ela evoca as complexidades que vimos discutindo a respeito da relação indivíduo/sociedade. Menocchio, ao questionar a interpretação da Igreja Católica sobre a concepção do universo, faz aflorar o jogo das relações de poder, sem que sua posição social lhe permitisse interferir nesse jogo. Todavia, ele não deixa de ser uma ameaça para a Igreja pela sua circularidade em diversos grupos. O surgimento da imprensa, que permitiu o alastramento de novas ideias contrárias ao domínio de Roma no século XVI, contribuiu para que Menocchio construísse sua própria interpretação sobre o mundo.

Comparar Galileu e Menocchio torna-se elucidativo para pensarmos que, embora ambos manipulem as ferramentas que têm disponíveis, há relações de poder que interferem nessas possibilidades, fazendo com que Galileu consiga ascender e evitar uma condenação mais severa, enquanto Menocchio é executado pelos tribunais da Inquisição.<sup>18</sup>

A expressão rede de relações, que utilizamos há pouco, remete à concepção de ator-rede de Bruno Latour (1996; 1999), que extrapola a dicotomia indivíduo e contexto social entendendo que os indivíduos não estão inseridos no contexto, sendo na realidade parte intrínseca dele. Para Latour, o contexto é entendido como uma forma provisória de redes que podem se modificar e transformar a definição de todos os atores que a compõem.

Acreditamos que o debate pode ser fomentado pelas constatações de Loriga (1998) a respeito dos estudos biográficos. Para a autora, a emergência de estudos que privilegiam trajetórias ou biografias está relacionada à valorização das subjetividades e do cotidiano na historiografia. Campos de estudo que ganharam mais peso nas últimas décadas, como os que se

---

<sup>18</sup> Cabe lembrar que o processo inquisitorial sofrido por Galileu é bastante famoso e que, diferente de Menocchio, ele não foi executado.

dedicam a gênero e cultura popular, deram espaço privilegiado às subjetividades. Um importante método para o estudo desses elementos é a história oral. Loriga (1998) faz uma análise dos principais modelos de construção de biografias e acredita que sua proliferação acompanha a onda de críticas à “história totalizante, que tende a reduzir o sentido das ações humanas a um subproduto de forças produtivas e meios culturais” (Idem, p. 225).

Nas décadas finais do século XX, a concepção de experiência começou a erodir a de estrutura, levando ao abandono da pretensão de compreender as vidas humanas e as sociedades em seu sentido unívoco, trazendo a fragmentação do sujeito – e pela ausência de sentido unitário, descobre-se que o homem é um arquipélago. Os estudos biográficos trariam, portanto, a possibilidade de romper o excesso de coerência do discurso histórico, trazendo, junto às interrogações sobre o que aconteceu, as incertezas do passado e as possibilidades perdidas (Idem, p. 246). Nesse sentido, Loriga destaca a importância de análises que fujam ao que ela chama de “paradoxo sanduíche”, em que são alternadas uma camada de contexto e uma camada de ação individual. Segundo ela, é preciso “ir além da continuidade aparente do devir para recuperar os desvios, as fissuras e os acidentes, mas também as potencialidades do passado” (Idem, p. 248). Sob essa ótica, estudar vidas que se afastam da média seria uma forma de questionar o engessamento das análises restritas ao contexto.

Em seu debate sobre as trajetórias individuais na história, Loriga (1998) diferencia as análises históricas das produções biográficas pontuando que estas últimas configuram um gênero literário baseado na unicidade de uma existência, ao passo que as primeiras devem reconstituir um tecido cultural e social mais vasto. Isto posto, reforça-se a ideia de que os indivíduos não devem ser vistos com a missão de revelar a essência da humanidade, pois

por meio de diferentes movimentos individuais é que se pode romper as homogeneidades aparentes e revelar os conflitos que presidiram à formação e à edificação das práticas culturais: penso nas inércias e na ineficácia normativas, mas também nas incoerências que existem entre as diferentes normas, e na maneira pela qual os indivíduos, ‘façam’ eles ou não a história, moldam e modificam as relações de poder (Idem, p. 249).

Acreditamos que a constatação da autora se põe em diálogo com as concepções de Elias (2001) e Biagioli (2005), uma vez que ambos abordam a tensão indivíduo/sociedade considerando as características sociais e culturais que, em larga medida, delimitam as possibilidades de ação dos sujeitos. Todavia, para os três autores, é possível perceber, na complexa trama social, não apenas brechas, mas meios legítimos de modelação e modificação das próprias estruturas sociais. Nesse sentido, embora as ações individuais não sejam independentes ou desconectáveis de seu contexto, podem ser (e são) constantemente

libertadoras para o sujeito que consegue, através da ação, modificar seu meio e sua posição em relação a ele.

A noção de liberdade associada à ação individual, compreendida sem perder de vista a trama social, nos permite trazer para a questão elementos não só pertencentes à história e à sociologia, como fizemos até aqui. Julgamos relevante para essa tensão um conceito da filosofia, pensado a partir do diálogo que Deleuze (2002) estabelece com Espinosa: a noção de potência. Para Deleuze, a ideia de liberdade só pode ser compreendida em sua associação com o conceito de potência que, por sua vez, relaciona-se à ação e poder de ser afetado (Idem, p. 103).

Com preocupações teóricas e disciplinares distintas do que vimos trabalhando, as conformações sociais não aparecem nominalmente para o autor. Todavia, ele identifica limites em sua configuração, que para nós podem ser associados às configurações das tramas sociais. Segundo ele,

Também a constância da aptidão para ser afetado é apenas relativa, e contida dentro de certos limites. É evidente que um mesmo indivíduo não tem o mesmo poder de ser afetado, criança, adulto e velho, com saúde ou doente. O esforço para aumentar a potência de agir não é pois separável de um esforço para elevar ao máximo o poder de ser afetado (Idem, p. 107).

Aspecto relevante suscitado pelo autor são as transformações vividas pelo indivíduo na sua capacidade de ser afetado, em que o exemplo dos diferentes momentos da vida e até da experiência da doença são trazidos à tona. Nesse sentido, gostaríamos de observar que, para além das discussões a respeito das amarras sociais e das mudanças permitidas nelas, a própria experiência da doença revelada torna-se um aspecto importante para as possibilidades de atuação do indivíduo e para o aumento da sua potência.

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

Esse aumento acompanha um movimento social que, segundo Herzlich (2004), caracteriza-se pelo crescimento das mobilizações de pacientes nas décadas finais do século XX.

Segundo a autora, as narrativas de doentes ganharam força com a epidemia de aids, constituindo importante meio de percepção identitária e conectando pessoas que viviam a mesma realidade. Reivindicando que suas vozes fossem ouvidas, “os narradores também queriam mudar a imagem negativa da doença e lutar contra a estigmatização” (Idem, p. 390). E suas experiências passam a ser consideradas na elaboração de políticas públicas de saúde.

Do ponto de vista do que está em jogo no próprio processo de elaboração dos discursos das mulheres estudadas, cabe destacar o episódio em que Darnton (1990) se depara com uma brincadeira nos dormitórios de uma universidade nos Estados Unidos. Uma promoção de passagem aérea para um lugar paradisíaco, afixada na parede de uma universidade durante um frio período de provas, é um signo que carece de alguns elementos sociais compartilhados para ser compreendido. Como o autor sintetiza, suas ideias “não coincidiam plenamente com as dela [a estudante], mas estavam suficientemente próximas para que entendesse a brincadeira” (Idem, p. 289).

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

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

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

Herzlich (2004, p. 386) lembra que, mesmo quando as pessoas se referem à medicina e aos médicos, não devemos vê-las como ‘dominadas’ por um modelo médico todo-poderoso. Do mesmo modo, os discursos dos pacientes acerca da saúde e da doença narram experiências pessoais e privadas que são socializadas, além de esclarecerem aspectos das relações entre o indivíduo e seu grupo em contextos biográficos específicos marcados pela doença. Desta forma, olhar para as ações individuais inclui necessariamente pensar as inúmeras relações que esses indivíduos tecem com seu contexto social. Não se trata de alternar liberdade e contexto, como alertou Loriga (1998), mas de compreender que as escolhas são possíveis dentro de um determinado universo de opções, as quais por sua vez se ampliam, se potencializam, ou se restringem em decorrência das diferentes escolhas dos diferentes atores sociais. Essa complexidade compõe as vidas dos homens e mulheres no tempo e no espaço.

Nas décadas iniciais do século XX, a primeira geração dos *Annales* foi eficaz em esclarecer que a história não é um motor sob o controle de grandes homens (Burke, 1990). O diálogo com outras disciplinas contribui para constatar que são muitos os fatores coercitivos que limitam as ações, ou mesmo, algumas gerações mais tarde, pode-se pensar que as ações e os acontecimentos não passam de espuma no grande mar da História (Braudel, 1992).

Para os *Annales*, o silenciamento dos sujeitos pareceu uma maneira de romper com uma história feita por heróis e ‘homens à frente de seu tempo’, junto aos estruturalistas, nos mostraram que mesmo reis ou heróis de guerra “se parecem mais com seu tempo do que com seus pais” (Bloch, 2001, p. 60). Todavia, homens e mulheres continuaram a ter percepções sobre o mundo em que vivem e a mudar constantemente as percepções e o mundo, as estruturas existem e os acontecimentos também; os contextos social, cultural, econômico, político etc. existem e as mudanças provocadas por sujeitos ou grupos dentro deles continuam operando.

As interferências a que estão sujeitas as redes de relações entre os indivíduos permitem a reconfiguração dessas redes. Acontecimentos específicos, como a experiência do adoecimento, podem alterar o funcionamento dessas redes, no entender de Deleuze (2002), aumentando ou diminuindo a potência do indivíduo. Acreditamos que, para as mulheres estudadas aqui, o momento do diagnóstico pode ter representado perda de potência, entretanto, o envolvimento com a escrita de um livro autobiográfico ou com o grupo de apoio da organização não-governamental são decisivos na ampliação da capacidade de atuação dessas mulheres no âmbito coletivo.



### 1.3 Aids por elas

Uma vez compreendidas as questões relacionadas ao conceito de gênero, que interessam ao nosso trabalho, e apresentado o debate entre indivíduo e sociedade pertinente às nossas hipóteses de trabalho, nos cabe inserir as mulheres que elencamos para analisar a partir de nossas fontes na tensão entre o singular e o plural da epidemia de Aids nos anos 1990.

Entre os anos de 1994 e 1998, o número de casos de notificações de HIV entre mulheres cresceu 75,3% e, entre heterossexuais de ambos os sexos, foi de 43,5%.<sup>19</sup> No total de 196.267 casos notificados entre 1980 e 2000, observamos a existência de dois casos notificados em mulheres, em 1983, e um aumento para 7.193, em 1998, ano de maior número de notificações entre mulheres. Ao longo de todo o período compreendido pelo Boletim Epidemiológico (1980-2000), totalizam 48.637 notificações no sexo feminino, aproximadamente 25% do total de casos. Altera-se, portanto, de uma razão de 19 casos masculinos para 1 feminino, em 1983, para 2/1 entre 1997 e 2000 (Ver tabela 1).<sup>20</sup>

**Tabela 1 - Distribuição dos casos de aids e dos óbitos, razão de sexo e proporção de óbitos conhecidos em indivíduos com 13 anos de idade ou mais, segundo sexo e ano de diagnóstico. Brasil, 1980-2000.**

---

<sup>19</sup> MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico Aids 1980 - 2000. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/boletim\\_epidemiologico/sitebol/pai.htm](http://www.aids.gov.br/boletim_epidemiologico/sitebol/pai.htm) Acesso em 25 de outubro de 2013. p.3.

<sup>20</sup> Idem, p. 43.

Ano	Casos			Óbitos					Óbitos Conhecidos (%)		
	Masc.	Fem.	Total	M/F	Masc.	Fem.	Total	M/F	Masc.	Fem.	Total
80	1	-	1	-	1	-	1	-	100,0	-	100,0
82	10	-	10	-	10	-	10	-	100,0	-	100,0
83	37	2	39	18/1	37	2	39	19/1	100,0	100,0	100,0
84	121	7	128	17/1	89	5	94	18/1	73,6	71,4	73,4
85	532	19	551	28/1	428	15	443	29/1	80,5	78,9	80,4
86	1109	65	1174	17/1	849	46	895	19/1	76,6	70,8	76,2
87	2479	259	2738	10/1	1932	208	2140	9/1	77,9	80,3	78,2
88	3873	542	4415	7/1	3072	427	3499	7/1	79,3	78,8	79,3
89	5330	815	6145	7/1	4116	592	4708	7/1	77,2	72,6	76,6
90	7445	1244	8689	6/1	5514	910	6424	6/1	74,1	73,2	73,9
91	9689	1892	11581	5/1	6667	1244	7911	5/1	68,8	65,8	68,3
92	11827	2780	14607	4/1	7782	1679	9461	5/1	65,8	60,4	64,8
93	12962	3478	16440	4/1	8420	2117	10537	4/1	65,0	60,9	64,1
94	13754	4002	17756	3/1	8502	2352	10854	4/1	61,8	58,8	61,1
95	14578	4816	19394	3/1	8274	2593	10867	3/1	56,8	53,8	56,0
96	15792	6060	21852	3/1	6983	2477	9460	3/1	44,2	40,9	43,3
97	15470	6809	22279	2/1	5475	2201	7676	3/1	35,4	32,3	34,5
98	15154	7193	22347	2/1	4683	1867	6550	3/1	30,9	26,0	29,3
99	11907	5811	17718	2/1	3185	1268	4453	3/1	26,7	21,8	25,1
00	5560	2843	8403	2/1	1154	514	1668	2/1	20,8	18,1	19,9
<b>Total</b>	<b>147630</b>	<b>48637</b>	<b>196267</b>	<b>3/1</b>	<b>77173</b>	<b>20517</b>	<b>97690</b>	<b>4/1</b>	<b>52,3</b>	<b>42,2</b>	<b>49,8</b>

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico Aids 1980 - 2000. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/boletim\\_epidemiologico/sitebol/pai.htm](http://www.aids.gov.br/boletim_epidemiologico/sitebol/pai.htm) Acesso em 25 de outubro de 2013. p.43.

Nesse sentido, embora não tenham passado a representar a maioria entre os casos HIV+, o crescimento do número de casos entre mulheres é apontado pela historiografia como um significativo desdobramento da associação entre a doença e os homossexuais masculinos. Conforme já dissemos, as políticas públicas de prevenção à doença concentravam-se nesse público alvo específico, tendo, inclusive a sua eficácia bastante questionada devido à reprodução de preconceitos a respeito da aids (Nascimento, 2005).

Os entraves na prevenção, e o conseqüente aumento no número de casos, não é exclusividade do gênero feminino. O conteúdo das campanhas voltadas para os homossexuais masculinos foi alvo de severas críticas, no sentido de sua ineficácia e disseminação de preconceitos em relação aos homossexuais masculinos. Além disso, a ausência de campanhas voltadas para o público feminino foi decisiva para a disseminação da doença entre as mulheres.

Para compreendermos o quadro epidemiológico mais amplo é importante destacarmos alguns elementos mais específicos da configuração social da epidemia. No que concerne à sexualidade das mulheres soropositivas, é importante atentarmos para as notificações que dizem respeito às mulheres heterossexuais. Cabe observar que, no Boletim Epidemiológico referente ao período entre 1980 e 2000, só há a via heterossexual como categoria de exposição sexual notificada para as mulheres. Pode-se identificar a incidência de 35,3% de exposição

heterossexual ao HIV entre 1983 e 1990; número que cresce para 51,4% em 1995; e aumenta para 70,1% no ano 2000 (Ver tabela 2).

Observa-se, portanto, um processo de heterossexualização da doença ao longo deste período. Ao longo dos anos 1990, ocorre um aumento progressivo na incidência de mulheres soropositivas, cujo ápice ocorre em 1998 (Ver tabela 2). Ressalta-se que a via sanguínea de exposição na notificação para as mulheres diminui consideravelmente neste período, dado que pode ser entendido como um desdobramento significativo das melhorias nos sistemas de testagem e regulamentação dos bancos de sangue.

**Tabela 2 - Distribuição dos casos de aids em indivíduos do sexo feminino com 13 anos de idade ou mais, segundo categoria de exposição hierarquizada e ano de diagnóstico. Brasil 1983-2000.\***

Categoria de exposição	SEXUAL		HETEROSSEXUAL		SANGÜÍNEA		UDI		TRANSFUSÃO		PERINATAL		ACIDENTE DE TRABALHO		IGNORADA	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
<b>1983-1990</b>	1043	35,3	1043	35,3	1180	40	932	31,6	248	8,4	-	-	-	-	730	24,7
<b>1991</b>	749	39,3	749	39,3	644	34	548	29	96	5,1	-	-	-	-	499	26,4
<b>1992</b>	1281	46,1	1281	46,1	825	29,7	720	25,9	105	3,8	-	-	-	-	674	24,2
<b>1993</b>	1656	47,6	1656	47,6	876	25,2	757	21,8	119	3,4	-	-	-	-	946	27,2
<b>1994</b>	1969	49,2	1969	49,2	805	20,1	685	17,1	120	3	-	-	-	-	1228	30,7
<b>1995</b>	2474	51,4	2474	51,4	787	16,3	660	13,7	127	2,6	-	-	-	-	1555	32,3
<b>1996</b>	3135	51,7	3135	51,7	956	15,8	809	13,3	147	2,4	-	-	1	0	1968	32,5
<b>1997</b>	3748	55	3748	55	830	12,2	727	10,7	103	1,5	-	-	-	-	2231	32,8
<b>1998</b>	4743	65,9	4743	65,9	657	9,1	650	9	7	0,1	1	0	-	-	1792	24,9
<b>1999</b>	3874	66,7	3874	66,7	465	8	465	8	0	0	-	-	-	-	1472	25,3
<b>2000</b>	1993	70,1	1993	70,1	197	6,9	196	6,9	1	0	-	-	-	-	653	23
<b>Total 1983-2000</b>	26665	54,8	26665	54,8	8222	16,9	7149	14,7	1073	2,2	1	0	1	0	13748	28,3

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico Aids 1980 - 2000. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/boletim\\_epidemiologico/sitebol/pai.htm](http://www.aids.gov.br/boletim_epidemiologico/sitebol/pai.htm) Acesso em 25 de outubro de 2013. p.39.

Outro dado relevante para nossa análise, principalmente se consideramos que trabalhamos com escritas de si, é a escolaridade média das soropositivas, que, segundo os dados oficiais do Ministério da Saúde, é majoritariamente restrita ao 1º grau (que atualmente corresponde ao 1º segmento do Ensino Fundamental), não havendo distinção entre escolaridade completa ou incompleta (Ver tabela 3). Nesse sentido, é imprescindível pontuarmos que a escolarização da maioria das mulheres estudadas está acima da média observada entre as demais soropositivas.

Em trabalho analisando os dados de escolaridade a fim de elaborar uma compreensão da epidemia numa perspectiva sociodemográfica, Fonseca et al. (2002) analisaram as

notificações de aids ao Ministério da Saúde entre 1989 e 1997. Os autores concluíram que a evolução temporal da distribuição de casos foi acompanhado pelo aumento dos percentuais de escolaridade reduzida, sendo que esse dado se intensifica para o sexo feminino. Para eles, o processo de feminização da doença inclui a expansão entre as populações de menor escolaridade.

**Tabela 3 - Distribuição dos casos de aids em indivíduos do sexo feminino com 19 anos de idade ou mais, segundo escolaridade\* e ano de diagnóstico. Brasil, 1983-2000.\*\***

Escolaridade	Analfabeto		1º Grau		2º Grau		Superior		Ignorada		Total	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
1983-1990	82	2,9	1270	44,8	296	10,4	182	6,4	1004	35,4	2834	5,9
1991	79	4,3	850	46,4	178	9,7	94	5,1	630	34,4	1831	3,8
1992	113	4,2	1281	47,4	325	12,0	157	5,8	829	30,6	2705	5,7
1993	165	4,8	1788	52,3	407	11,9	160	4,7	900	26,3	3420	7,2
1994	201	5,1	2015	51,4	476	12,1	181	4,6	1051	26,8	3924	8,2
1995	253	5,3	2426	51,2	632	13,3	205	4,3	1225	25,8	4741	9,9
1996	296	5,0	3098	51,8	713	11,9	243	4,1	1625	27,2	5975	12,5
1997	393	5,9	3810	56,9	769	11,5	230	3,4	1497	22,3	6699	14,0
1998	414	5,8	4200	59,2	858	12,1	260	3,7	1358	19,2	7090	14,9
1999	291	5,1	3465	60,6	783	13,7	199	3,5	984	17,2	5722	12,0
2000	156	5,6	1758	62,8	372	13,3	105	3,7	410	14,6	2801	5,9
Total 1983-2000	2443	5,1	25961	54,4	5809	12,2	2016	4,2	11513	24,1	47742	100,0

Fonte: MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico Aids 1980 - 2000. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/boletim\\_epidemiologico/sitebol/pai.htm](http://www.aids.gov.br/boletim_epidemiologico/sitebol/pai.htm) Acesso em 25 de outubro de 2013. p.41

Dedicando-se à distribuição espacial dos casos de aids em mulheres no município do Rio de Janeiro, entre 1982 e 1997, Tomazzelli et al. (2003) observam o aumento da incidência da doença nas zonas norte e oeste. O estudo das autoras vai ao encontro da análise de Fonseca et al. (2002), pois também afirma que o processo de feminização da aids acompanha a fase de pauperização da epidemia.

Ressalvas importantes aos dados estatísticos aqui abordados são a ausência de informações referentes à renda ou raça, por exemplo, categorias que poderiam ser de grande valia para nossa análise. Além disso, cabe lembrar que tais dados devem sempre ser observados mantendo a advertência de que não correspondem à totalidade de casos da doença, posto que nem todos os casos existentes são diagnosticados ou notificados pelos serviços de saúde.

Desta forma, ainda que as estatísticas contabilizadas pelos serviços de saúde não nos permitam esmiuçar as características das mulheres soropositivas, nos permitem afirmar que há um aumento significativo nos números de casos para este grupo, dado que compreendemos como um processo de feminização da epidemia. Como dissemos, ainda que a incidência no gênero feminino não se torne predominante no quadro geral da doença, seu crescimento desdobra-se em transformações no jogo epidêmico que, entre outras coisas, contribui para o reforço das reivindicações para que a aids seja vista como uma doença de todos.

Nesse sentido, crescem as mobilizações para que fossem elaboradas campanhas de prevenção que não fossem apenas direcionadas a homossexuais masculinos. Essas mudanças, portanto, adquirem relevância do ponto de vista da relação de forças que tentava desvincular a aids dos preconceitos ligados à homossexualidade, à prostituição e ao uso de drogas injetáveis. Acreditamos que o comprometimento político com a feminização da aids participa de um processo de questionamento da categoria ‘grupos de risco’, utilizada desde os primeiros anos da epidemia e considerada problemática por identificar a doença com tipos de pessoas e não com tipos de comportamento, como por exemplo, o sexo sem preservativo.

Contudo, cabe observar que nem todas as autobiografias e entrevistas que analisamos nos capítulos seguintes questionam os preconceitos ligados à epidemia de aids. Para algumas de nossas mulheres, o diagnóstico soropositivo representou uma espécie de condenação de práticas socialmente reprováveis, como sexo antes do casamento, existência de muitos parceiros ou infidelidade conjugal. Adquire relevo a normatização da sexualidade feminina e a definição de modelos de comportamento historicamente associados ao gênero feminino. A breve exposição dos dados epidemiológicos nos permite identificar que as mulheres que selecionamos para nosso estudo não representam a totalidade das soropositivas do período. Entretanto, são elas que figuram entre as vozes que reivindicam espaço na produção de significados para a doença. Contudo, nossa seleção de fontes partiu da perspectiva de que a publicação de um livro e/ou participação em um das principais ONGs de combate à aids do Brasil permitiram a essas mulheres a elaboração de um discurso que compõe a representação social da doença. A experiência individual socializada é, portanto, explicitada nos dois tipos de escritas de si.

Nesse sentido, é importante para nós observar como essas novas vozes se somam e se mesclam aos discursos contra-hegemônicos na luta contra a aids, cujo protagonismo era do movimento *gay*, conforme analisou Zaquieu (2002). A aids narrada sob a perspectiva de mulheres soropositivas ou que conviveram com a soropositividade torna mais densa e plural a produção de sentidos para a doença.

Ao tomarmos por fontes históricas os relatos de experiências de diferentes mulheres, o fazemos em consonância com os problemas de gênero apontados por Butler, para quem a questão dos limites da linguagem e da crítica às estruturas de poder deve ser vista não sob a perspectiva de como é possível adquirir representatividade plena para as mulheres, mas sim dedicar-se a “compreender como a categoria das ‘mulheres’, o sujeito do feminismo, é produzida e reprimida pelas mesmas estruturas de poder por intermédio das quais se busca emancipação” (Butler, 2015, p. 20). Nesse sentido, cabe observar que os mecanismos de que dispõem nossas mulheres para a significação de sua experiência com a aids estão inseridos nas estruturas de poder patriarcais.

A(s) identidade(s) de gênero, aspecto relevante nas reflexões da autora, também se coloca para nós à medida que não é possível, nem desejável, enquadrar a pluralidade das vidas de nossas mulheres em uma suposta universalidade do feminino, crítica anteriormente apontada por outros(as) autores(as). Para Butler, é necessário que essa crítica se estenda à tentativa de universalização da noção de patriarcado, uma vez que esta seria ineficaz para explicar “os mecanismos da opressão de gênero nos contextos culturais concretos em que ela existe” (Idem, p. 21). Tal observação é importante para pensarmos a relação entre o problema discutido no subitem anterior, a relação entre público e privado, sob a perspectiva de gênero.

Segundo apontou Okin (2008, p. 307), a dicotomia entre o público e o privado estabelece consequências práticas especialmente para as mulheres, pois norteia a divisão do trabalho e do espaço público entre homens e mulheres, negando a estas a vida econômica e política. Buscamos em nossa análise a interlocução entre público e privado tomando por referência experiências íntimas de mulheres, cujos espaços de atuação estão, em princípio, historicamente associados ao âmbito privado.

Tendo em vista que a epidemia de aids deu maior fôlego à mobilização de doentes, reforçando lutas políticas sobre questões antes consideradas pertencentes à intimidade, a participação das mulheres na elaboração de discursos sobre a doença traz novas questões para esse processo.

A vida doméstica e da família, historicamente postas sob a responsabilidade feminina, aparece constantemente nas análises apresentadas nos capítulos seguintes, onde buscamos um sentido político para as ações e sentidos que se operam. Desta forma, nos é relevante a constatação de Okin (2008, p. 309) a respeito da frequente separação e mesmo negligência do âmbito privado e da família nas reflexões políticas:

a maioria dos teóricos políticos contemporâneos continua a mesma tradição das “esferas separadas” ao ignorarem a família, e em particular a divisão do

trabalho que nela se dá, as formas de dependência econômica a ela relacionadas e a estrutura de poder. O julgamento de que a família é “não-política” está implícito no fato mesmo de que ela não é discutida na maioria dos trabalhos de teoria política hoje. A família é claramente pressuposta, por exemplo, quando se pensa no fato de que os teóricos políticos tomam como sujeitos de suas teorias seres humanos maduros, independentes, sem explicar como chegam a ser assim; mas se fala muito pouco sobre ela.

Outra importante crítica trazida pela autora trata do argumento em defesa do valor da privacidade como uma necessidade para o desenvolvimento das relações pessoais e da liberdade imprescindível ao desenvolvimento das capacidades criativas (Idem, p. 324). Acreditamos que nossa análise vai ao encontro da crítica da autora por trabalharmos com textos que expressam o viés criativo por meio da experiência íntima compartilhada com o objetivo político do combate aos preconceitos em torno da aids, como acontece nos textos autobiográficos.

Tomamos, nos capítulos que se seguem, os depoimentos orais transcritos e as autobiografias, aproximando-as como escritas de si, onde são reconstruídas as experiências vividas de cada depoente e onde a aids ganha relevo por ter sido a motivação para a escrita autobiográfica ou para a concessão da entrevista.

Entre as especificidades das fontes orais, achamos relevante lembrar as observações de Fernandes (2016, p. 60) de que é preciso

considerar o depoimento oral como uma narrativa que traduz experiências vividas ou imaginadas por indivíduos, cercada de traços simbólicos. Apesar de individual, a vivência que permite a construção da lembrança a ser narrada é referenciada no âmbito do coletivo, no processo de sociabilização e de construção da identidade individual e coletiva, como um complexo processo social, que traduz o(s) referencial(is) coletivo(s) de inserção do sujeito.

O entrelace entre o que é coletivo na elaboração individual e íntima de cada sujeito inclui também a lembrança de que os aspectos subjetivos, o esquecimento, os não ditos e as contradições fazem parte da rememoração que se processa nas entrevistas (Idem, p. 61). Nesse sentido, a autora atenta para a necessidade de uma análise da oralidade que não pretenda vasculhar lembranças em busca da verdade, mantendo a ciência de que a vivência narrada está mais afeita a imprecisões que a dados objetivos.

Fernandes (Idem, p. 63) também observa que a potencialidade de depoimento oral como fonte histórica se altera, embora de forma alguma se perca, quando é utilizado em contexto posterior ao que foi produzido, como fazemos neste trabalho. Sobre esse aspecto, é também relevante a constatação de Portelli (1996) sobre os caminhos percorridos da fala para o texto escrito, que, em seu entender, são o inverso do processo habitual onde transformamos textos em linguagem oral. O autor enfatiza os limites da linguagem e as tentativas, tanto por parte dos

pesquisadores quanto dos entrevistados ou autobiografados de transpor a realidade para o discurso:

O principal paradoxo da história oral e das memórias é, de fato, que as fontes são pessoas, não documentos, e que nenhuma pessoa, quer decida escrever sua própria autobiografia, quer concorde em responder a uma entrevista, aceita reduzir sua própria vida a um conjunto de fatos que possam estar à disposição da filosofia de outros (nem seria capaz de fazê-lo, mesmo que o quisesse) (Portelli, 1996, p. 60).

A interpretação analítica do pesquisador, a que Portelli chama de filosofia dos outros, requer o cuidado de perceber que a experiência narrada já traz em si significados, pois “recordar e contar já é *interpretar*” (Ibidem, grifo do autor). É preciso manter em vista que “a subjetividade, o trabalho através do qual as pessoas constroem e atribuem o significado à própria experiência e à própria identidade, constitui por si mesmo o argumento, o fim mesmo do discurso” (Ibidem). Desprender-se da busca de verdade, como aconselhou Fernandes (2016) inclui, para Portelli (1996, p. 62) apreender as certezas presentes no próprio texto, pois este as conta com veracidade. Nesse sentido, a proposta analítica apresentada pelo autor se aproxima da noção de verossimilhança, ou coerência interna do texto também apresentada por Lejeune (2008) no que diz respeito aos textos autobiográficos.

Entre as principais diferenças que podem ser identificadas entre os dois tipos de texto, figuram o que Portelli (Idem, p. 64) identifica como processo de transformação e trabalho da consciência, onde interrupções, digressões, repetições e correções aparecem como parte do processo de elaboração da memória. O texto autobiográfico, em contrapartida, se aproximaria mais de um texto acabado, pois seu processo de elaboração da memória em narrativa passa por revisores, editores etc. até a publicação.

O último ponto importante a ser abordado antes da análise das fontes consiste em uma breve apresentação do Grupo Pela Vidda, do qual fizeram parte as mulheres cujas entrevistas analisamos nos capítulos subsequentes. A apresentação destacada a seguir foi retirada da página eletrônica oficial da instituição:

O Grupo Pela VIDDA do Rio de Janeiro foi fundado em 24 de maio de 1989, pelo escritor Herbert Daniel. Trata-se do primeiro grupo fundado no Brasil por pessoas vivendo com hiv e aids, seus amigos e familiares. Suas ações e iniciativas são garantidas pela intensa dedicação de voluntários e de profissionais engajados na luta contra a epidemia no país. São várias pessoas envolvidas no cotidiano da organização (dentre usuários, voluntários e funcionários), e um importante quadro de voluntários que atuam em várias ações, projetos e atividades pontuais e/ou estratégicas (manifestos, 1º de dezembro, eventos etc.). Em nossos últimos atos políticos de 1º de dezembro (2007 a 2010) reunimos aproximadamente 1500 voluntários e uma mobilização em torno de 5000 pessoas a cada ano.



Como não temos fins lucrativos, o GPV-RJ se mantém por meio de uma série de financiamentos de instituições brasileiras e internacionais que atuam em saúde e desenvolvimento social. Conta também com um grande número de importantes parcerias locais, como organizações que lutam pela defesa da cidadania e a rede pública de saúde.

Os objetivos principais do Grupo Pela VIDDA-RJ são a ruptura do isolamento e a desconstrução do estigma relacionado à doença; a reintegração no cotidiano social das pessoas vivendo com hiv e aids; por fim, a defesa dos direitos e a garantia da dignidade dessas pessoas. Para tanto, o Grupo desenvolve diversas atividades de ajuda mútua em sua sede, para diversos grupos específicos (mulheres, homens, jovens, travestis etc).

Desde 1990, a organização oferece assistência jurídica gratuita às pessoas afetadas pela epidemia, já tendo beneficiado mais de 3.500 indivíduos. Criou o primeiro serviço regular de informações telefônicas sobre o assunto no Brasil (Disque-aids Pela VIDDA). Dentre as atividades externas, destaca-se o Projeto Rio Buddy de acompanhamento domiciliar a pessoas vivendo com aids, em parceria com o Grupo Arco-Íris, desde 1997.

O GPV-RJ dedica-se a uma forte articulação política, por considerá-la o principal meio de transformação social. Busca, portanto, estar diretamente envolvido na formulação das políticas públicas de saúde, participa ativamente dos diversos foros, conselhos e assembleias municipais e estaduais de saúde e desenvolvimento social. O Grupo contribui direta ou indiretamente em foros específicos sobre hiv-aids, como o Comitê Nacional de Vacinas anti- hiv, a Comissão Nacional de Aids, o Conselho Nacional de Saúde, o Grupo Temático do UNAIDS no Brasil. Além disso, o Grupo foi membro fundador do Fórum de ongs-aids do Estado do Rio de Janeiro (1997), e recentemente ajudou a fundar o Fórum Estadual das ongs no Combate à Tuberculose no Estado do Rio de Janeiro (2003).

Para manter a população esclarecida e mobilizada com relação aos temas que envolvem a epidemia, o Grupo desenvolve diversas atividades de prevenção primária e secundária, atividades de capacitação, publicações e material informativo para segmentos específicos. Frequentemente, promove oficinas, seminários de atualização sobre diversos temas relacionados ao combate à aids, bem como seminários internacionais. Por fim, é responsável, junto com o Grupo Pela VIDDA-Niterói, pela realização da maior conferência comunitária regular em hiv e aids na América Latina, o Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e Aids.<sup>21</sup>

---

<sup>21</sup> GRUPO PELA VIDDA-RJ. Quem somos. Disponível em: <http://www.pelavidda.org.br/site/index.php/quem-somos> Acessado em 30 de maio de 2017.

## Capítulo 2 – As meninas inocentes: o HIV na primeira relação

O presente capítulo tem por objetivo analisar a experiência soropositiva de duas jovens a partir de autobiografias publicadas no Brasil, durante a década de 1990 e início dos anos 2000. A decisão de elencar autobiografias como fontes documentais para este trabalho partiu de uma nota de rodapé, origem trágica da erudição, conforme a definição de Grafton (1998). O autor identifica na verificabilidade sugerida nas notas de rodapé a consolidação dos métodos da erudição que sustentam a história e que aqui se mostraram como percurso do fazer historiográfico.

No livro *Os perigosos: autobiografias & AIDS*, Marcelo Secron Bessa (2002) se dedicou à análise de alguns dos discursos literários no contexto da epidemia de aids no Brasil. Entre eles, figuram Herbert Daniel, Caio Fernando Abreu, Alberto Guzik, Jean-Claude Bernadet, Mário Rudolf e, a única mulher, Valéria Piassa Polizzi, cuja obra também analisamos. A preocupação literária de Bessa o fez excluir de sua pesquisa algumas autobiografias publicadas por mulheres analisadas ao longo deste trabalho – ou melhor, incluí-las apenas em notas de rodapé, como acontece com os livros de Núbia Moreira Sant’Anna, analisados neste capítulo, e de Juliette M., presente no capítulo 3 (Bessa, 2002, p. 327).

Além dos limites estéticos, acreditamos que o teor das obras tenha influenciado a seleção em que apenas Polizzi foi mantida, possivelmente pelo sucesso de vendas e pelo marco na produção de significados sobre a aids que representou sua autobiografia. Como afirma o autor, comparadas à de Valéria,<sup>22</sup> as outras autobiografias de mulheres com a temática do HIV passaram despercebidas no mercado editorial, merecendo, por isso, menos dedicação analítica. Contudo, conforme abordado no capítulo 1, as disputas e as relações de poder envolvidas na produção e profusão de significados da aids é de nosso interesse, de modo que a pouca expressividade editorial não descarta o valor dos livros como fontes históricas.

Desta forma, o presente capítulo se dedica à análise de três livros autobiográficos, que contemplam as vidas de duas jovens autoras: *Depois daquela viagem*, de Valéria Piassa

---

<sup>22</sup> Com o objetivo de uniformizar a forma de nos referirmos às mulheres estudadas ao longo deste trabalho, autobiografadas ou entrevistadas, trataremos todas pelo primeiro nome. Tal escolha deu-se pela opção metodológica voltada para a experiência do adoecimento e não para a questão da autoria.

Polizzi<sup>23</sup>, e *Sorrindo entre lágrimas*<sup>24</sup> e *Sorrindo entre lágrimas II*<sup>25</sup>, de Núbia Moreira Sant'Ana. Segue uma breve apresentação de ambas, que será aprofundada no decorrer do texto.

Valéria Piassa Polizzi nasceu na cidade de São Paulo, em 1971, em uma família de classe média alta. Aos quinze anos, em 1986, conheceu o primeiro namorado, a bordo de um navio, onde fazia um cruzeiro com a família. Da relação conturbada, com direito a violências e ameaças, saiu soropositiva, condição de que tomou conhecimento alguns anos depois, em 1989. Enquanto se recuperava de um processo de adoecimento em 1994, decidiu começar a escrever sua história, que chegou às livrarias por meio da editora Ática, em 1997. O livro foi reimpresso, reeditado e traduzido para diversas línguas muitas vezes desde então, sendo considerado um *best-seller*.<sup>26</sup>

Núbia Moreira Sant'Ana nasceu em Goiânia, em 1978, em uma família de origem humilde, cujo núcleo era composto pela mãe e duas irmãs mais novas. Aos quatorze anos, conheceu um rapaz por quem se apaixonou, de quem engravidou e com quem morou por pouco tempo. Dessa relação, resultou a transmissão do HIV, cujo diagnóstico ocorreu aos dezessete anos, quando escreveu e publicou seu primeiro livro com o apoio de professores da Universidade Federal de Goiás (UFG), onde cursava o primeiro ano na Faculdade de Letras. Alguns anos depois, em 2002, dedica-se a outro volume autobiográfico, publicado no ano seguinte.<sup>27</sup>

O aspecto central para a escolha da comparação entre ambas consistiu na idade e no contato com o HIV na primeira experiência sexual. Desdobram-se desse elemento inicial, as complexidades de contrair uma doença sexualmente transmissível no começo da vida sexual; os reordenamentos do futuro no enfrentamento da associação entre aids e morte; as concepções de autonomia e tutela relacionadas à juventude etc. Entre as principais diferenças, figuram a condição social diversa das duas mulheres, bem como as especificidades culturais das regiões do país onde viviam.

<sup>23</sup> POLIZZI, Valéria Piassa. Depois daquela viagem. 18ª edição. 4ª reimpressão. São Paulo: Ed. Ática, 2001.

<sup>24</sup> SANT'ANA, Núbia Moreira. *Sorrindo entre lágrimas*. Colaboração de Kátia Aparecida de Souza e Thaís Oliveira Nascimento; Revisão de Vera Maria Tielzmann e Luiz de Aquino. Goiânia: Kelps, 1997.

<sup>25</sup> Idem. *Sorrindo entre lágrimas II*. Colaboração de Leandra Moreira de Araújo, Jullyene Izabel Moreira de Araújo, Geny Moreira e Roberto Francisco da Cunha. Goiânia: Scala Gráfica e Editora, 2003.

<sup>26</sup> Utilizamos aqui a décima oitava edição, publicada em 2001. Todavia, de acordo com o site da editora, o livro encontra-se na sua segunda edição adequada ao novo acordo ortográfico, vigente desde 2012. Cf: [www.aticascipione.com.br](http://www.aticascipione.com.br) Acesso em 27 de julho de 2017.

<sup>27</sup> Embora não tenhamos conseguido junto à Editora Kelps informações precisas sobre a quantidade de edições de *Sorrindo entre lágrimas*, no segundo volume da obra, Núbia informa que, até aquele momento, encontrava-se na oitava edição e que recebia cartas e telefonemas de todo o país com retornos e comentários. Cf: SANT'ANA, 2002, p. 47.

Diferentes das entrevistas, abordadas no capítulo 3 e nos seguintes, publicações autobiográficas esbarram na temática da autoria e receptividade de mulheres no campo literário. O próprio trabalho de Bessa, que nos indicou parte das fontes aqui trabalhadas, nos sinaliza a necessidade de abarcar as especificidades de gênero no campo literário e não apenas no que concerne ao conteúdo dos textos.

No capítulo dedicado à Valéria, o pesquisador comenta as dificuldades para realizar a entrevista com a jovem escritora no auge de sua fama, comparando-a aos outros escritores entrevistados para o seu livro. Ao descrever o desejado telefonema em que finalmente marcam o encontro, o autor destaca um equívoco da jovem e chega a assumir um tom professoral, corrigindo-lhe, o que, em nosso entender, sugere certo questionamento de seus conhecimentos sobre o *métier* literário como um campo de saber. Acreditamos que essa insinuação pode estar relacionada ao gênero e à idade da jovem escritora.

Então, Valéria quis saber quem mais eu entrevistaria em São Paulo. Falei-lhe de Guzik, Bernadet e Mário Rudolf. ‘Quem? Roberto Guzik?’, ela indagou. Corrigi-lhe o nome de Alberto Guzik e expliquei que era o autor de *Risco de vida*. ‘Esse livro eu não conheço’, murmurou. E, logo em seguida, quis saber: ‘Ele é soropositivo?’ Respondi-lhe que não e falei rapidamente do romance para ela, além de explicar quem Guzik era (Idem, p. 328).

Também nos causa incômodo que, ao final do capítulo dedicado à Valéria, o pesquisador faça uma breve análise de sua personalidade que parece influenciada por uma demarcação de que, apesar do sucesso de vendas – ou talvez por causa disso -, não equiparava a jovem escritora aos outros escritores consagrados que trazia em sua pesquisa. A descrição de Bessa nos remete a clássicas visões estereotipadas do feminino, compatível com os manuais onde se costumava encontrar a expressão ‘o belo sexo’.<sup>28</sup>

Fiquei tão envolvido por sua espontaneidade, por sua vivacidade e por sua graça que acabei sendo levado pelo seu **melífluo canto de sereia**. Sua **sedução** como palestrante foi tal que **deixei até de insistir** em respostas por vezes vagas, evasivas ou truncadas. E mesmo quando ela falava coisas de AIDS que poderiam ser lugar-comum para quem trabalha com o tema, escutei tudo com uma boa dose de subserviência e atenção. Desse modo, pude entender o porquê da mídia tratá-la com uma atenção especial: o seu grande **poder de encantar** (Bessa, 2002, p. 345).

Mais de uma vez, enquanto reconstrói sua saga para conseguir a entrevista com Valéria, Bessa enfatiza que, apesar da agenda difícil da jovem, não quis desistir do encontro por considerar importante manter uma mulher entre os autobiografados de seu livro. Contudo, sua

---

<sup>28</sup> A expressão era utilizada para referir-se a mulheres em manuais de conduta feminina na segunda metade do século XIX e primeira metade do século XX, englobando um conjunto de virtudes que se esperava do gênero, em muito associado aos papéis de mãe e esposa. Cf: Lima, 2007.

postura diante da jovem escritora parece quase desqualificá-la, quer pela pouca idade,<sup>29</sup> quer por se tratar de uma mulher. No arremate de sua análise, ele chega a atribuir à jovem responsabilidade por suas próprias decisões, sugerindo uma intencionalidade dela em seduzi-lo a fim de tomar as rédeas da entrevista. As expressões grifadas na citação acima nos apontam o universo semântico a que o pesquisador associa Valéria: o da sedução.

Na apresentação do volume *Vozes femininas*, dedicado à análise de obras de escritoras mulheres na literatura brasileira, Hollanda (2003) salienta a histórica disparidade de gênero existente no campo e lamenta que a maioria dos estudos sobre mulheres ainda restrinjam-se à chamada ‘tendência arqueológica’, ou seja, à recuperação de autoras silenciadas pelo cânone literário. A autora destaca a ruptura nas linhagens literárias representada por essas obras, pois, em geral, não é possível mapear com precisão as influências sobre seus textos. Recuperar a autoria feminina torna-se, então, uma forma de escovar a contrapelo a pretensa linearidade que, como ressalta, estrutura-se a partir de uma paternidade cultural, onde as referências de obras anteriores justificam a inclusão ou rejeição de um texto. Tende-se a criar subcategorias ou a considerar os textos apenas em sua relevância histórica ou sociológica, como fazemos aqui, compartimentando a produção escrita em guetos e mantendo margens.

Os apontamentos da autora sobre a recuperação de escritoras do século XIX são importantes não só porque tratamos de autobiografias de mulheres, mas também pela categoria infanto-juvenil em que se inserem. Parte pela linguagem simplificada, parte pelo público alvo, o gênero literário não é colocado no mesmo patamar das obras destinadas aos adultos. A problemática da juventude é, portanto, outro aspecto relevante para nossa discussão.

A área de concentração de nosso estudo, e nossa formação profissional, não nos permite estabelecer escalas de valores que categorizem textos como literários ou não. Todavia, ainda que fora dos cânones, o lugar social de leitora permite alguma reflexão sobre a literatura como aquilo que, conforme afirmou Antonio Cândido (1995, p. 244), “nos humaniza em sentido profundo, porque faz viver”. Acreditamos que os livros de Valéria Polizzi e Núbia Sant’Ana cumprem a proposição de Candido porque humanizam a experiência do HIV, tentando romper algumas das marginalizações que cercavam a doença.

De modo análogo, acreditamos que pensar as publicações que privilegiam a experiência limite da doença evoca algumas das reflexões de Todorov (2010) a respeito dos poderes da literatura os quais entendemos contemplados no que fazem as duas autoras aqui analisadas:

A literatura pode muito. Ela pode nos estender a mão quando estamos profundamente deprimidos, nos tornar ainda mais próximos dos outros seres

---

<sup>29</sup> À época da entrevista Valéria estava com vinte e oito anos.

humanos que nos cercam, nos fazer compreender melhor o mundo e nos ajudar a viver. Não que ela seja, antes de tudo, uma técnica de cuidados com a alma; porém, revelação do mundo, ela pode também, em seu percurso, nos transformar a cada um de nós a partir de dentro (Todorov, 2010, p. 76).

A intenção de constituir-se um aliado na depressão é especialmente concretizada pelos livros de Núbia, para quem a escrita acaba também resultando em uma forma de combate a seus próprios medos e preconceitos com a doença. Se a transformação do leitor foge à nossa pretensão e possibilidade de análise, dedicamo-nos à compreensão da experiência narrada das duas jovens que optaram falar de si através do modelo autobiográfico.

A reflexão sobre os modos do narrar autobiográfico torna-se necessária para a compreensão da experiência narrada da doença para Núbia e Valéria, duas mulheres que, motivadas pelo diagnóstico positivo para o HIV, se lançam muito jovens ao projeto autobiográfico. A associação inicial entre a doença e a morte, principalmente antes da inserção das terapias antirretrovirais no tratamento, podem levar ao equívoco de investigar seus textos como testemunhos diante da urgência da morte. Todavia, este aspecto ganha relevo apenas no primeiro volume da obra de Núbia, sendo desconstruído em sua sequência. Nesse sentido, cabe pontuar que o empreendimento autobiográfico para ambas não é feito diante de uma tentativa definitiva de estabelecer coesão para uma vida próxima do fim, o que nos coloca diante da juventude como questão essencial no reordenamento do eu em convívio com a doença.

A moralidade evocada por uma doença sexualmente transmissível, para duas pessoas cuja vida sexual ativa é um dado recente, é outro aspecto que ganha relevo em nossa análise. Para tanto, as concepções de virgindade, de sedução, bem como os tabus e condenações referentes à prática do sexo anal, por exemplo, são recuperadas. Todos estes aspectos são relevantes para compreendermos as motivações para, primeiro, esconder a condição sorológica, e depois revelá-la não apenas em seus círculos sociais, como em um livro autobiográfico.

## **2.1 Autobiografias: narrativas do eu feminino**

O ponto originário da escrita confessional remete aos escritos de Santo Agostinho por volta do ano 400 E.C., mas apenas as iniciativas de Goethe e Rousseau, ambas no século XVIII, aproximam-se do modelo autobiográfico como entendemos hoje. Aspecto comum a estes dois últimos autores é a concomitância com a emergência do romance moderno e com os valores burgueses do Século das Luzes. Conforme afirmaram Galle et al. (2009), no início do século XX, a construção autobiográfica era baseada na compreensão positivista de um eu consciente

de si, objetivando uma unidade coesa na configuração da experiência e amparada da confiança da língua como veículo de representação.

Do ponto de vista do questionamento ontológico da construção narrativa, são significantes os apontamentos de Paul Ricoeur (2010) sobre tempo e narrativa, que constituem um marco significativo na identificação dos limites da linguagem e das possibilidades da experiência transformada em discurso. Para o autor, as possibilidades textuais contribuem para uma refiguração do mundo através da narrativa, apresentando as possibilidades do eu no reencontro do mundo narrado com o mundo real, cruzando fictício e factual. O trabalho de pensamento, segundo ele presente em qualquer configuração narrativa, culminaria necessariamente em uma experiência temporal refigurada, não havendo, portanto, tempo pensado que não fosse narrado.

As fronteiras entre história e ficção, pensadas do ponto de vista filosófico, resultariam no que Ricoeur (2010) chamou de identidade narrativa. Para ele, as relações entre a identidade de um indivíduo e uma ação executada por ele incluem necessariamente uma construção narrativa que explique quem é o autor, e não apenas designe seu nome próprio. Uma vez que não existe um único suporte de permanência que conecte toda uma vida, do nascimento à morte, sintetizada em um nome, é através da narrativa que se define uma identidade. Conforme sintetiza,

Sem o auxílio da narração, o problema da identidade pessoal está, de fato, fadado a uma antinomia sem solução: ou se supõe um sujeito idêntico a si mesmo na diversidade de seus estados, ou então se considera que esse sujeito não passa de uma ilusão substancialista, cuja eliminação faz aparecer tão-somente um puro diverso de cognições, emoções e volições (Idem, p. 418).

O problema colocado no âmbito da filosofia dialoga com a ilusão biográfica abordada por Bourdieu (1998), para quem o risco de estabelecer uma coerência para a vida faria parte da estrutura narrativa da modernidade. Ricoeur (2010) estabelece que a definição narrativa constitui meio de fugir a essa armadilha.

A emergência do eu na narrativa autobiográfica suscita, além das particularidades da relação com a realidade e a ficção, a particularidade de ser ou não um gênero literário, o que já fora sinalizado por De Man (1979) como um falso problema, pois sua especificidade estaria arraigada apenas no ato da leitura e não na particularidade do texto. Klüger (2009, p. 24) defende que a autobiografia é a forma mais subjetiva da história por ser narrada na primeira pessoa; uma escritura de si que contém informações que não podem ser comprovadas, contendo pensamentos e emoções que também a fazem ser confundida com um romance. As fronteiras que estabelece entre o compromisso com a verdade e a literatura imaginativa são difíceis de

precisar e, objetivamente, perdem o sentido em nossa análise que objetiva a compreensão da experiência da doença. De todo modo, o texto no modelo autobiográfico suscita a identificação e diferenciação de aspectos como sujeito, autor, representação, memória, experiência, verdade, responsabilidade.

Analisando um exemplo de fraude autobiográfica, Klüger (Idem, p. 25) afirma que encaramos um texto de modo diferente quando achamos que se trata de uma história ancorada na experiência, pois “nosso juízo estético depende das circunstâncias que envolvem o texto”. Tal aspecto sem dúvida é relevante quando tratamos de experiências de adoecimento, em que a empatia do leitor é mobilizada desde a descrição do livro ou da autoria.

Um dos autores considerados basilares na discussão sobre o texto autobiográfico foi Lejeune (2008). Influenciado pelo estruturalismo das décadas de 1960/70, o autor tentou encontrar características rígidas que pudessem diferenciar as autobiografias de outras produções literárias. Em decorrência de críticas recebidas, aos poucos foi abandonando a pretensão de limites rigorosos de diferenciação, passando à identificação de algumas características comuns aos textos em que o escritor fala de si mesmo.

De acordo com Lejeune (Idem, p. 49), um texto autobiográfico é aquele que constitui uma narrativa em prosa onde uma pessoa real aborda sua própria existência, enfatizando especialmente sua história individual e a história de sua personalidade. O autor recorre aos dicionários do século XIX, tomando de Larrousse a síntese “a vida de um indivíduo contada por ele próprio” (Larrousse, 1886 apud Lejeune, 2008, p. 53), a esse compromisso com a verdade expresso pelo autor, Lejeune denominou pacto autobiográfico. Tendo em vista que o significado da palavra pacto pressupõe o envolvimento de ao menos duas partes, ao revisar sua própria formulação, Lejeune atenta para o fato de que, por mais que o autor sugira um pacto em seu texto, não há garantia de que o leitor vá segui-lo. O autor também atenta para a flexibilidade do pacto para o escritor, pois, ainda que este se disponha a abordar elementos de sua biografia, a construção narrativa direciona o texto de acordo com intencionalidades variadas. Desta forma, Lejeune expande sua classificação, concordando que uma autobiografia pode constituir uma “obra literária, romance, poema, tratado filosófico etc., cujo autor teve a intenção, secreta ou confessa, de contar sua vida, de expor seus pensamentos ou de expressar seus sentimentos” (Vapereau, 1876 apud Lejeune, 2008, p. 53).

O autor enumera que, em geral, uma biografia traz a história de um homem célebre, contada por outro; a história de um homem obscuro, contada oralmente por ele próprio a outra pessoa que o levou a empreender essa narrativa para estudá-la; ou a história de um homem, contada por ele próprio a outra ou outras pessoas que o ajudam, com sua escuta, a se orientar



na vida. As tentativas de estabelecer coerência na relação entre o sujeito e o texto reforçam as proposições de Bourdieu (1998) e Ricoeur (2010) há pouco mencionadas.

A marca da reflexão sobre o próprio eu, conectada a uma tentativa de coerência, diferenciaria o texto biográfico do autobiográfico, que, podendo ter objetivos amplos e desconhecidos para o leitor, passa a definir-se como “qualquer texto em que o autor **parece** expressar sua vida ou seus sentimentos” (Lejeune, 2008, p. 53, grifo nosso). A escolha do termo ‘parece’ constitui uma mudança bastante significativa no estabelecimento do pacto, uma vez que, além da problematização do papel que o leitor exerce nele, coloca-se o questionamento a respeito de em que medida o autor explicita o compromisso de realidade. A intencionalidade de um discurso sobre si estaria colocada a partir do momento que o texto autobiográfico se propõe a responder quem é o autor por meio de uma narrativa que explicita como ele se tornou quem é (Idem, p. 54).

Os próprios objetivos do texto autobiográfico, no entender de Lejeune (2008), dialogam com a concepção de identidade narrativa de Ricoeur (2010). O empreendimento autobiográfico, portanto, consistiria em um esforço de estabelecer, explicitamente através do texto, essa relação inevitável entre o tempo e o eu de que nos fala o filósofo. De acordo com sua perspectiva, a temporalidade apenas se configura enquanto narrativa. Esta, por sua vez, traz sempre uma identidade que só existe enquanto narrada, o que é exercitado no texto autobiográfico.

A questão da identidade coloca-se, portanto, de modo relevante na narrativa de si e, segundo destacou Straub (2009, p. 83), inclui quem um indivíduo é, como se tornou quem é, como enxerga a si mesmo, como imagina que seja visto e identificado em suas relações e como gostaria de ser e ser visto. A construção desse mosaico de relações, para Delory-Momberger (2009), inclui uma relação com as temporalidades internas e externas, lidando com suas condições transitórias dentro de um devir contínuo. Narrar a si mesmo obrigaria a uma localização constante no presente, no passado e no futuro, mesclando as medidas do tempo e, conseqüentemente, as citadas pretensões de linearidade. Para a autora, a atividade mental de representação de si elabora as figuras interior e exterior que o indivíduo reconhece, as quais não devem ser confundidas com a facticidade do vivido por constituir um trabalho psico-cognitivo de configuração temporal e narrativa.

A relação de temporalidade narrada que Núbia e Valéria trazem em seus livros, portanto, intentam dar conta de explicar quem elas são e como se tornaram assim. Os recortes e a seleção do que constitui o eu, nesse sentido, estão direcionados a essa resposta que, no caso de Núbia e Valéria, significa explicar como elas se tornaram soropositivas e como gostariam de ser vistas e tratadas.

O trabalho sobre si mesmo, que Lejeune (2008) enxerga como um jogo de intencionalidades, inclui, além dos leitores, os outros atores sociais envolvidos no pacto, como, por exemplo, os editores, os críticos e os meios de comunicação. Tal constatação é de suma importância para identificar as incongruências na suposta rigidez do pacto, uma vez que “todo julgamento que estabelece uma relação a três entre produtor, obra e consumidor é ilusório, já que essas três instâncias nunca participam ao mesmo tempo de uma mesma experiência” (Idem, p. 56). O destaque dado aos outros atores sociais envolvidos é relevante também no sentido de que, muitas vezes o pacto autobiográfico não se encontra expresso no corpo do texto, e sim em outras partes do projeto editorial. Todavia, no intuito de manter certa simetria entre os depoimentos orais e as autobiografias, lidas como escritas de si, não nos dedicamos aos aspectos relacionados à sua recepção.

As obras se relacionam a um contexto mais amplo de publicações e se aproximam ou se distanciam de demandas de mercado em seu momento de lançamento. Gomes (2004) identifica a própria emergência do que denominou ‘escrita de si’ como parte de um processo de demanda editorial das últimas décadas do século XX e começo do século XXI. O interesse pelo íntimo, segundo ela, estaria relacionado à emergência histórica do indivíduo moderno, que implicaria uma nova relação com o todo social amparado numa noção de identidade singular.

É imprescindível para nossa análise ressaltar que essa identidade singular igualmente pressupõe um sujeito universal que é homem e adulto, portanto, muito diferente das mulheres autobiografadas às quais nos dedicamos. Essa relação entre uma norma masculina entendida como sinônimo de humano, não é um problema novo nos campos de estudo de gênero, categoria de análise que, por si só, evocou uma série de problematizações epistemológicas, como vimos no capítulo 1.

De acordo com o que destacou Butler (2015), o processo político que busca dar visibilidade e legitimidade às mulheres esbarra, necessariamente, na discussão dos sujeitos políticos e na distinção de quem passou a ser considerado sujeito, jurídica e politicamente, desde o século XVIII. Para a autora, a representação surge como um termo operacional importante na função normativa da linguagem que pretende incluir ou excluir mulheres. No processo de batalhas políticas e discursivas, a inclusão das mulheres como parte do que se entende como sujeito inclui a problematização, já sinalizada por Pedro (2005), sobre os perigos de construir uma categorização das mulheres também com uma pretensão universalizante e diametral ao masculino singular. Conforme sintetizou Butler (2015, p. 18),

O próprio sujeito das mulheres não é mais compreendido em termos estáveis e permanentes. É significativa a quantidade de material ensaístico que não

só questiona a viabilidade do ‘sujeito’ como candidato último à representação, ou mesmo à libertação, como indica que é muito pequena, afinal, a concordância quanto ao que constitui, ou deveria constituir, a categoria das mulheres. Os domínios da ‘representação’ política e linguística estabeleceram *a priori* o critério segundo o qual os próprios sujeitos são formados, com o resultado de a representação só se estender ao que pode ser reconhecido como sujeito. Em outras palavras, as qualificações do ser sujeito têm que ser atendidas para que a representação possa ser expandida.

Desta forma, a construção discursiva de um projeto autobiográfico entra em diálogo com a arena em que se coloca a construção política dos sujeitos, a qual possui vínculos com objetivos de legitimação concernentes a construção identitária do gênero feminino no processo de adoecimento.

A questão da identidade, para Butler (2015), também evoca os problemas de sujeito, sexo e gênero, posto que ela fosse filosoficamente compreendida nas características internas da pessoa, em suas continuidades e autoidentidade no decorrer do tempo. Todavia, a autora indica a necessidade de direcionar o questionamento para a presença das práticas reguladoras de formação e divisão do gênero na constituição da identidade. Isto é, perceber até que ponto a coerência interna do sujeito, cujas impossibilidades de linearidade já destacamos, é estabelecida em sua relação com um ideal normativo, ao invés de uma característica descritiva da experiência. Além disso, seria necessária a indagação a respeito de como as práticas reguladoras que governam o gênero também governam as noções culturalmente inteligíveis da identidade, e “como a ‘coerência’ e a ‘continuidade’ da ‘pessoa’ não são características lógicas ou analíticas da condição de pessoa, mas, ao contrário, normas de inteligibilidade socialmente instituídas e mantidas” (Idem, p. 43).

Em nosso entender, as escritas de si das jovens autobiografadas seguem um modelo narrativo pautado em características da modernidade em sua forma discursiva, que não pode ser desvinculada das especificidades de gênero que a compõem. A construção que fazem de si mesmas, no texto e em sua concretude inalcançável, dialoga com uma representação do que é feminino por vezes ancorada na oposição ao masculino, ou colocando-se como um outro em relação à definição de homem como sinônimo de pessoa.<sup>30</sup>

Esse processo de construção de si, de que fazem parte diversos fatores, inclui uma demanda de julgamento por parte do autor(a) em relação a quem lê. O pedido de aceitação traz

---

<sup>30</sup> Butler recupera a construção da categoria gênero e do campo de estudo que a privilegia pensado como sinônimo de outro em relação a esse sujeito universal masculino. Gênero seria apenas referente a feminino por não haver necessidade de especificar o masculino compreendido como uma categoria geral. Essa análise de Butler se põe em diálogo, principalmente, com as proposições de Beauvoir, para quem o ‘segundo sexo’ é sempre relacional a um primeiro e uno. Cf: Butler, 2015.

em seu bojo algumas características formais, como a escolha das vozes. O uso da primeira pessoa, a construção de diálogos ou do discurso indireto influenciam a dinâmica da narrativa e o direcionamento do leitor ao longo do texto segundo o propósito do autor.

Em sua reflexão sobre a posição do sujeito na produção de narrativas autobiográficas, Verena Alberti (1991) enfatiza a relação do escritor com o passado na reconstituição da experiência a ser contada e a atualização das posições do sujeito no ato de escrever. Para ela, o espaço social da literatura, e não apenas das autobiografias, precisa ser compreendido por meio da emergência do indivíduo na modernidade, entendido como sujeito de criação e produtor de discurso. Amparada em Walter Benjamin, Alberti lembra que o romance nasce do indivíduo desorientado na sua solidão que leva o incomensurável ao auge na representação da vida humana, pois “em meio à plenitude da vida e através da representação dessa plenitude, o romance dá notícia da profunda desorientação de quem vive” (Benjamin, 1969, p. 60 apud Alberti, 1991. p. 68).

O espaço de criação literária é, portanto, resultado da emergência do indivíduo e de suas questões profundas e únicas que passam a ser tratadas na transcendência do texto literário. A autora afirma que o surgimento do termo escritor, como sinônimo de criador de obras, tem relação com esse processo. Ela nos lembra de que, até o século XVII, a palavra era utilizada apenas como sinônimo de escriba ou copista, demarcando o ato de escrever ao invés de explícita autoria de obras com objetivo estético. Tal afirmação é relevante para a compreensão aqui empreendida dos textos autobiográficos, uma vez que eles nos interessam em sua configuração de respostas ao fenômeno coletivo que é a epidemia de aids. Essa expressão autoral individual da experiência, no nosso entender, conecta-se, inevitavelmente, à dimensão coletiva dos indivíduos que escrevem.

A solidão marcaria igualmente o processo de leitura na modernidade caracterizada pelo indivíduo como um valor sustentado pelos ideais de liberdade e igualdade herdados do Século das Luzes. A conformação do eu sob os valores liberais torna-se, portanto, um aspecto essencial para a compreensão dos lugares do sujeito, do escritor e da experiência do ponto de vista conceitual. Delory-Momberger (2009, p. 100) atenta para as formas coletivas – históricas, sociais e culturais – a que os indivíduos recorrem na elaboração dos textos autobiográficos, associando os modelos narrativos com os padrões das construções biográficas, as quais variam com os tipos e modos de relação mantidos com a coletividade segundo as épocas e as culturas.

Sobre a relação entre a explosão editorial de narrativas autobiográficas, Duque-Estrada (2009, p. 153) defende que, no contexto brasileiro, a redemocratização, nas duas últimas décadas do século passado, manteve estreita relação com a reivindicação de grupos socialmente

marginalizados. Experiências relacionadas ao feminismo e à sexualidade teriam emergido acompanhadas da construção da memória de ex-exilados e presos políticos após da Ditadura Militar. Para a autora,

o espaço autobiográfico pode ser o local mesmo onde o ‘excluído’ pode compreender-se através de um questionamento e mapeamento das condições históricas que anularam sua identidade. No entanto, trata-se aqui, não de um itinerário privado, nos moldes do *Bildungsroman* [romance de formação], mas de uma identidade, cuja dimensão é sempre política, de um eu, cujo caráter é eminentemente coletivo (Idem, p. 156).

Sem se debruçar sobre as especificidades de gênero posteriormente apontadas por Butler, a autora identifica uma utilidade política das narrativas autobiográficas porque estas articulam problemas de identidade e identificação, envolvendo-se na “luta contra imposições coercitivas de uma ‘humanidade universal’” (Ibidem).

Parte-se, assim, a uma tentativa de significação do sujeito, de um eu do presente que se dirige a um eu do passado, pressupondo uma diferenciação entre os fragmentos de sujeito produtor e receptor no processo de significação. O desejo de produzir sentido sobre e elaborar uma síntese da própria vida seriam os elementos centrais do projeto autobiográfico. Esse processo inclui, necessariamente, escolhas, omissões, ênfases etc. empreendidos pelo autor em sua busca, o que reflete na estrutura e nas características estilísticas do texto. A maneira como o pacto autobiográfico é apresentado, portanto, influi sobre a leitura e interpretação do livro.

As autobiografias de duas mulheres jovens dialogam com a emergência do indivíduo na mesma medida em que questionam os aspectos de sua universalidade, compreendida como sinônimo de homem adulto. Conjecturar sobre os significados da juventude e da adolescência, portanto, tornam-se um problema necessário do ponto de vista analítico, ao qual nos dispomos na sequência.

## 2.2 Juventude e liberdade

De acordo com o dicionário *Aurélio*, a adolescência pode ser definida como o “período da vida humana que sucede a infância, começa com a puberdade, e se caracteriza por uma série de mudanças corporais e psicológicas (estende-se aproximadamente dos 12 aos 20 anos)” (Ferreira, 2009, p. 54). A mesma referência nos informa que a juventude tem por sinônimos “idade moça; mocidade, adolescência, juventa”, além de dar nome à “fase do ciclo de um lago

na qual este recebe mais água do que perde e por isso tem maior duração” (Idem, p. 166), aludindo às fases da vida humana.

Ainda que apareçam como sinônimos, Silva e Lopes (2009) atentam para os diferentes contextos em que cada termo é utilizado, apontando que a adolescência costuma ser vinculada a teorias psicológicas, destacando a subjetividade do indivíduo, ao passo que juventude aparece no campo da História e da Sociologia, onde a coletividade geralmente prevalece. As autoras observam que a Organização Mundial da Saúde (OMS) entende a adolescência como um processo fundamentalmente biológico, responsável pela aceleração do desenvolvimento cognitivo e pela estruturação da personalidade, enquanto a juventude remeteria à preparação para o papel de adulto na sociedade, principalmente nos âmbitos familiar e profissional. A juventude, nesse sentido, seria mais longa que a adolescência, termo escolhido, por exemplo, para o Estatuto da Criança e do Adolescente, instrumento legal que visa à garantia de direitos específicos aos referidos grupos e delimita a adolescência entre os 12 e 18 anos.

Conforme afirmou Ariès em sua *História social da infância e da família* (1981), a adolescência era pouco percebida no Antigo Regime, passando a ser distinguida por causa do serviço militar em finais do século XVIII e ganhou os sentidos que lhe atribuímos hoje apenas no século XIX. Na virada do século XIX para o XX, passa a ser objeto de estudo para a medicina e a psicopedagogia, que delimitam modelos de comportamento e normalidade para essa fase específica do desenvolvimento, neste período compreendidas sob influência do pensamento eugênico (Stepan, 2005). A previsão de uma conduta linear para os adultos em formação foi acompanhada pela delimitação de desvios, como delinquência e sexualização precoce, que faziam dessa fase da vida algo perigoso (Donzelot, 1986).

Em seu estudo sobre as concepções de liberdade para os jovens contemporâneos, Amana Mattos (2012) afirma que, do ponto de vista do pensamento social, a noção de juventude assumiu, ao longo do século XX, relações estreitas com os valores liberais que sustentam o *ethos* do sujeito moderno. Para a autora, as concepções de infância, adolescência e juventude decorrem de uma compreensão de sujeito universal e centrado, a ser iniciado em um mundo liberal. A sociedade e as relações com a coletividade, nesse sentido, passam a ser vistas como entraves para uma individualidade desejada e idealizada.

Segundo a autora, o projeto da democracia liberal, ancorado na representação, afasta a liberdade individual da política; quadro este modificado pela emergência das subjetividades e da politização do espaço privado na segunda metade do século XX. O sistema representativo nas sociedades modernas prevê que a participação dos diferentes setores da sociedade se dê por meio de representantes eleitos, que desobrigam os indivíduos do envolvimento político. Estes,

dedicados apenas a suas vidas privadas, tornar-se-iam passivos e distantes das decisões centrais da esfera pública (Bignotto, 2002). A dicotomia entre público e privado perpassa não apenas a definição do indivíduo moderno e o *ethos* liberal da juventude, como também a emergência dos estudos de gênero e mesmo a historiografia das doenças. Como destacamos no capítulo 1, as questões entre o público e o privado constituem uma tensão constante para as ciências sociais.

Para Mattos (2012, p. 63), essa tensão é também o cerne da compreensão do conceito de liberdade para os jovens contemporâneos, de onde se desdobram as concepções de política, de sujeito político e de interesse privado. A autora destaca que a lógica liberal valoriza ao máximo a responsabilização de escolhas individuais, entendidas como derivadas de interesses privados que se desdobram no envolvimento de outros indivíduos. A sociedade passa, portanto, a ser vista como um somatório de interesses individuais entrecruzados quase involuntariamente. Mattos destaca que, na perspectiva neoliberal, “a preocupação com o “outro” só se daria quando esse outro dissesse respeito diretamente ao indivíduo, ou, melhor dizendo, quando pertencesse ao seu círculo privado de relações” (Idem, p. 64). Nesse sentido, a definição de juventude estaria ancorada na ideia de participação política representativa que não deve interferir na vida privada. Tendo em vista o modelo de cidadania voltado para o homem adulto, ser jovem incluiria uma noção de semi-cidadania, em que faltaria preparo para interferência no espaço público e mesmo autonomia para a própria vida privada.

O aspecto político da juventude não pode ser desconectado da concepção mais próxima da compleição biológica que pode ser pensada com o auxílio da psicologia do desenvolvimento de Piaget (1977; 1978; 1986). O biólogo e filósofo, considerado referência importante para áreas como pedagogia, medicina, psicologia etc., buscou compreender as etapas do desenvolvimento cognitivo na infância. Mattos (2012, p. 79) se refere a ele como “o exemplo mais representativo da concepção de idade adulta como ponto de chegada do pensamento e do conhecimento”. A reflexão da autora, no campo da Psicologia Social, sobre as relações entre a compreensão cognitiva de Piaget e a fixação de um modelo de psicognitivo de quem é considerado adulto, nos ajuda nas formulações sobre as duas jovens que aqui analisamos.

Mattos (Idem, p. 99) destaca que a evidente comparação entre o que um adulto faz e o que uma criança “ainda não sabe ou não consegue fazer” colaboram para uma compreensão em que um não adulto é sempre visto em sua incompletude em relação a esse modelo adulto e masculino. No que diz respeito à formação biológica, é relevante destacar que o período da adolescência é compreendido como aquele em que os corpos adquirem maturidade reprodutiva, estando aptos para a atividade sexual. A maturação sexual, portanto, viria antes da maturação cognitiva. Os corpos jovens em princípio pareceriam aptos ao exercício pleno da vida adulta,

mas, processualmente, a participação política e o envolvimento com a esfera pública, por exemplo, aconteceria depois.

Tal concepção está presente nas definições legais de cidadania. No caso brasileiro, o Estatuto da Criança e do Adolescente foi implementado pela Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, “para assegurar, com absoluta prioridade, direitos fundamentais inerentes à condição peculiar de pessoas em desenvolvimento” (BRASIL, *Estatuto da Criança e do Adolescente*, 1990, p. 10). Em consonância com a Constituição de 1988, o documento considera “criança, para os efeitos desta lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade. Parágrafo único. Nos casos expressos em lei, aplica-se excepcionalmente este Estatuto às pessoas entre dezoito e vinte e um anos de idade” (Idem, p. 11).

A maioria civil aos dezoito anos foi convencionada recentemente, no Código Civil de 2002, em que é estabelecido que entre dezesseis e dezoito anos os adolescentes são “incapazes, relativamente a certos atos ou à maneira de os exercer”<sup>31</sup>; e antes dos dezesseis “são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil” (Idem). Do ponto de vista penal, os últimos anos têm sido palco de discussões públicas sobre a redução da maioria para dezesseis anos, questão entendida por especialistas e movimentos sociais como ligada à criminalização da pobreza e ao racismo da sociedade brasileira.<sup>32</sup> Os dois exemplos são elucidativos dos múltiplos processos históricos, sociais, culturais e econômicos relacionados ao processo de compreensão do que é ser jovem, adolescente ou adulto. A discussão conceitual que acompanha as ciências sociais desde o século XVIII se desdobra em questões ainda presentes na arena contemporânea, principalmente, nas definições de individualidade e cidadania.

Do ponto de vista pedagógico, cognitivo, político e social, portanto, Núbia e Valéria são vistas como pessoas em formação, não obtendo completa autonomia sobre os próprios pensamentos e atitudes por causa de sua idade. Quando crescemos a essa complexidade o aspecto de seu gênero, outras interferências se colocam.

### 2.3 “Muito prazer”

---

<sup>31</sup> Artigos 3º e 4º. Código Civil, Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/L10406.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm). Acesso em 30 de agosto de 2017.

<sup>32</sup> A esse respeito, ver Campos, 2009; Vianna e Neves, 2011.



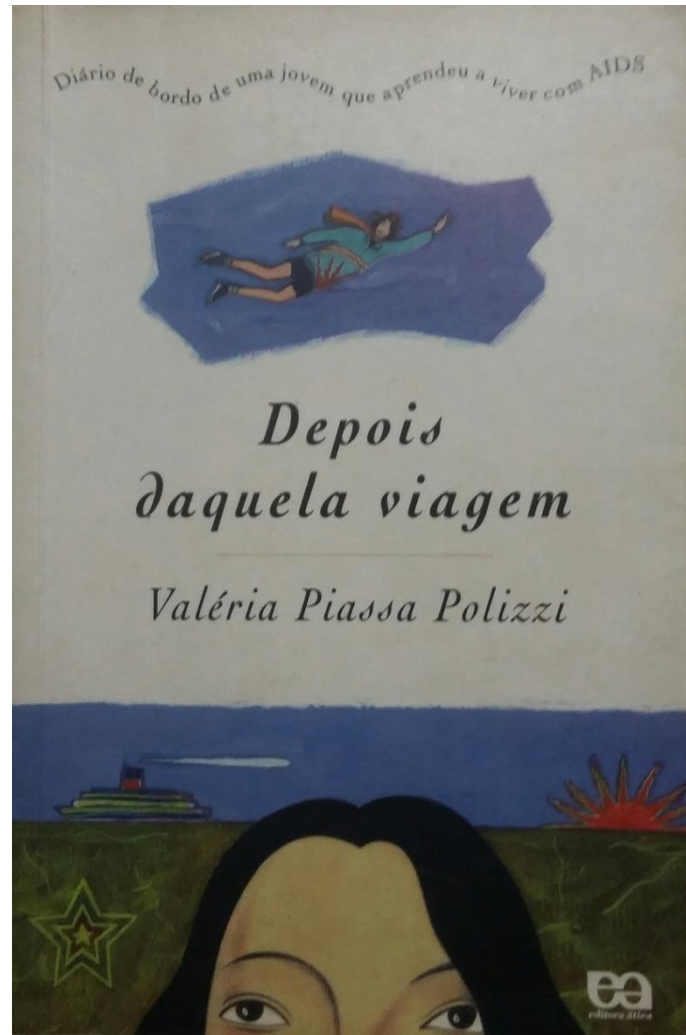
A análise histórica das autobiografias de duas jovens soropositivas carece de uma breve apresentação de Núbia/Lúcia e Valéria, bem como de algumas características de suas trajetórias que se tornam diferenciais na elaboração de cada obra. Situamos, pois, alguns desses elementos.

*Depois daquela viagem* trata de uma autobiografia informada em seu subtítulo: “diário de bordo de uma jovem que aprendeu a viver com AIDS”. A síntese traz informações sobre o compromisso com a verdade, a faixa etária da escritora e a ruptura com o binômio aids e morte. A frase aparece no alto da capa, em formato sinuoso, logo acima de uma figura humana em trajes coloridos, aparentemente voando sob um céu azul. Abaixo do título centralizado, a paisagem traz um navio e um sol poente, separados pela cabeça entrecortada de uma figura feminina, representando a própria autora (Ver figura 1). No primeiro capítulo, intitulado “Muito prazer”, a autora se apresenta da seguinte forma:

Meu nome é Valéria, tenho 23 anos, altura média, magra, morena, cabelos pretos e lisos. Neta de italianos, filha de pais separados, pertencente à classe média alta. Como você pode ver, uma pessoa comum, ou pelo menos é assim que eu gostaria de ser vista. E tenho certeza de que assim todos me veriam, não fosse um pequeno detalhe: sou HIV positivo.<sup>33</sup>

---

<sup>33</sup> POLIZZI, op. cit., 2001, p.8.



**Figura 1 – Capa do livro *Depois daquela viagem*, 18ª edição.**

A apresentação objetiva traz a individualidade da autora em suas conexões identitárias com a coletividade, trazendo o dado específico motivador do relato: a experiência soropositiva. Contudo, essa experiência não pode ser desconectada dos outros dados apresentados a seu respeito. A idade com a qual Valéria se apresenta dialoga com a discussão apresentada anteriormente, pois estabelece uma distância cronológica entre as experiências narradas e a atualidade da escrita. Essa diferença, ainda que pequena, marca um aspecto considerável na leitura social de uma jovem legalmente adulta que conta experiências de um período de imaturidade, em que, no entender piagetiano, vivia outras etapas de sua formação.

Merece destaque a descrição física que Valéria apresenta de si mesma, sugerindo uma proximidade com os padrões de beleza e normalidade.<sup>34</sup> A sucessão de características, apresentadas de modo trivial, inclui a ascendência europeia, aspecto comum para muitas famílias da cidade de São Paulo.<sup>35</sup> A situação conjugal dos pais aparece facilmente despida de caráter dramático no ambiente urbano da maior metrópole do país, nos anos finais do século XX, embora Valéria não explicita na apresentação do texto que mora em São Paulo. A condição econômica confortável de sua família também foi determinante nas oportunidades e escolhas referentes ou não à doença.

Valéria cursou a educação básica em instituições privadas, chegou a iniciar a graduação no curso de Letras-Inglês, concluiu um curso profissionalizante de teatro e dedicou-se aos estudos da língua inglesa durante os períodos em que residiu nos Estados Unidos. Acreditamos que essas características pessoais interferem em sua relação com a escrita e com seu processo de elaboração e reordenamento de si no enfrentamento do HIV.

Após a publicação bem sucedida de *Depois daquela viagem*, consolidou-se como escritora infanto-juvenil, lançando *Papo de garota* (Editora O nome da rosa, 2001) e *Enquanto estamos crescendo* (Ed. Ática, 2003). Além disso, participou das antologias de contos *Grandes amigos - Pais e filhos* (Panda Books, 2005) e *Mecanismos precários* (Ed Terracota, 2010). Ao longo de oito anos, escreveu a coluna *Papo de garota* na revista *Atrevida*, voltada para adolescentes do sexo feminino. A última atualização de seu blog pessoal data de dezembro de 2016 e relata sua participação no documentário “35/20: Do Pânico à Esperança”, de Dario Menezes, sobre a temática da aids.<sup>36</sup>

Os livros de Núbia não trazem na capa uma sugestão explícita de que se tratam de autobiografias, tendo os dois volumes a mesma apresentação gráfica, diferindo apenas na cor

---

<sup>34</sup> Sobre as classificações de tipos corporais no Brasil ao longo do século XX, ver Gomes, 2012.

<sup>35</sup> Sobre a história da formação populacional de São Paulo, ver Camargo.

<sup>36</sup> POLIZZI, Valéria Piassa. Documentário sobre a história da aids, "35/20: do Pânico à esperança". In: <http://valeriapiassapolizzi.blogspot.com.br/2016/12/httpsvimeo.html>. acesso em 30 de agosto de 2017.

da lombada, o primeiro vermelho e o segundo azul. Sobre um fundo branco, destacam-se, em traçado leve, desenhos a lápis de um rosto feminino com expressão séria, acompanhado de três pés de calçados entrelaçados, possivelmente aludindo aos familiares da escritora (Ver figuras 2 e 3).

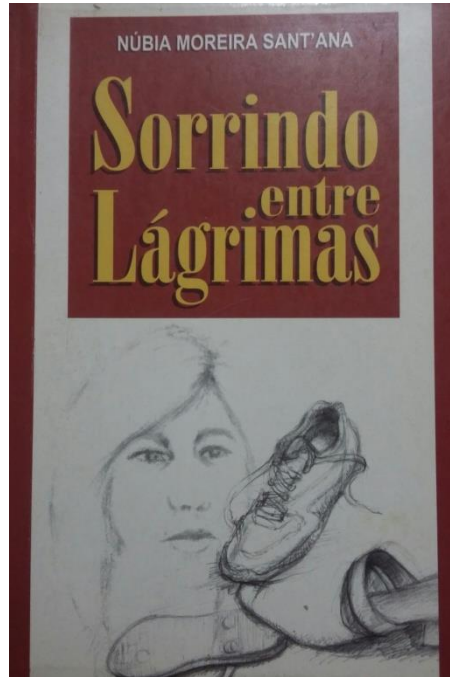


Figura 2 - Capa do livro *Sorrindo entre lágrimas*

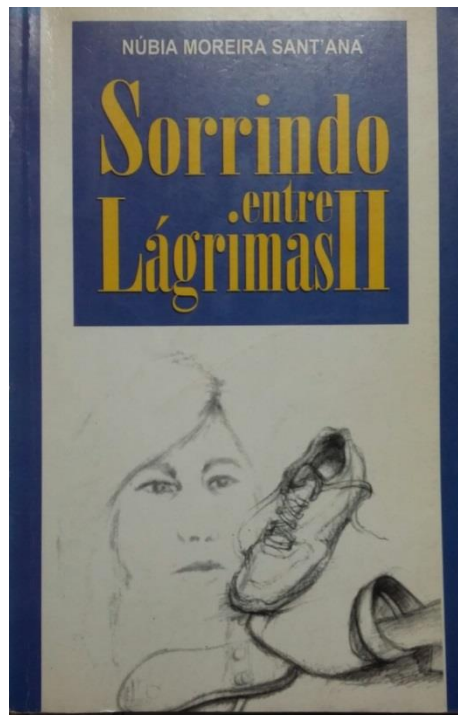


Figura 3 - Capa do livro *Sorrindo entre lágrimas II*

A contracapa, repetida nos dois volumes e assinada pelo então presidente da União Brasileira de Escritores de Goiás, Luiz de Aquino, informa o compromisso de verdade da obra, e demonstra preocupação com os avanços da ciência no tratamento da aids. O prefácio, por sua vez, é assinado pela então diretora da Faculdade de Letras da Universidade Federal de Goiás, Vera Tietzmann Silva, que explicita tratar-se de um livro de memórias de uma de suas alunas.

Nas páginas seguintes, Núbia se apresenta sob o pseudônimo de Lúcia e afirma que a história que conta é “de uma garota alegre, irreverente, incoerente às vezes, como às vezes são os adolescentes, e que aos dezoito anos descobriu que tinha, já fazia quatro anos, uma doença irreversível. Então começa a recordar alguns acontecimentos que a fazem ver a vida com outros olhos”.<sup>37</sup> Diferente da apresentação de Valéria, que simplifica a história que contará informando que sua única diferença em relação a outras pessoas é ter transado sem camisinha, Núbia afirma que a sua é “mais que uma simples história, é uma lição de vida”.<sup>38</sup>

A apresentação do segundo livro menciona o tom dramático do primeiro livro e traz muitas menções religiosas. A urgência do medo da morte presente no primeiro livro, é substituída pela esperança decorrente do tratamento com o coquetel que, dentro de suas crenças religiosas, é interpretada como uma espécie de milagre divino. O fragmento abaixo elucida tal concepção:

É amigo, pra você que chorou e sorriu comigo, pra você que rezou, orou e intercedeu por mim, eis-me aqui para te contar mais um presentão que ganhei de Deus. Naquela praia deserta, sem amigos verdadeiros, com AIDS, hepatite tóxica, câncer de colo de útero, eu pensei: agora o sol se fecha e só verei nuvens negras e, com certeza, me afundo areia adentro. Neste instante, em que o medo da morte me dominava, a angústia oprimia, no meio daquele deserto olhei para o céu e vi naquela imensidão uma luz a brilhar.<sup>39</sup>

A origem social da adolescente goiana é mais humilde que a de Valéria. Seu núcleo familiar era composto pela mãe, duas irmãs e por seu filho, decorrente da relação em que contraiu o HIV. Quando escreveu seu primeiro volume autobiográfico, Núbia cursava o primeiro ano de Letras na Universidade Federal de Goiás, já concluído quando o segundo foi publicado. As páginas finais de seus dois livros trazem uma pequena biografia, na qual a trajetória escolar em instituições públicas é enfatizada, com exceção do preparatório para o vestibular de que resultou sua aprovação na universidade. Por causa das necessidades financeiras da família e de seu sonho com o magistério, Núbia começou a trabalhar como professora aos dezessete anos em um colégio de sua região. Quando revelou sua

---

<sup>37</sup> SANT’ANA, op. cit, 1997, p.11.

<sup>38</sup> Ibidem.

<sup>39</sup> SANT’ANA, op. cit. 2003, p.11.

soropositividade aos empregadores, foi demitida e enfrentou grandes dificuldades para o seu sustento e da família.

A escrita de seu primeiro livro foi acompanhada por um processo de adoecimento que dificultou a tentativa de permanecer no mercado de trabalho. Contudo, após a melhora relatada no segundo livro, retornou definitivamente para as salas de aula. Com a publicação do primeiro livro, Núbia começou a dar palestras em escolas de diversas localidades de Goiás e dos estados vizinhos, ganhando uma considerável projeção regional.

Os vestígios mais recentes de seu trabalho são um blog atualizado pela última vez em 2011, em que há comentários de leitores, ex-alunos e espectadores de suas palestras. Nele, também são oferecidas aulas de redação, *workshops* e palestras motivacionais com ênfase nos livros.<sup>40</sup> Um perfil na rede social virtual *Facebook.com* informa seu falecimento em abril de 2017, em decorrência de uma pneumonia.<sup>41</sup>

Distante dos grandes eixos culturais do sudeste do país, ancorada nas crenças religiosas herdadas de sua família, Núbia elabora uma escrita sisuda, que possivelmente intenta aproximação com o cânone literário esperado pela Faculdade de Letras. Seu texto difere da descontração cosmopolita da jovem que cresceu na maior cidade do país e passou longas temporadas nos Estados Unidos.<sup>42</sup>

Em seus diferentes contextos, Núbia e Valéria deparam-se com o HIV após o primeiro relacionamento amoroso ou sexual de suas vidas, aspecto que evoca uma série de questões na experiência com uma doença sexualmente transmissível até então associada a homens homossexuais. O item a seguir se dedica à análise deste aspecto.

## 2.4 “Como quase todas as adolescentes”

Nas obras das duas escritoras, a estrutura narrativa do segundo capítulo complementa a apresentação individual das duas trazendo uma espécie de síntese de como chegaram à condição soropositiva em que a demanda de um julgamento dos(as) leitores(as) se coloca. No capítulo

<sup>40</sup> <http://nubiamoreirasantana.webnode.com.br/> Acesso em 31/08/2017.

<sup>41</sup> <https://www.facebook.com/nubia.moreirasantana> Acesso em 31/08/2017.

<sup>42</sup> De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em 1996, a capital de Goiás contava com 996.797 habitantes, número bem distante dos 9.736.249 habitantes da capital do estado de São Paulo, onde residia Valéria. Cf: IBGE: Censo Demográfico 1991, Contagem Populacional 1996, Censo Demográfico 2000, Contagem Populacional 2007 e Censo Demográfico 2010. Disponível em: <http://www.cidades.ibge.gov.br/painel/populacao.php?codmun=520870&search=%7Cgoiania&lang=> acesso em 31/08/2017.

intitulado “Um navio, um naufrágio”, Valéria conta que conheceu o primeiro namorado em um cruzeiro realizado com a família e que o namoro aos poucos se transformou em um pesadelo, no qual foi vítima de inúmeras violências físicas e psicológicas.

De modo similar ao que faz Valéria, segue-se à apresentação de Lúcia/Núbia o capítulo intitulado “De bom, apenas um filho”, em que reconstrói uma história de desobediência de que resulta a maternidade precoce e a transmissão do HIV:

Arranjei um namorado, mesmo sendo contra a vontade de todos. Eu tinha treze anos e ele vinte. Me empolguei com o namoro e já não dava ouvidos a ninguém em absoluto. (...) **Como quase todas as adolescentes, eu me iludi**, a ponto de fugir com ele pensando que começaria uma vida de mil maravilhas, **inocente**, não sabendo que com isso eu estava era dando início ao fim da minha própria vida.<sup>43</sup>

No nosso entender, a escolha de iniciar a narrativa com o episódio do namoro contrário à vontade de sua mãe, bem como o uso do termo inocente e da expressão ‘eu me iludi’, remetem à análise de Duarte (2000, p. 157) sobre os processos de defloração e sedução nas primeiras décadas e meados do século XX, respectivamente. Segundo o autor, a mudança do Código de Penal de 1940, em relação ao anterior de 1890, indica algumas transformações na representação da virgindade. Para ele, a substituição do crime de defloração pelo de sedução indica uma perda de importância do aspecto fisiológico em prol da ênfase na leitura moral sobre a vítima dos processos.

A sedução era então definida como violação da liberdade sexual, o que poderia ocorrer pela força ou “pela sedução, na qual uma ‘donzela honesta’ somente cairia por inexperiência ou justificável confiança” (Ibidem). A donzela inexperiente, ainda que informada sobre o funcionamento do sexo, poderia ser considerada seduzida, ainda que em namoro autorizado ou noivado, pois o sedutor poderia abusar de sua inexperiência para “através de vários atos, incluindo carícias e blandícias, turvar os sentidos da moça, sua capacidade de discernimento, levando-a a ceder” ou “lenta e arditosamente, incutir-lhe a certeza na realização do casamento prometido” (Ibidem). A análise de Duarte observou que as vítimas dos processos precisavam convencer o juiz do enquadramento no padrão de ‘moça de vida honesta’ e seu comportamento idôneo para obter perdão do Estado e ser reconhecida como seduzida (Idem, p. 159).

Cabe observar que a constância do adjetivo **honesto** para referir a mulheres também foi preocupação na análise de Pedro (1998) sobre os ideais de feminilidade no centro urbano do Desterro (Florianópolis) nas últimas décadas do século XIX e primeiras do XX. Conforme analisou a autora, “as mulheres da cidade, por força própria da busca pela sobrevivência,

<sup>43</sup> SANT’ANA, 1997, p.13, grifos nossos.

mantiveram formas costumeiras de ganho, extrapolando os papéis de esposa e de mãe destinados a elas pelas imagens idealizadas que circulavam e pelas quais eram julgadas” (Pedro, 1998, p. 115). A urbanização e a necessidade mantinham as mulheres no mundo do trabalho e nos espaços da cidade, à revelia de uma idealização restrita aos papéis de esposa e mãe do período, conferindo àquelas que não se enquadravam nos modelos de comportamento esperados o adjetivo de ‘faladas’. Desta forma, com fontes e objetivos diferentes de Duarte – sexualidade e virgindade não estão entre seus objetivos e processos-crime não estão entre suas fontes –, Pedro associa a condenação moral feminina aos aspectos econômicos.

Nos processos de Duarte (2000, p. 167), em que a maioria dos envolvidos possui origem social modesta, constata-se que, em geral, o desfecho se dá em favor do acusado, com a comprovação de “ser a ofendida moça insubmissa aos pais e/ou dada a comportamentos licenciosos”. Além disso, o autor destaca que, em alguns casos, a menção do coito anal, “prática sexual condenada pela moral cristã e jurídica” implicava “quase sempre, a reprovação moral da ofendida e na absolvição do réu” (Idem, p. 174).

Em nosso entender, as análises de Pedro (1998) e Duarte (2000) reverberam no olhar que dedicamos às autobiografias de Núbia e Valéria, pois, por se tratarem de mulheres jovens abordando sua experiência com uma doença sexualmente transmissível, estão presentes as representações sociais da virgindade e da sexualidade. O naufrágio de Valéria e a desobediência de Núbia em muito se aproximam das narrativas das mulheres seduzidas apresentadas por Duarte (2000), nos levando ao aspecto de que, logo após se apresentarem, ambas objetivam uma absolvição do leitor em moldes similares ao que esperavam as vítimas dos processos.

Considerando as especificidades da primeira década da epidemia de aids, é nítido que elas também demarcam, ainda que com escusas e afirmações contra o preconceito, um distanciamento em relação às vítimas habituais da aids. Aproximar-se do lugar social de seduzidas é afastar-se de homossexuais, usuários de drogas, prostitutas etc., de pessoas marginalizadas, reafirmando sua inserção social dentro de moldes estabelecidos. Quando informa ser soropositiva na apresentação, Valéria se dirige aos leitores(as) da seguinte forma:

Você deve estar se perguntando agora como foi que isso aconteceu e aposto que deve estar imaginando que eu sou promíscua, uso drogas e, se fosse homem, era gay. Lamento informar que não é nada disso e, mesmo se fosse, não viria ao caso. Mas acontece que eu era virgem, nunca tinha usado drogas e obviamente não sou gay.<sup>44</sup>

---

<sup>44</sup> POLIZZI, op. cit., 2001, p.8.



Em seu objetivo de que o livro forneça informações e desmistifique a doença, completa: “O que aconteceu então? É simples, transei sem camisinha.”<sup>45</sup>

O coito anal, mencionado por Duarte (2000) como agravante nos processos, adquire relevância na história da aids por ser prática associada à homossexualidade e condenada pela moral cristã. Conforme destacou Brandão (2010, p. 307), a representação da sexualidade feminina é historicamente pautada em dois extremos: “voracidade sexual e da lascívia da mulher caída e a da assexualidade da mulher respeitável”. Lidas socialmente como jovens respeitáveis e, portanto, assexuadas ou sexuais apenas como futuras mães, Núbia e Valéria têm sua sexualidade investigada pelos médicos diante do diagnóstico positivo para o HIV. A crença de que o vírus selecionava suas vítimas de acordo com o comportamento incluía a ideia equivocada de que apenas as relações anais levariam ao risco, o que também motivou perguntas constantes sobre essa prática.

No fragmento destacado abaixo, é possível perceber, simultaneamente, a investigação minuciosa do médico sobre os tipos de relação da paciente e o espanto decorrente da ausência do coito anal:

Como da vez em que fui ao oculista por causa duma bolinha, tipo tersol, que havia nascido no meu olho. O tal médico fora indicado pelo outro, assim quando eu cheguei, ele já sabia do que se tratava. **Mas nem por isso deixou de fazer um bando de perguntas.** As de sempre: se eu usava drogas, com quantos tinha transado...

- Você não praticou sexo anal? – aquela história de sexo anal já estava me enchendo o saco.

- Nããããão!

Aí ele fez uma cara de espanto e disse que eu era o primeiro caso de mulher brasileira a ser contaminada por penetração vaginal. Era só o que me faltava. Será que aquilo era verdade mesmo ou ele é que estava mal-informado?

- E isso é muito sério – ele continuou. – Porque, se houver mesmo esse tipo de contaminação, a doença vai se propagar muito mais rápido do que o previsto.<sup>46</sup>

Cabe observar que o especialista consultado não era infectologista nem parecia familiarizado com casos de HIV positivo. Todavia, é relevante perceber que nos anos finais da primeira década da epidemia – Valéria se descobriu soropositiva em 1989 – um profissional da saúde mantivesse a perspectiva de que a doença não era transmitida por sexo vaginal. Além disso, o trecho grifado é elucidativo de um processo de elaboração da relação médico-paciente pautada na hierarquia de poder e saber, em que o oculista se dedica a pormenores da sexualidade da jovem apesar de já ter conhecimento prévio de seu histórico.

<sup>45</sup> Ibidem.

<sup>46</sup> POLIZZI, op. cit., 2001, p.37, grifos nossos.

Valéria obteve seu diagnóstico no Brasil, pouco antes de uma viagem para os Estados Unidos, onde, por incentivo de familiares, repetiu os exames e consultou outros especialistas. Embora o país muitas vezes apareça em sua narrativa como mais acolhedor e avançado nas informações sobre a aids, o primeiro médico que a atendeu repetiu o protocolo de descrença em sua soropositividade. Segundo conta, “o médico não acreditou que eu estivesse contaminada. Primeiro, porque eu era mulher; segundo, porque não tinha praticado sexo anal; e, terceiro, porque um dos meus exames deu negativo”.<sup>47</sup>

A enumeração das razões feita por Valéria é bastante significativa, pois um exame negativo poderia efetivamente minar a suspeita sobre a presença do vírus, porém, este é apontado como o terceiro motivo para a suspeita. O gênero e a ausência de sexo anal foram mais relevantes para o olhar do médico do que o dado laboratorial, explicitando o quanto a medicina contemporânea, por mais que se arrogue cientificista e laboratorial, não se desvencilha, em momento nenhum, dos valores culturais, sociais, econômicos etc. Este episódio específico é também importante para identificarmos tal aspecto para além do contexto brasileiro, principalmente se lembrarmos que as primeiras notificações e informações sobre a aids foram provenientes dos Estados Unidos.

Além disso, a opinião de um especialista de um país de primeiro mundo teve grande peso para a jovem e seus familiares, criando esperança de que o diagnóstico não tivesse passado de um equívoco:

– Nós vamos repetir o teste. Se der negativo, você vai esquecer tudo isso e encarar como uma difícil experiência pela qual você passou.

Uma luzinha acendeu de novo. Meu tio me abraçou e quase chorou no corredor do hospital. Eu só pensava numa coisa, ligar para os meus pais e dar a grande notícia, dizer que tudo não passara de um pesadelo. Mas achei melhor esperar e ligar só quando tivesse com o resultado nas mãos. Fui dormir feliz, pensando num moreno de olhos castanho-claros que eu havia deixado no Brasil.

O exame ficou pronto, só que deu positivo. **Coitado do médico**, não sabia nem como me contar, me mostrou os resultados dizendo que havia repetido mais de uma vez, pois **para ele era difícil de acreditar**.<sup>48</sup>

Tendo em vista a preocupação recente da historiografia das doenças em dar centralidade ao indivíduo que adoece, merece destaque que, na cena em questão, sugere-se que a dificuldade do enfrentamento do diagnóstico foi mais do médico que da paciente. Como Valéria já havia vivenciado o impacto inicial de descobrir-se soropositiva, a esperança temporária, incentivada

---

<sup>47</sup> POLIZZI, 2001, p.33

<sup>48</sup> Idem, p. 34, grifo nosso.

pelo especialista, é narrada como se tivesse mais destaque para ele do que para ela, tamanha a surpresa que uma mulher soropositiva representava.

No que diz respeito à Núbia, não ocorre o mesmo detalhamento das relações sexuais nos consultórios médicos, ou, se ocorre, não há menção em seus livros. Entretanto, a insuspeita constitui uma marca relevante em sua trajetória, resultando na demora do diagnóstico, pois não se acreditava que uma jovem com suas características pudesse contrair o HIV. Seus sintomas e queixas permaneceram durante certo tempo, sendo interpretados pela mãe e pelos médicos como excesso de trabalho ou mesmo frescura. No trecho destacado abaixo, é possível observar um dos momentos em que isso acontece:

Fiz eletrocardiograma, encefalograma, hemograma completo... e não se constatou nada.  
 – Nada! – disse meu médico sorrindo e me olhando por cima dos óculos.  
 – Como nada? – eu disse, já irritada.  
 – Nada, sim senhora!  
 Mas então como se explicam as minhas dores de cabeça, que não são fracas, as tonturas, as dores (...)  
 – Deve ser manha! – disse a minha mãe.<sup>49</sup>

As fraquezas, tonturas, dores de cabeça e emagrecimento acompanhavam Núbia há meses quando se somaram a uma infecção urinária que não respondia aos medicamentos. Apesar de ter inicialmente creditado as queixas da filha como manha, parte da mãe a iniciativa para a realização do exame, à qual Núbia reage de forma peremptória:

Um dia minha mãe me chamou para fazer um exame de sangue de HIV. Eu dei pulos e falei um monte de coisas:  
 – Jamais faço esse exame, mãe!  
 – Por quê?  
 – Porque eu tenho certeza de que não tenho **esse vírus**.<sup>50</sup>

Em seus textos, a própria descrença de que a soropositividade pudesse ser uma realidade em sua vida é mais destacada.

O suposto enquadramento em um modelo de feminilidade que estaria distante da vulnerabilidade ao HIV aparece para as duas jovens, contrabalançado pela enunciação de alguns acontecimentos que reforçam a identificação com ‘quase todas as adolescentes’. O projeto de desmistificação da doença e combate ao preconceito, embora antecipado pelo *script* similar aos processos de sedução dos anos 1940, inclui como percalços da juventude a violência e a gravidez precoce.

---

<sup>49</sup> SANT’ANA, 1997, p. 48.

<sup>50</sup> Idem, p.49.

Os relatos desses outros acontecimentos, que também representam episódios dramáticos em suas trajetórias, colaboram para que a doença possa ser interpretada como mais um aspecto de suas vidas e não como o marco identitário mais forte. Para Núbia, a gravidez e o abandono são mencionados como aspectos relevantes para a percepção de que a desobediência e o envolvimento com Perfido constituíram um erro. A própria escolha do pseudônimo pelo qual se refere ao ex-namorado é significativa, pois o adjetivo tem entre seus principais sinônimos: desleal; em que há traição, falsidade, perfídia; traidor. No fragmento destacado abaixo, é possível observar a mudança em relação aos sentimentos pelo rapaz:

No quarto mês de gravidez, soube que o pai do meu filho havia se mudado de cidade. Tudo bem, não fazia falta mesmo. (...) Meu filhinho passou a ser tudo para mim e fui depositando nele todo amor que um ser humano possa ter. Nos seus quatro meses de vida eu completei meus quinze aninhos. Minha mãe deu uma festinha, os colegas se reuniram para cantar o famoso parabéns. E foi aí, justamente neste dia, nesta reunião, que eu notei que aquele homem não fazia mais falta alguma. Então me perguntei que rumo tinha tomado aquela paixão avassaladora que eu sentia, ou pensava sentir.<sup>51</sup>

A interpretação dos próprios sentimentos como uma ilusão passageira reforça a ideia de erro e desobediência conectados à ingenuidade. A responsabilidade pela transmissão do HIV parece recair mais sobre a própria jovem do que sobre o rapaz mais velho que a contaminou. Estudos recentes indicam que, nos casos de gravidez na adolescência, é comum que o homem seja mais velho, normalmente maior de idade, embora a questão não seja amplamente analisada considerando, por exemplo, a pedofilia como um aspecto relevante. Segundo levantamento da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, em 64,2% dos casos de gravidez precoce, os pais são maiores de 21 anos, destes, 59,7% têm entre 21 e 30 anos e outros 4,5% possuem de 31 a 48 anos.<sup>52</sup> Ainda que restrito ao estado de São Paulo, o dado indica a necessidade de análises sobre o assunto que abordem tal aspecto.

No caso de Valéria, as agressões do namorado foram a causa da separação, que envolveu e mobilizou seus familiares. O processo gradual pelo qual as agressões começaram e permaneceram é recuperado no seguinte trecho:

O namoro foi continuando e, aos poucos, comecei a me sentir sufocada. Já não podia mais sair com meus amigos, não tinha mais tempo de estudar e cada vez que eu olhava para o lado era briga na certa. Não lembro direito como começou, só sei que ele passou a me bater. Um dia era um tapa porque eu havia recebido cartas de um primo; outro dia era um soco porque eu olhara

<sup>51</sup> SANT'ANA, op. cit., p.14.

<sup>52</sup> A pesquisa foi realizada com 378 grávidas com idade entre 13 e 20 anos de idade, entre 1997 e 2007 e divulgada pelo site oficial do governo do Estado de São Paulo. Cf: "Maioria das adolescentes grávidas tem parceiro adulto". Publicado em 09/05/2007. Disponível em: <http://www.saopaulo.sp.gov.br/spnoticias/ultimas-noticias/maioria-das-adolescentes-gravidas-tem-parceiro-adulto/> acesso em 31 de agosto de 2017.

para outro cara na rua; e no final ele já estava me espancando por qualquer coisa.<sup>53</sup>

Além de nossa interpretação sobre como essas informações funcionam como argumentos em defesa das jovens diante de um possível julgamento por parte dos leitores, acreditamos que também cumprem um papel pedagógico para a denúncia desse tipo de crime. Ao final do capítulo em que descreve as violências sofridas, Valéria detalha a forma como se sentiu em decorrência dos comentários culpabilizadores comumente repetidos para as vítimas. Sua escrita assume nesse ponto um tom bem mais dramático que o assumido diante do HIV:

Gostaria de nunca ter escrito isso, gostaria de nunca ter passado por isso. Foi uma fase muito ruim da minha vida, que eu preferia que não tivesse existido. É muito doloroso lembrar; mas mais doloroso ainda é saber que eu não fui a única, que isso acontece com milhares de mulheres todos os dias. E depois de tudo ainda temos que ouvir: ‘Acho que você era meio masoquista’, ou ‘Você bem que gostava, né?’. Durante muito tempo fiquei quieta, achava que eu merecia, que a culpa era minha. Mas hoje não, e tenho vontade de sair gritando:

– Nós não gostamos disso. Nós não gostamos de apanhar, não gostamos de ser violentadas e também não gostamos desses comentários infelizes!

E se você não for sensível o suficiente para entender por que neste caso ou em tantos outros as pessoas optam pelo silêncio, por favor, pare de ler este livro.<sup>54</sup>

Valéria aborda sua história como parte de um problema compartilhado coletivamente, identificando questões privadas em sua implicação coletiva, e denuncia as consequências da culpabilização das vítimas nos casos de violência doméstica. Além disso, reivindicar o lugar do silêncio diante de um acontecimento traumático e instigar o(a) leitor(a) a compreender as razões de uma pessoa ao escolher manter segredo sobre algo dialogam com a postura tomada em relação ao HIV.

## **2.5 “Mais difícil do que ter o HIV era ter que fingir que não tinha”**

A historiografia das doenças (Sontag, 1989; Pollak, 1990; Tronca, 2000; Barata, 2006; Nascimento, 2005) foi profícua em identificar o quanto os doentes de aids foram, desde os primeiros anos da epidemia, estigmatizados. A carga moral acoplada à doença esteve ligada à condenação de comportamentos referentes, principalmente, à livre expressão da sexualidade e ao uso de drogas.

---

<sup>53</sup> POLIZZI, op. cit., 2001, p. 13.

<sup>54</sup> Idem, p. 15.

Como afirmaram Pollak (1990) e Sontag (1989), o diagnóstico de aids contribuiu para evidenciar práticas fora da normatividade, que muitas vezes não estavam expostas. Ao analisar as relações entre a homossexualidade e os aspectos sociológicos da epidemia de aids na França, o autor afirma que “a visibilidade torna-se sinônimo de uma percepção que acarreta a marginalização” (Pollak, 1990, 142), ou seja, a aids torna visíveis sexualidades antes escondidas. Quer pela negação dos grupos hegemônicos da sociedade, quer pela preservação dos estigmas, a homossexualidade restrita aos guetos ganha a praça pública através da doença.

Pensando as doenças como fenômenos socialmente construídos, cuja existência dá-se tanto pela definição etiológica quanto pelos significados que lhe são atribuídos (Silveira e Nascimento, 2004; Rosenberg, 1995), há de se compreender a aids por dois vieses de seu estigma. Por um lado, segue-se o caminho apontado por Pollak (1990), para quem a epidemia revelou a presença da homossexualidade em pessoas insuspeitas. Por outro, segue-se a direção apontada por Sontag (1984; 1989), para quem as metáforas mobilizadas no contexto de uma doença foram estendidas aos doentes, que passam a ser marcados pelo estigma em seus corpos.<sup>55</sup>

Quando tratamos de pessoas distantes do modelo inicial e equivocado de ‘grupos de risco’, essas linhas interpretativas se mesclam e se complexificam, pois, em princípio, duas jovens heterossexuais não têm nenhum comportamento moralmente condenável. Entretanto, vimos que a coerção da sexualidade feminina faz com que o próprio exercício da sexualidade seja, em qualquer instância, passível de condenação – e conseqüente defesa. Desta forma, com motivações diferentes para cada uma das duas, o silêncio sobre o diagnóstico surge como uma estratégia de evitar a condenação moral de possíveis comportamentos. A já mencionada limitação da cidadania transparece aqui quando observamos que a iniciativa de esconder o diagnóstico não parte das próprias mulheres, e sim de médicos ou familiares.

Desde o começo da narrativa, a autoridade materna aparece como uma referência essencial para Núbia/Lúcia, principalmente porque ela parece enxergar a contaminação como castigo pela desobediência juvenil. A primeira frase atribuída à mãe é “não me desobedeça”<sup>56</sup>, quando relata a sedução em que se deixou envolver. Nesse sentido, a partir do término da relação e do apoio que teve da mãe para a criação do filho, a relação de poder entre as duas torna-se praticamente inquestionável.

Na estrutura familiar em que mãe e filha mais velha eram responsáveis pelo sustento das duas irmãs mais novas e do filho de Núbia, o companheirismo entre as duas é

<sup>55</sup> A compreensão de estigma remete às análises de Goffman (1980).

<sup>56</sup> SANT’ANA, 1997, p.13.

constantemente mencionado. As duas comparecem juntas às consultas, exames e outros procedimentos, incluindo o momento de revelação do diagnóstico:

Que horror aquilo tudo! Enviaram-me a uma outra sala, dessa vez a de psicologia. Nesta hora não chorei. Queria que tudo fosse mentira. Mas o meu interior estava transtornado, ou melhor, arrebatado. Saímos de lá abraçadas, eu e minha mãe, saí daquele lugar como quem sai de um caixão, mas leva consigo, mesmo sem querer, a morte que agora me acompanharia por todos os meus caminhos e a qualquer hora podia me pegar. Então, a companhia dela seria eu. Em silêncio saímos e seguimos. Minha mãe me olhava de cabeça baixa e ao olhá-la via que as lágrimas lhe cobriam o rosto. Por não ter carro próprio, tínhamos ainda que enfrentar dois ônibus.<sup>57</sup>

A presença da mãe surge para contrabalançar a dificuldade do espectro da morte que pesaria sobre a jovem a partir daquele momento. Ainda que não haja um diálogo explícito sobre o que sentiam naquele momento, as demonstrações de afeto e sentimento, expressos pelo abraço e pelas lágrimas, respectivamente, evidencia a relação de cumplicidade entre as duas.

No que concerne à omissão do diagnóstico, ganham relevo dois episódios de preconceito: a perda de um emprego e o afastamento de um colega. No primeiro, a diretora da escola em que trabalhava tomou conhecimento de sua soropositividade e a demitiu. Em contato com a profissional que a substituiu, Núbia soube que a informação transmitida aos outros(as) funcionários(as) e alunos(as) foi a de que ela abandonara o emprego. O trecho destacado a seguir explicita seus sentimentos diante do ocorrido:

Eu acabava de ser dispensada daquele colégio que era um pouco de tudo para mim, por discriminação. É, discriminação! Porque ela [a diretora] já sabia que eu era portadora do vírus da AIDS antes mesmo de mim, talvez por outras pessoas, e fez isso pensando no melhor para o colégio. Deve ter pensado que eu não daria conta de dar aulas. Como me doeu, perdi toda a alegria, perdi até mesmo a vontade de ir para a faculdade. Eu não voltei para ver meus alunos e muito menos tive a chance de me defender.<sup>58</sup>

Consternada com a situação, Núbia decide desabafar com um colega cuja reação é igualmente preconceituosa: “Fui desabafar com um colega, segurando em suas mãos, contei que estava com HIV, ele soltou minhas mãos tão rápido como se eu tivesse uma doença transmissível pelo ar, então disse que trabalhou muito durante o dia e que estava com muito sono”.<sup>59</sup> Ao conversar a respeito com sua mãe, o dilema sobre a revelação do diagnóstico surge e prevalece a autoridade materna:

Vim de sua casa desnorreada. Conte para minha mãe o que havia acontecido e ela me disse:  
- Minha filha, é melhor que fiquemos caladas até sentirmos que estamos preparadas para enfrentar esta situação.

<sup>57</sup> Idem, p.52.

<sup>58</sup> Idem, p. 56.

<sup>59</sup> Idem, pp. 56-57.

- Mas, mãe, eu acho que é agora que nós temos que falar, pois assim veremos quem são nossos verdadeiros amigos. Quem for, ficará do nosso lado, que não for se afastará.

- Lúcia, mas as coisas não são bem assim.

A cada dia ficava mais difícil guardar aquilo sozinha, dentro daquele pequeno apartamento.<sup>60</sup>

A necessidade financeira foi decisiva para que Núbia aceitasse o conselho da mãe e, pouco depois, decidiu procurar um novo emprego esforçando-se para disfarçar possíveis indícios da doença. Distanciar-se dos estereótipos comportamentais da aids consistiu em uma motivação importante para evitar o isolamento e dedicar-se à busca: “Levantei a cabeça e fui. Apesar de tudo, a doença não estava estampada no meu rosto e AIDS não estava escrito na minha testa”.<sup>61</sup>

Após ser contratada por uma nova escola, o desafio tornou-se a manutenção de seu tratamento sem levantar suspeitas. Em capítulo intitulado “Tudo tinha que passar despercebido”, Núbia/Lúcia narra estratégias que adotou, junto com a mãe, para comparecer às consultas e exames com o mínimo de interferências na rotina laboral. A manutenção de uma aparência saudável tornou-se outro aspecto de sua rotina, pois o estigma identificável da aids incluía o emagrecimento e a expressão abatida, ao que a jovem respondia com maquiagens e roupas vivazes:

A fraqueza tomava conta de mim. Mas eu estava prevenida: logo cedo antes de sair, passava quase um quilo de base no rosto para disfarçar o amarelão, um batom mais escuro, uma roupa bonita e a professora Lúcia estava prontíssima para dar suas aulas. A tristeza me abatia muito fora do colégio, lá dentro me mantinha forte.<sup>62</sup>

Os sinais do adoecimento, expressos principalmente pelo emagrecimento, criaram uma aparência específica da aids que era facilmente perceptível em homens, mas que para elas – ao menos antes do diagnóstico – não levantou suspeitas sobre a condição sorológica. Isto sugere que a força dos estereótipos comportamentais era mais expressiva que as apresentações visíveis da doença e que o estigma moral da aids aumentava significativamente o sofrimento a ela relacionado.

Além disso, quando tratamos de corpos femininos, o emagrecimento assume outros significados, relacionados aos padrões de beleza. Para Núbia, a perda inicial de peso foi comemorada como sinal de enquadramento nesses padrões, e só depois se tornou um possível indicador da soropositividade não revelada. Ainda que as especificidades de gênero se

---

<sup>60</sup> Idem, p. 57.

<sup>61</sup> Idem, p. 61.

<sup>62</sup> Idem, p. 68.



coloquem na relação entre soropositividade e aparência, cabe observar que o uso da maquiagem, inclusive para o trabalho, aparece em outras representações da aids, como no emblemático filme *Philadelphia*.<sup>63</sup>

O distanciamento do estereótipo físico da aids torna-se relevante para as duas jovens escritoras no processo de publicação do livro. Como é de praxe em projetos editoriais, as três publicações trazem imagens das autoras, as quais não correspondem à personificação da aids até aquele momento. No Brasil, a imagem da aids foi sintetizada pela figura do cantor e compositor Cazuza, como lembrou Nascimento (2005, p. 164), “a imagem da Aids, corporificada em Cazuza, com sua magreza esquelética, quase descarnada, foi assustadora para aqueles que se souberam soropositivos para o HIV”. Ao referir-se à Valéria, Bessa (2002, p. 329) sintetizou o rosto da jovem como “a antítese pública da cara da aids”, que à época do lançamento de seu livro estampou não apenas a própria orelha, mas também alguns jornais de grande circulação (Ver figura 4). Segundo o autor, a aparência saudável da escritora foi fundamental para corroborar o projeto de desmistificação da doença. Acreditamos que essa constatação pode ser estendida à Núbia, cuja aparência saudável compõe as edições dos dois livros (ver figuras 5 e 6).



**Figura 2** - Valéria Piassa Polizzi na orelha do livro *Depois daquela viagem*

<sup>63</sup> Direção: Jonathan Demme. Ano: 1993. A primeira cena do filme é a personagem X (Tom Hanks) passando maquiagem para disfarçar as marcas do sarcoma de kaposi. Sobre as possibilidades analíticas dessa obra, ver Nascimento e Silva. Cf: Nascimento e Silva, 2012.



**Figura 5 - Núbia Moreira Sant'Ana na contracapa do livro *Sorrindo entre lágrimas***



**Figura 6 - Núbia Moreira Sant'Ana na contracapa do livro *Sorrindo entre lágrimas II***

O percurso da epidemia de aids em imagens foi analisado por Ramos (2016), que buscou nas campanhas do Dia Mundial de Luta contra a Aids a mudança da representação física da morte para a noção de continuidade da vida. Conforme destaca a autora, a introdução das terapias antirretrovirais significou um marco nas condições de vida dos pacientes e nas formas de representá-los oficialmente. As publicações de Valéria e Núbia coincidem com a popularização do chamado coquetel e, em certo sentido, antecipam as tentativas de incutir o aspecto saudável na representação de soropositivos(as).

No novo emprego, Núbia temia que sua soropositividade fosse revelada, ao passo que sofria com a manutenção do segredo. Imbuída da representação social da aids marcada pelo estigma, ela se sentia responsável pela falta de prevenção na escola e conjecturava sobre os desdobramentos de seu silêncio também para os estudantes. No trecho destacado abaixo, é possível observar esse dilema:

Às vezes, quando estava dando aula e parava para esperar os alunos fazerem exercícios, ficava olhando-os e pensava: ‘Todos com quase a minha idade. Qual será o futuro que os espera? Meu Deus, que será que passa nas cabeças desses garotos e garotas? Que vontade de poder contar a eles minha experiência, a minha situação! E que vontade de falar-lhes sobre esta doença terrível e ensiná-los a prevenir-se. É tão fácil! Mas parece que, enquanto não vemos um exemplo concreto, não tomamos precaução.’<sup>64</sup>

Possivelmente motivada por sua religião,<sup>65</sup> Núbia oscila entre a defesa do uso do preservativo e a manutenção da normatividade sexual como estratégias de prevenção para o HIV. Em alguns momentos menciona sua própria história como isenta de ‘má conduta’, em outros acredita que a doença significou uma punição pela desobediência. Essa dualidade permanece como um conflito ao longo de seus dois livros e perpassa o medo de ser, além de demitida, moralmente condenada. Como seu local de trabalho era o ambiente escolar, a preocupação pedagógica de contribuir para a prevenção dos alunos, mesclava-se com o receio de que os pais fossem hostis caso descobrissem. A reflexão sobre esses aspectos fica explícita no seguinte fragmento:

Pensava em seus pais. O quanto se esforçam para que seus filhos tenham sempre o melhor ensino e tantos que não reconhecem isso. Mas eu tinha que ficar caladinha, porque, se falasse, poderia causar a maior polêmica, além do que eu poderia ser demitida. Talvez alguns alunos, ao saberem, poderiam levar um choque, por serem crianças com idade entre dez e doze anos. Alguns pais poderiam aceitar, mas outros, e com certeza a maioria, não.<sup>66</sup>

<sup>64</sup> SANT’ANA, op. cit., 1997, p. 85.

<sup>65</sup> Em seu primeiro livro, Núbia se define como evangélica, mas no segundo volume relata que a própria revelação da soropositividade resultou em muitas decepções com a igreja, levando a uma aproximação com o catolicismo.

<sup>66</sup> Idem, p. 85..

A necessidade financeira de manter-se no emprego se sobrepunha ao desejo de desabafar e de contribuir para a prevenção, levando Núbia a manter seu diagnóstico em segredo. A decisão de falar esteve ligada ao agravamento de sua doença, o que a levou ao afastamento do trabalho. Em paralelo, o apoio de professores da universidade para a publicação do livro foi decisivo para que a revelação se tornasse um compromisso político de divulgação e prevenção.

Enquanto mantinha silêncio, a preocupação com o alastramento do vírus e a ausência de campanhas preventivas que engajassem seus alunos e alunas era uma questão importante. Descrevendo-se como alguém apta a abordar o assunto, chega a pontuar as diferenças que enxergava entre os estereótipos da aids e o seu perfil:

Eu me sentia a pessoa mais certa para falar sobre a AIDS. Às vezes até me sentia responsável por algumas orientações precisas sobre o assunto. **E pensava que, se um dia saísse dali, antes teria que dizer tudo. Não só que eu tinha AIDS, mas também dar o meu exemplo**, de que aids não são apenas aquelas pessoas magérrimas, cheias de manchas e **de má conduta**. Mas que a professora deles, que andava sempre firme, bonita e com uma aparência saudável contraiu HIV muito cedo.<sup>67</sup>

Ainda que assuma um tom muitas vezes moralista e marcado pelas convicções religiosas, é de grande importância para nossa análise que, ao distanciar-se das pessoas de ‘má conduta’, Núbia aponte para a necessidade da aids ser amplamente combatida na sociedade de modo geral e nas escolas especificamente.

No caso de Valéria, o medo de contar aos outros sobre o diagnóstico não teve conexão com sua sobrevivência econômica, pois sua família possuía uma condição confortável. A omissão resultou do receio da discriminação em suas outras consequências, tendo sido inclusive bastante recomendada pelos médicos. No livro da jovem, a autoridade médica aparece como um problema central na construção de sua experiência com o HIV.

Desde o diagnóstico, que ocorreu como desdobramento de uma candidíase no esôfago, suas queixas de dor foram desacreditadas, os exames realizados sem que ela tomasse conhecimento e o resultado informado a seus pais. Como vimos, as definições de juventude incluem a noção de incompletude, da qual decorre a ausência de autonomia, agravada pelo gênero. O relato de Valéria sobre a primeira consulta médica é elucidativo no que concerne a esses aspectos:

Embora eu já estivesse bem grandinha para ir sozinha ao médico, minha mãe bateu o pé e disse que iria junto. Que saco! Mais saco ainda foi a droga do médico me perguntando “Onde dói?”. “Aqui”, eu disse, apontando o esôfago. Ele deu uma risadinha e disse “Desde quando esôfago dói na sua idade?”. (...) Quem ele pensa que é pra ficar fazendo pouco caso da minha dor?<sup>68</sup>

<sup>67</sup> Idem, pp. 85-86, grifos nossos.

<sup>68</sup> POLIZZI, op. cit., 2003, p.25.

Após o diagnóstico da candidíase, vários exames de sangue foram feitos sem que a paciente tomasse conhecimento de sua finalidade. Em uma das vezes, possivelmente no próprio exame de detecção do HIV, Valéria não teve acesso sequer ao encaminhamento. Dias depois, durante um trajeto de automóvel em companhia do pai, este inicia indiretamente o assunto sobre a aids, falando sobre as imprecisões e desconhecimentos médicos sobre a nova doença. A partir disso, a jovem conecta as informações e os exames misteriosos:

Pronto. Não precisava dizer mais nada. Eu estava com AIDS. Aquele médico deve ter feito um teste sem meu consentimento e, pior, deve ter ligado pro meu pai para dar o resultado. Que sacanagem, ele não tinha esse direito! Não consegui dizer uma palavra e também não me atrevi a olhar para o meu pai. **Ficamos os dois em silêncio**, olhando pela janela do carro. Eu pensando no susto que ele devia ter levado, ele pensando sabe Deus o quê.<sup>69</sup>

Percebe-se, portanto, que desde o primeiro momento, sua experiência com o HIV é marcada pelo silêncio. A fala reticente do pai soma-se aos conselhos dos médicos para que mantivesse segredo a fim de preservar-se do preconceito, o que nos remete às proposições de Sontag (1984; 1989) sobre o peso das doenças metaforizadas. Conforme destaca a autora, doenças como câncer e aids mobilizam junto a seus estigmas um silenciamento a seu respeito. O medo da doença se estende aos discursos a seu respeito, como se mencioná-la reforçasse a sua presença.

Essa ausência de discursos sobre aids acentua, para Valéria, o sofrimento do diagnóstico, como fica sintetizado pela fala de que retiramos o título para o presente subitem, em que descreve o consultório da psicóloga como o único lugar onde era permitido ter a doença:

Durante muito tempo aquele foi o único lugar em que eu falava de AIDS. Às vezes, nem mesmo falava, mas só o fato de saber que ali dentro, pelo menos, **eu tinha o direito de ter AIDS já era uma grande coisa**. Fora dali quase ninguém sabia, e os que sabiam – meus pais, meus tios de Manaus e meus tios dos Estados Unidos – **nunca tocavam no assunto**. Uns porque estavam longe, outros porque não sabiam mesmo o que dizer. E então minha vida era assim: **mais difícil do que ter o vírus da AIDS era ter que fingir que não tinha**.<sup>70</sup>

O único lugar onde era permitido ter aids, de acordo com o que rememora em sua autobiografia, era o consultório da psicóloga.<sup>71</sup> A terapia é mencionada por Valéria como um

<sup>69</sup> Idem, p. 27, grifo nosso.

<sup>70</sup> Idem, p. 47, grifos nossos.

<sup>71</sup> Cabe observar que, em seu livro, todos os médicos e profissionais da saúde são referidos pela referência de sua especialidade, por exemplo, Dr. Infecto, Dr. Ginecologista, ou por substantivos representativos da relação estabelecida entre médico e paciente, como Doutor Anjo, Doutor Afeto. A psicóloga é a única que ganha um pseudônimo específico – Dra. Sylvia.

recurso importante no enfrentamento da doença e um refúgio no período em que seus pais e familiares se esquivavam de colocar a aids em discurso.

Não mencionar que a doença existia desdobrava-se em uma experiência bastante solitária no enfrentamento dos inúmeros aspectos trazidos em seu bojo. Entre eles, figuram a condenação moral da doença, a suposta sentença de morte e os dilemas da continuidade da vida afetiva e sexual. Em uma das consultas médicas descritas, a condenação debatida anteriormente é recapitulada com um vocabulário próprio do âmbito jurídico:

Chegando lá, entrei sozinha na sala do médico, que começou a me fazer um monte de perguntas. Pelo jeito, alguém já tinha explicado alguma coisa pra ele. Quis saber com quem eu havia transado, se eu havia usado drogas, se eu sabia se o cara com quem eu havia transado usava, que tipo de sexo a gente praticou... **Me senti num banco de réus, parecia que o meu crime tinha sido transar e provavelmente a sentença seria a morte.**<sup>72</sup>

Diferente das primeiras consultas, em que é acompanhada pela mãe ou pelo pai, se poderia imaginar que, por estar desacompanhada, Valéria teria sua autonomia respeitada. Entretanto, o excesso de questionamentos do médico sobre seu comportamento reforça uma hierarquia que, nesse caso, pode ter sido agravada por sua idade. É também nas consultas que o fantasma da morte começa a rondar seus pensamentos, como uma espécie de castigo. Mesmo quando, em outro momento, o médico tenta ser otimista quanto à expectativa de vida com o HIV e afirma que ela poderia viver cerca de dez anos, os fantasmas e estereótipos da aids emerge:

Nossa, que bom, não? No mínimo ele ficou ali parado, **esperando que eu desse um sorriso e saísse feliz e contente.** Dez anos. Dez anos... A minha cabeça já tinha começado a fazer as contas. Peraí, já nem são mais dez. Se eu estou com dezoito anos, peguei isso provavelmente com dezesseis, então me restam só oito. Oito anos. Oito anos para eu me encher de pereba, meu cabelo cair, eu ficar pesando meio grama e tchau! Essa era a primeira sentença de morte que eu via com validade para oito anos. E isso se eu tivesse sorte, é claro, muita sorte.<sup>73</sup>

Mais uma vez, o descontentamento com a postura do médico é a tônica da relação estabelecida entre este e Valéria. Enquanto para Núbia as autoridades percebidas são acatadas, Valéria questiona e contraria as imposições das pessoas mais velhas sobre si mesma. Alguns anos depois da consulta mencionada, após ter viajado duas vezes para os Estados Unidos, passando longas temporadas, Valéria adoece e fica internada. Quando debate com a mãe sobre seu desejo de que todos os amigos e familiares soubessem a causa do adoecimento, ela identifica os estigmas específicos da doença:

---

<sup>72</sup> Idem, p. 27, grifo nosso.

<sup>73</sup> Idem, p. 29, grifo nosso.

Se eu tivesse com câncer, já tava todo mundo sabendo. Por que é que AIDS não se pode falar? É algum crime ter AIDS, por acaso? Ou é porque está associada à palavra morte? Ninguém vai morrer, né? Só eu. Ou será que é porque eu peguei transando? Ninguém transa também na face da terra? Cansei de papo. Cansei de ter a doença proibida, a palavra impronunciável. Por mim, colocava uma placa na porta do quarto: AIDS! Quem quisesse que ficasse do lado de fora.<sup>74</sup>

A enumeração dos principais estigmas é seguida de argumentos para sua desmistificação: a morte como um problema individual; o sexo como uma prática cotidiana; o medo de falar com uma sinalização por escrito. Contudo, essa verbalização sintética e categórica ocorre depois de anos em que o segredo interferiu em suas relações com amigos e possíveis namorados. O resultado foi um grande isolamento, ainda que mantivesse suas atividades cotidianas.

Valéria considera que o HIV trouxe perdas marcantes para sua vida, entre elas um medo de se relacionar que durou bastante tempo. No livro, conta a história de um rapaz que conheceu durante as férias em Corumbá, onde costumava visitar parentes anualmente. Quando os dois se conheceram, a jovem ainda não tinha o diagnóstico e, após tomar conhecimento deste, optou por se afastar sem dar maiores explicações, aliviada de não ter tido relações sexuais com ele.<sup>75</sup> Como é possível observar no fragmento abaixo, um dos principais desdobramentos da aids para Valéria, antes do efetivo adoecimento, foi não poder compartilhá-la com ninguém e disse resultar um enfraquecimento de suas relações interpessoais:

E eu sabia que a minha vida dali pra frente não ia ser nada fácil e eu não queria envolvê-lo naquela história toda.

E assim foi a minha primeira grande perda, e esse era só o começo, porque depois vieram muitas outras. Agora, sim, eu começava a entender o que era ter o vírus da AIDS. Os médicos continuavam a dizer que eu não devia contar ‘aquilo’ pra ninguém. ‘O preconceito é muito grande’, eles explicavam. E aí eu também já não procurava mais os meus amigos.<sup>76</sup>

Assim com acontece com Núbia, junto ao silêncio reside a preocupação com a transmissão do HIV diante da ausência de prevenção observada ao redor. Em algumas conversas entre os amigos da escola, dois dos quais estudantes da área da saúde, em que a aids foi citada como um problema grave e distante, sem que o medo da epidemia resultasse no uso do preservativo. Valéria acompanhou uma colega do curso preparatório para o vestibular a uma palestra sobre o assunto, na qual foram apresentadas fotos de pessoas em estado terminal da

<sup>74</sup> Idem, p. 239.

<sup>75</sup> O que, segundo conta, também não ocorreu por causa dos traumas decorrentes das violências do namorado anterior.

<sup>76</sup> Idem, p. 42.

doença e tom ameaçador. Ao rememorar a ocasião, a jovem enfatiza o engodo de ter permitido a divulgação das informações equivocadas e seus perigos:

No final senti uma enorme desesperança e pena, muita pena de todos ali. Do professor, pela sua tentativa inútil de conscientizar os jovens através do medo e de lições de moral; dos jovens, pela certeza de que nada daquilo faria com que se protegessem; e de mim, porque não tive coragem de me levantar bem no meio da palestra e contestar tudo. Pra começar, dizendo e *mostrando* que pessoas com AIDS ou com o vírus da AIDS não são nenhum monstro. Que só ter medo e comportamento moralista nunca havia salvado ninguém. E que as pessoas têm é que encarar tudo de frente, sem tabus e preconceitos.

Sim, era isso mesmo que eu deveria ter feito. Mas não fiz, continuei sentada em silêncio. Se fosse hoje, entretanto, depois de tudo que vi e vivi, me levantaria sim e contaria toda a minha história. E porque acredito que esse seja o melhor caminho é que estou aqui escrevendo este livro. Para que eu comece a me levantar e não deixe outros caírem.<sup>77</sup>

A referência aos motivos que a levaram a escrever o livro constroem uma relação profunda em que a própria experiência da doença se completa na luta pela prevenção das pessoas que as cercam. Assim como outras pessoas com HIV, que afirmaram não conseguir lidar com a doença em silêncio, para Valéria e Núbia, falar sobre o assunto e comprometer-se pública e politicamente com a aids foi uma estratégia necessária de sobrevivência.

Ambas as jovens descobriram-se soropositivas em um período decisivo para as escolhas profissionais, Núbia acabara de iniciar o curso de Letras e Valéria finalizara o atual Ensino Médio. Para a primeira, a luta pela vida incluiu a perseverança para concluir a graduação, enquanto a segunda estudou teatro, inglês e chegou a cursar um semestre da graduação em Letras, sempre achando que morreria antes de terminar.<sup>78</sup> Em trajetória similar ao que Pôrto (2000) acompanha para Manuel Bandeira, Valéria torna-se escritora. Ainda que mantenha uma distância considerável do prestígio alcançado pelo escritor tísico, a escrita infanto-juvenil se transformou na principal ocupação da jovem, cujos textos não ficaram restritos à temática da aids.

Para Núbia, o desafio de continuar atuando como professora se colocava tendo como obstáculos o adoecimento e o preconceito. Quando escreveu o primeiro livro, a jovem professora encontrava-se tomada pelo drama do adoecimento e encerra a escrita assumindo tons de despedida e arrependimento. Entretanto, a repercussão da obra e o começo do tratamento

<sup>77</sup> Idem, p.49.

<sup>78</sup> Em seu livro, Valéria exemplifica seu desespero com a administração de seus sonhos e tempo comparando com o ato de cozinhar acompanhado de um relógio, afirmando que pode-se demorar um período específico para preparar um bolo. Todavia, a presença de um cronômetro gera ansiedade e atrapalha a execução de tarefas simples. Cf: POLIZZI, op. cit., pp.50-51.



com os medicamentos antirretrovirais alteram seu quadro clínico, dando ao segundo livro uma atmosfera bem diferente.

No capítulo intitulado “Cristo, muito mais que ‘religião’”, ela rememora o drama que a levou à escrita do primeiro livro e a decepção com as atitudes de muitos religiosos que a visitaram:

Tivemos um choque ao descobrirmos que eu estava com AIDS em 1997. Achei que logo fosse morrer e escrevi *Sorrindo entre lágrimas* como forma de alerta, mas o certo é que pensei que não alcançaria nem a publicação do livro. Graças a Deus hoje me pego na 8ª edição dele e escrevendo essa continuação.

Minha casa foi invadida por vários seguidores religiosos de diversas denominações. Alguns me deixavam feliz e esperançosa, mas outros me entristeciam e por vezes até me deixavam revoltada. A maioria deixou comigo a certeza do castigo de Deus e que meu sofrimento seria eterno para pagar o desrespeito às suas leis.<sup>79</sup>

O acesso ao tratamento com o coquetel e a melhora de seu quadro clínico influenciam significativamente o reordenamento de sua compreensão sobre a aids e sobre o próprio comportamento, retirando a culpa que acreditava ter. O segundo livro traz menções a outras experiências marcantes de adoecimento, como Manuel Bandeira, de quem Núbia se torna leitora assídua e sobre quem faz reflexões. Segundo ela, o escritor teria se isolado em decorrência da tuberculose e, inspirada por sua obra, desejava viver intensamente cada instante de vida. Tal comparação nos remete àquela estabelecida por Nascimento (2005), para quem aids e tuberculose trazem semelhanças em suas representações, principalmente quando entendidas como doenças incuráveis e ligadas a questões morais.

Os capítulos curtos trazem reflexões sobre a redescoberta dos prazeres da vida e sobre o engajamento com palestras em várias cidades de Goiás e de estados vizinhos. Um dos momentos mais marcantes desse novo processo é a formatura no curso de Letras, em que Núbia rememora o discurso da professora que viabilizou seu primeiro livro. Segundo descreve, a emoção a impediu de reter na memória as palavras usadas, ficando apenas o sentido do incentivo a quem não tinha motivo para esconder ou envergonhar-se de sua soropositividade: “Aquelas palavras não tinham porque se envergonhar já que diante do público que as ouvia, não estavam cruas nem nuas, mas vestidas de sentido, temperadas num contexto e fervendo de desejo. Desejando os melhores votos a quem iniciava uma nova etapa na vida”.<sup>80</sup>

No final do primeiro livro, a cobrança de assistência aos doentes de aids por parte do poder público ganha relevo em sua narrativa. A cidadania incompleta de sua faixa etária e as

<sup>79</sup> SANT’ANA, 2003, p.67.

<sup>80</sup> Idem, p. 83.

autoridades médica e materna a que está submetida são questionadas quando, para escrita e publicação de sua história, arroga para si a luta política em torno da doença. Núbia denuncia a negligência quanto à alimentação e tratamento médico no serviço público de saúde, as demoras na realização de exames e a urgência dos pacientes de uma doença então considerada mortal: “E falta de alimentação, falta medicação, você precisa fazer um exame mais sofisticado e não consegue, porque na rede pública já não há vaga até março do próximo ano, daqui a sete meses. Nestes sete meses, seria necessário fazê-lo no mínimo duas vezes”.<sup>81</sup> Dirigindo-se ao governador de seu estado, faz um apelo para que não a deixe morrer porque não teve conduta reprovável: “Governador, leia a história de Lúcia. Não fui uma pessoa de comportamento ruim e, no entanto, encontrei esse maldito vírus. Não me deixe morrer por falta de assistência médica!”.<sup>82</sup>

As condições econômicas de sua família e de outros pacientes são uma preocupação para ela, que continua o apelo referindo-se especificamente às quantidades de alimento fornecidas nas cestas básicas, afirmando que são insuficientes para a manutenção da saúde. Para tanto, argumenta que sua posição está de acordo com o que é defendido por nutricionistas:

Quero dizer também, Senhor Governador, que é preciso melhorar a cesta básica do doente de AIDS. Somos pessoas que carecemos de uma alimentação com melhor qualidade, enquanto se aumente em pelo menos cinquenta por cento o volume de arroz e feijão e se substitua o extrato de tomate por rapadura pura. Os nutricionistas garantem que o feijão contém proteínas e aminoácidos que estimulam o crescimento das células imunológicas, fortalecendo o corpo contra doenças. Além disso, possui vitaminas do complexo B e sais minerais. Na mistura feijão com arroz, é o feijão a estrela, e a mistura feijão com farinha de mandioca é ainda mais rica.

Digo isso para justificar meu pedido. Arroz de boa qualidade, como também de boa qualidade devem ser o feijão e a farinha de mandioca na cesta dos doentes de AIDS têm uma enorme importância. E vale lembrar que, impossibilitados de trabalhar, a maioria dos doentes de AIDS tem na cesta básica fornecida pelo governo sua única fonte de alimentação.<sup>83</sup>

A escolha de falar de sua própria experiência com o HIV, portanto, inclui se colocar como amplificadora das vozes de outros soropositivos(as) que compartilham as mesmas necessidades. Em muitos momentos de sua narrativa, Núbia parece submissa à mãe, à moral religiosa, ao medo da doença. Entretanto, quando decide tornar pública sua história, acreditando que sequer sobreviveria para vê-la publicada, investe sua energia em denunciar a ausência de prevenção e assistência no contexto epidêmico da aids.

---

<sup>81</sup> Op. cit., 1997, p. 109.

<sup>82</sup> Idem, p. 118.

<sup>83</sup> Ibidem.

Como vimos, do ponto de vista político e jurídico, aos dezessete anos ainda não gozava plenamente de sua cidadania. Do ponto de vista moral, a culpa por ter desobedecido à mãe e se envolvido numa relação da qual resultaram a gravidez e o HIV contribuíram para que a jovem tenha desejado manter uma imagem respeitável. As decepções com religiosos e conhecidos, bem como a urgência de uma doença até então mortal, influíram para que finalizasse seu empreendimento autobiográfico afirmando energicamente suas demandas.

Conforme conta no segundo livro, ao recobrar a saúde, as palestras sobre prevenção ao HIV e combate ao preconceito foram incorporadas à sua rotina, tornando-se parte de sua vida profissional como professora. O reordenamento do futuro, portanto, só foi possível com a revelação do diagnóstico e o comprometimento político com a aids.

Para Valéria, a indecisão sobre o futuro, comum em sua faixa etária, foi agravada pela descoberta do HIV, gerando um longo período de angústias e incertezas. O diagnóstico veio pouco antes de uma viagem que estava planejando, cujo objetivo era viver algum tempo em outro país e descobrir seus interesses. Nesse aspecto, a diferença social entre as duas jovens ganha importância, pois a necessidade de trabalhar para sustentar o filho teve peso nas decisões pessoais e profissionais de Núbia. A jovem paulista, em contrapartida, teve no amparo econômico proporcionado pela família a possibilidade de experimentar algumas carreiras até escolher, também com apoio do pai, publicar seu livro.

Na primeira viagem aos Estados Unidos, em que morou com um casal de tios, o diagnóstico recente representou uma perda das próprias referências e dificuldade na construção das relações com o mundo. Nesse momento, a fotografia foi uma prática que a ajudou a elaborar as próprias metáforas de sua vida agora marcada pela doença. No fragmento abaixo, ela explicita um desses momentos de reflexão:

Tem outra que também é muito interessante. É uma que eu tirei de um restaurante pelo lado de fora do vidro, pra mostrar como era a decoração lá dentro. Só que, além disso, aparece o meu próprio reflexo no vidro. Um reflexo... Sabe, acho que era isso mesmo que eu parecia, um reflexo. O mundo continuava igual, os carros passando, as pessoas trabalhando, o sol quente brilhando, só eu já não era mais a mesma. Estava ali no meio de tudo, existindo sem existir, exatamente como um reflexo.<sup>84</sup>

Valéria permanece, durante alguns anos, vagando indecisa e assombrada pelo fantasma da morte. Apesar de estar bem de saúde, temia que o compromisso com projetos concretos para o futuro não pudesse ser concretizado, esquivando-se então de iniciá-los. Durante a temporada

---

<sup>84</sup> Op. cit., 2001, p.33.

nos EUA, o incentivo da tia para que buscasse seus próprios interesses colaborou para que, além da fotografia, se dedicasse ao teatro, o que acabou estudando no retorno para o Brasil.

Na segunda viagem para o mesmo país, desta vez motivada por um curso de inglês, o medo da morte e o segredo sobre o diagnóstico angustiavam muito a jovem paulista, chegando a inspirar pensamentos suicidas. Simplificar a possibilidade da morte com sua efetivação pareceu uma saída quando se viu diante de um abismo, conforme relata no trecho destacado a seguir:

O abismo... Será que se eu me jogar nele eu morro? Vai ver que não. Sou tão azarada que sou capaz de nem morrer. Faz quatro anos que eu ouço: *a AIDS mata, a AIDS mata*. Lá no Brasil, a única coisa que eles sabem falar é isso. Liga a televisão, a aids mata! No rádio: a aids mata! Cartazes, panfletos, a aids mata! E eu aqui, desde os dezoito, quatro anos, literalmente esperando. Puxa, não vejo a hora de morrer. Talvez eu deva mesmo me jogar nesse abismo. Pros meus pais, então, nem se fala. Com certeza é muito mais fácil receber a notícia de que ‘sua filha morreu!’ do que ‘sua filha está com AIDS’. Morreu, morreu, acabou e pronto. Agora, ‘está com AIDS’, tem que ficar lá olhando pra cara da filha e pensando: ‘Ela vai morrer, ela vai morrer’. E não morre nunca.<sup>85</sup>

O medo da morte, durante muito tempo, paralisou suas motivações para a vida, restringindo os planos que conseguia traçar para si mesma. Quando o curso de inglês acabasse, no final daquele ano, o único desejo que Valéria se permitia ter era o de viajar para o estado em que viviam seus tios para ver neve. O futuro era como o abismo em que pensara em se jogar:

É, talvez eu devesse ser como as pessoas comuns e ter planos pra dali a mil anos. Visualizei meu calendário mental que marcava 1993: setembro, outubro, novembro, dezembro, fim. Tentei esticá-lo mais um pouco. Colocar janeiro, pelo menos, mas não deu. Acabava com o final do ano e ponto final. Depois disso, um breu. Paciência, pensei, os meus planos são: VER NEVE NO FINAL DO ANO! E para mim já estava muito bom. Cada um se vira como pode.<sup>86</sup>

A mudança foi muito influenciada por um novo médico que, ainda nos EUA, lhe emprestou materiais sobre soropositivos que deram prosseguimento à sua vida. Por desconhecer as iniciativas parecidas que existiam no Brasil, Valéria acredita que elas não existiam. O alcance dos grupos organizados e o entrosamento destes com os médicos também é um ponto que precisa ser considerado. Apesar de as organizações e grupos de apoio defenderem o combate amplo à aids, seus discursos não se propagavam além dos então chamados de ‘grupos de risco’. Um material específico sobre mulheres e aids foi decisivo para mudar os pensamentos e atitudes da jovem:

Comecei a ler. Falava de uma tal de Amanda, uma mulher que descobrira ser soropositiva havia alguns anos. E que, depois de terminado o período de

<sup>85</sup> Idem, p.94.

<sup>86</sup> Idem, p.111.

depressão, retomou sua vida normal. Seguiu sua carreira e casou-se com um homem soronegativo. O casal teve uma filha, também soronegativa, que, na época, estava com dois anos. Amanda continuava trabalhando, cuidando de sua família e viajando pelo estado, dando palestras sobre mulher e AIDS.<sup>87</sup>

A partir disso, a possibilidade de uma vida normal se acendeu, gerando problematizações sobre os discursos hegemônicos sobre a doença. No fragmento abaixo, Valéria discorre sobre o conflito interno resultante da experiência lida e as campanhas que estava acostumada a ver:

Normal? Normal! Acho que isso é tudo o que eu queria ser. Mas vai tentar ser normal ouvindo todo dia *a AIDS mata, a AIDS é o mal do século, vamos acabar com a AIDS*. Até parece que as pessoas esquecem que o vírus está dentro de mim, que a AIDS só existe porque eu existo, se eu morresse, o vírus também morreria. Ou seja, de certa forma eu sou a AIDS. *A AIDS mata. É o mal da humanidade. É mórbida, é deprimente, é horrível. Vamos acabar com a AIDS*. Como é que se pode levar uma vida normal ouvindo isso toda hora, lendo isso em todos os lugares? Como é que eu posso pensar em seguir uma carreira, casar, ter filhos, construir qualquer coisa que seja, sendo associada a todas essas coisas horríveis? Mas acho que o *doc* jamais entenderia isso. Às vezes, nem eu mesma entendia. Fiquei quieta sem dizer nada.<sup>88</sup>

Em uma conversa com o médico norte-americano, ela contesta mentalmente o incentivo dele para que buscasse a normalidade dos planos para o futuro. O conflito de Valéria esteve muito relacionado aos diferentes discursos disponíveis sobre a aids ao seu redor. Os exemplos de normalidade e continuidade dos folhetos não condiziam com o tom alarmista e ameaçador que se acostumara a ouvir.

Seu retorno ao Brasil acabou sendo motivado pela própria doença, que se desdobrou em alguns meses de internação. Nesse período, o convívio constante com os médicos, entre eles o mesmo com quem ela batia de frente desde o diagnóstico, modificou a relação hierárquica de que ela falava no começo da história. Aos poucos, ela foi exigindo ter suas vontades e autonomia respeitadas, enquanto observava seu lado humano e as inseguranças de quem também não sabia o que fazer ou sentir diante do desconhecido.

A decisão de escrever o livro foi tomada ainda no hospital, quando finalmente conta a seus amigos da escola sobre a aids. Depois de anos transtornada pelos discursos disponíveis, Valéria opta por redigir sua própria versão sobre o vírus com o qual convivia. Assim como acontece com Núbia, a escolha de narrar a própria vida representa a possibilidade de reivindicar a autonomia e a cidadania plena furtada pelo diagnóstico precoce.

---

<sup>87</sup> Idem, p.113.

<sup>88</sup> Idem, p.114.

### Capítulo 3 – “Mas eu tenho um marido só”<sup>89</sup>

“Mas eu tenho um marido só. Não existe possibilidade de eu (sic) ter essa doença”.<sup>90</sup> A frase que dá título ao presente capítulo consiste em um mote relevante para a própria existência desta tese. A investigação das implicações de gênero nas concepções de vulnerabilidade ao HIV, na década de 1990, surgiu da inquietação com a complexidade da fala de Rosemere diante da solicitação do exame de detecção do HIV. A ênfase em sua condição de casada para negar a possibilidade de estar com aids é bastante representativa dos significados da doença presentes no imaginário social. A instigante reação de Rosemere torna-se ainda mais profícua para a análise histórica da aids, ao observarmos um aspecto de sua biografia: ela foi prostituta durante alguns anos de sua vida.

Conforme vimos, as definições morais da aids durante a primeira década da epidemia contribuíram para que esta não fosse vista apenas como uma doença sexualmente transmissível, e sim como uma doença ligada a sexualidades consideradas desviantes. Além dos já mencionados homossexuais masculinos, as prostitutas faziam parte dos chamados ‘grupos de risco’, socialmente vistos como responsáveis pela propagação do vírus. A categoria foi severamente criticada por colaborar para a culpabilização de pessoas específicas, sendo posteriormente substituída por ‘comportamento de risco’, ou seja, a prática de sexo sem preservativo, o uso de seringas compartilhadas, transfusões com sangue não testado etc.

A fala de Rosemere, entendida em seu contexto biográfico, aponta para um problema importante do conceito de ‘grupo de risco’: a relação identitária sugerida pela expressão. Estabelecer que determinados grupos de pessoas seriam mais vulneráveis a uma determinada doença desdobra-se na compreensão de que deixar de pertencer ao grupo traria imunidade, tornando a vulnerabilidade uma questão de pertencimento e não de prevenção. Uma concepção de identidade descentrada e mutável, apontada por Hall (2006) como característica da contemporaneidade, rompe com a solidez que identificava os sujeitos a partir de um atributo único e permanente. As mudanças de comportamento ao longo da vida, nesse sentido, indicariam possibilidades de transformações nos modos de se identificar dos indivíduos em diferentes grupos.<sup>91</sup>

<sup>89</sup> ROSEMERE DE SOUZA MONIZ. A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil. Entrevistadoras: Dilene Raimundo do Nascimento e Ana Paula Zaquieu. Departamento de Arquivo e Documentação da Casa de Oswaldo Cruz (DAD/COC): Rio de Janeiro, 1997. Fita 3/Lado A, p. 4.

<sup>90</sup> Ibidem.

<sup>91</sup> A perspectiva da identidade descentrada também foi mobilizada para a análise da experiência soropositiva em Vianna, 2014.

Ainda que pudesse ter pertencido a um dos grupos de risco, sua condição de mulher casada no momento da solicitação do exame, em seu entender, afastava a possibilidade da soropositividade para a aids. Para as mulheres estudadas ao longo deste trabalho, não fazer parte dos grupos considerados vulneráveis ao HIV é um elemento relevante no processo de elaboração de sua experiência com a doença. Como vimos no capítulo 2, o enfrentamento da soropositividade incluía o confronto com a carga moral trazida com a doença. Nesse sentido, perceber-se portadora de um vírus repleto de significados e metáforas (Sontag, 1989) coloca diante das mulheres a dualidade da culpa e da inocência. Aqui, esses dois extremos são analisados a partir de um modelo específico de comportamento imbricado nas relações de gênero: o casamento<sup>92</sup>. A idealização do matrimônio e das atribuições de esposa norteiam as formulações sobre a experiência do HIV.

O presente capítulo tem por objetivo analisar como as narrativas da soropositividade estiveram marcadas pela compreensão do casamento como um valor para as três mulheres, cujas trajetórias aqui acompanhamos: Rosemere, A. e Juliette.<sup>93</sup> As duas primeiras foram entrevistadas pelo já mencionado projeto *A fala dos comprometidos* e a terceira produziu a autobiografia mais peculiar entre as aqui analisadas, por tratar-se de um texto explicitamente assinado por um pseudônimo.

Conforme alertou Alberti (1991, p. 77), “uma autobiografia nunca pode ser anônima, porquanto lhe faltaria assim o nome do autor, daquele que atualiza o pacto”. A afirmação da autora é relevante para lembrarmos que a autobiografia assinada por Juliette M. não pode ser analisada do mesmo modo que os outros textos explicitamente autorais. O pseudônimo pode ser entendido como um lugar intermediário entre a assinatura e o anonimato, objetivando amparar o pacto de verdade da autobiografia ainda que não conste uma autoria explícita. A inquietação sobre a veracidade do que é narrado assume a mesma importância de um texto autobiográfico assinado, cabe ao leitor aceitar ou não o pacto proposto pelo autor.<sup>94</sup> Ainda que a autoria explícita fortaleça a credibilidade do texto, acreditamos que a narrativa assinada por um pseudônimo também possa ser lida sob o ponto de vista analítico por ser construída dentro de sua própria verossimilhança.

A construção da narrativa autobiográfica de Juliette M., publicada na França e traduzida no Brasil em 1990, dialoga com alguns aspectos importantes da representação social da aids em suas relações com a feminilidade. Além do pseudônimo, a autobiografia intitulada *Por que*

---

<sup>92</sup> Tendo em vista a própria elaboração das mulheres estudadas neste capítulo, tomamos por definição de casamento a vida juntos e não apenas o matrimônio civil e/ou religioso.

<sup>93</sup> A inicial é utilizada para a única entre as entrevistadas que solicitou que seu nome não fosse revelado.

<sup>94</sup> O debate sobre o texto autobiográfico como fonte para a história foi abordado no capítulo 2.

*eu?*<sup>95</sup> se torna peculiar por não pertencer ao contexto brasileiro. Todavia, acreditamos que a demanda por sua tradução e publicação explicita o compartilhamento de aspectos comuns aos significados da aids para os dois países. Conforme debatido no capítulo 1, o uso da categoria escrita de si aproxima as escritas de si expressas na narrativa autobiográfica e na entrevista abordando a história de vida. Nesse sentido, o livro de Juliette M. dialoga com importantes aspectos presentes no que é narrado por A. e Rosemere.

Mesclamos, neste capítulo, os dois tipos de fontes históricas mobilizados na pesquisa: os depoimentos orais e as autobiografias. A escolha se deu por acreditarmos que as especificidades das experiências das três mulheres são entrecruzadas pela concepção de que o casamento e a fidelidade conjugal seriam suficientes para impedir que a aids lhes atingisse. De modo análogo, após o diagnóstico de soropositividade para o HIV, as relações de sentido estabelecidas com o matrimônio são também essenciais na construção de significados elaborados individualmente. A aproximação ou o distanciamento do ideal de esposa colabora para a compreensão de si como culpadas ou inocentes pelo próprio adoecimento.

Entre as especificidades de gênero presentes na experiência de nossas mulheres, aspectos como autonomia e sexualidade interferem nas escolhas de vida e nas interpretações da doença. A representação do casamento, a infidelidade conjugal e a busca pelo prazer sexual aliado à opção por não contrair matrimônio são elementos centrais que emergem das trajetórias das três mulheres. Enquanto Rosemere desconsidera a possibilidade do HIV por causa do casamento, A. se acredita merecedora do vírus como punição pela infidelidade conjugal e Juliette credita à sua vida desregrada de solteira a contaminação. Características do que elas acreditavam pertencer a uma esposa nortearam, portanto, os processos de elaboração da experiência soropositiva sob a perspectiva de gênero.

Acreditamos que o advento do diagnóstico não representa uma ruptura em suas identidades, mas sim um processo de reordenamento em que aspectos específicos da personalidade são muitas vezes valorizados na construção de uma explicação para a nova condição.<sup>96</sup> Sob essa perspectiva, as histórias de vida, seja nas entrevistas seja no texto autobiográfico, constituem ricos documentos para a análise da experiência da aids para essas mulheres, permitindo adentrar os meandros de sua elaboração.

---

<sup>95</sup> Juliette M., Op. cit., 1990.

<sup>96</sup> Embora Pôrto (2000) defenda uma ruptura biográfica para Manuel Bandeira após seu diagnóstico de tuberculose, acreditamos que as doenças, em especial a aids, provocam um reordenamento de características já existentes no sujeito, onde novas possibilidades são pensadas de acordo com a nova condição. Tal aspecto foi também discutido por Vianna (2014) e Wegner (2015).



As escritas de si empreendidas nos dois tipos de relato são relevantes não apenas pelo que é lembrado ou esquecido, como pela estrutura narrativa. Como discutimos no capítulo 2, cabe pontuar a diferença entre as especificidades de um projeto autobiográfico, cujo produto final passa pelas mãos de editores, revisores etc., e a entrevista, na qual é marcante, por exemplo, a interferência do entrevistador (Lejeune, 2008; Alberti, 1991; Fernandes, 2016). A aproximação metodológica dos dois tipos de fonte histórica parte da compreensão de que ambos trazem aspectos comuns, o que não significa dizer que sejam iguais. É, portanto, em meio às diferenças que nos debruçamos sobre as vidas de Juliette, A. e Rosemere.

A. nasceu em Araraquara, no interior do estado de São Paulo, em 05 de junho de 1953. O local de nascimento teria sido apenas uma casualidade relacionada à profissão de seu pai, jogador de futebol profissional. Por causa de uma partida na região, sua mãe, já no final da gravidez, e seu pai visitavam o local. A cidade onde de fato residiu durante toda a infância e adolescência foi o Rio de Janeiro. Segundo conta, o relacionamento de seus pais não teria durado por causa das frequentes viagens paternas, com quem teve pouco contato e de quem pouco se lembra.

Em decorrência de dificuldades financeiras, a mãe não pode cuidar dela e de seus outros três irmãos, dois mais velhos e um mais novo. Durante a infância e parte da adolescência, sua vida foi dividida entre casas de parentes, geralmente tios, onde recebia visitas constantes maternas. Nesse período, percorreu diferentes bairros da Zona Norte da capital fluminense. Melhoras nas condições econômicas de sua mãe permitiram que esta pudesse prover o sustento de todos os filhos quando A. já era adolescente; a partir de então, foram morar todos juntos no bairro de Vila Isabel, também da Zona Norte. Saiu da residência materna apenas por ocasião de seu casamento, aos dezoito anos.

Até o casamento, A. se descreve como uma jovem rebelde e namoradeira. Conta que gostava de frequentar festas e bailes na companhia dos irmãos ou de amigos e que nessas ocasiões mantinha pequenos flertes com jovens de sua idade. Antes do futuro marido, manteve um relacionamento sério de aproximadamente dois anos, que teria terminado por discordâncias maternas. Durante o noivado, os embates entre mãe e filha, em geral, eram relacionados aos passeios que A. realizava sem o conhecimento do noivo, os quais a mãe lhe participava posteriormente, gerando conflitos para o casal.

Sua formação escolar foi realizada em instituições públicas, nas quais permanecia pouco tempo matriculada, ora pelas demandas dos diferentes parentes com quem morava, ora por expulsões resultantes de mau comportamento. Coursou o Segundo Grau (atual Ensino Médio) na modalidade Normal, atendendo ao conselho materno de, com a Formação de Professores,

garantir uma profissão. O casamento foi realizado quando cursava o segundo ano e no último ano já tivera o primeiro filho, o que fez com que se dividisse entre os cuidados com o recém-nascido e a conclusão do curso.

Exerceu o magistério apenas nos primeiros anos de casada, em escolas da prefeitura do Rio de Janeiro, lecionando no bairro de Irajá, no subúrbio carioca, e no morro do Salgueiro, na Tijuca, Zona Norte da cidade. Diante de oportunidades para a carreira profissional do marido, abandonou as salas de aula para sair do Rio de Janeiro com a família. A. afirma que, apesar de gostar do trabalho como professora, seu salário pouco contribuía para o orçamento familiar, aspecto que influenciou a escolha de acompanhar o marido.

Ao longo do casamento de quase vinte e cinco anos, moraram em Salvador, Belo Horizonte e São Paulo. O casal teve dois filhos e uma filha, além destes, criaram uma sobrinha, filha do irmão mais velho de A., que morou com a família por mais de dez anos. Após a separação, a entrevistada voltou a morar no Rio de Janeiro. No período que residiu em Salvador com o marido, conheceu um rapaz com quem se relacionou por quinze anos. A transmissão do HIV resultou desse relacionamento e do diagnóstico decorreu o divórcio.

Rosemere cresceu em Vilar dos Teles, no município de São João de Meriti, região metropolitana do Rio de Janeiro. Sua certidão de nascimento informa que teria nascido em dois de dezembro de 1968, porém, segundo ela, a data correta seria dois anos antes. A imprecisão sobre o nascimento desdobra-se da complexidade de sua origem. Rosemere nasceu em consequência de uma relação extraconjugal do pai, que adotou a própria filha sem informar o laço biológico à esposa. Até o falecimento dele, cresceu acreditando ser filha biológica de ambos. Com a morte do pai, seus irmãos revelaram a adoção e, já adulta, soube pela madrinha a história completa. Quando foi supostamente adotada, seus irmãos e irmãs já eram bem mais velhos, o que lhe deu a condição de filha temporã à qual atribui os mimos provenientes do pai.

Sua mãe trabalhou como lavadeira e como auxiliar de serviços gerais em empresas de limpeza. A profissão paterna não é mencionada. Seus pais se separaram quando Rosemere estava com onze anos e, pouco depois, o pai faleceu assassinado em uma briga. A perda constitui um marco em sua narrativa, pois teria interrompido a vida de mimos a que se acostumara. Desde então, a relação com a mãe e os irmãos ficou difícil, principalmente por causa do cerceamento da liberdade no começo da adolescência. Conforme conta, Rosemere escapava pelo telhado de casa para ir a festas e bailes, sendo um desses episódios o estopim para a violência que resultou em sua fuga da residência aos treze anos.

A preocupação que motivava as restrições maternas era a manutenção da virgindade da filha, vista como sinônimo de honra e valor da condição feminina (Duarte, 2005). Para a mãe,

a presença em festas representava o risco de perda desse valor, ao passo que para um dos irmãos acabou servindo de justificativa para o abuso sexual. Ao vê-la em uma festa, um de seus irmãos a seguiu sem ser visto até em casa e, alegando a ausência do laço biológico, tentou violentá-la. Ela conseguiu se defender jogando água quente no agressor e fugiu de casa sem levar nenhum pertence.

Seu destino foi a Praça Mauá, na zona portuária do Rio de Janeiro, distante de Costa Barros, bairro do subúrbio onde residia até então. Rosemere não informa precisamente como foi parar nessa região conhecida como local de prostituição. Lá, conheceu um italiano com quem teve relações sexuais para sanar a curiosidade e provocar a mãe que desacreditava sua virgindade. Decidida a não voltar para casa, conseguiu trabalho como empregada doméstica nos bairros de Copacabana, Zona Sul da cidade, e Estácio, na Zona Central.

Em uma dessas residências, Rosemere trabalhou por aproximadamente três anos, submetida à precariedade habitual das relações do trabalho doméstico no Brasil. Conforme afirmou Sanches (2009), a herança escravocrata é determinante para este tipo de ocupação, majoritariamente realizada por mulheres negras e pobres. No caso de Rosemere, a vulnerabilidade econômica é acrescida da tenra idade, caracterizando sua situação como trabalho infantil. Ela recorda da patroa com carinho e gratidão, creditando-lhe o aprendizado das tarefas domésticas, até então ignoradas devido aos cuidados maternos. Conta que, além de cuidar da casa, era responsável pelas crianças, uma inclusive mais velha do que ela, cujo namoro devia supervisionar.

Sua descrição em muito se assemelha às entrevistas analisadas por Fonseca (2016) em *Quase da família*, estudo que objetivou denunciar a precariedade do trabalho doméstico em Ponta Grossa (PR) no contexto de aprovação da Lei Complementar nº 150/2015, popularmente conhecida como PEC das Domésticas. A emblemática expressão escolhida para o título da obra dialoga com o universo semântico mobilizado por Rosemere para referir-se a seu local de trabalho: “eu tinha uma casa, eu tinha uma família que gostava de mim”.<sup>97</sup>

Segundo Fonseca (2016), a primeira legislação referente ao trabalho doméstico no Brasil foi a lei nº 5.849, aprovada em 1972, que, no entanto, dava poucas garantias às trabalhadoras. A lei de 2015 é considerada o primeiro grande marco no caminho da regulamentação do trabalho doméstico, pois o equipara a outras ocupações urbanas, regularizando as obrigações dos contratantes e tornando obrigatório o pagamento de horas-

---

<sup>97</sup> ROSEMERE DE SOUZA MONIZ. A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil. Entrevistadoras: Dilene Raimundo do Nascimento e Ana Paula Zaquieu. Departamento de Arquivo e Documentação da Casa de Oswaldo Cruz (DAD/COC): Rio de Janeiro, 1997. Fita 1, lado A, p.23.

extras e décimo terceiro salário. A vivência de Rosemere no começo dos anos 1980 estava muito distante do que foi previsto pela legislação de mais de trinta anos depois.

Quando engravidou de um namorado, foi dispensada sem nenhum tipo de direito ou garantia, sob a alegação de que mais uma criança atrapalharia o funcionamento da casa. Passou um tempo dormindo na rua, muitas vezes na praia, até que conheceu seu primeiro marido, um camelô que velava seu sono e a convidou para morar com ele atrás da Central do Brasil. Durante esse período, conta que sua casa funcionava como entreposto para itens roubados.

Ao fim desse primeiro relacionamento estável, Rosemere recorre à prostituição nas ruas de Copacabana<sup>98</sup>, ocupação que abandona por causa de uma grave agressão sofrida. É nesse período que conhece o segundo companheiro, foragido da polícia que é logo recapturado. A relação continua apesar do cárcere e, após a liberdade, o casal residiu no município de Itaguaí. Quando Rosemere deu à luz a segunda filha, o companheiro a abandonou para voltar à vida do crime, sendo assassinado alguns meses depois.

Rosemere se descobre soropositiva por ocasião do nascimento do terceiro filho, fruto de outro relacionamento estável. A gravidez difícil e as complicações de saúde do bebê levantam as suspeitas médicas anteriormente mencionadas. A realização de exames revelou também a soropositividade da filha do meio. O filho mais velho era o único soronegativo e o terceiro filho faleceu aos nove meses de vida.

O anonimato pretendido por Juliette é estabelecido por meio de uma “Advertência ao leitor”, na qual somos informados de que quaisquer elementos que permitissem sua identificação haviam sido omitidos. Desta forma, não é possível precisar no tempo e no espaço sua trajetória. Sua narrativa da aids no feminino paira em suas imprecisões que, caso fossem localizáveis, requereriam uma análise comparativa entre os contextos brasileiro e francês. Como já dito, optamos aqui por tomar seu relato considerando a ambiência que permite sua publicação, ainda que não tenha experimentado grande projeção editorial em nenhum dos dois países.<sup>99</sup> Ainda que possa ser lida como um romance *chick-lit* ou “de mulherzinha”,<sup>100</sup> a história de Juliette nos instiga por representar uma espécie de expiação entre as outras narrativas autobiográficas de mulheres, por se afastar do percurso seguido pelas outras narrativas autobiográficas analisadas nesta pesquisa. Destacamos, pois, aspectos centrais de sua trajetória.

---

<sup>98</sup> Em sua entrevista, Rosemere descreve uma espécie de hierarquia das formas de prostituição praticadas em Copacabana, onde a ‘pista’ seria mais precária do que a que ocorria em boates ou hotéis de luxo.

<sup>99</sup> Bessa (2002) menciona o livro, embora o acredite relevante para sua análise literária.

<sup>100</sup> Conforme destacou Santos (2016), a hierarquização de gênero na literatura contribui para que os escritos de mulheres sejam sempre vistos como inferiores. O termo ‘chick-lit’ foi cunhado em 1988 para referir-se a uma Tradição Literária Feminina, em língua portuguesa, o termo ‘mulherzinha’ é utilizado com o mesmo significado.

Juliette M. nasceu no interior da França, filha de professores, seu pai fora morto na guerra de emancipação da Argélia do domínio francês quando ainda era muito jovem, não guardando memórias específicas do convívio com ele. A avó paterna foi uma referência e companhia importante até seu falecimento, quando já era adulta. Repugnava a vida provinciana e prosaica da mãe, desejando uma vida mais emocionante do que a de professora primária, esposa e viúva respeitável. Juliette se define como rebelde desde a tenra idade, desobedecendo regras na escola e fumando escondido, por exemplo.

A escolha de cursar jornalismo esteve ligada ao desejo de vivenciar a efervescência da capital Paris. Durante a graduação, sua prática sexual aliou-se às ambições profissionais, identificando no sexo uma forma de se aproximar de professores e outras pessoas importantes. A estratégia se tornou habitual em seu trabalho como jornalista especializada em política. As relações com deputados, senadores, assessores etc. possibilitavam acesso privilegiado às informações veiculadas em sua coluna diária. A grande maioria dos homens com quem se relacionava eram casados ou comprometidos.

A descoberta da soropositividade advém de um telefonema em princípio misterioso, que depois tem sua interlocutora revelada: a esposa de um de seus amantes. Seu discurso evoca a atmosfera dramática dos anos iniciais da epidemia, enfatizando o aspecto mortal da doença antes do tratamento com antirretrovirais. A realização de exames laboratoriais confirma o diagnóstico e impacta sua trajetória. Apesar de identificar em seu comportamento fora dos padrões a culpa pelo adoecimento, Juliette opta por continuar inserida nas suas relações de poder e sexo. Essa escolha é importante para nossa análise, pois, considerando o estigma moral da aids como doença sexualmente transmissível, outras entre as mulheres estudadas interromperam temporariamente suas vidas sexuais com medo de transmitir a doença.

Para Juliette, as relações sexuais funcionavam como mecanismo de troca de poder e influências no ambiente de trabalho. Como jornalista ligada à política, seus amantes, assessores e deputados, forneciam informações privilegiadas para suas colunas diárias. Essa prática não era exclusividade sua, havendo certa quantidade de colegas de profissão que sabidamente utilizavam os mesmos meios para obter informações privilegiadas. Uma dessas colegas próximas de Juliette coincidentemente comete suicídio no mesmo período em que nossa autobiografada confirma o diagnóstico soropositivo para o HIV. A simultaneidade dos acontecimentos influencia a reação de Juliette à descoberta da doença, colaborando para que associe a transmissão à atmosfera de disputa de poder de que ela e a amiga participavam.

Desta forma, nossa protagonista repensa as desigualdades presentes nessa relação, identificando os grandes nomes da política como algozes de uma espécie de exploração sexual

a que ela e outras mulheres estavam submetidas. Como resultado dessa reflexão, Juliette opta por manter-se envolvida com sua rede de amantes, transmitindo o vírus do HIV conscientemente como uma espécie de punição aos homens poderosos. Ainda que informe sua sorologia aos parceiros, sua fala não é levada a sério.

Conforme analisou Zelizer (2009, p. 138), dinheiro e poder fazem parte dos relacionamentos sexuais e afetivos, sejam estes tradicionais ou não. Em seu estudo, a autora trabalhou com diferentes categorias de relacionamentos estabelecidas a partir do envolvimento e da duração. Segundo ela, as estruturas de poder e a mercantilização estão presentes, em maior ou menor grau, nas diferentes categorias e, em geral, a combinação de sexo, dinheiro e poder gera conflitos e inclui negociações delicadas entre as relações interpessoais. Zelizer (2009) identificou que quando essas negociações são mediadas, entende-se a formação de um arranjo de boas combinações que se contrapõe a noção mais comum de que dinheiro e poder corrompem as relações.

Sob outra perspectiva, os entrelaces entre sexo e poder também foram objeto de estudo para Foucault, que além do clássico debate sobre o controle da sexualidade nas sociedades contemporâneas presente no *História da Sexualidade* (1980), abordou em entrevista concedida a Gallagher e Wilson (Foucault, 2004) outros aspectos de sua compreensão sobre sexo e poder. Ao discutir as estruturas de poder a partir das práticas sado masoquistas, o filósofo identifica na luta por direitos dos homossexuais nos anos 1960 e 1970 uma ênfase na identidade. Para ele, a mobilização teria colaborado para a formação de grupos homossexuais, nos quais a prioridade dada aos elementos de construção de uma identidade necessária aos movimentos sociais teria limitado o debate sobre o prazer em si. Foucault defende a ampliação das discussões sobre o prazer considerando suas potências criativas, as quais são também expressas por relações de poder que não se limitam a reprodução ou expiação das estruturas de poder já presentes na sociedade.

As duas visões são importantes para pensarmos a experiência de Juliette, uma vez que é possível compreender as trocas profissionais e sexuais como parte de uma ampliação do prazer, no entender foucaultiano, e ao mesmo tempo identificá-las com as trocas presentes em quaisquer relações, como assegura Zelizer (2009). Nesse sentido, o HIV se torna para Juliette mais um elemento a ser inserido nas trocas de informação, influência, poder e sexo.

A distância que separa Juliette de A. e Rosemere não é apenas geográfica, são muitos os aspectos históricos, sociais, econômicos etc. que diferenciam o contexto brasileiro e francês na segunda metade do século XX. Os debates sobre sexualidade no bojo do movimento de maio de 1968 e a legalização do aborto nos anos 1970 constituem ganhos representativos para as

mulheres daquele país. No âmbito específico, Juliette cresceu em condições econômicas mais confortáveis que as outras duas, herdando propriedades da avó paterna, além de ter tido acesso ao ensino superior.

Essa breve apresentação nos permitiu identificar inúmeras diferenças nas trajetórias das três mulheres. Em comum, como sabemos, está a experiência com o HIV. Como dissemos, a representação do casamento perpassa as compreensões que estabelecem para a doença. Para as duas mulheres que de fato foram casadas, a idealização da esposa é parte inextricável dos significados do casamento.

### 3.1 “Eu era uma Amélia”<sup>101</sup>

*Nunca vi fazer tanta exigência  
Nem fazer o que você me faz  
Você não sabe o que é consciência  
Nem vê que eu sou um pobre rapaz  
Você só pensa em luxo e riqueza  
Tudo o que você vê, você quer  
Ai, meu Deus, que saudade da Amélia  
Aquilo sim é que era mulher*

*Às vezes passava fome ao meu lado  
E achava bonito não ter o que comer  
Quando me via contrariado  
Dizia: "Meu filho, o que se há de fazer!"  
Amélia não tinha a menor vaidade  
Amélia é que era mulher de verdade*

**Ai, Que Saudades da Amélia** (Ataulfo Alves e Mário Lago)

A música de Ataulfo Alves e Mário Lago, lançada na década de 1940, tornou-se, ao longo do século XX, representativa do ideal de esposa no imaginário popular. A. e Rosemere enxergam-se como Amélias nos períodos em que se consideraram mais dedicadas às atribuições tradicionais de esposa e mãe. Para A., esse momento representa o período do casamento em que esteve satisfeita com as atribuições do lar e aos cuidados com o primeiro filho, antes de mudar para Salvador (BA) em companhia do marido. Destacamos a seguir o relato dessa mudança:

Até eu ter mudado pra Salvador, eu tinha mudado meu comportamento. Era uma pessoa caseira, amorosa. **Eu era uma Amélia**. Até sair do Rio, ir pra Salvador, ter meu filho, sabe? Eu adorava cuidar da casa, do marido, aquelas

<sup>101</sup> A. M. C. F. A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil. Entrevistadoras: Dilene Raimundo do Nascimento e Ana Paula Zaquieu. Departamento de Arquivo e Documentação da Casa de Oswaldo Cruz (DAD/COC): Rio de Janeiro, 1998. Fita 2, lado A, p. 12.

coisas, eu tinha o maior paparico e tal. Comecei a ficar enjoada disso, não sei se é porque eu tava num lugar diferente. Comecei a achar um saco aquela vida. A Carina [amiga] foi morar lá, o Maurício [filho] nasceu, a Karla [filha] nasceu, eu engordei muito. Eu tive uma gravidez atrás da outra.<sup>102</sup>

O primeiro aspecto destacado por ela no fragmento acima é a mudança de comportamento após o matrimônio, de adolescente rebelde, que gostava de sair em companhia de amigos e flertar escondida do então namorado, converte-se em caseira e amorosa, que gostava de cuidar do lar e do marido, adjetivos e aspectos incluídos em sua definição de Amélia. A marca de nostalgia que acompanha a musa do cancionista popular, recuperada na comparação com outra mulher sem a mesma abdicação, parece acompanhar nossa entrevistada quando identifica a insatisfação com a vida em outro estado. A solidão, a sucessão de gravidezes, as mudanças no corpo, os cuidados com os outros filhos desgastaram a idealização da vida de casada.

No caso de Rosemere, a semelhança com Amélia é evocada na rememoração do tempo em que se dedicou ao companheiro enquanto este esteve preso e quando viveram juntos após sua soltura. Assim como aponta A., a maternidade e os afazeres domésticos são incorporados à definição: “Logo depois que ele saiu, eu engravidei da Taynara. Continuei a vida normal. Fui ser dona de casa, aquela **mulherzinha honesta** e tal. Aquela **mulherzinha santa**. Uma **Amélia** na vida”.<sup>103</sup>

Além dos significados mobilizados pela palavra Amélia, Rosemere faz uso do diminutivo acoplado ao substantivo mulher, que é repetido e adjetivado com os termos honesta e santa. O primeiro deles remete à dicotomia analisada por Pedro (1998), para quem os dois extremos são, respectivamente, indicativos da proximidade ou distância dos modelos de comportamento esperados para as mulheres do Desterro no século XIX. Conforme destacou a autora, a oscilação entre os dois adjetivos esteve relacionada às classes sociais, posto que as mulheres se tornavam ‘faladas’ quando circulavam pelas vias públicas, exercendo inúmeras atividades econômicas necessárias para sua sobrevivência. O segundo adjetivo coaduna com a força do catolicismo presente no modelo de comportamento feminino brasileiro, que se constitui a partir da aproximação com a imagem da virgem Maria (DaMatta, 1997; Goldenberg, 1991).

---

<sup>102</sup> Ibidem, grifo nosso.

<sup>103</sup> ROSEMERE DE SOUZA MONIZ. A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil. Entrevistadoras: Dilene Raimundo do Nascimento e Ana Paula Zaquieu. Departamento de Arquivo e Documentação da Casa de Oswaldo Cruz (DAD/COC): Rio de Janeiro, 1997. Fita 3, lado A, p. 13, grifos nossos.



Ao analisar as percepções das campanhas de prevenção ao HIV elaboradas por trinta e oito mulheres da cidade de Porto Alegre (RS), Roso (2000) identificou que as próprias mulheres utilizaram a imagem de Amélia como síntese da execução socialmente esperada das funções de mãe e esposa. Para as mulheres entrevistadas em sua pesquisa, a personagem da música englobaria as “donas-de-casa, trabalhadeiras, organizadas, lutadoras, submissas e alegres”, cujos maiores prazeres seriam o cuidado com os filhos, com o marido e com a casa (Roso, 2000, p. 387). Para a autora, é relevante que tal conexão tenha se dado por meio da elaboração de uma antítese com outra importante personagem do cancioneiro popular: a Geni, cantada na peça teatral “Ópera do Malandro” de Chico Buarque (1978). Esta, representaria as mulheres que, como diz a música, “dão pra qualquer um” e, por isso, constituiriam ameaças às famílias respeitáveis e seriam as vulneráveis ao HIV. Tais aspectos dialogam com a concepção de suposta invulnerabilidade decorrente do casamento para A., Rosemere e Juliette, ainda que esta última não compartilhe as referências do cancioneiro popular brasileiro.

A idealização do casamento e da maternidade no imaginário feminino insere-se numa lógica segundo a qual as mulheres seriam destinadas a essas funções, o que, como vimos no Capítulo 1, não é algo natural, mas construído histórica e socialmente. Para nossas mulheres, esse processo de construção e idealização dá-se na infância e adolescência, em muito influenciado pela pressão materna. No caso de A., o fato de sua mãe não ter seguido o modelo tradicional do casamento, contribuiu para que esta se preocupasse ainda mais com o destino da filha, em relação a isso. Os extremos entre a santa e a puta – ou entre Amélia e Geni – também aparecem como recursos discursivos para situar o comportamento da mãe:

Ela não era uma prostituta, mas ela também não era uma pessoa assim muito... sabe? Não era chegada a esse negócio de casamento, de padrões. Ela sempre estava em busca de outras coisas assim diferentes, pelo menos é a impressão que eu tive.<sup>104</sup>

A distância dos modelos de comportamento esperados para mulheres, no caso da mãe de A., significava ter tido vários namorados, ter engravidado de homens diferentes, não ter casado formalmente com nenhum deles e não ter criado os filhos. O julgamento proveniente dos familiares estendia-se à única filha mulher, que cresceu sob o ‘risco’ de seguir os mesmos passos da mãe. Os comentários maldosos, ouvidos ainda na infância, são marcantes na lembrança de A., como é possível observar no seguinte trecho:

Você está escutando tudo: falam da sua mãe, falam do comportamento. Falam inclusive: "Vai ver vai ficar igual." (*risos*) Aquelas coisas... (*risos*) Vai ver

---

<sup>104</sup> A. M. C. F. A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil. Entrevistadoras: Dilene Raimundo do Nascimento e Ana Paula Zaquieu. Departamento de Arquivo e Documentação da Casa de Oswaldo Cruz (DAD/COC): Rio de Janeiro, 1998. Fita 1, lado A, p. 13.

que vai ser igualzinha, "filho de peixe, peixinho é", aquelas coisas... Então, eu tinha dentro de mim que eu não ia ser igual a ela nesse ponto, mas sempre demonstrei que eu ia ser pior. Agora, entenda se quiser, que nem eu entendo, é complicado.<sup>105</sup>

A complexidade narrada por A. residia no conflito entre seguir ou não os padrões, pois, apesar de querer um destino diferente de sua mãe, em sua adolescência o desejo de experimentar a liberdade era presente. O resultado eram embates constantes entre mãe e filha, principalmente quando moravam juntas. A. credita às tentativas da mãe de impor-lhe disciplina uma espécie de compensação pelo que acreditava terem sido erros em seu próprio passado, o que seria justificado na comparação com os outros membros da família: “Porque todo mundo na família era certinho, ela era a única que não. Então, a filha dela tinha que ser certinha. Então a gente brigava muito, porque eu não queria ser certinha e ela queria que eu fosse”.<sup>106</sup>

Quando perguntada sobre a definição de ‘certinha’, A. retoma os aspectos anteriormente mencionados entre os significados de Amélia:

Ah, ser certinha é isso: não acontecer comigo a mesma coisa que aconteceu com ela. Eu tinha que **casar direitinho**, tinha que ter **um marido só**, tinha que ter **um homem só**, aquelas coisas. Direitinho: **casar de véu e grinalda**. Eu não casei, casei de chapéu. Botei umas margaridinhas na minha roupa, falei pra ela: cada pecadinho meu era uma margarida (risos), eu cheia de margarida. Ela ficava louca!<sup>107</sup>

Os acessórios da vestimenta de noiva – véu e grinalda – são símbolos históricos da pureza e virgindade femininas preservados até o casamento. Apesar de mencionar que não os usou e como provocou a mãe em relação à sua ausência, A. conta que casou virgem e que na verdade gostava de exagerar em suas peripécias para assustar e problematizar o controle materno, que, em seu entender, era muitas vezes incoerente. Segundo ela, suas provocações objetivavam a construção de diálogo e de uma relação pautada em confiança ao invés de proibições. No trecho abaixo, A. explica esse processo:

Agora, eu gostava mais de falar do que fazer realmente. Sempre fui muito assim de pintar coisas que eu não era. Esse é um defeito que eu tenho. Por exemplo, a minha mãe não acreditava que eu era virgem. Eu falava tanta besteira pra ela, eu queria tanto chocar a minha mãe, assim, mas não é chocar pelo simples prazer de chocar não, eu queria que ela tivesse confiança em mim, então eu ficava falando um monte de maluquice pra ela. Ela ficava desesperada e tudo mentira, eu não fazia nada daquilo que eu falava (risos). Eu só falava pra ela ficar apavorada, ela ficava louca.<sup>108</sup>

<sup>105</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado A, p. 26.

<sup>106</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado A, p. 23.

<sup>107</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado A, pp. 23-24, grifos nossos.

<sup>108</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado A, pp. 23-24.

Ainda que considere seu real comportamento como mais brando do que imaginava a mãe, A. imprime certa condenação moral em sua juventude, considerando-se **promíscua**. Entendendo a memória como uma criação elaborada a partir do presente em que é narrada (Portelli, 1996; Halbwacs, 2013; Fernandes, 2016), acreditamos ser relevante pontuar que o sentimento de culpa pelo adultério fundamenta uma espécie de busca pela origem de sua conduta socialmente condenável. Como é possível perceber no fragmento adiante, a identificação dessa suposta promiscuidade é simultânea a uma comparação entre práticas sexuais de diferentes gerações, onde ela se identifica como ‘mais inocente’ do que as gerações posteriores:

Eu já era **promíscua** com essa idade, mas não era (risos) como é hoje. Por exemplo, era namorar mesmo, só beijinho. Dançava muito, sempre gostei muito de dançar, de passear, de namorar, muito namoradeira, tinha assim um monte de namorado ao mesmo tempo. Mas só namorado mesmo. (...) Conhecia um aqui: namorava. Estava namorando aquele, já arranjava outro, eu tinha muitos namorados. Mas era namorado mesmo, não é como é hoje. Porque hoje ficar é muito profundo. O pessoal dorme, dá, não era assim não, só ficava. Também não dei porque não dei. Acho que (risos) é porque não apareceu oportunidade, porque também não tinha nenhum preconceito contra isso, não. Mas eu acho que é porque minha mãe tomava conta, vigiava, meus irmãos vigiavam muito. Porque eu tinha meus irmãos mais velho, então era um xodó danado. Os caras tinham até medo de chegar perto porque quando eu estava namorando, já aparecia aquele bando de homem.<sup>109</sup>

Para a mãe, a característica de namoradeira da filha representava o risco da possibilidade de iniciação sexual precoce. Na tarefa de garantir a manutenção desse valor simbólico da filha, os irmãos mais velhos eram envolvidos nas estratégias de controle, recebendo a tarefa de vigiá-la. Apesar de não atribuir tanta importância à virgindade, A. afirma que o cerceamento de sua liberdade orquestrado pela mãe teve influência para que chegasse virgem ao altar. Nesse sentido, ainda que se acredite distante dos modelos esperados para a feminilidade, casar virgem aos dezoito anos corresponde perfeitamente a esses ideais. Entretanto, ao comparar-se às outras moças de sua idade, reafirma a distância dos padrões, pois, além dos namoros, gostava de brincadeiras socialmente identificadas como masculinas:

Eu jogava bola com meus irmãos, eu soltava pipa, era bem moleca, jogava bola de gude e, ao mesmo tempo, eu saía à noite, namorava. Quer dizer, eu era assim, totalmente fora dos padrões das minhas amiguinhas. As amiguinhas todas bonitinhas, comportadas, todas assim de lacinho, arrumadinhas. Eu nunca fui assim (...).<sup>110</sup>

<sup>109</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado A, pp. 21-22.

<sup>110</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado A, p. 33.

No caso de Rosemere, a relação com a mãe também é marcante na idealização do casamento e no controle do comportamento. Sua narrativa se assemelha à de A. ao referir-se ao medo de uma iniciação sexual ligada à presença em espaços públicos, principalmente os de lazer. Namorar, frequentar festas e bailes figuravam entre os principais anseios da adolescente, esbarrando na religiosidade da mãe, que, além de ameaça, via nesses hábitos o pecado. A conexão entre os espaços públicos e os riscos de afastar-se do que era esperado de uma mulher dialogam com as amplas discussões sobre a diferenciação de gênero estabelecida a partir dos espaços, analisada por Perrot (2005), Pedro (1998) e outras. As festas representavam um risco para o percurso naturalizado do casamento porque, além do contato com homens, afastavam as moças do ambiente doméstico em que deveriam manter-se.

A valorização da virgindade pela mãe de Rosemere somava-se à ausência de educação sexual. No fragmento abaixo, podemos observar como as suspeitas de que a filha tivesse relações sexuais sequer eram compreendidas pela jovem aos treze anos:

Minha mãe trabalhava de noite, [eu] saía pelo telhado pra poder namorar, pra ir a baile, minha mãe me travava. Então, é aquela velha história, você trava uma criança, ela tem a curiosidade de saber o que é aquilo. A coisa foi assim, fui levando, fui crescendo, até que um belo dia eu me empombei dentro da minha casa, porque o meu vizinho foi dizer pra minha mãe que eu não era mais moça, que eu sempre tive a barriga grande. Aí a minha mãe me levou para fazer um exame, para o médico poder ver, pro ginecologista... Nunca tinha entrado naquilo, passei até mal quando o médico foi olhar o que eu tinha por debaixo, que eu não sabia, e a minha família era família antiga, então minha mãe nunca explicou a gente o que era ficar moça, minha mãe só dizia que a gente tinha um negócio no meio das pernas que aquilo era ouro, que tinha que casar moça porque senão o homem não dava valor. (*palmas*).<sup>111</sup>

A falta de conhecimentos sobre o próprio corpo e a intervenção médica para atestar um aspecto físico repleto de sentidos morais exemplifica a ausência de autonomia da jovem. Cabe pontuar que, apesar do espaço público ser identificado como grande risco, a tentativa de estupro sofrida ocorreu no ambiente doméstico, tendo seu próprio irmão como algoz.<sup>112</sup>

A ocorrência da menarca assustou Rosemere. Com um sangramento inesperado e acreditando estar machucada, a menina procurou ajuda de uma vizinha, sendo depois repreendida pela mãe, com a alegação de que não devia compartilhar tais intimidades com estranhos. No trecho abaixo, Rosemere conta a situação e relaciona o conservadorismo da mãe à idade avançada:

Tanto que quando eu fiquei menstruada a primeira vez, eu levei um susto, minha mãe trabalhava, não estava em casa, minha comadre morava em frente

<sup>111</sup> ROSEMERE DE SOUZA MONIZ. *A fala dos comprometidos*, op. cit., 1997. Fita 1, lado A, p. 15.

<sup>112</sup> Baptista (2008) aponta que as notificações de abuso sexual durante a infância no Brasil ocorrem majoritariamente no ambiente doméstico, tendo como algozes pessoas da família e/ou de aparente confiança.

a mim, e eu disse para ela que eu tinha me cortado, porque eu estava vendo sangue descer e eu não sabia o que era! “Eu me cortei dormindo”. Fui para a casa dela apavorada, ela sentou comigo, me explicou tudo. Cheguei em casa, minha mãe me deu uma coça, porque minha mãe achou que aquilo ali não era para ser dito para ninguém, e eu tinha que ter esperado ela chegar.<sup>113</sup>

A repressão da sexualidade, portanto, se dava pelo controle de seu comportamento e do acesso ao conhecimento sobre o próprio corpo. Além de preconizar o casamento, a mãe de Rosemere considerava a religião um aspecto importante a ser compartilhado pelo futuro marido, o que levou à rejeição de um primeiro pretendente. Ainda muito jovem, Rosemere lidava com essas expectativas e frustrações relacionadas à feminilidade. Estas, somadas à tentativa de estupro por parte do irmão mais velho, influenciaram sua fuga. No trecho abaixo, podemos observar como a proibição de envolver-se com um jovem que não frequentava a igreja, resultou na frustração e negação da idealização de casamento que nutria:

Eu achava chato, minha mãe achava que eu tinha que casar e na época apareceu um amigo de uma amiga minha (...) e o irmão dela queria casar comigo. Na época eu era uma moça, tinha um corpo bonito e ele chegou pra minha mãe e falou pra ela: “Eu quero namorar, noivar e casar”, tinha posses e tudo. A minha mãe falou que não porque ele não era da igreja, aí eu falei pra ela: “Já que eu não casei com ele, eu não caso com ninguém”.<sup>114</sup>

Quando perguntada sobre a vontade de casar-se, Rosemere responde que era um desejo seu, que optou por não esconder o relacionamento para atender às exigências maternas. Contudo, a proibição teria aumentado seu descontentamento com a vida. Cabe observar que a jovem tinha apenas treze anos quando fugiu de casa, o que significa dizer que, ainda que tivesse autorização materna, de acordo com o Código Civil Brasileiro, não possuía a idade mínima para a oficialização da união, que é dezesseis anos.<sup>115</sup> A reação de Rosemere ao impedimento da mãe se assemelha às provocações de A. anteriormente mencionadas. Já que não poderia contrair matrimônio com a pessoa desejada, abdicaria desse projeto para sua vida como vingança. Em sua fala, também recupera os símbolos de pureza feminina presentes no vestuário de noiva:

Na época eu queria, eu gostava dele. Nós começamos a namorar escondido, quando ele achou: “Vamos assumir a relação”, eu era moça, dentro de casa, tudo direitinho, a minha mãe deu pra trás, eu falei pra ela: “Você nunca mais vai ver eu (sic) botar um **vestido de véu e grinalda**”. Eu sempre fui muito atrevida, hoje é que eu sou quieta. Perto disso... Quando estourou a bomba do

<sup>113</sup> ROSEMERE DE SOUZA MONIZ. *A fala dos comprometidos*, op. cit., 1997. Fita 1, lado A, p. 15.

<sup>114</sup> Idem, 1997. Fita 1, lado A, p. 19.

<sup>115</sup> Art. 1517 do Código Civil - Lei 10406/02 disponível em:

<https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10631632/artigo-1517-da-lei-n-10406-de-10-de-janeiro-de-2002>. acesso em 13 de dezembro de 2017. Cabe lembrar que adotamos aqui uma definição de casamento que não se restringe ao vínculo legal. De acordo com reportagem publicada pela Agência Brasil em março de 2017, o Brasil é o 4º país do mundo no ranking de casamentos infantis: <http://agenciabrasil.etc.com.br/direitos-humanos/noticia/2017-03/brasil-e-quarto-pais-no-ranking-global-de-casamento-infantil> acesso em 13 de dezembro de 2017.

meu irmão, aí eu me revoltei e fui embora de casa, aí eu caí no mundo. E como eu fui criada no Faz-de-conta, a vida pra mim lá fora também... A mesma coisa, e aí eu fui criada numa redoma de vidro, então pra mim o mundo lá fora deveria ser a mesma coisa. E quando eu cheguei lá fora...<sup>116</sup>

A desmistificação do casamento para Rosemere é acompanhada da vida na rua, pois viveu algumas importantes experiências antes de ter uma relação estável, entendida aqui como sinônimo de casamento ainda que não seja estabelecido o vínculo legal. O que lhe foi negado saber sobre sexualidade, ela descobre na prática, primeiro por curiosidade e depois pela necessidade do ofício.

No caso de Juliette, a imposição materna não era necessariamente a realização de um casamento, mas de modo mais amplo, o enquadramento em um modelo de vida que ela considerava tedioso. A rotina de professora primária conformada com a viuvez e a calmaria de uma cidade pequena não atraíam a jovem que cresceu alimentando a pretensão de uma vida mais emocionante que a da mãe. Além de não compartilhar a referência cultural proveniente da música popular brasileira, o modelo de feminilidade que rejeita em sua mãe não é o mesmo identificado nas narrativas de Rosemere e A.. Ainda que Juliette identifique sua culpa pelo HIV pela ausência do casamento, este sequer era o único projeto de vida sonhado para ela pela mãe, aspecto que a diferencia de A. e Rosemere.

Conforme já sinalizado, as lutas pela igualdade de gênero na França incluíam debates sobre direitos reprodutivos, legalização do aborto,<sup>117</sup> ampliação do acesso à educação, igualdade de oportunidades no mercado de trabalho etc. constituem diferenças marcantes na trajetória de Juliette. Esse cenário político, somado aos benefícios decorrentes do Estado de Bem-Estar Social que vigorou na Europa após a Segunda Guerra Mundial, criam uma diferença bastante significativa entre as condições sociais de mulheres no Brasil e na Europa durante a segunda metade do século XX, período em que viveram A., Rosemere e Juliette.

Nesse sentido, é importante destacar que o futuro profissional pertencia ao horizonte de expectativas de Juliette, enquanto a escolarização assumia outro papel para as mulheres brasileiras. Como vimos, A. concluiu o então Segundo Grau, na modalidade Formação de Professores, e Rosemere interrompeu sua educação formal ainda no primário.<sup>118</sup> As entrevistas nos permitem identificar que as mães de Rosemere e A. estavam inseridas no mercado de trabalho. Mencionamos anteriormente que a mãe de Rosemere era lavadeira e auxiliar de

<sup>116</sup> ROSEMERE DE SOUZA MONIZ. *A fala dos comprometidos*, op. cit., 1997. Fita 1, lado A, p. 19, grifos nossos.

<sup>117</sup> O aborto foi descriminalizado na França em 1975. Cf: Santos, 2012.

<sup>118</sup> Atual Ensino Fundamental I.

serviços gerais e, embora a profissão da mãe de A. não seja mencionada, sabemos que sua remuneração era insuficiente para sustentar os filhos.

Desta forma, é importante pontuar que, diferente do que acontece com as outras duas mães citadas anteriormente, a mãe de Juliette preconizava o futuro profissional e educacional da filha, recomendando-lhe profissões e possibilidades de carreiras acadêmicas, como é possível observar no seguinte trecho:

Minha mãe, como boa mestra, enchia-me de recomendações cada vez que eu ia ao lugarejo em que ela dava aulas, a alguns quilômetros da cidade.

Para vencer, dizia ela, o trabalho em primeiro lugar; numa boa faculdade, um curso de pedagogia ou de administração, ou a escola politécnica, já que esta última estava abrindo vagas para moças, ou mesmo medicina.

Eu ficava ouvindo. Sim, mamãe; sim, mamãe. Eu sabia de tudo isso. (...) eu devia ouvir minha mãe com uma expressão de tamanha indiferença que ela elevava o tom de voz, batia com a palma da mão na mesa.<sup>119</sup>

Uma carreira bem sucedida era insuficiente para Juliette, que desejava emoção e poder, aspectos posteriormente encontrados na vida sexual movimentada. A negação do futuro pretendido pela mãe, no caso dela, se dá por meio da visão de que ser uma mulher bem comportada era sinônimo de mediocridade e tédio. Desde a infância, observava o trabalho da mãe com desprezo, como indica o fragmento abaixo:

Na classe de minha mãe, mais tarde, quando a via exaltar-se mais do que devia com seus alunos preguiçosos, tentando explicar-lhes as regras de gramática elementar e finalmente desistir, chamando-os de ‘burros, cabeças mais duras do que pau’, eu ficava pensando que não passaria por aquilo. Não seria insultada por uma professora, nem passaria pelas dificuldades da profissão de professora primária, profissão ingrata e modesta.<sup>120</sup>

Nesse sentido, nota-se que há diferenças significativas no modelo de comportamento esperado para o gênero feminino nas diferentes realidades sociais das mulheres cujas narrativas abordamos. A expressão Amélia, referência proveniente da música popular brasileira, certamente não se adéqua à realidade francesa, embora aproxime consideravelmente as duas brasileiras.

O casamento, idealizado como destino essencial para mulheres, quando vivenciado por elas, esbarra em aspectos que o desmistificam. Para A., única que de fato seguiu o percurso esperado pela mãe, ele significou anulação de suas vontades diante das pressões e controle de seu comportamento. No trecho destacado abaixo, ela elabora uma reflexão sobre como gostaria

---

<sup>119</sup> M. Juliette, pp. 10-11.

<sup>120</sup> M., 1990, p. 9.

de não ter casado tão jovem e a influência que teve a opinião de sua mãe para que tomasse a decisão:

Eu deixei de fazer... mas eu acho que eu não queria ter deixado. (risos) Eu acho que eu devia ter pensado um pouquinho. (...) A minha mãe me ajudou muito a casar porque ela (risos) queria se livrar do problema, entendeu? Eu era um problema, porque eu era terrível. Então, quando ela viu esse homem que era o príncipe encantado, ela achou que era pra mim. Quer dizer, primeiro era o outro, depois quando apareceu esse... Já trabalhava, falou em casamento... O outro era muito garoto ainda e era filhinho de papai também, não tinha profissão, não estudava, não fazia nada. Esse não, esse era universitário, era pobre mas era melhor do que eu. Tinha mais condição do que eu. Minha mãe deu maior força pra casar. Minha mãe praticamente me obrigou a casar. Começou a impor muita coisa, porque ficou noiva: "moça direita não faz isso, não faz aquilo." Sabe aquelas coisas de buzinar no ouvido? Tinha hora para sair, hora para chegar, tinha que pedir permissão pra ir ali, pra ir ali pega na mão. Sabe aquelas coisas? Começou a encher tanto a paciência que eu acho que eu me casei mais pra me livrar disso.<sup>121</sup>

A idealização da vida de casada contrasta com a concretização protocolar de uma união que pretendia amainar as preocupações maternas. Apesar de afirmar que nutria afeto pelo futuro marido, a posição social de universitário, cujo futuro parecia e se mostrou promissor, e a iniciativa do noivado apressaram uma decisão que, pela vontade de A., poderia ter se efetivado tempos depois. O compromisso do noivado intensificou as restrições no acesso ao espaço público, alimentando na jovem o desejo de galgar a posição de mulher casada, saindo da tutela materna para a marital. Conforme sinaliza A., a aceitação e até o desejo pelo casamento esteve relacionado ao anseio de desvencilhar-se do domínio materno, ainda que a consequência disso pudesse ser apenas a transferência para o controle proveniente do marido.

Apesar de ter discordado na época, e de afirmar que não agiria da mesma maneira com sua filha, A. acredita que a insistência da mãe pelo casamento pode ter sido decisiva para frear sua rebeldia, a qual, em seu entender, poderia ter tido outros desdobramentos além do HIV. Ao elaborar sua história na entrevista, A. identifica no diagnóstico o grande ponto de mudança de sua vida, por este ter trazido à tona seu caso extraconjugal, o que resultou no divórcio. Desta forma, ela se responsabiliza pela própria soropositividade, redimindo o amante de qualquer culpa. Sob essa ótica da culpabilização e da crença de uma suposta promiscuidade que lhe seria intrínseca, enaltece a atitude da mãe de obrigá-la a casar-se: “Se ela tivesse deixado assim... como direi? Eu viver a minha vida, talvez (risos) eu estivesse pior do que estou hoje. Eu não sei, mas naquele momento, talvez eu não tivesse casado se ela tivesse deixado mais frouxo ou ele mais frouxo”.<sup>122</sup>

<sup>121</sup> A. M. C. F. *A fala dos comprometidos*. Op. cit. 1998. Fita 1, lado A, pp.32-33.

<sup>122</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado B, p. 35.



No caso de Rosemere, a idealização do casamento também se expressa pela interpretação que faz da relação de seus pais. Apesar de rememorar uma tentativa de assassinato e o constante controle do comportamento da mulher no cotidiano do casal, ela afirma que seus pais eram felizes e se amavam. É importante observar que, nas últimas décadas do século XX, a sociedade brasileira experimenta mudanças no combate à violência doméstica, ainda que tímidas até a aprovação da Lei nº 11.340, em 2006, popularmente conhecida como Lei Maria da Penha.<sup>123</sup> No imaginário popular, a autoridade do marido era – e em muitos contextos ainda é – legítima, sendo o uso da violência justificável. No fragmento destacado a seguir, Rosemere rememora o episódio mais dramático de agressão sofrida por sua mãe:

Uma vez ele botou o revólver dentro do ouvido dela, falou que ia matar, e minha mãe também era atrevida, falava pra ele assim: “Então, você atira!” Aí, falou pros meus irmãos... É que eu era criança, não entendia nada daquilo, pra mim tudo era festa. (ruído) Meus irmãos, tudo apavorado... (pigarro) Foi até que eu tinha uma babá e a discussão estava na cozinha e o meu irmão veio por trás, bateu na mão dele, ele abaixou a mão, soltou o gatilho, o revólver disparou e o tiro pegou na perna dessa menina. Foi um ‘bafafá’ lá em casa.<sup>124</sup>

Em sua narrativa, o crime é justificado pelo ciúme, que por sua vez, seria decorrência da beleza da esposa. Tal visão corrobora a análise de Lage e Nader (2013) sobre violência doméstica no Brasil, pois, segundo a autora, esta estaria profundamente relacionada à ideia de posse do marido sobre a mulher no casamento. Segundo as autoras, dos pontos de vista moral e legal, a mulher era vista como propriedade do marido, o que legitimaria agressões sob o pretexto do ciúme ou defesa da honra. Pouco antes de contar o episódio da ameaça de morte que acabou ferindo uma terceira pessoa, Rosemere descreve as violências simbólicas que faziam parte do cotidiano de seus pais:

A briga dele com a minha mãe era o seguinte: ele tinha muito ciúme, minha mãe era muito bonita, então, ele tinha um ciúme da minha mãe horrível, sabe? Mas um ciúme mesmo, deles não poderem sair na rua juntos... para minha mãe sair, tinha que ficar olhando pro chão porque, senão, o primeiro que olhasse pra ela, ele perguntava o que estava querendo... Era um ‘bafafá’, saía uma briga toda vez que eles saíam... Ele sabia a hora que a minha mãe chegava do serviço, então, se minha mãe chegasse cinco minutos depois, ele queria saber o porquê, como é que foi, aí a briga começava, mas nunca chegou a bater. A minha mãe era baixinha, mas ela tinha um gênio horrível. A primeira vez que ele foi bater nela, ela deu uma coça nele que foi uma coça bonita. Então, ele nunca bateu...<sup>125</sup>

<sup>123</sup> O texto da lei encontra-se disponível em: [//www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2006/lei/111340.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111340.htm) Acesso em 27 de janeiro de 2018.

<sup>124</sup> ROSEMERE DE SOUZA MONIZ. *A fala dos comprometidos*, op. cit., 1997. Fita 1, lado A, pp. 27-28.

<sup>125</sup> Idem, 1997. Fita 1, lado A, p. 27.

Apesar do controle constante e da reação que freava as agressões físicas, o ciúme do pai é compreendido como motivação suficiente para justificar suas atitudes. Para nossa análise, é relevante que Rosemere considere a ausência de agressões físicas como um mérito de seu pai e as violências como uma peculiaridade do casal. Em sua avaliação, os dois se amavam e foram felizes, de modo que o sentimento da mãe pelo pai teria sobrevivido à sua morte, como é possível observar a seguir:

E sei lá, dentro dos padrões deles, eles se gostaram, porque depois que ele morreu, minha mãe nunca mais arrumou ninguém, eu já peguei ela chorando, e ela não falava, mas a gente sabia que era por causa dele, porque antes das nossas brigas, não tinha porque ela estar chorando...E ela nunca mais arrumou ninguém. Então, a gente já sabia que aquilo ali foi um amor que ficou, sabe? Foi um amor bonito deles, **era divertido, mas era bonito**. Ele nunca teve coragem pra matar ela, mas ele era louco por ela, tanto que antes dele morrer, ele disse a ela: “A única mulher que eu realmente gostei na vida foi você” (tosse). Eu lembro que eu era pequena, mas eu tava perto e eu acho que cheguei a escutar meu pai dizer. Então, eles viviam bem, **à moda deles eles viviam bem**, sabe?<sup>126</sup>

O adjetivo ‘divertido’ é utilizado para caracterizar as violências e brigas constantes na rotina do casal. Rosemere também menciona uma declaração de amor do pai para a mãe que teria ouvido ainda muito nova, embora não tenha certeza do acontecimento. Sua conclusão de que os dois ‘viviam bem’ apesar das violências parece incluí-las como algo, se não necessário, ao menos comum para o sucesso de um relacionamento, constituindo sua definição da vida a dois.

A compreensão de como deveria agir uma boa esposa, uma Amélia, portanto, perpassa idealizações baseadas em elementos presentes no imaginário social, entrecortados pelas vivências de A. e Rosemere antes de casarem. Aprofundaremos a partir de agora as complexidades das experiências das três mulheres com o HIV, enfatizando a concretude de suas relações, em que expectativa e realidade se cruzam.

### 3.2 “Eu procurei e encontrei”: infidelidade feminina e culpa<sup>127</sup>

“Aí vem a parte negra<sup>128</sup> da minha vida”<sup>129</sup> – com esta frase, A. inicia a narrativa do caso extraconjugal que manteve por quinze anos, do qual resultou a transmissão do HIV.

<sup>126</sup> Idem, 1997. Fita 1, lado A, pp. 28, grifos nossos.

<sup>127</sup> A. M. C. F. *A fala dos comprometidos*. Op. cit. 1998. Fita 3, lado A, p. 8.

<sup>128</sup> Neri (2012) discute a presença do racismo estrutural na língua portuguesa, o que pode ser identificado em expressões como a utilizada por A. para referir-se a um período que considera ruim.

<sup>129</sup> <sup>129</sup> A. M. C. F. *A fala dos comprometidos*. Op. cit. 1998. Fita 2, lado A, p.13.

Passado o encantamento inicial e a identificação com a musa de Mario Lago e Ataulfo Alves, A. perde o interesse pela vida de casada, enfrenta dificuldades com a autoestima e com a solidão provocada pela distância dos amigos e familiares após mudar-se para outro estado. Como sua experiência com a aids não foi acompanhada pelo adoecimento, para ela, o principal desdobramento do diagnóstico foi a necessidade de contá-lo ao marido, o que resultou na separação. A elaboração de A. sobre sua experiência com o HIV não diz respeito à doença em si, mas ao reordenamento de sua vida após o divórcio.

Nesse sentido, a aids significa, antes de tudo, o estopim para uma mudança radical em sua vida e uma espécie de punição pelo adultério. Como vimos nas páginas anteriores, a construção narrativa de suas memórias tenta identificar uma suposta promiscuidade que estaria presente desde a sua adolescência e que teria sido temporariamente freada pelo casamento. Inicialmente, a condição de mulher heterossexual casada manteve distante a preocupação com a prevenção ao vírus. Todavia, após o diagnóstico, cada uma das mulheres elabora para si uma explicação para o acometimento pelo HIV, na qual figuram os inúmeros elementos presentes na representação social da doença.

Para A., o adultério simboliza o principal erro cometido ao longo de sua vida, sendo, portanto, necessário narrá-lo com o máximo de justificativas que a teriam levado a cometê-lo. A frase destacada acima introduz a história que considera nebulosa em sua vida: o envolvimento com um rapaz mais novo durante quinze anos. O marido priorizava o trabalho, dando-lhe menos atenção do que desejava. Após o nascimento dos filhos, seu corpo mudou consideravelmente, os quilos a mais afetaram sua autoestima e uma dieta radical acompanhada de mudança na rotina foi uma estratégia utilizada para recuperar o amor próprio através do emagrecimento. Nesse período de redescoberta, conheceu Julinho. Irmão mais novo de uma amiga, o rapaz iniciou flertes aos quais em princípio não correspondia. A mudança de atitude decorreu de reflexões de A. após o falecimento de sua mãe.

Diante da tragédia inesperada, A. viajou para o Rio de Janeiro a fim de acompanhar o velório e o enterro da mãe. Sentindo-se desamparada com a impossibilidade de o marido acompanhá-la, considerou o acontecimento marcante para identificação da solidão vivida no casamento, o que a encorajou na correspondência do flerte. No trecho destacado abaixo, ela descreve esse processo:

Porque eu queria que ele tivesse vindo pro Rio comigo e ele disse: “A., eu não vou com você porque eu vou ficar com as crianças” Eu fiquei tão puta quando ele fez isso! Mas tão puta. Cara, mas eu fiquei com tanta raiva dele, quis mandar matar ele. Quando eu peguei o avião, eu nunca me senti tão... eu não

sabia se eu tava chorando porque minha mãe tinha morrido ou de raiva dele, porque eu achava que ele tinha que tá comigo.<sup>130</sup>

A frustração com a atitude do marido aumenta quando A. telefona para casa e quem atende é Paulinho. O rapaz estava em sua casa acompanhando a irmã, amiga de A. que dava suporte no cuidado com os filhos durante sua ausência. Por telefone, o rapaz expressa o apoio esperado do marido, fomentando o interesse por um e a raiva do outro. No fragmento abaixo é possível observar a narrativa de A. sobre o conflito e sua tomada de decisão:

Você está lá embaixo e uma pessoa fala coisa que você quer ouvir? “Pô, essa casa não é nada sem você, eu estou aqui na sua casa, mas ela só tem graça quando você está aqui, eu queria tanto que você estivesse aqui, eu estou tão triste, queria estar junto de você.” Ai! Me deu uma raiva quando ele falou tudo isso, porque eu queria que o meu marido tivesse falado isso pra mim. Quem falou foi aquele cretino! (risos) Cheguei em casa e falei: “É, então tá bom! Então agora você vai (risos) ver só uma coisa.” Eu falei: “Não vou esperar uma primeira, se esse guri tiver coragem...” - porque eu não tinha coragem - “...se ele tiver coragem de dar uma cantada, eu vou embarcar direto”. Eu já tinha vindo pré-disposta.<sup>131</sup>

Receber de outro homem a atenção inexistente em seu casamento influenciou a decisão de se envolver no caso que persistiu quinze anos e também terminou em decorrência do diagnóstico. Na avaliação feita por A. durante a entrevista, o rapaz se tornou a companhia que desejava obter de seu marido, colaborando para diminuir as frustrações com a vida de esposa. À inexperiência do rapaz, com dezoito anos na época, ela atribuiu o caráter pouco sexual da relação, afirmando que o envolvimento não tinha como objetivo suprir ausências sexuais do marido, e sim concernentes à convivência e companheirismo. O excesso de dedicação do marido ao trabalho teria sido benéfico para a ascensão social da família, porém, trazia o ônus da infelicidade no casamento.

A relação com Paulinho teria equilibrado a insatisfação de A. com o casamento, contribuindo para o desenvolvimento do afeto pelos dois homens. Ainda que não mantivessem nenhum tipo de contato físico diante de outras pessoas, a disponibilidade de Paulinho permitia que A. o inserisse em sua rotina, participando de momentos de lazer e ocasiões sociais que não eram de interesse do marido. No trecho abaixo ela compara esse aspecto nas duas relações:

A única coisa que ele tinha era disponibilidade pra mim, entendeu? Se eu quisesse, ele estava ali e o meu marido não estava. Era o único problema, e, era único problema não, era a única solução. O meu marido, por exemplo, nunca tinha tempo pra nada, quando chegava do trabalho, estava super cansado, não era tempo pra nada de sexo, não. Isso ele encontrava tempo, pra ficar comigo, pra conversar, pra sair...<sup>132</sup>

<sup>130</sup> A. M. C. F. A fala dos comprometidos. Op. cit. 1998. Fita 2, lado b, p. 23.

<sup>131</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado b, p. 24.

<sup>132</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado B, p. 26.

Apesar de terem passado longos períodos afastados, principalmente quando A. mudou-se com a família para Belo Horizonte e depois para São Paulo, ela e Paulinho mantiveram contato e, sempre que possível, encontravam-se pessoalmente. A. compara as duas relações, afirmando que no que diz respeito à duração e intensidade, o relacionamento com Paulinho teve importância análoga à do casamento:

Porque foi uma coisa tão intensa, que a gente tá junto há 15 anos. Quer dizer, junto! A gente tem assim, relacionamento há 15 anos e eu fiquei 24 anos e meio casada, quer dizer, quase que eu faço bodas junto com o moleque. Então ele já fez 20, já fez 30 e a gente tem sempre esse tipo de contato.<sup>133</sup>

A existência do longo envolvimento afetivo colabora para que ela não considere a relação como um adultério comum, considerando-se inclusive incapaz de manter outros casos extraconjugais. Algumas amigas, que estavam a par da relação e que também mantinham casos fora do casamento, incentivavam a exploração de novas possibilidades afetivas e sexuais, sendo rechaçadas por A.. Para ela, não se tratava de apenas descumprir o pacto de fidelidade conjugal, mas sim do afeto sentido pelo rapaz, não havendo interesse por outros homens além do marido e do amante.

Ao rememorar as reflexões estabelecidas sobre o próprio comportamento, A. conta que chegava a considerar que o afeto nutrido pelo rapaz e a ausência de outras relações diminuía a culpa pelo descumprimento do trato conjugal. De acordo com suas palavras: “(...) às vezes dois pode não ser traição. Na minha cabeça, eu tinha duas pessoas que eu gostava, eu tenho duas pessoas que eu gosto, entendeu? E essas duas pessoas eram o meu ex-marido e ele”.<sup>134</sup> Essa afirmação nos ajuda a problematizar a tentativa de estabelecer uma linearidade narrativa onde a A. pretende a todo o momento enfatizar a suposta promiscuidade, entendendo-a como um traço intrínseco de sua própria personalidade.

A descoberta do HIV e a narrativa de sua vida tendo como mote a soropositividade que a levou ao Grupo Pela Vida parece ter contribuído para a significação da própria experiência pautada na culpa pelo adultério. Para A., o vírus e o fim do casamento são interpretados como punições por um comportamento que antes era relativizado como erro por ser uma escolha pautada em afeto e que contribuía para tornar sua vida de casada menos frustrante. Desta forma, é importante destacar que no momento em que conta ao marido sobre a descoberta do HIV e, conseqüentemente, confessa o adultério, ela prefere fomentar a imagem de promíscua, inventando vários casos extraconjugais ao invés de lhe dizer a verdade. Entre outros motivos

<sup>133</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado B, p. 27.

<sup>134</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado B, p. 27.

apresentados para justificar essa opção, está a crença de que caracterizar-se como sexualmente insaciável seria menos doloroso para o marido, concentrando em si mesma a responsabilidade pelo ato ao invés de frustrá-lo em sua virilidade.

Destacamos a seguir o trecho em que ela expressa a dúvida entre falar a verdade ou não e como essa escolha foi feita priorizando os sentimentos do marido em detrimento dos próprios:

Deve ser bem mais fácil pra ele se eu contar que eu tive um monte de homem do que se eu tive um só. Se eu falar pra ele que eu tive um homem só, ele não vai entender. De repente, se eu contar pra ele que eu tive um monte também não vai entender, mas pelo menos ele vai ficar com raiva de mim e vai ser mais fácil pra ele. Quer dizer, eu estava naquela dúvida, eu não sabia se eu contava a verdade ou se eu inventava alguma coisa a meu respeito.<sup>135</sup>

A hipótese da aids havia sido levantada por Paulinho quando este adoece com pneumonia. Para tranquilizar o rapaz, A. se dispõe a acompanhá-lo no exame, cujo resultado acaba sendo positivo para o HIV. Alguns meses após a recuperação, ele aceitou a proposta e ambos realizaram o exame em Salvador, enquanto A. passava as férias na cidade com os filhos, pois naquele período ela residia em São Paulo com a família. Ao ser indagada sobre seus pensamentos a respeito da realização do exame, ela afirma que estava completamente despreocupada: “Eu não tava nem pensando em nada, para dar força a ele, nós fomos fazer, nós estávamos de férias em Salvador: ele para se recuperar desse problema e eu de férias”.<sup>136</sup> O resultado positivo inesperado traz à tona a possibilidade de que o marido também pudesse estar infectado, fazendo emergir o conflito interno citado acima.<sup>137</sup>

Em momento nenhum A. menciona preocupação com os próprios sentimentos em relação a um diagnóstico tão impactante como o da aids naquele momento. Para ela, o dilema em torno da traição conjugal se sobrepõe a outros medos comumente associados à doença, como, por exemplo, seu caráter fatal durante os primeiros anos da epidemia. O impacto do diagnóstico para ela se expressa na necessidade de contá-lo ao marido e as dúvidas sobre a melhor maneira de fazê-lo.

Conforme conta na entrevista, a inquietação com os desdobramentos do diagnóstico em seu casamento também foi evocada pela médica que lhe deu o resultado do exame, que logo

<sup>135</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado A, p. 14.

<sup>136</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado A, p. 4.

<sup>137</sup> Cabe observar que assim como acontece com outras mulheres ao longo deste trabalho, ocorre hesitação por parte da médica quando Amanda solicita a realização do exame. Como é possível observar no fragmento a seguir, o pedido só é preenchido diante da afirmação de que ela teria tido comportamento de risco: “A médica não queria me dar, perguntou porque que eu estava querendo fazer, eu falei: ‘Ah, eu quero fazer porque estou meio preocupada’. ‘Ah, você teve algum relacionamento?’ Eu falei: ‘Eu tive, andei tendo alguns relacionamentos aí, e eu moro lá em São Paulo, então estou passeando aqui, eu estou querendo tirar uma dúvida da minha cabeça.’ Aí ela foi e fez o pedido, daquele completo. Eu paguei, fiz o exame.” (Fita 3, lado A, p.5).

perguntou seu estado civil e se teve algum tipo de relação fora do casamento. A. relata que se sentiu desconfortável com a postura invasiva da profissional, sobretudo por tratar-se de uma doença como a aids:<sup>138</sup>

A médica falou pra mim: “A senhora é casada.” Eu falei assim: “Sou.” Ela falou: “Ah, você tá encrascada.” Aí eu falei: “Eu estou encrascada por quê?” Eu até nem gostei... nem achei legal o jeito que ela falou comigo, porque tudo bem, eu acho que qualquer notícia, de qualquer jeito que ela é dada. Ou morte ou desse tipo de notícia, qualquer uma ela vai chocar, mas eu acho que têm pessoas que não tão preparadas pra isso.<sup>139</sup>

O julgamento moral da médica possivelmente colaborou para o sentimento de culpa de A. que conta que saiu do consultório atordoada e desesperada com a possibilidade de ter transmitido o HIV para o marido. Seu principal pensamento é sintetizado neste trecho: “Como é que eu vou chegar em casa, como é que eu vou falar isso? E se o meu marido tiver com isso? A primeira coisa que veio na minha cabeça...Eu digo: “Pô, eu não vou mais... eu não vou viver com uma culpa... não vou conseguir viver com uma culpa dessa”.<sup>140</sup>

A confissão ao marido por fim acontece quando ela refaz o exame em São Paulo, cidade onde residia na época, após o primeiro resultado positivo feito em Salvador. Abalada pela confirmação da suspeita, telefona para o marido ainda no laboratório e pede que ele a encontre. A. diz ter ficado surpresa, pois habitualmente ele alegaria estar ocupado com o trabalho. No entanto, desconfiado da mudança no comportamento da esposa desde o retorno de Salvador, atende prontamente ao chamado. Ainda no estacionamento do hospital onde ficava o laboratório, ela mostra o resultado do exame e inicia uma série de histórias falsas sobre casos extraconjugais que teria vivido. A autodepreciação acabou sendo a estratégia escolhida por ela no momento de desespero, conforme conta no trecho destacado a seguir:

Eu comecei a ficar histérica. E ele me sacudindo e todo mundo olhando no estacionamento: os vigilantes, os guardas, ninguém entendia nada. Ele me pegou, botou dentro do carro, foi lá e falou com o cara que ia deixar o meu carro ali. [Perguntou] que horas fechava, que a gente ia sair. Me pegou (sic), me botou no carro dele. “Não a gente vai dar uma volta pra conversar.” Eu comecei a falar merda. O negócio ligou aqui a anteninha, eu comecei: “Porque eu sou uma vagabunda, porque eu sou prostituta, porque eu ando com tudo que é homem.” Eu comecei a falar um monte de coisa. Isso é que me mata até hoje. Eu falei um monte de coisa, que eu andava com todo mundo, que eu tinha um monte de homem.<sup>141</sup>

<sup>138</sup> É importante ressaltar que na maioria dos casos analisados ao longo deste trabalho, o despreparo dos médicos na revelação do diagnóstico é mencionado.

<sup>139</sup> A. M. C. F. A fala dos comprometidos. Op. cit. 1998. Fita 3, lado A, p.7.

<sup>140</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado A, p. 7.

<sup>141</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado A, p. 17.

Mais adiante, ela volta a mencionar as mentiras que contou para o marido, enfatizando a prioridade dada aos sentimentos e ao sofrimento dele. Contudo, A. ressalta que não teve coragem de encará-lo, conforme fica explícito no seguinte fragmento:

Eu me chamei assim de puta pra baixo. Ele perguntou: “Pô, (sic) devo ser uma merda como homem.” Eu falei: “Não, você é legal! Mas é só que eu me...” Eu disse que eu era insaciável, que eu queria um monte de aventura, sabe? Nem eu acredito nas coisas que eu falei! Só que eu não falei isso olhando pra cara dele, não! Eu não olhava para a cara dele.<sup>142</sup>

A culpa que sentiu após o diagnóstico fez com que A. se responsabilizasse sozinha pelo adultério. As críticas à ausência do marido, importantes em sua decisão de ingressar em outro relacionamento, e a transmissão do HIV por parte do amante tornam-se compreensíveis diante do que considera um grave erro seu. Em sua entrevista, A. conta que, ao longo dos quinze anos em que se relacionaram, JulinhPaulinhoo teve várias relações, embora não tenha chegado a se casar, pois “ele era solteiro, ele tinha a vida dele e eu era uma mulher casada, então a gente tinha alguns encontros... A gente conversava, a gente transava, tal, mas ele tinha a vida dele, sempre teve”.<sup>143</sup> Do mesmo modo que acontece com as outras mulheres estudadas ao longo deste trabalho, o uso do preservativo não foi cogitado por nenhuma das partes.

Quando as entrevistadoras questionam sobre o estado civil do rapaz, A. enfatiza o direito dele de exercer sua liberdade sexual, mesmo que isso incluísse a falta de preocupação com a própria saúde e com a de eventuais parceiras. A condição de casada, mais uma vez, é o motivo mencionado para que ele tenha direito a essa liberdade, ao passo que ela assume a responsabilidade pela própria infecção pelo HIV. Em seu entender, ter conhecimento sobre a vida desregrada do rapaz deveria ter sido suficiente para que ela cogitasse a prevenção, em momento nenhum surgindo a possibilidade de ambos se preocuparem com isso: “Não, ele não era casado, ele é solteiro, tem assim uma vida desregrada, se relaciona com todo mundo. Tem a vida dele de um rapaz solteiro. E eu sabia disso. Só que a gente sempre acha que com a gente não vai acontecer”.<sup>144</sup>

A frase escolhida para dar título a este subitem resume a elaboração de sentido feita por A. para sua própria experiência com o HIV, este seria uma punição pelo seu adultério. O desrespeito ao contrato de exclusividade sexual previsto no casamento é visto como uma grave falha de comportamento que a tornaria digna de uma doença moralmente condenável como a aids. Imbuída de um sentimento de culpa anterior, seu sofrimento não está diretamente

<sup>142</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado B, p. 22.

<sup>143</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado B, p. 27.

<sup>144</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado A, p. 3.



relacionado à descoberta da soropositividade, mas sim aos desdobramentos que alteram profundamente a organização de sua vida. Alguns meses após a revelação do diagnóstico, o marido pede a separação e proíbe que A. participe sua condição sorológica aos filhos, amigos e parentes.<sup>145</sup>

O casal acordou que A. voltaria a morar no Rio de Janeiro com o amparo financeiro do ex-marido. Os filhos escolheram continuar com o pai no condomínio de luxo em São Paulo e, depois de alguns meses, a filha mais nova quis residir com a mãe. À época da entrevista, a mudança da filha adolescente ainda era recente e A. cogitava descumprir o acordo com o marido, dividindo o segredo com a filha. Até aquele momento, a participação no Grupo de Mulheres do Grupo Pela Vidda era justificada como um trabalho voluntário escolhido para ocupar o tempo e exercer solidariedade. No trecho a seguir, ela rememora a identificação da culpa diante do diagnóstico:

Então, embora eu não estivesse desesperada, eu estava desesperada. Não era por causa do HIV, não sei se é verdade ou é mentira. Eu me posiciono assim, eu acho assim, **eu acho que eu procurei e encontrei**. No caso, eu sei como que eu adquiri isso, eu não fiquei como a maioria das pessoas assim: “Ah, será que foi com A, com B ou com C?” (risos) Eu sabia de onde ele tinha vindo, eu sabia que eu estava, como tava e porque que eu estava. Então, eu estava disposta a enfrentar isso, mas estava com medo das outras consequências, quer dizer, saber se o meu marido, um monte de babado que envolve isso...<sup>146</sup>

É interessante observar que A. não trata o próprio adultério na mesma medida que considera a possibilidade de ter sido traída. Quando aborda o fim do casamento e o início da nova relação do marido com uma de suas secretárias, ela pondera sobre uma possível traição entendendo que poderia ter acontecido de ele ter um caso sem que isso prejudicasse a relação dos dois. Nesse momento, ela sugere que ambos poderiam ter passado muitos anos juntos mantendo outras relações paralelas caso o HIV não tivesse surgido em suas vidas. A discrição é enaltecida como uma qualidade que o marido teria sabido manter e ela não. Tal conjectura é elaborada entre lágrimas no seguinte trecho:

Eu tenho certeza que ele não tinha alguém e de repente ele até tinha, mas ele sabia ter, ele conseguiu ser mais discreto do que eu. Eu não consegui porque aconteceu um lance na minha vida que eu tive que abrir o jogo. Aí, você me pergunta, se não tivesse acontecido isso comigo? Talvez eu estivesse até hoje do jeito que eu tava, talvez a gente fizesse 50 anos juntos, ele sem demonstrar e eu sem demonstrar, como existem milhões de relacionamentos. Mas infelizmente, no meu caso, aconteceu um lance que deu margem às outras coisas, uma coisa puxou a outra...<sup>147</sup>

<sup>145</sup> Cabe pontuar que o resultado do marido de A. foi negativo para o HIV.

<sup>146</sup> A. M. C. F. A fala dos comprometidos. Op. cit. 1998. Fita 3, lado A, p. 8.

<sup>147</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado B, p. 34.

É relevante pontuarmos que, com o término do casamento, a relação com Paulinho também veio ao fim. Enxergando-se como a única culpada pelos acontecimentos, A. também se mostra bastante compreensiva com a atitude do rapaz, acreditando que a separação não teve conexão direta com seu divórcio, apesar de identificar o medo que Paulinho sentia de serem descobertos. No trecho abaixo, ela relata esse raciocínio também entre lágrimas:

Eu sempre falando que ia sair de casa e ele preocupadíssimo. Porque eu acho que ele estava pensando que eu queria casar com ele (risos). Ele falou: “Pô, (sic) A., não sai, você agora vai precisar mais do que nunca e tal.” Eu digo: “Mas eu não consigo viver com a situação que eu criei.” Bom, aí eu tanto fiz, tanto fiz que saí de casa. Ele, [em] paralelo, não foi nada proposital: eu saí de casa, ele saiu da minha vida, mas por incrível que pareça eu saí de casa e ele foi se afastando da minha vida. Hoje eu diria pra você que ele já se afastou da minha vida totalmente, eu não sei se por medo de alguma cobrança da minha parte ou preocupado até com associar. As pessoas associarem, que ele é meio medroso, meio cagão. As pessoas que eu digo são meus filhos, marido, associarem a minha saída de casa com ele, eu não sei se ele tem um pouco de medo disso, então, a gente se afastou. Um pouco (snif).<sup>148</sup>

As falas da entrevistada evidenciam o ponto que temos tentado demonstrar a respeito de sua experiência com o HIV: o impacto do vírus em sua vida é explicitado por trazer à tona o adultério que mantinha. Imbuída da culpa que sentia, A. isenta de qualquer responsabilidade os dois homens com quem se relacionava, compreendendo e aceitando quaisquer atitudes que tomassem, ainda que estas interferissem em sua autonomia, como acontece quando o ex-marido a proíbe de contar aos filhos a sua soropositividade.

Diferente das outras mulheres estudadas ao longo deste trabalho, em seu relato não são mencionados os outros aspectos morais presentes na representação social da aids. Ainda que seu diagnóstico, realizado em 1995, seja anterior ao surgimento da terapia com antirretrovirais, que se tornou realmente eficaz no prolongamento da vida dos soropositivos, A. não demonstrou preocupação com a própria saúde ou medo da morte. Acreditamos que a preocupação com a infidelidade e com a ‘destruição’ de sua família tenham se sobreposto, neste caso, aos temores comumente acompanhados pelo resultado positivo. Além disso, a ausência de sintomas pode ter colaborado para este quadro.

Para Rosemere, a desmistificação do casamento acontece quando ela trabalha como prostituta em Copacabana, após o término do primeiro casamento. A vida de exploração sexual nas ruas, onde os homens pagantes são majoritariamente casados, colaborou para que ela descreditasse do modelo de casamento desejado na infância. O seguinte fragmento sintetiza esta visão: “Acontece coisas na pista que você fica boba. Você diz assim... eu sei lá. Em certos

---

<sup>148</sup> Idem, 1998. Fita 4, lado A, p. 18.

pontos, eu acho que no ponto assim de casamento, véu e grinalda, sonho da carochinha, pra mim se acabou ali, porque eu fui vendo que a coisa não era daquele jeito”.<sup>149</sup>

Mais uma vez, os símbolos de vestimenta são recuperados na referência ao modelo tradicional de relação heterossexual monogâmica. A descrença informada na citação está bastante relacionada à presença majoritária de homens casados como clientes da prostituição. Embora Rosemere afirme essa descrença, é após a ocupação como prostituta que ingressa na relação que define como enquadrada no modelo de casamento tradicional.

Além do espanto com a trivialidade das traições no universo da prostituição, Rosemere se mostra descrente no pacto de fidelidade devido às próprias relações estáveis com seus diferentes maridos. Entre os três companheiros mencionados ao longo de sua entrevista, o mais marcante é o pai de sua segunda filha, que conheceu durante o período de prostituição. A relação com o primeiro marido foi importante porque ele ofereceu moradia quando estava grávida e em situação de rua, mas, durante o tempo em que viveram juntos, muitas outras pessoas visitavam a residência que funcionava como entreposto de roubos, de modo que pouco viveram a sós. Rosemere afirma que raramente tinham relações sexuais e que o motivo do rompimento foi seu interesse por outras pessoas.

Ao segundo marido destinou as anteriormente mencionadas habilidades de Amélia, abandonando a prostituição em busca de uma vida dedicada ao lar. Conforme dito anteriormente, quando se conheceram, ele era foragido da polícia e logo foi recapturado. Rosemere investiu tempo e dinheiro na contratação de um advogado, além de visitá-lo religiosamente. O fragmento reproduzido abaixo recupera a amizade que iniciou a relação:

Nós tínhamos uma amizade assim, uma amizade de amigos. Era uma coisa engraçada.

**Entrevistadora:** - Mas isso, fora do horário de trabalho?

**Rosemere** - Não. Dentro do horário de trabalho, só que ele tinha acabado de fugir da cadeia e não podia fazer bravura, não podia roubar, nem nada. Então, ele tinha uma bolsinha de doce que ele disfarçava, trabalhando na banca de doce. E nesses anos a amizade, ficamos amigos e fomos... O tempo foi passando, quando a rua não dava nada, eu dormia com ele, na rua. Que aí ele tomava conta de mim enquanto eu dormia. A gente criou assim, um vínculo que, se ele comprasse uma comida e eu não tivesse chegado ele guardava pra mim, era vice-versa. O dia que a gente tinha dinheiro, a gente esperava e ia dormir no hotel, sabe? E nós ficamos assim, nós tínhamos uma amizade.<sup>150</sup>

A amizade, que se desenvolveu no compartilhamento de dificuldades, despertou o interesse de Rosemere. Contudo, o julgamento moral por causa da prostituição era utilizado pelo rapaz como justificativa para rejeitá-la amorosamente. Em uma das situações em que

<sup>149</sup> ROSEMERE DE SOUZA MONIZ. A fala dos comprometidos, op. cit., 1997. Fita 1, lado B, página 42.

<sup>150</sup> Idem, 1997. Fita 2, lado A, pp. 1-2.

dividiram o quarto para dormir, aconteceu o primeiro envolvimento sexual. Contudo, no entender de João, a ocupação de prostituta afastava Rosemere do modelo de mulher respeitável com quem era possível estabelecer um relacionamento sério, por isso, no primeiro momento ele propõe que mantenham uma relação não monogâmica. No trecho abaixo, ela expressa essa diferença de expectativas sobre o envolvimento entre os dois:

E ele sempre dizia pra mim que ele nunca ia pra cama comigo, que a mulher dele não era mulher de pista. Eu, como sempre muito abusada, falei pra ele assim: “Ó! Nada como um dia atrás do outro e uma noite no meio.” E um belo dia, nós fomos dormir, fomos dividir o mesmo hotel, tava cansada pra caramba. Aí, nesse dia, o troço aconteceu. Aí, passou-se. Quando chegou no outro dia de manhã, eu acordei, olhei pra cara dele: “Falei pra você que antes de você morrer, você dormia comigo.” Aí, ele falou pra mim: “Você não presta!” Aí eu falei: “Realmente. Eu não presto mesmo não. Agora, eu vou te avisar outra coisa: (ruído) eu ainda vou ser sua mulher e ainda vou ter um filho contigo.” Continuamos... aí, ele virou pra mim e falou assim: “Ô, Rosemere, a gente pode até ficar junto, mas naquela base. É amizade colorida. Quando eu cismar de dormir com alguém, eu vou e quando você cismar de dormir com alguém você vai...”<sup>151</sup>

O comprometimento de Rosemere após a prisão de João acabou modificando seu pensamento sobre a forma de relacionar-se com ela. A dedicação de esposa, que ela empregou para sustentá-lo na cadeia e auxiliar em sua soltura, influenciou a decisão de assumir um relacionamento de marido e mulher. Quando relata o acontecimento, Rosemere afirma que abandonou a prostituição por exigência de João. Todavia, no encontro seguinte ela volta atrás a respeito dessa informação e conta que uma agressão foi o real motivo de ter saído ‘da pista’, conforme a expressão utilizada em sua narrativa.

Nesse sentido, é interessante observar que em seu processo de criação da memória (Portelli, 1996; Fernandes, 2016), Rosemere experimenta uma espécie de conflito entre a narrativa linear do casamento, na qual o motivo de ter abandonado a prostituição seria o casamento, e outros acontecimentos que influenciaram a decisão. Embora mantenha a ênfase na narrativa romântica, decide contar sobre a agressão como uma espécie de alerta sobre as dificuldades que enfrentou. De certo modo, ela objetiva a romantização do relacionamento, sem que isso se estenda à vida ‘na pista’, que define como difícil.

O estopim para que deixasse a prostituição, portanto, teria sido uma agressão sofrida por causa de dívidas de uma colega. Uma vez que esta não foi encontrada pelos seus credores, Rosemere foi reconhecida por andar sempre em companhia da jovem e apanhou em seu lugar. Conforme descrito no fragmento abaixo, a violência foi acompanhada de ameaças de morte que serviram como o incentivo definitivo para Rosemere desligar-se da vida nas ruas:

<sup>151</sup> Idem, 1997. Fita 2, lado A, p. 3-4.

Essa pessoa deu um prejuízo numa pessoa, ela trabalhava comigo na pista, nós éramos muito amigas, nós dormíamos no mesmo quarto, dividíamos, tudo. Ela deu uma volta nessa pessoa e como ela andava muito comigo, e na hora a pessoa não achou ela, fui eu mesma, entendeu? Não é uma coisa maravilhosa, sabe? Me lembro (sic) bem que na época eu não morri por causa do meu filho, porque a pessoa ainda falou pra mim: “Não vou te matar, porque você tem um filho pequeno, entendeu? E toda vez que eu ver você no asfalto... a hora que eu ver (sic) você em Copacabana, no asfalto, se eu tiver de revólver, eu te mato!” Foi aí que eu realmente saí da rua, saí da pista, porque eu tinha um filho pra criar e mal ou bem, eu tinha um senso de responsabilidade e... eu não podia morrer assim, entendeu?<sup>152</sup>

Desse momento até seu marido sair da prisão, o sustento de Rosemere foi proveniente de um amante pouco mencionado em sua narrativa. O local onde residiu não é especificado, e essa informação sobre a agressão é dita sem detalhes no começo do segundo encontro da entrevista, quando o assunto abordado era o nascimento do terceiro filho. Entre os pontos de incongruência da história estão o intervalo exato de tempo entre a agressão e a liberdade do marido, o local onde residiu e a origem e destino do homem que a sustentou nesse ínterim. Mais adiante, quando discorre sobre a relação entre infidelidade conjugal e a propagação da aids, volta a dizer que manteve um relacionamento por aproximadamente seis anos sem que nenhum de seus maridos tomasse conhecimento.<sup>153</sup>

Pouco depois de narrar sua descoberta do HIV, a entrevistada enumera alguns dos principais parceiros que teve ao longo da vida a fim de identificar com quem teria se infectado. Entre eles, surge mais uma vez a menção a esse homem, o que ocorre de modo bem passageiro e tendo como fio condutor a relação com o segundo marido: “eu fiquei um ano fora da pista antes dele sair, eu arrumei um amante, fiquei com meu amante durante um ano, mas bancava ele lá dentro, mas saí da pista”.<sup>154</sup>

Para nossa análise, é relevante que, ainda que não esconda essa relação, Rosemere estabelece uma linearidade em sua escrita de si onde o marido aparece como protagonista de uma narrativa romântica onde ela abdica de sua vida para cuidar do lar. Ainda na primeira sessão da entrevista, ela prossegue a história de amor que continuou apesar da prisão. No fragmento destacado abaixo, ela conta como cuidou e sustentou o companheiro enquanto ele cumpria a pena, ajudando-o a ser solto<sup>155</sup> e a reordenar a vida em liberdade:

Eu fui visitando ele, levando meu filho... Ele ficou um ano e sete meses e vinte dias preso. Um pouco antes dele sair, eu arrumei uma casa pra lá de Itaguaí,

<sup>152</sup> Idem, 1997. Fita 3, lado A, página 3.

<sup>153</sup> Idem, 1997. Fita 5, lado A.

<sup>154</sup> Idem, 1997. Fita 3, lado A, p. 11.

<sup>155</sup> Rosemere descreve seu esforço para ajudá-lo: “Aí, corri atrás. Na época (pigarro), ele tava na delegacia, arrumei um advogado, botei ele na Polinter. E ele dali, ele já foi direto pro presídio. Aí, comecei a visitar ele...” (Idem, 1997. Fita 2, lado A, p. 4).

lá em Chapero. Eu fui morar lá. Aí, ele falou assim: “Olha, mulher minha não fica na pista.” Aí eu falei: “Ótimo! Desde que você saia, trabalhe e me banque, eu saio da rua. Agora, eu não vou ficar passando fome, enquanto você resolve roubar, porque eu não posso ficar perdendo tempo porque eu tenho um filho pra criar e meu filho é pequeno.” (...) Ele tirou todos os documentos dele, começou a trabalhar. Aí, foi que minha mãe foi passar na minha casa. Aí, minha mãe foi lá, conheceu ele (sic). Nós ficamos morando, ele tratava do meu filho muito bem, ele chamava ele de pai e tudo. Ele saiu em janeiro, pouco depois eu engravidei da Tamara. Aí, nós continuamos juntos, mas ele tinha muita mulher. O único pobrema (sic), defeito dele era mulher. E eu briguei muito por causa disso...<sup>156</sup>

A citação é elucidativa de uma série de aspectos presentes na compreensão de Rosemere sobre o casamento e as atribuições de marido e mulher. Prover o sustento para que a esposa se ocupasse dos cuidados domésticos sem precisar voltar para a prostituição enquadra João no modelo de marido esperado por ela. Sair do crime e procurar um trabalho honesto torna o companheiro digno e legitima a união perante sua mãe, a quem é formalmente apresentado. Do mesmo modo, João adquire o status de pai para o filho mais velho de Rosemere e se torna, pouco depois, pai de sua filha. A combinação dos elementos casa, afazeres domésticos, reconhecimento materno e exercício da paternidade configuram a definição de casamento tradicional que afastaria, no entender de nossa entrevistada, qualquer risco de doenças sexualmente transmissíveis.

Entretanto, o outro aspecto que adquire relevo no trecho acima é justamente a menção às costumeiras traições, que seriam o principal defeito de João. De acordo com o relato de Rosemere, desde a saída da cadeia, era habitual ter notícias de casos do companheiro com outras mulheres. O relacionamento perdurou até o oitavo mês de gravidez, entre idas e vindas decorrentes dos casos que João mantinha. Um deles ganha mais destaque na narrativa de Rosemere e, para nós, se torna importante por evidenciar a hierarquia estabelecida entre a esposa e as amantes:

Ele arrumou uma amante cá embaixo, eu vim aqui na Central, fiz um show. Mas um show! Botei ele (sic) com ela pra fora do hotel. Fiz um bom carnaval no meio da rua. Aí, ela disse pra mim que ia me dar uma facada, aí alguém bateu nas costas dela e disse pra ela: “Olha, uma facada que você der nela, minha filha, a coisa vai ficar feia!” Aí, quando ele ficou sabendo, que quando ela disse não disse na frente dele, ele falou pra ela: “Olha, ela é minha mulher, ela tá no direito dela. Você é minha amante, então bote-se no lugar de uma amante e se ela levar uma facada você morre e quem vai matar você sou eu.”<sup>157</sup>

Como não havia o vínculo legal do matrimônio, a delimitação do status de casamento se dava pelo compartilhamento da residência e pelo amparo econômico dado à escolhida. No

<sup>156</sup> Idem, 1997. Fita 2, lado A, p. 5.

<sup>157</sup> Idem, 1997. Fita 2, lado A, pp. 5-6.

trecho acima, é relevante que Rosemere parece gostar de ser colocada em posição superior à de amante, sendo defendida pelo marido da ameaça sofrida. A infidelidade praticada pelo companheiro é justificável e compreensível, desde que a hierarquia entre esposa e amante seja respeitada. Cabe observar que, se compararmos com a situação vivida por A., a condenação da traição por parte da esposa é bem maior, tendo o divórcio como consequência. No caso de Rosemere, a separação se deu quando João abandonou o lar para viver com outra mulher, substituindo dessa forma o lugar de esposa antes ocupado por ela.

Na concepção de Rosemere, essa tolerância se dava alimentada pela descrença na fidelidade conjugal, mesmo quando projetava relações futuras, já que se encontrava solteira na ocasião da entrevista. Em sua especulação, são mantidos os atributos de esposa somados à descrença no respeito à exclusividade sexual, como podemos observar no seguinte trecho: “A gente quer um homem, sossegar minha cabeça, mas aí eu vi que a coisa seria do seguinte modo: eu teria um homem dentro de casa, viveria só pra ele e meus filhos, mas essa história de dizer pra mim que: ‘Eu só tenho você’, pra mim já não colava”.<sup>158</sup> Ao refletir sobre todas as relações estáveis que manteve, ela corrobora a diferença de gênero apontada por Guimarães (1996), admitindo o direito masculino velado de manter a liberdade sexual.

É interessante observarmos que, em seu depoimento, são citados os ensinamentos transmitidos à filha sobre a desmistificação do casamento. Em movimento contrário ao preconizado por sua mãe, Rosemere não incentiva a prioridade do matrimônio para o futuro da única filha mulher, como podemos perceber no seguinte fragmento:

Eu sou aquela pessoa prática. Eu digo para minha filha: ‘Não case’. Muita gente fica abismada porque eu digo pra ela desde hoje: ‘minha filha, não case, namore, divirta-se, trabalhe, estude, tenha sua vida, tenha um caso com algum maluco por aí, ele na casa dele e você na sua. Esse negócio de ficar lavando roupa, passando, cozinhando, levando porrada, não dá certo não.’<sup>159</sup>

Entre os aspectos negativos ressaltados para dissuadir a filha de um eventual matrimônio, ela enumera justamente aqueles ligados às tarefas de boa esposa anteriormente discutidos. Diferente do que preconizou sua mãe, Rosemere pretendia que a filha fizesse as escolhas do futuro baseada em projetos individuais, como divertimento, estudo e trabalho.

As reflexões sobre o casamento e os modelos de feminilidade são também recuperadas durante as reflexões de Rosemere sobre o processo de aceitação do diagnóstico. Apesar da reação inicial respaldada na condição de esposa, para ela, a parcela de tranquilidade com que encarou a notícia pode ser associada ao fato de ter tido vários relacionamentos e parceiros ao

---

<sup>158</sup> Idem, 1997. Fita 2, lado A, p.16.

<sup>159</sup> Idem, 1997. Fita 2, lado A, p.16.

longo da vida, o que retiraria uma postura de suposta inocência. O fragmento abaixo é elucidativo dessa compreensão:

Não é que eu encarei a AIDS com muita calma, muita serenidade. Eu não fui uma mocinha que saiu de casa virgem, casou teve o primeiro marido e tal, talvez se eu tivesse sido assim a minha cabeça hoje não estava assim. Eu teria me revoltado, teria matado um infeliz qualquer coisa assim. Mas a minha vida não foi regradada, eu não fui santa. Eu pinteí, eu bordeí, eu desbordei. Então hoje em dia se eu tenho... é como eu mesma disse a minha mãe antes de morrer: “Eu tenho isso, não chore, **porque eu procurei.**” **Eu procurei...** como é que se diz, involuntariamente, mas eu procurei hoje em dia estar com AIDS. Eu não tô (sic) pior porque eu nunca cheirei nem nunca fumei. Mas eu procurei, pela vida que eu levei, pelos amantes que eu tive, eu tive cinco maridos, mas eu tive um montão de amantes. Eu tive casos a três por dois. **Então santa, eu não fui.** <sup>160</sup>

Ainda que seu discurso esteja bem distante da carga de culpa incorporada por A., no fragmento acima, as falas de ambas se aproximam e caminham no sentido de identificação da responsabilidade pelo HIV conectada ao distanciamento do modelo tradicional de esposa. Suas palavras recuperam a polarização de comportamentos femininos que identificamos no item anterior. Afastar-se da definição de santa significa aproximar-se das características que enquadram as mulheres como putas – o que aqui não tem necessariamente relação com o fato de Rosemere ter trabalhado como prostituta. Os vários maridos e parceiros com quem se relacionou ao longo da vida, em seu entender, retiraram a possibilidade de sentir-se impactada com o diagnóstico. Sua fala, nesse momento, é bastante próxima à de A., acreditando que o número de parceiros, e não a ausência de prevenção, podem ser entendidos como uma procura inconsciente da aids.

É também nesse sentido que caminha a elaboração de Juliette sobre a aids após a descoberta da soropositividade, que, para ela, surge após um telefonema de uma mulher que não se identifica, mas que posteriormente Juliette conclui ser a esposa de um de seus amantes. Depois da suspeita dramática, o exame médico confirma a presença do vírus que a jovem jornalista associa à liberdade sexual de modo sintético e elucidativo na seguinte frase: “Minha vida sexual, do modo que eu a conduzira, livre e temerária, parecia agora fazer de mim a presa ideal desse vírus da deficiência imunológica humana: o HIV”. <sup>161</sup>

Em sua autobiografia, rememora alguns de seus principais casos, sempre enfatizando o quanto estiveram ligados a seus interesses profissionais e às ambições pessoais pelo envolvimento com o poder. Dentro do jornalismo político, o sexo havia se tornado uma ferramenta importante para obter informações privilegiadas e galgar espaço no mundo da

<sup>160</sup> Idem, 1997. Fita 4, lado B, p. 30.

<sup>161</sup> JULIETTE M., op. cit., p. 81.



política. De modo análogo ao que acontece com A., na tentativa de estabelecer uma linearidade na construção narrativa de sua personalidade, Juliette identifica a associação entre sexo e poder como um traço marcante de sua personalidade desde a adolescência, o que, em seu texto, é exemplificado por meio de uma relação mantida com o prefeito de sua cidade natal.

Aos quinze anos, ela teria seduzido o então prefeito durante uma festa popular na cidade, mantendo, a partir de então, encontros amorosos sem o conhecimento de outrem. Ao rememorar suas motivações em sua narrativa, Juliette destaca a posição social como o aspecto primordial que teria despertado seu interesse, como podemos observar no seguinte fragmento:

O que me atraía para Charles R. e me prendera um verão inteiro junto a ele foi o fato de ser também prefeito e deputado. Compreendi então que, para mim, um homem jamais seria apenas seu corpo. Para envolver-me, era preciso que eu soubesse que aquele rosto era conhecido, aquela mão, poderosa e a voz, ouvida por outros homens.<sup>162</sup>

Quando ingressou na universidade, alguns anos depois, aprofundou o processo de descobertas dos interesses sexuais relacionando-se com um professor em segredo. Bem antes de se tornar jornalista e de adotar o sexo como uma espécie de ferramenta ligada à profissão, pontua a existência de diversos parceiros sexuais a que atribui sua suposta condenação expressa pelo HIV. Conforme sinalizamos anteriormente, sua escrita de si apresenta-se sob o emblemático título *Por que eu?*, trazendo ao longo de suas páginas uma tentativa de resposta à interrogação. Nesse sentido, o livro pode ser analisado como uma tentativa de explicação para a presença do HIV em sua vida e não apenas como uma reconstituição de sua biografia.

Publicado em 1990, o texto foi provavelmente escrito antes, aspecto que o aproxima mais da atmosfera dramática que permeou os primeiros anos da epidemia. Diferente do que acontece com as outras duas mulheres estudadas neste capítulo, a principal preocupação de Juliette, diante do diagnóstico, é a possibilidade da morte. A ligação emblemática que a faz tomar conhecimento da doença traz, na voz de sua interlocutora, uma frase bastante expressiva do principal temor que a acompanhou ao longo do livro: “Fico chateada de lhe dizer isso, Juliette, (...) mas você vai morrer”.<sup>163</sup>

A ausência das terapias com antirretrovirais, nesse sentido, torna-se uma diferença significativa na compreensão da doença para Juliette em comparação com A. e Rosemere. A suposta condenação à morte teria sido um incentivo para a escrita do livro, uma espécie de desabafo e despedida. Seu envolvimento com grandes nomes da política e da mídia francesas seriam a causa da ocultação de sua identidade verdadeira através do pseudônimo, o que é

---

<sup>162</sup> Idem, p. 45.

<sup>163</sup> Idem, p. 23.

somado ao medo de assumir publicamente a doença. A advertência ao leitor trazida no começo da obra dá o tom dramático que acompanha o restante do texto:

Este livro é uma confissão. A autora, Juliette M., quer, por ora, manter o anonimato. Ela entregou este relato a um de seus amigos, um advogado, para que ele o fizesse publicar. Um testemunho brutal, que nada dissimula, parecia-lhe necessário. As passagens e todas as indicações que teriam possibilitado identificar Juliette e outras pessoas foram modificadas. Essas mudanças, desejadas pela autora e exigidas pela lei, em nada alteram o texto. Assim, qualquer semelhança com pessoas ou instituições são meras coincidências. Não se trata de escandalizar, mas sim de mostrar e de dizer. Pois a verdade, por si só, é clamorosa.<sup>164</sup>

Além de pretender-se um relato sobre uma doença até então imbuída de elementos moralizantes e culpabilizadores, acreditamos que o tom da advertência também pretende alertar para os relatos detalhados sobre as relações sexuais trazidos na publicação. Como afirmamos no começo deste capítulo, trabalhamos com a possibilidade de o livro não ser uma autobiografia real, trazendo talvez uma elaboração ficcional que pretendeu angariar leitores através dos detalhes picantes e do espanto que acompanhou a epidemia de aids. Nesse sentido, ainda que não tenhamos encontrado ecos de projeção editorial decorrente da obra, não é descartada a hipótese de ter tido como alvo um público consumidor de literatura erótica.

Ainda que possa ter sido este o contexto de sua publicação, a personagem de *Por que eu?* traz uma síntese importante de diversos aspectos levantados nas narrativas de A. e Rosemere. A vida narrada por Juliette é a antítese da definição de esposa lembrada nas entrevistas. Uma vida voltada para a carreira profissional, em que os homens são utilizados a fim de facilitar o acesso a seus objetivos pessoais e profissionais. A mãe recatada que Juliette teve é contrabalançada pela influência da avó paterna, que incentiva suas pretensões e desmistifica a importância do casamento. A avó concorda com as relações casuais e chega a aconselhar a neta a esperar que as relações afetivas tragam coisas diferentes do casamento, como fica explícito no seguinte trecho: “Agora, Juliette, tudo depende dos homens que você fizer entrar em sua vida. Eles precisam proporcionar alguma coisa, não somente amor ou afeto; algo mais, você vale isso. Sua vida particular faz parte de sua profissão”.<sup>165</sup>

Diante dos conselhos da avó, Juliette elaborava reflexões sobre outras mulheres que teriam alcançado postos importantes em sua profissão, acreditando que o apoio de grandes homens era mesmo necessário para seguir o mesmo percurso que elas. O sucesso profissional, em seu entender, dependia dos envolvimento sexuais, conforme sintetiza no fragmento a seguir: “Eu pensava, quando ela falava, nas poucas mulheres que haviam conquistado um lugar

---

<sup>164</sup> Idem, p. 5.

<sup>165</sup> Idem, pp. 18-19.

na primeira página dos jornais. Não havia uma que não estivesse associada a alguém que lhe devolvesse a bola bem no centro da raqueta, para que ela pudesse bater limpo e forte”.<sup>166</sup>

Algum tempo depois, ela formula explicitamente os interesses envolvidos no mercado de trabalho do jornalismo político, identificando o papel dos envolvimento sexuais no favorecimento e circulação de informações:

Para se fazer carreira no jornalismo político precisa-se de mulheres jovens e bonitas. Isso sempre funciona. É sabido que os políticos são grandes carnívoros. Eles comem você e falam. Ao cabo de alguns anos tem-se uma pequena rede de informantes bem situados com quem compartilhar as lembranças e por vezes até um final de semana.<sup>167</sup>

Antes da descoberta do HIV, o uso do sexo para os favorecimentos profissionais são apenas uma constatação que ela incorpora à sua vida sem desconforto ou análise crítica. Com a descoberta da doença e o suicídio de uma colega, Juliette se revolta com a expressão de poder dos grandes homens da política expresso através do sexo. Diferente de A. e Rosemere, Juliette sente raiva dos homens que poderiam tê-la infectado e assume uma nova postura. No trabalho como jornalista, abre mão da postura diplomática e denuncia alguns dos esquemas de corrupção de que tinha conhecimento. Decidida a não mais alimentar os jogos de poder que nutriam simultaneamente os jornais e os políticos, a possibilidade de uma morte próxima a deixou despreocupada em relação à imagem profissional que deveria manter, como transparece neste fragmento: “Datilografei minha crônica com muita raiva. Denunciava todos os corruptos com cara de anjo que povoam a esquerda. Diriam que eu estava pendendo para a direita. Isso pouco me importava”.<sup>168</sup>

No que diz respeito às relações sexuais que mantinha, decide transmitir o vírus entre seus parceiros poderosos como uma espécie de vingança. O trecho destacado a seguir narra o processo dessa tomada de decisão:

Não tenho nada, ninguém vê nada do que trago em mim. (...) Estou com boa saúde. Acho que gravarei minha melhor crônica. Tudo vai bem. Não vou cair na cilada de um teste, não dou a mínima para ele. Estou me sentindo bem. Se sou portadora do vírus, que diferença faz? Vamos ver. Vou viver. Viver mais depressa e mais intensamente. Eles me pagam. Vou contaminá-los a todos.<sup>169</sup>

Por mais que pareça radical, sua escolha não inclui uma transmissão tão irresponsável do vírus. Juliette informa aos parceiros a sua soropositividade, mas não é levada a sério e o uso do preservativo é descartado por seus parceiros, de modo que a prevenção não acontece. A

---

<sup>166</sup> Idem, p.19.

<sup>167</sup> Idem, p.20.

<sup>168</sup> Idem, p. 107.

<sup>169</sup> Idem, p. 111.

tentativa de vingança dos homens com quem se relacionava indicam que, por mais que identifique seu próprio comportamento como causa do HIV, Juliette não sente culpa. Estar distante do modelo de esposa tradicional é uma realidade que a aproxima da concepção das outras duas mulheres, que acreditam ter procurado o vírus de alguma forma.

Algumas passagens abordam essa associação entre sua vida sexual e a presença do vírus em sua vida, uma delas aparece na descrição de sua vida sexual movimentada antes mesmo de trabalhar como jornalista: “Eu não tinha um amante regular. Ia de um para outro, ao sabor de minhas fantasias e de minhas necessidades”.<sup>170</sup> Apesar de estabelecer essa relação de causa e consequência na elaboração de significados que tece para a aids, Juliette não demonstra arrependimento ou desejo de ter seguido o outro extremo de comportamento ditado para as mulheres, o recato de uma esposa. Em sua narrativa, a dicotomia entre amantes e esposas nas possibilidades de exercer a feminilidade é latente, de modo que estas últimas são vistas como responsáveis pelo surgimento da epidemia com o objetivo de vingar as infidelidades conjugais: “AIDS, AIDS. (...) Foi o que as mulheres ciumentas encontraram para se vingar. E não era a primeira vez que eu enfrentava o ódio de rivais vencidas (...)”.<sup>171</sup>

Nesse sentido, a aids para ela não é um castigo, e sim um problema para o qual não dera a devida atenção, o que poderia ter sido efetivado com métodos preventivos e não necessariamente com o comportamento recatado. Em sua narrativa, Juliette define a aids como uma armadilha, de acordo com o que é expresso no seguinte trecho: “Senti minha indiferença anterior como uma armadilha que eu não soubera desarmar. Fazia parte do grupo de risco de heterossexuais hiperativos com múltiplos parceiros e fizera amor com Pierre T., homossexual e agonizante de AIDS, segundo minha interlocutora anônima”.<sup>172</sup>

O adoecimento, desta forma, é lido como consequência de um descuido dela e dos parceiros, que veio a interromper sua trajetória ascendente que é resumida no trecho reproduzido abaixo:

Eu ia fazer vinte e nove anos. Como dizia Henri, a vida estava começando bem para mim. Uma crônica diária de três minutos na rádio, no melhor horário, um programa na tevê, um nome conhecido e, afirmava ele, tanto a direita quanto a esquerda achavam-me simpática, bem informada e precisa.<sup>173</sup>

O deslize de não se considerar vulnerável à epidemia que povoava os jornais há alguns anos é visto como uma falha compartilhada com os parceiros, mas a responsabilização que gera

---

<sup>170</sup> Idem, p. 42.

<sup>171</sup> Idem, p. 76.

<sup>172</sup> Idem, p. 81.

<sup>173</sup> Idem, p. 17.

o desejo de vingança em Juliette está relacionada à maneira como as mulheres eram vistas e tratadas pelos homens poderosos. A descrição do momento em que um desses poderosos se refere à outra jornalista com a carreira consolidada nos ajuda a compreender o descontentamento da jovem em relação ao tratamento dispensado às mulheres naquele meio: “uma verdadeira vagabunda. Andou com todos. Quando jovem, andou com a esquerda, toda a esquerda, de alto a baixo. Aos trinta e cinco anos trepou com os gaullistas e depois, quando ficou mais velha, escolheu os altos funcionários, os grandes servidores públicos”.<sup>174</sup>

Entre as reflexões trazidas ao longo do livro, mesmo antes do diagnóstico e da decisão de vingar-se, Juliette elabora conjecturas sobre as ressalvas que deveria manter em suas aproximações amorosas, como aborda neste fragmento: “Era como se eu já soubesse que não se pode deixar iludir-se por nada, e que por trás das grandes encenações do poder há homens, e somente homens”.<sup>175</sup> No que concerne ao comportamento feminino especificamente, desde muito nova ela desprezava o modelo de viúva recatada vivido por sua mãe, tendo optado pela liberdade da vida de solteira. Todavia, ela identifica, além da condenação moral presente no fragmento anterior, o medo que sua conduta provocava, como expressa no trecho a seguir:

Descobri até que ponto os homens têm medo do atrevimento e independência das mulheres. Bastava que eu os olhasse silenciosa e fixamente enquanto falavam comigo, para que eles sorrissem com timidez, encolhessem os ombros e se afastassem aborrecidos ou falsamente desenvoltos.<sup>176</sup>

Diferente das outras duas mulheres, para quem a principal preocupação está no quanto estão enquadradas ou não em um modelo específico de comportamento esperado das mulheres, Juliette parece se sentir confortável com a distância da condição de esposa, apesar de associar isto ao adoecimento pelo HIV. Ela é também a única a se preocupar com as dinâmicas do comportamento masculino, pensando as responsabilidades deles na propagação do HIV e na falta de cuidado com as parceiras. É nesse sentido que sua autobiografia ganha relevo em nossa análise: por representar um contraponto importante aos discursos das entrevistadas.

A relevância de uma publicação onde a personagem feminina não assume uma postura passiva diante da própria vida, da própria sexualidade e da própria doença a coloca em diálogo com as mulheres analisadas ao longo da pesquisa.

---

<sup>174</sup> Idem, p. 20.

<sup>175</sup> Idem, p. 44.

<sup>176</sup> Idem, p. 47.

### 3.3 “Mas segura o marido dentro de casa. Vai se prevenir da AIDS muito mais”<sup>177</sup>

O último aspecto que queremos destacar na significação do HIV a partir da compreensão do casamento e da condição de esposa emerge de uma reflexão feita por Rosemere sobre a epidemia e as formas de prevenção. Como vimos, ela inicialmente desconsidera a suspeita do HIV, acreditando que estar casada a colocava fora dos riscos de transmissão. Depois da confirmação do diagnóstico, assim como Juliette e A., acredita que de certa forma procurou o vírus, pois teve vários maridos e parceiros ao longo da vida. Apesar disso, quando discorre sobre as estratégias de combate à propagação da aids, Rosemere reafirma a importância do casamento monogâmico para frear a epidemia.

Para ela, a responsabilidade pelo sucesso do acordo de fidelidade dentro do casamento reside na mulher, que, além de cuidar da casa e dos filhos, deveria dedicar-se ao sexo para garantir que o marido não tenha desejo de se envolver com outras mulheres. O trecho reproduzido abaixo é elucidativo no que diz respeito a essa posição por parte da entrevistada:

Que o certo, a regra do homem é, ele tem que ter uma mulher que seja uma boa dona de casa, uma boa mãe, tá? Mas ela tem que ser amiga, companheira, muita das vezes tem que ser a mãe, fazer o papel de mãe do marido, em certas horas, mas ela também tem que saber ser muito puta em cima numa cama. Se não, ela pode ser a mulher mais limpa do mundo, mais caprichosa, que ele vai sair de porta a fora, entendeu?<sup>178</sup>

A recomendação dela para que o companheiro não tenha outras parceiras seria o aprendizado de novas posições sexuais com o objetivo de dar mais prazer ao marido. Reforçando uma série de estereótipos de gênero, Rosemere hierarquiza o exercício da sexualidade para mulheres e homens, acreditando que estes últimos estariam naturalmente predispostos a sentir mais desejo sexual. Em decorrência disso, a infidelidade conjugal não apenas seria compreensível quando praticada pelo cônjuge, mas seria também responsabilidade da esposa que não teria se dedicado corretamente para satisfazê-lo.

A justificativa apresentada para esse argumento advém de sua própria experiência como prostituta, em que, como identificamos anteriormente, os clientes eram majoritariamente casados. Em sua narrativa, ela rememora justificativas apresentadas pelos homens que a contratavam, aceitando-as como plausíveis:

Eu no meu tempo de putaria, eu cansei, no meu tempo de asfalto, eu me lembro muito bem que os meus fregueses chegavam e diziam: “A minha mulher só faz papai e mamãe. Papai e mamãe eu já estou de saco cheio!” Procurava puta por quê? Porque a puta faz diferente, é outra coisa. A puta vai fazer o que ele

<sup>177</sup> ROSEMERE DE SOUZA MONIZ. A fala dos comprometidos, op. cit., 1997.. Fita 5, lado A, p. 7.

<sup>178</sup> Idem, 1997. Fita 5, lado A, p. 8.

quer, é só ele pagar, pra tudo tem um preço, mas se ele pagar pra fazer barba, cabelo e bigode, se for um dinheiro bom, ela tá a fim de encarar, ela vai fazer, por causa de quê? Porque a mulher não faz dentro de casa e **às vezes ele volta com AIDS pra dentro de casa porque simprimente (sic), na cama, a mulher é uma tábua de passar roupa, não se movimenta, não faz graça, entendeu?** Aí, quer dizer não vai acabar com o casamento porque gosta muito da mulher, porque já tem filho, e pererê e pão doce.<sup>179</sup>

A possibilidade de transmissão do HIV entre cônjuges, para ela, estaria, portanto, associada à negligência das mulheres em relação ao prazer sexual do marido, entendido como mais um dos deveres da esposa. Em momento nenhum, o prazer das mulheres é mencionado como uma preocupação para nossa entrevistada. Mais adiante, Rosemere reafirma essa posição, assumindo um tom imperativo no aconselhamento para que as mulheres não se restrinjam às posições sexuais básicas no relacionamento com os maridos:

Outra coisa também que elas têm que entender é o seguinte: muitas das vezes, você tá com marido, sua mãe te ensinou que é só papai e mamãe e acabou! A teoria é essa, vai dizer pra mim que é mentira, que eu digo pra você que não é, a teoria é essa, tá? Então, eu não vou dizer que a mulher dê atrás, mas, eu acho que, muitas das vezes, **pra garantir o parceiro não ter AIDS e nem ela também, tem que fazer um pouquinho de graça, tem que salgar um pouco esse casamento, entendeu?** Num vai fazer tudo em cima da cama com o homem, mas faça uma graça um pouquinho a mais, aprenda como é que se faz. Vai ver um filme de sacanagem, dá-se um jeito, **pra segurar o marido dentro de casa.** Porque homem nenhum, hoje em dia vive nessa história de papai e mamãe, se a mulher somente deitar na cama com ele e fazer papai e mamãe, ele vai arrumar uma na rua, é certo!<sup>180</sup>

É interessante observar que, segundo Rosemere, o recato nas relações sexuais seria resultado do aprendizado adquirido com a mãe, o que dialoga com as discussões apresentadas anteriormente. Além disso, recorrer ao sexo anal ou à indústria pornográfica para agradar o companheiro seria uma forma supostamente eficaz de evitar que ele contraísse o vírus em outras relações e o transmitisse para a esposa. Na sequência, ela chega a mencionar o uso do preservativo masculino, mas enfatiza sua concepção de que a garantia da fidelidade conjugal poderia ser mais eficaz na prevenção: “Tá com medo de pegar uma doença? Bota uma camisinha e vai embora! **Mas segura o marido dentro de casa. Vai se prevenir da AIDS muito mais**”.<sup>181</sup>

Conforme lembraram estudos sobre aids e as relações de gênero (Guimarães, 1996; Zampieri, 2004; Guimarães, 2001), os valores sociais que respaldam a masculinidade permitem e até preservam o espaço da infidelidade do homem. Guimarães (1996, p. 99) aponta que, ainda

<sup>179</sup> Idem, 1997. Fita 5, lado A, p. 6, grifos nossos.

<sup>180</sup> Idem, 1997. Fita 5, lado A, p. 6, grifos nossos.

<sup>181</sup> Idem, 1997. Fita 5, lado A, p. 7, grifos nossos.

que a monogamia seja uma condição para a constituição de um núcleo conjugal legítimo, “no casamento baseado em modelos e valores tradicionais que reeditam a dupla moralidade sexual originada no patriarcalismo – o adultério masculino, apesar de não ser comumente revelado, é, de certa forma, tolerado pelas mulheres”. A autora também salienta que, na construção simbólica das relações de gênero, a masculinidade é caracterizada pelo livre acesso dos homens ao mundo e à sexualidade, podendo dispor e impor sua liberdade e intimidade publicamente.

A sexualidade feminina, em contrapartida, teria entre suas principais características o desconhecimento, o silêncio e a conformação inclusive no que diz respeito a processos biológicos como a menarca, a maternidade e a menopausa. Essas diferenças influenciariam consideravelmente o processo de formação da identidade feminina em contraposição à masculina, reforçando inúmeras desigualdades nas relações sociais estabelecidas. Conforme sua análise,

Essa cultura feminina explicita uma relação de desconhecimento e ocultamento das suas especificidades físicas, biológicas e emocionais, onde os tabus, preconceitos e interdições extremamente rígidos que circundam a expressão da sexualidade feminina compõem-se em verdadeiras estratégias de silêncio. Logo, essas estratégias reforçam o caráter de pureza, ingenuidade, fragilidade e inferioridade, atributos necessários à conservação da imagem legítima da mulher como a moça virgem, esposa fiel e viúva recatada (Guimarães, 1996, p. 93).

Cada uma à sua maneira, Rosemere, A. e Juliette corroboram a constatação de Guimarães (1996), aceitando a maior liberdade sexual dos homens e entendendo as características citadas como necessárias ao comportamento feminino. Não se adequar aos padrões, quer descumprindo o pacto de fidelidade conjugal, quer permanecendo solteira e mantendo vários parceiros, seriam atitudes passíveis de punição. A doença entendida, nos anos 1980, como parte da condenação moral que a sociedade queria imputar aos homens homossexuais, quando atinge as mulheres, tem suas significações morais reordenadas. Ainda que a culpa seja um elemento marcante apenas para uma delas, a ideia de que o comportamento sexual é a causa da doença aparece nas escritas de si das três mulheres, e não a ausência da prevenção nas relações sexuais.

Nesse sentido, fica evidente que, para estas mulheres, ser uma ‘boa esposa’ dentro do casamento poderia significar uma maneira de afastar o perigo da aids. Mesmo após o diagnóstico e da experiência com o HIV, essa compreensão não sofreu alterações muito significativas, o que, em nosso entender, é bastante problemático para a prevenção da doença dentro de relações heterossexuais estáveis. Como alertaram Parker et. al. (1996), os silêncios sobre a sexualidade feminina, a falta de autonomia e conhecimento sobre o próprio corpo e as



dificuldades de negociar a prevenção dentro das relações contribuiu para o crescimento do número de mulheres soropositivas.

## Capítulo 4: “Faz um favor pra mim? Naquele meio de sangue que você tirou, manda fazer o de HIV”<sup>182</sup>

### 4.1 “Começou a minha realmente longa história com o HIV”<sup>183</sup>

Um dos aspectos marcantes para o trato da epidemia de aids sob a perspectiva de gênero é, conforme já dito, que a associação entre a doença e a homossexualidade masculina restringiu o combate amplo à doença, disseminando preconceitos. Desta forma, cabe lembrar que, para a grande maioria das mulheres elencadas para estudo neste trabalho, a transmissão do HIV não havia sido considerada uma possibilidade até o momento do diagnóstico. Contudo, análises históricas não são lineares, sobretudo, quando tratamos de histórias de vida narradas através da metodologia oral. Realizar uma pesquisa historiográfica requer o rigor de traçar hipóteses, mas sem perder de vista que estas são apenas nortes a seguir e não moldes de gesso em que devemos encaixar, a qualquer preço, o trato das fontes.

Este capítulo se propõe à análise de elementos comuns presentes nas entrevistas de duas das mulheres que compõem o acervo *A fala dos comprometidos*, aqui identificadas como Maria Terezinha e Simone. Conforme mencionado anteriormente, a comparação não se restringe às semelhanças encontradas, e sim a elementos comuns que suscitaram questões importantes para o nosso estudo, cabendo, portanto, a lembrança de que são muitas as diferenças entre as duas mulheres.

Um delas diz respeito à faixa etária. Em 1998, ano em que foram realizadas as entrevistas, Simone tinha 28 anos e Maria Terezinha 56, aspecto que, do ponto de vista da elaboração de uma história de vida, como foi solicitado pelas entrevistadoras, as coloca em patamares bem diferentes tanto em relação às suas vivências específicas e quanto ao contexto político, social e cultural.

Uma das semelhanças partilhadas por ambas é a origem no nordeste do país. Apesar de ter nascido no Rio de Janeiro, no ano de 1969, a família de Simone era pernambucana e a jovem chegou a morar na capital Recife por cerca de cinco anos durante a adolescência, tendo retornado ao Rio de Janeiro após o falecimento de sua mãe. Maria Terezinha nasceu em 1935, no município de União dos Palmares, no estado de Alagoas. Filha mais velha de um dono de engenho, sempre teve a educação priorizada pela família, tendo morado com os avós em

---

<sup>182</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. *A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil*. Entrevistadoras: Dilene Raimundo do Nascimento e Ana Paula Zaquieu. Departamento de Arquivo e Documentação da Casa de Oswaldo Cruz (DAD/COC): Rio de Janeiro, 1998. Fita 3, lado B, p. 23.

<sup>183</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado B, p. 21.

Pernambuco para estudar, ainda na infância, e, mais tarde, foi matriculada pelo pai em um colégio interno apenas para mulheres, onde passou quatro anos.

Ao viverem no Rio de Janeiro, ambas moraram em locais nobres da cidade, Simone nos bairros Catete e Glória, na Zona Sul, e Maria Terezinha a maior parte do tempo na Tijuca e, por um breve período, em Santa Teresa, zonas Norte e Central da cidade, respectivamente. À época da entrevista, o trabalho fazia parte da rotina de Simone há alguns anos, embora não fosse necessário para sua sobrevivência, e sim para o custeio de despesas pessoais. No período em que Maria Terezinha esteve casada, as oportunidades de trabalho eram cerceadas pelo marido, ainda assim, trabalhou durante quase toda a sua vida como professora de História.

O acesso aos estudos constitui um dos aspectos que precisa ser entendido considerando a diferença etária entre as duas, pois Maria Terezinha cursou ensino superior na então Faculdade Nacional de Filosofia (FNFfi)<sup>184</sup> e formou-se professora de História na década de 1950, época em que a oferta de vagas era restrita e o ingresso de mulheres raro.<sup>185</sup> Única mulher em sua classe, Maria Terezinha pode estudar devido à situação econômica relativamente confortável de sua família, mas depois de casada precisou estudar escondida do marido para prestar concursos públicos.

Simone, por sua vez, encara a trajetória escolar algumas décadas mais adiante, quando os obstáculos para as mulheres no mercado de trabalho e no ensino superior eram menos restritivos<sup>186</sup>, de modo que, em princípio, não são questões específicas de gênero que a afastam dos estudos. Ela chega a iniciar um curso superior em veterinária na Universidade Federal Rural de Pernambuco, que é abandonado por causa da mudança para o Rio de Janeiro, onde se matricula na graduação em Fonoaudiologia, a que também não dá prosseguimento. Quando concederam a entrevista, Simone trabalhava há cinco anos em uma clínica que realizava exames de densitometria óssea, ao passo que Maria Terezinha havia se aposentado em decorrência do período de adoecimento pelo HIV.

Pontuadas algumas diferenças e cientes de que outras aparecerão ao longo do texto, faz-se necessário identificar os aspectos comuns que direcionaram nosso percurso. O principal deles diz respeito ao diagnóstico, que, em linhas gerais, partiu da iniciativa das próprias entrevistadas,

---

<sup>184</sup> Mais tarde transformado em Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IFCS/UFRJ). Atualmente, além do IFCS, o Centro de Filosofia e Ciências Humanas é também composto pelo Instituto de História (IH), que antes fazia parte do IFCS.

<sup>185</sup> Conforme analisam Barroso e Melo (1975), até os anos 1970, a disparidade de gênero no Ensino Superior era considerável e que esse dado estava, entre outros fatores, também relacionado às dificuldades das mulheres em cursar o Ensino Médio propedêutico, posto que, em geral, elas eram matriculadas na modalidade Normal.

<sup>186</sup> O aumento do número de mulheres no Ensino Superior, inclusive, teve relação direta com as possibilidades de pensar a condição feminina nas Ciências Sociais, como analisaram Blay e Lang (2004), Costa e Bruschini (1992), Madsen (2008) e Rosemberg (2013).

contrariando a expectativa inicial de que o HIV não era considerado uma ameaça. Entretanto, não podemos cair na análise simplista de que as duas mulheres são pessoas à frente de seu tempo que, contrariando o percurso tradicional da epidemia, entendem que a aids era uma doença que podia atingir a todos e, portanto, consideravam-se também vulneráveis. Até porque, mesmo essa visão redutora nos levaria a possíveis práticas de prevenção e não necessariamente à realização de exames de detecção do vírus.

Como já é de conhecimento, a perspectiva teórica de nosso estudo é a representação social da doença, que, conforme abordado no capítulo 1, entende que os discursos e práticas em torno de uma doença são norteados pelas relações de poder dos diferentes grupos sociais envolvidos. Isto significa dizer que, no caso específico da epidemia de aids, os discursos predominantes – vindos dos médicos, dos órgãos públicos de saúde e da imprensa – abordavam a doença como se fosse quase exclusiva de grupos marginalizados. Ainda que houvesse vozes dissonantes, os amplificadores estavam nas manchetes assustadoras e nas campanhas de ‘prevenção’ pouco informativas que pareciam apenas gritar que a aids matava gays.

O próprio Grupo Pela Vidda pode ser lembrado como uma dessas vozes dissonantes do contexto epidêmico que, além de denunciar a doença como um problema de todos e que poderia atingir a todos, não demorou muito tempo para trazer em seus boletins informativos artigos que tratavam especificamente do HIV em mulheres. Todavia, as denúncias no periódico da instituição tinham repercussão limitada no jogo de forças que compunham os discursos sobre a epidemia, sendo em geral lidas por pessoas já envolvidas de alguma forma com a doença. Assim, acreditamos que a iniciativa de realizar o exame precisa ser entendida a partir de uma chave de compreensão que considera a relação com a própria medicina e com as práticas reguladoras do biopoder. Questões pertinentes a uma sociedade medicalizada estiveram mais presentes na atitude das duas mulheres do que a concepção de que a epidemia de aids era preocupação ampla na sociedade.

Simone se descobre soropositiva por meio de um desdobramento de uma condição de saúde anterior: a diabetes. Como relata na entrevista, não costumava seguir à risca as recomendações médicas e, na verdade, trocava de médico com certa frequência. Estabelecia, portanto, uma relação ambígua com a autoridade médica, questionando-a de acordo com o que lhe parecia mais conveniente em determinados momentos. É a partir dessa relação com a medicina, com o saber e as intervenções médicas no seu cotidiano que Simone realiza o exame para a detecção do HIV. Em uma das vezes em que mudou de médico, decide se antecipar a alguns cuidados com o objetivo de ser uma “boa paciente”. Conhecendo o protocolo padrão da diabetes, solicita à ginecologista que preencha o pedido para os exames de sangue a fim de

facilitar o trabalho do próximo endocrinologista já na primeira consulta e, entre eles, solicita também o de HIV.

A especialidade da medicina com a qual estabelece contato para solicitar o exame também nos é relevante do ponto de vista das relações entre gênero e o processo de medicalização. A ginecologia, a obstetrícia e a puericultura constituíram-se historicamente como as áreas incumbidas da saúde das mulheres, enfatizando a importância destas à medida que eram vistas como responsáveis pela reprodução e cuidado das crianças. Desta forma, uma série de práticas de intervenção médica no corpo feminino acabou sendo reivindicada e naturalizada desde as últimas décadas do século XIX.

Morantz-Sanchez (2000) indica a importância das relações de poder no processo de medicalização dos corpos femininos e destaca a importância da historiografia e de trabalhos com diferentes tipologias documentais a fim de ouvir as vozes das pacientes nesse processo. No caso específico do Brasil, Teixeira (2012) enfatiza que os exames de detecção e prevenção do câncer de colo de útero foram incluídos nessas práticas a partir da década de 1970, quando a Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) passou a considerar o câncer do colo do útero um grave problema de saúde pública, passível de ser controlado nos países em desenvolvimento.

É, portanto, sob a perspectiva da biomedicalização da sociedade e de sua maior influência sobre os corpos femininos, que pensamos a relação de Simone com a doença e com a iniciativa de solicitar à ‘médica de mulheres’ os exames que levaria a outro profissional:

Eu acho que eu já conheci todos os endocrinologistas, quase, do Rio de Janeiro. E eu havia ido à minha ginecologista e estava com o endócrino marcado, então eu já queria chegar a ela com alguma coisa, alguns exames recentes. Eu pedi que ela fizesse os exames de praxe tipo tireoide, glicose, entre outras coisas que eu poderia de alguma forma ajudá-la a ter uma noção do meu estado geral. E pedi, como já pedi outras vezes, tipo assim: **“Ah! Pede o HIV também.”**<sup>187</sup>

Do ponto de vista de uma análise histórica das práticas de cura e da relação com o saber médico, essa iniciativa não nos passa despercebida, pois sinaliza o quanto os cuidados com a saúde mostram-se introjetados no cotidiano. A desenvoltura com que Simone lida com a diabetes nos remete à análise de Foucault (1988) sobre o que chamou de biopoder. Ainda que a mudança contínua de médicos possa indicar ‘desobediência’, antecipar-se a uma ordem

---

<sup>187</sup> SIMONE MARIA BORGES LIRA BEZERRA. A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil. Entrevistadoras: Dilene Raimundo do Nascimento e Ana Paula Zaquieu. Departamento de Arquivo e Documentação da Casa de Oswaldo Cruz (DAD/COC): Rio de Janeiro, 1998. Fita 2 – Lado A, p. 2.

médica constitui um exemplo nítido das disciplinas e regulações do corpo de que fala o filósofo francês no clássico *A vontade de saber* (1988).

As afirmações relativas aos direitos sobre a vida e a morte, presentes no primeiro volume do inacabado *História da Sexualidade* (1984), foram amplamente discutidas pela historiografia da saúde, principalmente no que diz respeito à incorporação de práticas reguladoras de si e do outro na construção da subjetividade. A autoridade da ciência e da medicina sobre os corpos e sobre os sujeitos passa a ser exercida sem necessidade de violência, pelos próprios indivíduos, em nome da sua saúde. É, então, cuidando de si – para mantermo-nos na chave de leitura estabelecida por Foucault – que Simone chega ao diagnóstico positivo para o HIV, e não por meio da experiência do adoecimento, o que também a diferencia de Maria Terezinha.

Torna-se imprescindível, a esse respeito, lembrarmos uma especificidade da aids: a diferença entre a presença do vírus e o efetivo adoecimento. Durante os primeiros anos da epidemia, era frequente que a presença de enfermidades ligadas à imunidade reduzida levantasse a suspeita da existência do vírus, como era o caso do sarcoma de Kaposi e a pneumonia causada por *Pneumocystis*. Todavia, como sabemos, o substrato patológico não se desvincula em momento algum dos aspectos sociais, de modo que essa suspeita facilmente era levantada quando se tratava de homens homossexuais, embora o mesmo não ocorresse com uma mulher heterossexual. A investigação e o posterior diagnóstico, portanto, eram resultado de um conjunto de fatores sociais de que o biológico faz parte.

Nesse sentido, o exame realizado por Simone em momento algum partiu da suspeita de que ela tivesse o HIV, podendo ser lido mais como expressão do biopoder e da precisão da medicina científica de que fala Rosenberg (1977). As reflexões deste autor sobre a construção do diagnóstico são essenciais para compreendermos a experiência de Simone, uma vez que, segundo ele, trata-se de um elemento fundamental para a definição do fenômeno social que chamamos doença. Para o autor, os exames complementares precisos contribuíram para a legitimação da medicina, estabelecendo a conexão entre médicos e pacientes, entre o aspecto cognitivo dos dados científicos e o emocional do adoecer. Do ponto de vista da produção dos discursos, é também pelos resultados dos exames que um diagnóstico passa a ser verbalizado, além de estruturar as interações burocráticas entre médico, paciente e sistema de saúde sem que sejam sequer necessários sintomas, o que até o século XIX seria impensável.

Cabe ressaltar que, para Simone, a experiência do cuidado de si relacionada à diabetes é acrescida da questão particular de ter sido essa a enfermidade que levou sua mãe a óbito. Isso poderia sugerir uma rigidez no acompanhamento da doença, e não a mudança de médicos e a inconstância do tratamento relatadas. Além disso, a área de atuação profissional dela era

justamente a medicina diagnóstica, o que também sinaliza uma maior aproximação com exames investigativos. Esses dois dados, a *causa mortis* da mãe e seu próprio trabalho, complementam a elaboração complexa estabelecida com a diabetes, pois percebemos que algumas atitudes são pensadas de acordo com uma lógica medicalizada, mas de modo algum isso acontece de forma linear. Com o resultado positivo em mãos, Simone passa a ter dois diagnósticos e nenhum sinal concreto de adoecimento, o que nos remete à própria definição de doença a partir da normatização dos corpos, conforme Canguilhem (2009) observou.

Apesar de ambas serem sinalizadas apenas em dados objetivos de exame de sangue, as duas patologias que Simone passa a carregar possuem significados completamente distintos socialmente. A soropositividade para o HIV traz consigo toda a carga moral e o terror propagados durante o contexto epidêmico, o que torna a ausência de sintomas um aspecto secundário. Simone se vê desesperada e problematiza a postura do laboratório de entregar o resultado sem nenhum apoio psicológico:

eu peguei o resultado... O problema, que eu acho que também não foi legal, que eu peguei o meu resultado. O laboratório, ele não me preservou nesse sentido, houve uma falha, que eu até absolvo. Parece que atualmente, eles seguram o exame ou mandam pro médico. O meu, eu peguei no laboratório. E eu peguei, assim como eu faço com todos os exames, principalmente que a minha ginecologista não tinha interesse naqueles exames, especificamente, eu ia levar pra uma outra profissional, eu abri para ver como estava a minha taxa de glicose, como eu sempre faço. Pra ver quão alta ela está, (risos) porque ela está sempre alta. E quando eu vi, eu falei assim: “Que isso? Não entendi.”<sup>188</sup>

Embora não houvesse sinal de adoecimento, a soropositividade naquele momento representava uma condenação à morte, questão primordial para a qual ela não se sentia preparada. Conforme expôs Elias (2001a) no seu célebre ensaio *A solidão dos moribundos*, o conhecimento da morte muitas vezes traz mais impacto que a morte em si e o isolamento tem sido, historicamente, uma das respostas sociais diante dela. Para o autor, o ritual em torno do morrer era mais público e participativo no passado, ganhando os ares de solidão nos tempos mais recentes em parte pela recusa em aceitá-la. Nesse sentido, o silêncio e o isolamento procurados por Simone também dialogam com a recusa e o silenciamento diante de uma aparente proximidade da morte.

Conforme já dissemos, o acervo que disponibiliza as entrevistas aqui analisadas foi construído com base em perguntas específicas que motivavam os(as) pesquisadores(as) responsáveis por sua realização. De acordo com o que nos apontou Fernandes (2016), embora permaneça com suas características singulares, a fonte oral não explicita diretamente a relação

---

<sup>188</sup> SIMONE MARIA BORGES LIRA BEZERRA. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 2, Lado A, p. 12.

vivida por pesquisadores e depoentes no momento em que foi realizada a entrevista. Isto significa dizer que, por mais que tenhamos acesso ao documento na íntegra, alguns elementos de sua subjetividade nos escapam.

Todavia, a análise das fontes em sua totalidade nos suscita aspectos particulares, pois, ainda que tenha sido solicitado às entrevistadas que contassem toda a sua vida desde o início, em certo sentido, a descoberta do HIV assume um papel de clímax na narrativa elaborada. Visto como uma espécie de experiência-limite, entendemos que o diagnóstico evoca um reordenamento do eu, em que os elementos prévios da personalidade são imprescindíveis para a compreensão. Ganha relevo, nesse sentido, que Maria Terezinha, por exemplo, veja a chegada da aids como a inauguração de uma nova etapa em sua vida.<sup>189</sup> Além disso, deparar-se com o resultado positivo significa também colocar-se diante de todo um arsenal de significados construídos e propagados em torno de uma doença então considerada mortal e associada a uma série de marginalizações, o que torna o episódio inevitavelmente dramático e até traumático.

Os historiadores especializados na metodologia da história oral já nos alertaram sobre os limites da linguagem diante de eventos traumáticos, apontados principalmente nos trabalhos dedicados aos relatos das vítimas do Holocausto (Alberti et al., 2000; Pollak, 1992). Conforme dita o rigor do ofício da história, os documentos precisam ser analisados pelo que dizem e pelo que calam, bem como, problematizados de acordo com seus limites. O trabalho do historiador não é preencher lacunas ou fazer deduções a partir do que gostaria que as fontes dissessem, de modo que, entendidos os limites da reconstrução de um episódio limite, identificamos as fronteiras da memória em suas articulações entre o individual e o coletivo (Ferreira e Amado, 1998).

Assim, no caso de Simone em particular, a notícia da soropositividade foi recebida sem a mediação de médicos ou familiares, em que a paciente mostra o resultado para a ginecologista que havia preenchido o pedido dos exames. Em contraposição à crítica feita ao laboratório, Simone menciona a sensibilidade da médica, que afirmou pouco conhecer a respeito da aids, mas sugeriu profissionais de confiança e solicitou novos exames a fim de certificar-se do resultado. Ao deparar-se com o HIV, portanto, Simone não produz nenhuma elaboração discursiva e, em princípio, não fala nada a respeito com amigos, familiares ou namorado. Segundo ela, a exceção se dá quando informa a uma colega de trabalho que se atrasaria por causa da realização dos novos exames de confirmação:

Como no dia seguinte eu ia precisar novamente chegar tarde, e eu trabalho com uma menina na recepção, aí eu falei pra ela: “Rosa, dá uma segurada pra

---

<sup>189</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 3, lado B, p. 20.



mim, porque eu vou ter que fazer um exame de sangue...” A gente estava almoçando, que de vez em quando a gente almoça junto, ela falou: “Poxa Simone! Você não fez um há pouco tempo?” Eu explodi, eu comecei a **chorar (risos)**, eu chorava tanto, eu tremia tanto que ela falou: “Pelo amor de Deus! O que houve? Você está grávida?” (risos) Engraçado que ela nem cogitou.<sup>190</sup>

Como podemos observar no trecho destacado, no momento em que Simone menciona o momento dramático do desabafo com a colega, ela ri, sinalizando uma diferença considerável entre seu estado de espírito à época do ocorrido e durante a entrevista. Por mais que a lembrança de descobrir-se portadora do HIV possa representar um momento doloroso, as emoções evocadas pela rememoração parecem não recuperar o sofrimento. Sabemos que a descontração também pode indicar uma maneira de tornar palatável a recordação de um momento doloroso, contudo, Simone nos indica outros sinais de que, ao menos no processo de elaboração de si da entrevista, evidenciam menos dramaticidade na relação com a doença.

Outro exemplo da tranquilidade com que o começo da experiência soropositiva é relembrado aparece nos assuntos abordados durante a entrevista. Entre o relato do primeiro exame e da crise de choro com a amiga, Simone conversa com as entrevistadoras sobre a ausência de prevenção entre os jovens, sobre a necessidade de educação sexual nas escolas, sobre uma personagem soropositiva de uma telenovela e sobre a crença dos membros mais antigos do Grupo Pela Vidda de que os métodos de prevenção estariam largamente difundidos no cotidiano das pessoas.

A estrutura de sua narrativa nos remete às considerações já mencionadas de Bourdieu (1998) a respeito da ilusão biográfica, a ilusão de que a vida pode ser tratada como uma história coerente, em que os acontecimentos possuem significado e direção. Para o autor, essa expectativa de sentido em muito se relaciona com a tradição literária e, para nós, o exemplo de quebra de linearidade do relato de Simone configura uma das diferenças importantes em relação aos textos autobiográficos também analisados nesta tese. Ainda que guiada pelas perguntas das entrevistadoras, o percurso escolhido por Simone em suas respostas é mais espontâneo do que a rigidez de um projeto editorial autobiográfico permite.

Além disso, a elaboração feita pela entrevistada também nos coloca em diálogo com as considerações de Fernandes (2016) a respeito da construção de um passado com o qual se possa conviver. Segundo coloca a autora, “no espaço da memória se processa, não só a construção da identidade, como a seleção das lembranças que compõem a narrativa e os espaços sociais, revisitados e vivenciados, que traduzem as experiências subjetivas, a serem lembradas e

---

<sup>190</sup> SIMONE MARIA BORGES LIRA BEZERRA. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 2, p. 12, grifo nosso.

reconstruídas” (Fernandes, 2016, p. 61). Tal seleção pode alterar as lembranças e a construção narrativa, como vemos que acontece com Simone, a fim de tornar a experiência narrada mais confortável para quem conta. Ainda segundo a autora, a flutuação, a transformação e a seleção são constantes no processo de uma entrevista, configurando-a como um lugar de criação (Ibidem).

A forma com que Simone aborda a questão difere bastante da maneira com que Maria Terezinha rememora o que chama de sua “realmente longa história com o HIV”.<sup>191</sup> Ao invés do exame aparentemente desprezioso de Simone, Maria Terezinha começa chamando a história de longa porque entre os primeiros sintomas de adoecimento e a descoberta da soropositividade, transcorrem alguns meses. Segundo ela, a demora se deu, pois: “ninguém pensou em fazer um teste”.<sup>192</sup> Além disso, a simultaneidade de problemas pessoais fez com que os sintomas fossem interpretados pelos médicos como decorrentes de estresse:

E eu comecei a passar muito mal, nesses dias, muito mal, vomitando, aí liguei pro um amigo meu, aí fiz hemograma, radiografia e escarro. Não deu nada. Ele me deu um remédio pra estômago e eu não melhorava. Tudo que batia, voltava, voltava. E eu num cansaço, mas num cansaço. Eu me lembro que nós fomos para Angra dos Reis, aí nós alugamos um barco, meu irmão, eu vou com você, alugamos um barco, eu deitei no barco e dormi o tempo todo, eu só pensava em dormir. Sabe aquela coisa, aquela dor, uma gripe e não comia nada, quando eu forçava, eu vomitava.<sup>193</sup>

O sofrimento é acrescido da angústia provocada pelo desconhecimento sobre o que estava ocorrendo. A análise das especificidades de seu depoimento não pode perder de vista suas características pessoais em que se destaca, como veremos no próximo subitem, um longo casamento no qual foi vítima de uma série de violências físicas e morais. Em seu processo de elaboração de si, Maria Terezinha divide sua vida em três marcos: o casamento, o divórcio e a descoberta do HIV, sendo este último lido como uma interrupção na liberdade conquistada após a separação. Os meses de adoecimento representam, em princípio, um impacto por colocarem em suspenso as alegrias da vida de Maria Terezinha, que muitas vezes se descreve como uma pessoa extremamente festiva.

Após a descrição destacada acima, Maria Terezinha prossegue relatando o aparecimento de outros sintomas, cada vez mais graves, como a paralisia de parte de seu rosto que, quando informada ao médico, foi considerada razão para internação. Em meio às incertezas do sofrimento físico e psíquico, a hipótese do HIV surge como um *insight* do delírio febril: “(...) de noite eu tive uma febre, eu delirei muito. E nessa febre eu dizia pra mim: ‘Eu estou com

<sup>191</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 3, lado B, p. 21.

<sup>192</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado B, p. 22.

<sup>193</sup> Idem, 1998. Fita 3, Lado B, p. 23.

HIV. Eu estou com HIV'. Foi uma noite terrível, essa noite eu não esqueço nunca mais na minha vida".<sup>194</sup>

A pergunta das entrevistadoras nesse momento é bastante relevante para nossa análise. Elas indagam a respeito dos motivos para o surgimento dessa suspeita, bem como da relação desses com o conhecimento prévio sobre a doença, ao que ela responde: "Tinha algumas informações, não muitas, eu tinha as informações que todo mundo tem, não tinha as informações que eu tenho hoje"<sup>195</sup>. Isto significa dizer que, assim como aconteceu com Simone, apesar de ter partido da própria paciente o pedido para a realização do exame, essa atitude não foi motivada por informações precisas sobre a doença. No caso de Maria Terezinha, é mais plausível que a hipótese da aids tenha surgido por se tratar de uma enfermidade grave e aterrorizante dentro de um quadro dramático de sintomas difusos.

Mais uma evidência de que a suspeita de Maria Terezinha é tratada como um delírio do sofrimento pode ser encontrada na própria reação do médico quando esta lhe é apresentada:

Mas eis que antes, dos dias que eu fui ao consultório dele, eu disse assim: "[Doutor], eu estou apavorada!" "Por quê?" "Porque ontem eu tive muita febre e me deu um insight, uma coisa assim: eu estou com HIV. Faz um favor..." "Não, Terezinha. Os sintomas são de estresse. São disso são daquilo, são daquilo outro..." "Faz um favor pra mim? Naquele meio de sangue que você tirou, manda fazer o de HIV, mas não me diz, porque eu não estou preparada psicologicamente pra receber essa notícia, mas você já sabendo você vai me preparando. Eu não sei se ele mandou ou não mandou fazer o teste."<sup>196</sup>

O fragmento suscita dois aspectos importantes a serem destacados: a reação do médico e a ambiguidade com que Maria Terezinha se coloca. Em primeiro lugar, a atitude do profissional da saúde de descartar a possibilidade do HIV relaciona-se ao que vem sendo amplamente discutido e repetido aqui, o fato de que, até o momento do diagnóstico, as mulheres estudadas não eram vistas como potenciais vítimas da aids, nem por si mesmas, nem pelos outros. Uma senhora de mais de cinquenta anos, divorciada, mãe de dois filhos, avó, professora etc. não se assemelhava aos estereótipos dos 'grupos de risco' presentes nos discursos hegemônicos sobre a aids até então.

A negação do médico em realizar o exame, portanto, reforça não apenas esse discurso oficial sobre a doença, mas também nos lembra do quanto o saber médico não pode ser entendido desconectado dos inúmeros fatores sociais que o cercam. Como já foi discutido em vasta e clássica bibliografia (Kuhn, 2006; Fleck, 2010; Biagioli, 2005; Bloor, 2009), nem o

<sup>194</sup> Idem, 1998. Fita 3, Lado B, p. 24.

<sup>195</sup> Ibidem.

<sup>196</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado B, p. 23, grifos nossos.

saber médico nem os profissionais da saúde podem ser vistos como detentores de uma verdade absoluta, mas sim imbricados nas complexidades de seu tempo histórico e contexto social. O médico que trata Maria Terezinha, portanto, exerce sua individualidade entrelaçado na complexa trama social de que faz parte e, com essa atitude específica, faz coro com o conjunto de preconceitos que resultava na equivocada concepção de que a aids era uma doença que escolhia vítimas de acordo com a orientação sexual.

O segundo ponto diz respeito aos elementos relevantes para o estudo das subjetividades envolvidas na experiência do adoecimento, posto que a suspeita do HIV, para Maria Terezinha, surja em meio ao desespero, sendo também ligado a esse sentimento todo o conjunto de sentidos em torno da doença. Pedir para realizar o exame e ao mesmo tempo dizer que não quer saber o resultado sugere que a imagem que Maria Terezinha possuía da aids estava bastante associada à marginalização, estigmatização e condenação à morte, ideia agravada pelo conjunto de sintomas dolorosos que ela apresentava naquele momento.

Como afirmou Sontag (1989), algumas doenças são acompanhadas de uma carga de moralização que passa a acompanhar o paciente, aumentando ainda mais o sofrimento que o quadro clínico já traz. Para a autora, a emergência da epidemia de aids reforça estigmatizações da doença e do paciente, resgatando metáforas parecidas com as que acompanham os significados atribuídos ao câncer. Recuperar o paralelo entre as duas doenças, e as metáforas comuns que evocam, é também relevante para compreendermos a hipótese da aids como uma experiência difícil não apenas para Maria Terezinha, mas também para os médicos que pouco sabiam sobre a nova enfermidade.

Quando ela é finalmente informada de seu diagnóstico, o médico rememora três suspeitas que havia levantado, entre as quais elencou-se câncer generalizado, reforçando, mais uma vez, que a hipótese do HIV surgiu apenas comparável a outras igualmente consideradas raras diante dos sintomas imprecisos. Ao afirmar que não se sente pronta para saber de um possível diagnóstico positivo para o HIV, Maria Terezinha se refere mais à condenação moral e à suposta sentença à morte do que aos sintomas, pois deles não era possível se esquivar.

A iniciativa das próprias mulheres para a realização do exame é um aspecto central e repleto de ambiguidades. Maria Terezinha passa a considerar a possibilidade do HIV embora não se sinta preparada para lidar com os estigmas da doença, enquanto Simone faz o exame sem considerar que pudesse obter um resultado positivo, segundo ela: “Como se eu sempre tivesse me prevenido”.<sup>197</sup>

---

<sup>197</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 2, Lado A, p. 3.

O percurso de Maria Terezinha até o diagnóstico soropositivo atravessa várias doenças antes de encerrar-se – herpes, pneumonia, Guillain-Barré, candidíase – e, ainda no processo de investigação, ela chega a pedir o exame de HIV para outro médico:

O médico neurologista veio, me fez algumas perguntas...se eu tive...se eu fiz transfusão de sangue e se eu tive algum comportamento de risco. Eu disse: “Bom, eu realmente, **que eu transei algumas vezes sem camisinha, eu transei**. Mas eu não tenho conhecimento. **Agora me faz um favor? Manda fazer um teste de HIV**, que vocês pensaram em tudo menos nisso...” Eu pedi! Segundo médico.<sup>198</sup>

Mais uma vez, ela solicita a realização do exame, em que é acatada, obtendo um resultado negativo, diante do qual o médico lhe afirma que pode despreocupar-se e “arrumar um namorado”, fazendo referência à jovialidade e à fama de namoradeira de que Maria Terezinha se orgulhava após o divórcio. É importante destacar, no trecho acima, a menção que Maria Terezinha faz a uma das principais formas de transmissão do HIV, indicando que possuía informações a esse respeito, apesar de não se prevenir.

Pouco tempo depois, novos sintomas levam-na à outra internação, quando um clínico geral decide realizar o exame de detecção do HIV sem comunicar à paciente, apenas a seus familiares. Maria Terezinha recebe alta sem saber de seu diagnóstico, que é informado a ela cerca de vinte dias depois, em uma consulta em que estavam presentes seus dois filhos e sua irmã:

A Kátia[filha] já tinha ido falar, ela e o marido. Ih! Por trás disso muita coisa se passou. Meu filho foi lá conversar com o médico, telefonou, eu não sabia, depois foi que eu fiquei sabendo de tudo (...) Minha filha diz que ficou danada da vida com o médico, que eles tinham combinado que ele não ia me dizer ainda. Mas eu forcei a barra.<sup>199</sup>

Ao refletir sobre o conceito de biopolítica foucaultiano, confrontado à noção de potência, presente em Deleuze e Espinosa, Martins (2004) infere a respeito da construção do lugar de poder do médico e da medicina diante do paciente. Este, segundo o autor, passa a ser visto como se devesse submeter-se à sua tutela, abdicando “de sua autonomia, de seu poder de reflexão sobre si mesmo, de decisão sobre si, de conhecimento intuitivo e, sobretudo, vivencial de si mesmo” (Martins, 2004, p. 25). Na leitura conceitual do autor, a autoridade da medicina científica contribui para que o paciente seja visto como um amontoado de órgãos cujo defeito precisa ser corrigido pela autoridade médica independente da vontade do paciente, pois a verdade científica se sobrepõe a esta.

<sup>198</sup> Idem, 1998. Fita 4, lado A, p. 2, grifo nosso.

<sup>199</sup> Idem, 1998. Fita 4, lado A, p. 12.

A estrutura do conhecimento científico e da autoridade médica legitimam, a nosso ver, a atitude do médico de Maria Terezinha quando este realiza o exame sem seu consentimento e omite o resultado. De acordo com as normas éticas para o tratamento de HIV/AIDS, estabelecidas pelo Conselho Federal de Medicina na Resolução no. 1.359/92, artigo 2º,

o sigilo profissional deve ser rigorosamente respeitado em relação aos pacientes com AIDS; isso se aplica inclusive aos casos em que o paciente deseja que sua condição não seja revelada sequer aos familiares, persistindo a proibição de quebra de sigilo mesmo após a morte do paciente.<sup>200</sup>

Desta forma, cabe observar que, ao antecipar o resultado do exame apenas para os familiares, o médico desrespeitou as normas éticas de atendimento da doença. A resposta dela ao ocorrido não é passiva. Além do impacto da notícia, o sentimento de ser sido enganada também é recordado:

Eu falei: ‘Poxa, você me enganou, todo mundo me enganou, eu pedi desde o começo, eu pedia e ninguém me atendia, pra fazer o HIV. Eu precisei passar quatro meses, sofrer quatro meses pra poder descobrir isso?’ E ele disse: ‘Maria Terezinha, você sempre soube que estava com HIV’. Eu disse: ‘Eu tinha uma desconfiança. Mas a partir do momento que um médico me apresenta um teste negativo, eu tirei isso completamente da minha cabeça!’<sup>201</sup>

A relação de poder que tenciona o saber médico e a autonomia da paciente é um aspecto bastante relevante quando se trata especificamente da aids, cuja epidemia foi, de acordo com a historiografia das doenças, decisiva no processo de mobilização de doentes. Herzlich (2004) e Nascimento (2005) nos mostraram em suas obras como o advento da aids nas décadas finais do século XX suscitou respostas públicas múltiplas, entre as quais destacam-se os grupos de pacientes que passaram a reivindicar acesso a testes e tratamentos, combate ao preconceito, bem como mudanças na abordagem das campanhas de prevenção.

No que concerne ao contexto brasileiro, Nascimento (2005) destaca o engajamento do movimento *gay*, então representado pela sigla GLS,<sup>202</sup> na construção das ONGs e grupos de apoio, instituições que se tornaram indispensáveis no combate à doença.<sup>203</sup> Conforme temos visto ao longo desta análise, é por sugestão dos próprios médicos que a maioria das mulheres estudadas chega aos grupos de apoio, instituições muitas vezes protagonistas do

<sup>200</sup> Resolução Conselho Federal de Medicina no. 1.359/92. Disponível em:

[http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/1992/1359\\_1992.htm](http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/1992/1359_1992.htm) Acesso em 18 de janeiro de 2018.

<sup>201</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 4, lado A, p. 14.

<sup>202</sup> À época, a sigla referia-se a Gays, Lésbicas e Simpatizantes. Atualmente, reivindica-se a inserção de novos grupos e novas definições de gênero e orientação sexual com a sigla LGBTI contemplando Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais, Transgêneros e Intersex.

<sup>203</sup> O Grupo Pela Vidda está entre os objetos de estudo da autora, que foi também a coordenadora do projeto que resultou nas entrevistas aqui analisadas.

questionamento da autoridade médica, o que também evidencia as múltiplas complexidades das relações de poder entre médicos e pacientes.

A autoridade médica ancorada na suposta irrefutabilidade do saber científico denuncia sua historicidade na escolha das palavras na hora de informar a Maria Terezinha seu diagnóstico, quando os termos *aids*, *HIV* e soropositividade são evitados pelo profissional:

Ele disse: ‘Não, não é câncer, e nem tuberculose’. ‘Então o que era?’ ‘Infelizmente, Maria Terezinha, você não precisa, já tem tratamento, não sei o que mais lá, você está com imunodeficiência’. Você acredita que eu não atinei o que era imunodeficiência? (...) ‘Doutor, fala o nome, não é possível, eu quero saber!’ ‘Maria Terezinha, você tem *aids*’. Eu parei, quer dizer, eu não tive nenhuma reação, eu não chorei, eu não berrei, eu não gritei, eu não fiz nada, eu parei. Estava meu filho, minha filha, aí eu falei: ‘Tudo bem’.<sup>204</sup>

Esquivar-se do termo naquele momento sugere uma estratégia para atenuar o fardo que os nomes e os termos relacionados à doença adquiriram durante os primeiros anos da epidemia. Cabe lembrar que antes de ser identificada pela sigla em inglês para síndrome da imunodeficiência adquirida, expressões como ‘peste/câncer gay’ chegaram a aparecer em jornais e em discursos médicos, contribuindo largamente para a atmosfera de preconceito e pânico que cercou a enfermidade (Nascimento, 2005).

O eufemismo da palavra imunodeficiência representa um subterfúgio utilizado pelo médico para evitar que Maria Terezinha se identificasse com o adjetivo que se tornou emblemático e rejeitado pelos acometidos em suas formas de mobilização, a saber, *aidético*. Entendido como sinônimo da condenação moral e física que se associava à doença, os movimentos sociais em torno da *aids* reivindicaram a substituição pelo termo soropositivo(a), cuja construção semântica recupera a noção de positividade. Também faz parte dessa luta política do campo semântico da doença o uso da expressão ‘pessoas vivendo com *aids*’, em que se objetivou rejeitar a ideia de morte tão propagada no começo da epidemia.

Nas últimas décadas, os debates em torno de uma suposta dicotomia entre discurso e a realidade têm sido acalorados, dividindo historiadores, sociólogos e linguistas, formando correntes historiográficas aparentemente incomunicáveis.<sup>205</sup> Ainda que a indagação a respeito da existência de uma realidade concreta independente da produção de discursos nos soe uma querela muitas vezes sem sentido e muitas vezes esvaziado e descontextualizado com finalidades pouco éticas, para nós é imprescindível observar que os discursos interferem na realidade, sendo apropriados e reapropriados de acordo com as estruturas de poder.

<sup>204</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 4, lado A, p. 13.

<sup>205</sup> Entre os autores mais emblemáticos desse debate, destaca-se White (1995; 1999; 2001; 2009). As principais críticas a esse respeito relacionam-se ao amparo teórico que acaba fornecendo a teorias revisionistas sobre o Holocausto, em âmbito ocidental, e sobre a Ditadura Militar no Brasil.

Distante desse debate teórico e conceitual mais amplo e mais próxima das análises específicas sobre enfermidades, Sontag (1989) nos lembrou que evitar o nome da doença era uma ferramenta discursiva utilizada com o câncer e recuperada com o surgimento da aids. Para a autora, não ousar dizer o nome também consistia em uma espécie de reverência ao medo que a doença provocava, reforçando o estigma. Observa-se, portanto, ausência de linearidade no uso dos discursos e em sua efetividade para o questionamento das relações de poder.

A importância da construção discursiva referente à doença também foi abordada pelo escritor gaúcho Caio Fernando Abreu que, ao decidir comunicar a seus leitores a descoberta da doença, optou por subtrair-lhe o nome.<sup>206</sup> Enquanto Abreu negou determinados significados da doença quando oculta seu nome – ainda que o deixe implícito, o médico rejeitou identificar Maria Terezinha como uma das vítimas habituais da aids quando escolheu a palavra imunodeficiência. Todavia, como podemos observar no trecho destacado acima, a incompreensão e as perguntas da paciente o obrigam a recuperar o termo oficial, e, com ele, seus múltiplos significados. Maria Terezinha só compreende do que se trata quando a palavra aids é usada, o que, assim como acontece quando Simone conversa com a médica sobre o exame, torna o diagnóstico efetivo para ambas e obrigando-as a confrontarem-se com a representação social da aids.

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

Ao mesmo tempo, eu pedi o exame com a consciência de que eu não tinha nada, absolutamente nada. Então, é uma atitude contraditória. É quase como um pensamento ideológico. Eu nunca pensei que se eu tivesse... e depois? Ou, será... existia realmente a real possibilidade de eu ter? Engraçado, porque eu já havia transado sem preservativo. Então, a partir do momento que você já fez sexo sem preservativo, existe a possibilidade. Mas ao mesmo tempo, na minha cabeça era um lance assim que não existia. Eu fazia só, sei lá, como brincadeira.<sup>207</sup>

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

---

<sup>206</sup> O escritor comunica seu diagnóstico aos leitores por meio de uma série de crônicas publicadas em jornal, onde a omissão do nome da doença constitui recurso utilizado para ressignificá-la (Vianna, 2014).

<sup>207</sup> SIMONE MARIA BORGES LIRA BEZERRA. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 2, lado A, p. 2.



acima, que, ao rememorar sua compreensão da hipótese do HIV, Simone também verbaliza seus conhecimentos sobre as formas de transmissão, embora não considerasse que a ausência de prevenção pudesse efetivamente indicar que pudesse contrair o vírus.

Ainda que Simone demonstre muito mais tranquilidade na hora de relatar o período na entrevista, ela também conta que teve medo de que a repetição do exame confirmasse o diagnóstico soropositivo e decide viajar sem esperar o resultado. Conforme conta, estava habituada a visitar a irmã no nordeste todos os anos e a notícia do HIV veio pouco tempo antes da data da passagem. Segundo ela, a viagem funcionou como uma espécie de fuga necessária naquele momento, pois acabou servindo também como um pretexto para não buscar o resultado do segundo exame: “Eu fugi mesmo, e passei mais de um mês como eu sempre faço, procurei não pensar a respeito, neguei mesmo, apaguei da minha mente (*risos*)”.<sup>208</sup>

Mais uma vez, Simone faz uso do subterfúgio da risada para referir-se aos momentos de sofrimento do passado. A negação durante certo período se assemelha à sensação de desespero relatada por Maria Terezinha, que entra em um quadro depressivo logo após a confirmação do HIV: “Foram as duas embora e eu fiquei sozinha com a minha dor, com a minha solidão, com a minha aids. Eu entrava quase em desespero, passava o dia inteiro deitada vendo televisão”.<sup>209</sup> Ainda que Maria Terezinha se sinta solitária e pouco compreendida pelos familiares, consiste em aspecto relevante o fato de que estes sabiam de sua condição sorológica e davam, à medida do que acreditavam correto, seu apoio.

Como Simone optou por não comunicar a soropositividade aos parentes, seus momentos de tristeza acabavam sendo longe da visão da família, acontecendo, na maioria das vezes, fora de casa, conforme podemos observar no seguinte fragmento: “Nesse meio tempo, eu chorava em ônibus, chorava no trabalho, chorava (*risos*) às escondidas... Eu tinha a sensação de que eu estava chorando o tempo todo, andava na praia chorando (*risos*)”.<sup>210</sup>

A circunstância do adoecimento, bem como os impactos do medo da morte que o acompanha, faz com que Maria Terezinha procure o grupo de apoio meses depois do diagnóstico. Na entrevista, ela relata um episódio de depressão que surge com o período mais crítico da doença e que se estende a ele. A participação no grupo faz parte do processo de melhora do quadro depressivo, do reordenamento dos projetos de vida e do reordenamento da identidade a partir do compromisso público com a doença, bem como pelo envolvimento político no ativismo em torno do HIV. Simone, entre as mulheres estudadas, é a que mais rápido

---

<sup>208</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado A, p. 15.

<sup>209</sup> Idem, 1998. Fita 4, lado B, p. 21-22.

<sup>210</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado A, p. 16.

procura o grupo de apoio, por sugestão do médico, e, segundo relata na entrevista, passou por poucos episódios mais críticos de medo da morte associada à aids.

Vimos nos capítulos anteriores que, não raro, modelos e estereótipos ligados ao gênero feminino influenciaram e/ou motivaram pensamentos e atitudes das mulheres estudadas aqui. Entretanto, a complexidade da análise inclui, na mesma medida, perceber o quanto muitas das ações se colocam como questionamentos a esses modelos e estereótipos, ou mesmo sem estabelecer nenhuma relação direta com eles. Mobilizar a categoria gênero, conforme vimos anteriormente, inclui desconstruir as definições biológicas, linguísticas, comportamentais etc. que pareciam – e no senso comum ainda parecem – formatar as mulheres a partir da dominação masculina. Décadas de estudos de gênero no âmbito das ciências humanas foram eficazes em nos mostrar que a conformação binária, que divide os seres em homens e mulheres, não pode ser naturalizada, de modo que seria muita ingenuidade esperar que vidas de mulheres tão plurais nos levassem a lugares comuns.

Embora saibamos que toda a construção histórica, política, social e cultural está presente no que podemos chamar de uma construção individual, o percurso que vimos seguindo até aqui não perde de vista em nenhum momento o quanto o eu e o todo estão entrelaçados de modo complexo. Os modelos de comportamento normalmente associados ao feminino são fortes e constantes, mas não determinantes; tratam-se de modelos cuja linearidade não dá conta da realidade.

Nesse sentido, entender que a reação de Maria Terezinha e Simone difere consideravelmente das outras mulheres anteriormente estudadas não significa submetê-las a uma escala de normatização de acordo com o gênero que lhes é apresentado pela sociedade. Observamos que a complexidade e falta de linearidade esteve presente em todas as trajetórias que acompanhamos até aqui, de modo que os aspectos e na medida em que aparecem é peculiar a cada uma.

Conforme afirmou Mead (1973), as atitudes tradicionalmente atribuídas ao gênero feminino – como passividade, suscetibilidade e disposição de acalantar crianças, por exemplo – podem ser facilmente definidas como padrão masculino em determinadas sociedades e em outras ser prescritas para a maioria das mulheres. Suas análises antropológicas foram eficazes em nos mostrar que a naturalização de temperamentos ligados ao gênero não tem embasamento, contribuindo, portanto, para a desconstrução dos padrões binários para as maneiras de agir de homens e mulheres.

Rubin e Butler (2003), por sua vez, nos sinalizaram que a constatação de que um dado comportamento é socialmente construído não significa que se possa automática ou

sequencialmente transformá-lo. Isto não significa dizer que mudanças não aconteçam, mas que nem sempre essas são motivadas ou proporcionadas pelas constatações de que existem modelos de comportamento determinados por fatores específicos. Tal afirmação é imprescindível quando nos deparamos com ambiguidades nos comportamentos que ora parecem questionar um padrão, ora o reproduzem.

No caso de nossa análise, a hipótese inicial de que não existia a noção de vulnerabilidade para o HIV nas mulheres que seguiam os modelos normativos de comportamento sexual foi complexificada pelas fontes à medida que duas das mulheres estudadas não tratam a questão de forma tão simples. Contudo, ainda que para Maria Terezinha a condição do adoecimento tenha surgido antes do diagnóstico, acreditamos que este inaugura uma experiência nova com a doença para as duas mulheres, processo que será doravante analisado de acordo com o relato da história de vida delas antes da soropositividade, a fim de que possamos compreender o que é ser uma mulher soropositiva para ambas considerando as mulheres que eram até então.

#### **4.2 “O conflito era dentro de mim”:<sup>211</sup> trajetórias de mulheres**

A subjetividade da experiência com a aids possui aspectos que não podem ser alcançados por uma entrevista ou uma autobiografia. O ofício da história inclui trabalhar com vestígios do passado na tentativa de reconstruí-lo com a consciência de que nunca será possível fazê-lo por completo, independente da tipologia documental de que se faz uso. Nosso olhar para as fontes, portanto, inclui os limites intransponíveis de toda análise histórica, que parte de questões a serem respondidas por meio dos instrumentos teórico-metodológicos mobilizados.

Como qualquer documento histórico, uma fonte oral possui limites e lacunas que, a depender dos objetivos, pode-se tentar preencher com outros tipos de fontes ou analisar de acordo com os limites que se colocam. A ressalva torna-se relevante para lembrarmos que não é interesse do(a) historiador(a) refutar ou testar a veracidade dos depoimentos orais, mas analisá-los em suas complexidades, que incluem, invariavelmente, a elaboração da memória. Cabe, portanto, ressaltar mais uma vez que os depoimentos orais estão aqui sendo analisados na chave de leitura da escrita de si a fim de apreender as subjetividades envolvidas na relação entre gênero e aids na segunda década da epidemia.

---

<sup>211</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 1, lado B, pp. 27-28.

Nesse sentido, ainda que já tenhamos apresentado brevemente nossas mulheres e abordado seu enfrentamento do diagnóstico, torna-se necessário mergulhar um pouco sobre a narrativa que fazem de suas vidas antes de se depararem com o HIV.

Filha mais velha de um proprietário de engenho e uma dona de casa, Maria Terezinha apresenta os quatro anos em que estudou em um internato como o primeiro acontecimento marcante de sua vida: “os quatro anos de inferno”.<sup>212</sup> A disciplina rígida incluía acordar cedo, tomar banho frio, missas diárias e silêncio constante – conversas entre as alunas só eram permitidas nos finais de semana. O relato da repressão vem sempre acompanhado das estratégias de resistência utilizadas para aproveitar as brechas que encontrava, Maria Terezinha se descreve como uma pessoa sempre independente e líder, envolvida nas atividades da escola, como coral, teatro, grupos de jovens católicos, times de vôlei etc. Os questionamentos oscilavam com o empenho acadêmico, pois a excelência nas avaliações escolares só era quebrada pelas notas baixas em comportamento.

A estrutura patriarcal, mais rígida à época de sua juventude, cerceava as pequenas tentativas de liberdade, entre as quais destaca o plano frustrado de estudar em Recife, ao término do ginásio. As propostas de residir em um pensionato católico foram rejeitadas por seu pai, sob a alegação de que uma moça não poderia morar sozinha em outra cidade. Uma alternativa encontrada foi cursar o Segundo Grau, atual Ensino Médio, no Rio de Janeiro, então capital do país, onde seus avós residiam.

Ao ser indagada a respeito da visão de mundo e maneiras de agir de seus pais, Maria Terezinha tece uma análise interessante, sintetizando simultaneamente as restrições resultantes da estrutura patriarcal e as possibilidades de atuação dentro destas. Segundo ela, seu pai:

Seguia os padrões mais ou menos da época, mas não era um homem assim ignorante, nunca me bateu, nunca gritou comigo. Pelo contrário, eu me lembro dele assim com muito carinho, ele me botava no colo, coisa difícil, coisa difícil na época. Ele me botava no colo, eu sentava à mesa, às vezes, no colo, ele preparava a minha comida, ele andava muito comigo no colo (...).<sup>213</sup>

As demonstrações de afeto são mencionadas como uma diferença significativa em relação ao que era esperado e normalmente praticado pelos homens na primeira metade do século XX. Do mesmo modo, a entrevistada indica que a ausência de irmãos do sexo masculino durante quase toda a infância possibilitou que ela acompanhasse o pai em várias atividades até então raramente realizadas por meninas, no meio rural, como montar a cavalo, correr, nadar no

---

<sup>212</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado A, p. 5.

<sup>213</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 1, lado A, p. 11.

rio sem roupas, moer cana de açúcar, acompanhar o pai na vacinação de bois etc. O rigor era extremo para algumas coisas e mais frouxo em outras,

Então era uma coisa muito engraçada que eu não perdi a minha feminilidade, porque eu fazia tudo isso que era de menino! Eu brincava mais com os meninos do que com as meninas, por causa dessa coisa de montar a cavalo (...) Então a gente fazia aquelas brincadeiras todas, a gente tomava banho nu. Engraçado, é umas coisas assim, hoje que eu fico refletindo como é incoerente né? De um lado a gente tomava banho nu no rio e de outro lado tinha uma rigidez tão grande em outras coisas. Eles achavam que era natural a gente tomar banho, não botavam maldade nisso, eu fui criada assim.<sup>214</sup>

A mãe de Maria Terezinha, por sua vez, não interferia nas decisões familiares, seguindo a rigidez rotineira para uma cidade pequena no interior do nordeste brasileiro, na primeira metade do século XX<sup>215</sup>: “Mamãe não dava opinião. O que meu pai decidia ela acatava, era aquela família bem patriarcal mesmo, entendeu? Papai não era um homem violento, ele era um homem rígido... dentro da educação dele”.<sup>216</sup>

Não é surpreendente constatar que as relações afetivas também estavam submetidas a um rígido controle, apesar de Maria Terezinha ter tido certa autonomia para frequentar festas e eventos sociais durante a adolescência. Conforme destaca, os namoros só eram permitidos caso tivessem por objetivo o casamento:

Tanto que o primeiro rapaz que eu apresentei, realmente foi o meu ex-marido, já aqui no Rio. Lá no Nordeste eu tive vários namorados mas era tudo namoradinho, paquerinha, quando eu vim para cá eu tinha quinze anos, nunca tive namorado sério lá, era menina.<sup>217</sup>

O casamento, inclusive, surgiu como alternativa para permanecer residindo no Rio de Janeiro ao término da faculdade. Quando apresentou o então namorado aos pais, intencionava “adquirir a confiança dele” a fim de ser considerada apenas apta a noivar. Todavia, o argumento de que não era de bom tom uma jovem residir sozinha em uma cidade grande se repetiu, de modo que a condição para continuar na capital era o matrimônio. Ainda que contrária à sua vontade, Maria Terezinha considerou a decisão do pai acertada:

Sabe quando você não domina. As coisas correm muito rápido na sua vida, você não raciocina, é uma coisa que você quer de um jeito, não tá acontecendo do teu jeito, mas também não tá acontecendo do jeito ruim. Não era do jeito que eu queria, mas também não era de um jeito ruim. Aí, casei e fiquei.<sup>218</sup>

<sup>214</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado A, p. 10.

<sup>215</sup> Albuquerque Jr. (1999) identifica a força da violência masculina como um aspecto cultural importante da cultura nordestina, o que se desdobra no exercício do poder masculino de modo mais nítido e constante, bem como no silenciamento expressivo das mulheres nas relações normativas, ainda que estas não sejam uma preocupação central para o autor.

<sup>216</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 1, lado A, p. 10.

<sup>217</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado A, p. 11.

<sup>218</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado B, p. 20.

A partir disso, a tutela do pai foi substituída pela do marido que, sempre que pôde, cerceou sua liberdade e autonomia, praticando uma série de violências físicas e simbólicas contra a esposa. Uma delas esteve relacionada à atuação de Maria Terezinha no mercado de trabalho, da qual ele discordava, fazendo o possível para impedi-la de continuar, principalmente, após a gestação da primeira filha. A ausência de outras mulheres economicamente ativas em ambos os lados da família fortalecia o argumento do cônjuge, que insistia para que Maria Terezinha se ocupasse apenas das tarefas domésticas.

Além da falta de incentivo do marido, Maria Terezinha também relata que possuía baixa autoestima profissional por, muitas vezes, ter seu trabalho desacreditado em prol da valorização de sua aparência e de seus atributos físicos. Segundo ela, ser considerada muito bonita muitas vezes impedia que seu desempenho profissional fosse corretamente avaliado e aumentava os ciúmes do marido. Este dificultava sua permanência nos empregos regulando o uso do automóvel do casal como meio de transporte e protagonizava brigas que, não raro, terminavam em agressões físicas.

A primeira gravidez de Maria Terezinha coincidiu com uma oferta de trabalho na nova capital federal, que foi recusada por exigência do marido: “Eu chorei, implorei, fiz tudo, disse que ia sozinha, aí eu fiquei grávida. Se eu estivesse sozinha, mas foi justamente nesta viagem que eu engravidei. Foi quando ele começou a me pressionar, me pressionar, eu continuei trabalhando com a barriga deste tamanho”.<sup>219</sup> O resultado foi a recusa da nova oportunidade e o pedido de demissão dos outros dois empregos em que se encontrava, na Faculdade de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica (PUC-RIO) e no Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (SENAC), decisão que considera “a grande burrada” da sua vida”.<sup>220</sup>

Diante dessa sentença categórica, uma das entrevistadoras interpela Maria Terezinha a respeito da dificuldade de se considerar rebelde e, simultaneamente, lidar com as opressões do casamento, ao que ela responde:

Foi muito difícil, quer dizer, eu não me diria propriamente rebelde. Eu era uma pessoa que eu tinha uma visão. Olha, naquela época eu achava a virgindade uma besteira. Não contestava a virgindade. Mas eu achava uma besteira.

**Entrevistadora** – E você casou virgem?

**Entrevistada** - Eu casei virgem. Eu respeitava os padrões da época... **eu contestava, mas respeitava deus pra entender?** Então, aí é que vinha o conflito dentro de mim. **O conflito era dentro de mim.** Eu fui uma pessoa muito respeitável, fora essas coisinhas de namorico e de fazer algumas coisinhas na escola, eu nunca cometi nenhum desvario, nenhuma coisa que a sociedade pudesse condenar, digamos assim, a sociedade lá onde eu vivia, a minha família e tudo, entendeu? Não tinha o quê. A contestação era assim

<sup>219</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado B, p. 24.

<sup>220</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado B, p. 26.

muito dentro de mim, uma coisa de revolta, porque que eu tenho que fazer isso, porque que ao invés disso, porque eu não faço isso. Era muito forte, digamos assim, a educação que eu tive, eu como ainda não tinha trabalhado, ainda não tinha feito uma terapia, ainda não tinha feito nada, eu terminava me submetendo, como eu me submeti pra ir pra Brasília.<sup>221</sup>

A contestação aos padrões de comportamento, entendidos por ela mais como uma questão geracional do que de gênero, é entendida como algo interno, subjetivo, sem necessariamente se converter em ações, embora se transformasse em sofrimento decorrente da disparidade entre suas convicções e práticas. A citação acima nos traz uma reflexão muito instigante sobre a percepção das opressões de gênero vivenciadas, bem como das pequenas fissuras que permitiam questioná-las. Identificar a existência das imposições e seu embasamento em padrões pré-estabelecidos era tarefa mais simples do que efetivamente emancipar-se.

Mais de uma vez, a entrevistada credita ao tratamento psicológico a identificação e possibilidade de combate às violências sofridas. Para ela, a coerção a que se acostumara a submeter-se em muito era devida ao período de rígida disciplina enfrentado no internato. A reação às violências perpetradas pelo marido e pelo sogro, desta forma, sofria influência da passividade aprendida nos anos de reclusão.

Quase simultaneamente ao nascimento da primeira filha e à renúncia aos empregos, outro episódio abala a convivência conjugal: uma paixão inesperada. Ainda que o desrespeito ao acordo monogâmico não tenha ocorrido, a sinceridade em relação a seus sentimentos resultou na transformação definitiva do matrimônio em um conjunto de violências. O marido recusou a separação e, com conivência do sogro, ameaça sua segurança e a de seus filhos.

É que nesse mesmo tempo eu me apaixonei por outra pessoa e não tive outra alternativa que eu achava que eu tinha que ser honesta, tinha que contar pro meu marido, eu contei para ele. Mas só paixão, me apaixonei, não tive relação, não transamos nem nada. Foi uma coisa que surgiu, mas estava difícil, a nossa relação estava insuportável eu contei pra ele e aí foi o fim do nosso casamento. Nós ainda convivemos, ainda tentamos conviver durante algum tempo, mas foi muito difícil a convivência, muito difícil a convivência... e ameaças...<sup>222</sup>

As brigas frequentes tornaram-se agressões cotidianas e a condição econômica favorável da família foi utilizada pelo cônjuge como estratégia para chantagem. Como havia saído dos empregos, Maria Terezinha dependia financeiramente do marido que, junto com o sogro, ameaçou deixá-la sem recursos e sem a guarda dos filhos caso insistisse em uma

<sup>221</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado B, pp. 27-28, grifo nosso.

<sup>222</sup> Idem, 1998. Fita 1, lado B, p. 32.

separação litigiosa. Para fugir das violências no ambiente doméstico, que incluíam ataques com faca e revólver, passou a dormir no quarto da filha.

No trecho acima, Maria Terezinha menciona o respeito ao acordo conjugal, ressaltando a permanência de sua integridade ‘moral’ e a imagem de mulher respeitável. Como vimos no capítulo 1, a relação entre o valor moral atribuído às mulheres e o controle de seus corpos e de sua sexualidade foi objeto de estudo de ampla bibliografia (Schienbinger, 2004; Habner, 2012; Laqueur, 2001; Pedro, 1998; Toledo, 2015; Butler, 2006). Diante da separação negada e do rígido controle de sua rotina a partir de então, Maria Terezinha se conforma com a renúncia de seus sentimentos:

Não passava outra coisa na minha cabeça senão renunciar a esse amor e tocar a minha família pra frente, porque foi pra isso que eu fui educada. Mas aí as coisas foram acontecendo, quer dizer, no início meu marido se mostrou um pouco compreensivo, mas depois ele se tornou agressivo, ciumento, aí começou a querer me prender, aí exigiu que eu deixasse o trabalho, ou ele ou o trabalho, entendeu? Aí começou a fazer uma porção de exigências, a fazer uma porção de coisa e a nossa vida foi se tornando... insuportável.<sup>223</sup>

Com autorização do sogro, o casal vive alguns períodos de afastamento, em que Maria Terezinha viaja para visitar seus pais no nordeste ou se refugia em uma propriedade da família na região serrana do Rio de Janeiro. Segundo ela, esses momentos eram estratégias para amenizar a convivência com o marido, sendo privada de sua rotina e permanecendo tutelada mesmo à distância. Maria Terezinha conta que sua submissão a essas violências também estava atrelada ao desejo de preservar o caráter institucional do casamento.

Dei a última chance ao nosso casamento. Nem a mim nem a ele, ao casamento. Acho que foi à instituição, entendeu? Medo! Medo, eu tava com medo, eu tava apavorada, gente! Como é que eu ia viver, sem emprego e com dois filhos, se eu tinha largado tudo da minha vida? E ele me ameaçando que me tiraria tudo, que não me daria nada. “Quer? Pode ir! Deixa as crianças aí. Vai à hora que você quer, eu não te impeço, mas os meus filhos ficam comigo.” Então, com essa historiazinha de “meus filhos ficam comigo” eu permaneci mais alguns anos junto dele. Nessas tentativas de vai pra Petrópolis, vai pro interior...<sup>224</sup>

Sem considerar o retorno ao controle paterno como alternativa, Maria Terezinha se dedica a reconquistar sua independência financeira, o que só consegue após quase uma década. Com a quantia que o marido lhe dava para suprir despesas básicas, comprava livros e estudava escondida para concursos: “aí eu me voltei pros livros. Foi aí que eu me instruí muito, aquele livro de faculdade que a gente lê pela metade, que a gente lê um capítulo porque o professor manda, eu li tudo, entendeu?”<sup>225</sup>

---

<sup>223</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado A, p. 2.

<sup>224</sup> Idem, 1998. Fita 2. Lado A, p. 3.

<sup>225</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado A, p. 4.



A situação financeira confortável possibilitava a contratação de uma mulher oriunda das classes mais baixas para a execução das tarefas domésticas, assim como em boa parte dos lares de classe média e alta no Brasil. Poupada dos afazeres de casa, Maria Terezinha dedicava-se integralmente aos estudos:

Eu tinha o tempo todo, eu tinha uma empregada que tomava conta dos meus filhos muito bem, cozinhava que era uma maravilha, eu fazia algumas coisas domésticas, eu sempre gostei de cozinhar, de fazer essas coisas, mas eu tinha um tempo disponível e eu ficava lendo, estudando, estudando muito, me instruindo, li **Simone de Beauvoir**, li o companheiro dela.<sup>226</sup>

Não nos passa despercebido que, durante um dos momentos em que mais foi vítima de misoginia e machismo, Maria Terezinha tenha se dedicado à leitura de um dos maiores clássicos da literatura feminista. É também relevante observar a menção à autora no contexto de planejamento da forma de escapar à situação em que se encontrava.

A referência aos estudos e a ênfase dada aos nomes de autores e professores do curso de História, em vários momentos da narrativa, nos remetem à discussão de Portelli (1996) a respeito dos fatos e da filosofia na história oral. A análise do autor foi eficaz em apontar que a separação entre um entrevistado detentor dos fatos e um pesquisador instruído capaz de interpretá-los constitui uma visão hierarquizadora e limitada no trato com as fontes. O exemplo do testemunho de um escravo e da arrogância dos brancos abolicionistas tomado por Portelli (1996, p. 59) é uma armadilha em que pode cair qualquer pesquisador que esqueça que os sujeitos do passado possuem uma interpretação de sua própria história.

Além disso, durante a construção narrativa de um depoimento oral, a escolha dos acontecimentos narrados e da interpretação imbuída do(a) entrevistado(a) dá-se também em relação ao que este acredita que os(as) entrevistadores(as) esperam. Na direção apontada por Portelli (1996), acreditamos que Maria Terezinha, ao demarcar os autores e professores, sinaliza a posição de detentora da filosofia, indicando a aproximação intelectual com as entrevistadoras e a capacidade interpretativa de sua história. Embora Maria Terezinha demarque sua intelectualidade, cabe ressaltar que, como bem afirmou Portelli (1996), tal capacidade independe de escolarização ou classe social, sendo inerente a qualquer entrevistado(a).

Ainda que Maria Terezinha não cogitasse a traição, seus passos eram vigiados por pessoas da família, empregados ou pelo próprio marido. Ciente de que este possuía outras relações, ela apenas solicitava que fossem mantidas fora de seu conhecimento, evidenciando a desigualdade de gênero dentro do acordo matrimonial, de que não pudera sair acusada de

---

<sup>226</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado A, p. 5, grifo nosso.

traição: “Mas ele sempre foi discreto, saía, voltava de noite à hora que queria, eu também não perguntava nada, só que eu não podia sair, porque ele me controlava (...)”.<sup>227</sup>

Ao lembrar o período, Maria Terezinha reflete sobre as dificuldades enfrentadas e o processo de superação:

Foi um pesadelo. Hoje eu não sei como é que eu aguentei, como é que eu... eu digo assim, eu acho que eu sou uma pessoa mentalmente saudável, até onde se pode ser... mentalmente saudável, entendeu? Eu acho que eu sou uma pessoa saudável mentalmente apesar de tudo isso, porque foi muito complicado, muito difícil.<sup>228</sup>

É de conhecimento geral que os vários tipos de violência doméstica de que Maria Terezinha foi vítima não são incomuns na sociedade brasileira. As concepções de que o casamento era sinônimo de posse sobre a mulher, de que a violência era um direito do marido e de que o Estado não deveria intervir no âmbito privado reverberavam no imaginário e na legislação até bem pouco tempo. Conforme destacaram Lage e Nader (2013, p. 288), até 2003, o Código Penal brasileiro utilizava o termo ‘mulher honesta’ e, até 2005, criminalizava o adultério apenas quando este era praticado pela mulher. As autoras destacam que “a condenação legal da mulher adúltera legitimava, no senso comum, a violência conjugal – incluindo, no limite, o assassinato ‘em defesa da honra’ – como forma de punição privada, praticada por maridos, supostamente ou de fato, traídos” (Lage e Nader, 2013, p. 288).

Comparada a outras modalidades de violência, a agressão doméstica contra a mulher configura “um padrão específico de violência fundada na hierarquia e na desigualdade de lugares sociais sexuais que subalternizam a mulher” (Nader, 2013). Segundo a autora, essa modalidade de violência está intrinsecamente relacionada à dominação patriarcal, relacionando-se à ordem econômica e política, promovendo a dependência feminina e fornecendo ao homem a tutela sobre a mulher.

Nader (2013) aponta para a necessidade de percebermos a estreita ligação entre poder e violência, o que, em geral, se expressa por meio da aquisição e manutenção de bens econômicos e da criação de um status que precisa ser constantemente legitimado através das práticas de violência doméstica. Na primeira metade do século XX, acrescenta, o sustento econômico da família era suficiente para garantir a posição de supremacia masculina, concedendo-lhe socialmente a prerrogativa da manutenção patriarcal da violência contra a mulher. Além da questão econômica, a autora acrescenta que a aceitação dos direitos do agressor aumenta de acordo com sua aproximação do modelo de “bom pai, trabalhador e honesto” perante a

<sup>227</sup> Idem, 1998. Fita 2. Lado A, p. 5.

<sup>228</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado A, p. 11.

sociedade, o que também contribui para que a mulher agredida seja afastada do modelo de esposa fiel e mãe dedicada. Conforme afirma, “é como se fosse mais valorado o comportamento dos envolvidos do que o próprio crime” (Idem, p. 8).

Na década de 1980, as primeiras delegacias especializadas no atendimento a vítimas de violência doméstica foram implementadas e, apenas em 2006, foi aprovada a lei nº 11.340, popularmente conhecida como Lei Maria da Penha, que tem por objetivo “coibir e prevenir a violência doméstica e familiar contra a mulher”.<sup>229</sup> Ambos os marcos no efetivo combate às violências de gênero no âmbito doméstico são posteriores ao período em que Maria Terezinha foi vítima de agressões e ameaças cotidianas. A análise de Nader (2013), pautada em casos de violência doméstica que foram denunciados e julgados – na maioria das vezes favorecendo o agressor –, nos ajuda a compreender porque a busca da independência financeira foi a estratégia de resistência possível para Maria Terezinha.

Aprovada em dois concursos públicos, Maria Terezinha negocia o divórcio com o sogro para evitar mais agressões do marido. A insegurança com sua integridade física era tanta que, mesmo morando em apartamentos vizinhos, optou por encontrá-lo em seu local de trabalho a fim de garantir que seria atendida.

Eu fiz um segundo concurso, quando eu fui nomeada, eu entreguei pra ele, chamei o meu sogro, que se eu falasse com ele, já tinha tido várias tentativas de me agredir, chamei meu sogro fora de casa e disse: “Olha, eu agora tenho um advogado e agora eu vou realmente me separar. Das duas uma, viver do jeito que eu estou, eu não quero mais viver.” Então, eu estava decidida mesmo: eu quero me separar.<sup>230</sup>

Após o divórcio, a adaptação a uma vida menos abastada e o preconceito com as mulheres separadas colocaram-se como novos obstáculos. As violências do agora ex-marido não cessaram por completo, convertendo-se em telefonemas e cartas anônimas com xingamentos e novas ameaças objetivando manter o controle sobre seu corpo e sua sexualidade. Ainda assim, Maria Terezinha considerou a separação uma “segunda etapa de sua vida”, em que finalmente teve liberdade e autonomia. A paixão que despertara o desejo do divórcio há muito se convertera em uma amizade, porém, novas relações puderam ser experimentadas.

De acordo com sua definição: “foi aí que comecei realmente a ter uma vida, foi aí que eu comecei a viver”<sup>231</sup>, o que significou não apenas a liberdade para ter relacionamentos amorosos, mas para seguir outros interesses ligados a trabalho e estudo. Matriculou-se no curso

<sup>229</sup> BRASIL. Lei nº 11.340. Disponível em [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2006/lei/111340.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111340.htm), acesso em 15 de maio de 2017.

<sup>230</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 2, lado A, p. 6.

<sup>231</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado B, p. 17.

de Pedagogia e, além dos dois empregos públicos que possibilitavam seu sustento, tornou-se sócia de um jardim de infância com mais duas pessoas.

Nesse período, adquire o adjetivo que descreve como uma de suas grandes marcas de personalidade, o de festeira:

(...) passando esse tempo todo, eu vivi, eu passei, eu frequentei a noite, eu conheci, eu amei muito, eu tive vários amigos, vários amigos mesmo, tive vários companheiros, as pessoas, assim, que não era pra ficar, que eu amei, amei durante aquele tempo, enquanto durou foi muito bom, está entendendo? Tive propostas de casamento, mas justamente aquele que eu queria ficar com ele, ele queria casar comigo e eu não queria casar mais outra vez. Eu achava muito recente, com três anos, dois anos de separada, eu casar. São todos muitos amigos, viajava, continuei com as minhas raízes nordestinas. Todo ano que eu podia, depois que eu me separei, final de ano, 24 de dezembro, estamos nós lá, eu, Karen e João [filhos].<sup>232</sup>

Anos mais tarde, dificuldades financeiras somadas a um acordo não cumprido do sogro, uma promessa de que este lhe compraria um apartamento como parte da divisão dos bens da família, Maria Terezinha e os filhos voltam a morar em um dos imóveis da família do ex-marido, no mesmo prédio em que este residia. Ex-marido e ex-sogro, então, voltaram a regular as visitas que recebia, alegando que ela precisava zelar pela própria imagem e pela de ambos, ou seja, mesmo sendo solteira, não podia receber visitas de namorados. Maria Terezinha demonstra ter esse cerceamento já bastante introjetado em suas práticas, embora mantivesse os filhos sempre informados a respeito de suas relações, não dormia com os namorados em sua própria casa.

(...) até que um dia, tive um aborrecimento muito sério com meu sogro, justamente porque teve um amigo lá em casa e ele foi lá em casa e viu, estava a Karen, quer dizer, se eu estivesse sozinha, estava a Karen, estava o João, e estava o Paulo, este realmente era meu namorado. Mas estávamos os três na sala conversando, eu, Karen, Pedro e o João no quarto dele, ele deu uma passadinha, ele disse: “Vamos sair?” Eu disse: “Não. Não vou sair não. Eu... a Karen tá aí... fica um pouquinho aí, daqui a pouco...” “Ah, então eu vou ficar um pouquinho e depois eu vou embora.” “Eu não quero que você demore muito porque você sabe da situação.”, ele sabia da situação. Jorge Evandro percebeu, mandou meu sogro ir lá pra constatar que eu estava com um homem na minha casa. No dia seguinte nós tivemos uma briga terrível... ..eu e meu sogro. Eu disse pro meu sogro: “Doutor Guerra, o senhor sempre disse que eu era uma mulher inteligente. O senhor acha que eu ia trazer...” - porque a palavra pra eles era amante - “...que eu ia trazer um amante pra transar aqui, com o senhor e o Jorge Evandro aí? Eu não ia ter nem tesão de fazer isso. Será que não dá pro senhor entender que eu jamais faria isso? Eu jamais fiz com meus filhos dentro de casa!”<sup>233</sup>

<sup>232</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado B, p. 20.

<sup>233</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado B, p. 16.

O desentendimento desdobra-se em mais julgamentos enfrentados, porque ela opta por deixar o filho e a filha morando com o pai e muda-se para um apartamento cujo aluguel coubesse em seu orçamento. Ainda que ambos já tivessem atingido a maioridade legal à ocasião e de a casa do pai garantir mais conforto, ela conta que foi acusada por muitas pessoas de ter abandonado os filhos, reforçando a concepção de cuidado e maternidade estariam naturalizados na condição feminina.<sup>234</sup>

Aí fui amadurecendo essa ideia até que um dia eu aluguei um apartamento, consegui um apartamentozinho no Humaitá dentro das condições que eu podia... me mudei e deixei as crianças com ele. Menina!!! Todo mundo me criticou tanto! As minhas amigas: “Um absurdo! Como é que eu tinha coragem?” “Gente, eu não estou abandonando as crianças não!! Eu estou deixando dois adultos pra morar um pouquinho com o pai. Está na hora do pai assumir para ver como é que é tomar conta, assumir e dar as coisas. É só isso que eu estou fazendo.”<sup>235</sup>

O controle exercido pelo ex-marido e pelo ex-sogro sobre sua vida só findaram, portanto, anos após o divórcio. Maria Terezinha descreve os bons momentos que construiu morando com os filhos depois da separação, mas é nítida a presença ainda marcante do peso do casamento, além dos preconceitos enfrentados por ser divorciada. Morar sozinha, tendo os filhos já adultos e fora de sua responsabilidade, inaugurou um novo período de liberdade em sua vida, que foi interrompido pelo adoecimento pelo HIV. Quando se descobre soropositiva, aos 56 anos, a filha mais velha já estava casada e com filhos, ao passo que o filho residia nos Estados Unidos.

Esse breve percurso pela vida de Maria Terezinha nos permite identificar alguns aspectos relevantes em sua experiência de vida, que certamente influenciam em sua maneira de lidar com o HIV. Para ela, o patriarcado se mostrou presente em algumas de suas faces mais duras e cotidianas, entre as quais ganham mais destaque o controle paterno e a violência doméstica praticada pelo marido e pelo sogro. A liberdade de agir de acordo com sua vontade aparece na narrativa como um árduo objetivo, conquistado após muito tempo e interrompido pela descoberta do HIV. Essa elaboração é bastante significativa para compreendermos o quadro depressivo que Maria Terezinha enfrentou imediatamente após o diagnóstico, do qual obteve melhora após o ingresso no Grupo de Mulheres do Grupo Pela Vida.

As especificidades de gênero se mostram em muitas faces, inclusive em sua chegada ao grupo. Durante o processo de adoecimento, embora Maria Terezinha mencione a presença dos dois filhos, é nítida a responsabilidade assumida pela filha com seu tratamento e cuidados. A

<sup>234</sup> Ver Capítulo 1; Badinter, 1985.

<sup>235</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 3, lado B, p. 18.

melhora da depressão e o ingresso no Grupo ocorreram por insistência da filha, que começou a frequentar sozinha as reuniões, levando materiais impressos para a mãe. Diferente da maioria das outras mulheres estudadas até aqui, para quem os médicos tiveram papel decisivo no acesso ao grupo de apoio, com Maria Terezinha essa aproximação se deu pela relação afetiva e familiar da filha.

À época das entrevistas, Simone tinha exatamente a metade da idade de Maria Terezinha, o que implica, entre outras coisas, um contexto muito diferente para o desenvolvimento de suas experiências de vida. Boa parte das opressões de gênero identificadas na fala de Maria Terezinha como “padrões da época”, de fato encontram-se bastante suavizadas após décadas de lutas pela emancipação feminina.

Conforme já mencionado, o acesso ao mercado de trabalho, aos espaços públicos de modo geral, bem como a autonomia nas relações afetivas podem ser identificados como privilégios que Simone experimenta em relação à Maria Terezinha. As diferenças entre uma mulher nascida nos anos 1930 e uma nascida nos anos 1960 perpassam principalmente as mudanças comportamentais que eclodiram entre essas décadas. A chegada da pílula anticoncepcional, a legalização do divórcio, a chamada revolução sexual, o movimento hippie, as mobilizações por direitos civis e, principalmente, o protagonismo feminino na luta por direitos em diversas partes do mundo são alguns dos aspectos que fazem com que as opressões de gênero vividas por Simone sejam muito mais sutis se comparadas às violências sofridas por Maria Terezinha.

Além disso, as especificidades das personalidades das duas mulheres falam alto no que diz respeito à abordagem de suas vidas pessoais. Ao longo de quase toda a entrevista, Simone se esquivava dos acontecimentos que não estão objetivamente relacionados à experiência com o HIV. Mesmo diante de perguntas sobre sua infância e adolescência, ela fornece informações imprecisas e acontecimentos às vezes desconectados, afirmando mais de uma vez que não é boa com datas e contas.

Acreditamos que as imprecisões podem estar relacionadas ao fato de que Simone fosse uma das entrevistadas que não havia contado aos familiares sobre sua condição soropositiva e, apesar de ter concedido a entrevista para o projeto, possivelmente temia que seu uso futuro a identificasse. Capitulamos, então, o que é possível depreender de sua elaboração de si.

Conforme já dissemos, a família de Simone era originária de Recife, embora seus pais tenham se conhecido e casado no Rio de Janeiro, onde morou até sua mãe casar pela segunda vez e decidir voltar para sua cidade natal. Na capital pernambucana, Simone estudou em colégios católicos administrados por freiras, mas conta que, apesar dos ensinamentos religiosos,

a escola dava bastante abertura para a discussão de vários temas considerados polêmicos, como, por exemplo, o aborto.

Simone chega a esboçar uma pequena análise sobre as diferenças presentes na estrutura educacional ao comparar Rio de Janeiro e Pernambuco. Segundo ela, a qualidade do ensino público no Sudeste era superior e, por isso, sua mãe optara por matriculá-la em uma escola particular apenas quando mudaram para o nordeste. Na nova escola privada, ela identifica maior envolvimento político, o que entende como um aspecto mais forte naquela região de modo geral. Para ela, foi relevante que a nova escola tenha proporcionado uma experiência social diferente por ter convivido com pessoas de níveis sociais bastante opostos: “Eu estudei, tipo assim, com filhas de prefeito ou pessoas que não tinham grana pra pagar a escola”.<sup>236</sup>

Ao longo de sua formação, Simone esteve envolvida com as estruturas de representação discente da escola, participando do grêmio e organizando atividades relacionadas às aulas de religião. Segundo ela, além das discussões sobre assuntos relacionados à sexualidade e política, a escola tinha abertura para que fossem questionados até os dogmas católicos, fazendo com que o processo de aprendizagem fosse caracterizado pela autonomia e liberdade dos estudantes. A percepção da entrevistada quanto ao envolvimento político na escola é associada pelas entrevistadoras ao contexto brasileiro de redemocratização dos anos 1980, em que os movimentos sociais voltam a ter expressividade e a sociedade esteve marcada pela efervescência dos debates silenciados por cerca de duas décadas de ditadura militar.

Mais ou menos na mesma época em que terminou o Segundo Grau (atual Ensino Médio) e ingressou no curso de Veterinária da Universidade Federal Rural de Pernambuco, sua mãe faleceu em decorrência das complicações da diabetes. Por insistência de seu pai, alguns meses depois, ela retornou ao Rio de Janeiro com uma de suas irmãs e ambas foram morar com o pai. Pouco depois, o pai se casa novamente e as duas foram a morar sozinhas no apartamento da família, no bairro da Glória, Zona Sul da cidade. Quando a entrevista foi realizada, Simone morava no mesmo local com outra irmã e um irmão mais velhos – a irmã mais próxima voltara à Recife para se casar.

No Sudeste, chegou a se matricular no curso de Odontologia em uma faculdade particular, mas os custos dos estudos eram muito altos para o seu orçamento e, segundo ela, não recebeu incentivo da família para estudar, pois seu pai achava que o Ensino Superior não trazia retorno financeiro a curto prazo. Simone conta que não insistiu nos estudos por não ter tanto

---

<sup>236</sup> SIMONE MARIA BORGES LIRA BEZERRA. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 1, lado A, p. 18.

apreço pela carreira escolhida, acabando por se dedicar mais ao trabalho na clínica de medicina diagnóstica para densitometria óssea, conforme já mencionado.

Como a irmã e o irmão com quem morava eram bem mais velhos, Simone não convivera tanto com eles na infância. O irmão voltara a morar no apartamento da família porque havia rompido um casamento e a irmã regressara recentemente ao país depois de alguns anos morando nos Estados Unidos, o que justifica a relação distante entre eles.

Do ponto de vista das questões de gênero, cabe observar que tanto o pai quando os irmãos quase não interferiam nas decisões e no cotidiano dela, um contexto muito diferente daquele enfrentado por Maria Terezinha. Simone manteve-se também reservada quanto a seus relacionamentos e a única pessoa que menciona é o namorado da época em que se descobriu soropositiva.

Apesar de as preocupações centrais deste subitem serem as especificidades de gênero das duas mulheres antes da experiência com a aids, no caso da entrevista de Simone, a relação com o namorado e a relação de ambos com o HIV evoca elementos importantes para nossa discussão.

Reconstruindo o momento em que conversou com ele sobre o resultado positivo do exame, ela lembra que, ao longo do namoro de sete meses, usaram preservativo na maioria das vezes em que tiveram relações sexuais. Quando Simone conta para o namorado sobre o exame positivo para o HIV, ele demonstra ter conhecimentos bastante específicos sobre os tipos de exame de detecção do vírus, mas não deixa claro se sabia de uma condição prévia de soropositividade. No entender de Simone, ele foi compreensivo e acolhedor diante de seu desespero, porém, o relacionamento acabou pouco depois da revelação.

Eu cheguei: “Eu tenho que falar com você.” Ele falou: “Que foi?” Eu comecei a chorar, não conseguia me controlar. Ele falou: “Simone, eu estou ficando apavorado! Que foi que foi?” Aí ele me abraçou e eu falei: “O meu teste de HIV deu positivo.” Aí, ele falou assim: “Você não tem culpa de estar doente...” Isso pra mim, eu acho, era tudo o que eu precisava ouvir naquele momento. Depois ele, com calma, ele falou: “Você repetiu o exame? Qual exame que você fez? Eu já fiz também... Você fez o ELISA? O ELISA pode dar errado...” Era na época que eu ainda ia repetir os exames, mas eu me senti na obrigação de falar com ele. Um já dando positivo já era um risco. Aí ele conversou comigo: “Já foi ao médico? Já procurou médico? Já viu...” Eu falei: “Não. Estou esperando o resultado dos outros exames, confirmar...”<sup>237</sup>

Desnorteada pelo impacto do diagnóstico, Simone parece aceitar a explicação de que o namorado possuía tantas informações específicas por, segundo ele, ter conhecido uma pessoa

---

<sup>237</sup> SIMONE MARIA BORGES LIRA BEZERRA. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 2, lado A, pp. 14-15.



que trabalhou com o Betinho. Contudo, é possível que ele tivesse conhecimento prévio de sua condição sorológica e não a tenha informado à parceira nem usado os métodos preventivos para evitar a transmissão do vírus.

Consideramos relevante abordar alguns aspectos concernentes à sexualidade de Simone e aos seus relacionamentos diante do enfrentamento do HIV. Conforme já dissemos, até o momento da entrevista, ela não havia vivenciado a experiência do adoecimento pela aids, isto é, sua relação com a doença mobilizava uma série de elementos presentes na representação social da doença, sem que houvesse necessariamente uma correspondência com a realidade.

A epidemia de aids, como bem analisou Sontag (1989), evocou a culpabilização de suas vítimas por meio da condenação moral das sexualidades fora da normatividade. O estigma que acompanhou os homens homossexuais configura um dos elementos importantes na representação social da doença, e se desdobra na dimensão do risco. As vítimas passam a ser vistas como ameaças para a sociedade dentro de uma lógica de combate ao vírus como inimigo, personificado nos soropositivos. Transcorrida mais de uma década após o advento da nova doença, os inúmeros discursos em que a associação entre aids e homossexuais eram repetidos contribuíam para manter a atmosfera de preconceito e culpa em torno dos acometidos. O diagnóstico soropositivo, portanto, obriga Simone ao enfrentamento desse arsenal de sentidos de que a culpabilização faz parte.

Seguindo a lógica da medicina moderna, que, segundo Czeresnia (1997), se consolidou também por meio da construção da dimensão do risco e da ameaça para o combate às doenças, nossa hipótese inicial era a de que, por não se enxergarem como potenciais vítimas da doença, as mulheres incorreriam na tentativa de identificação e culpabilização de um transmissor do vírus. Entretanto, mais uma vez, a análise das fontes traz a dimensão de concretude da qual nenhum aparato teórico é capaz de dar conta.

Nesse sentido, é digno de nota que Simone não busque um “culpado” para a transmissão da doença e, ao mesmo tempo, assuma essa identidade de agente do risco. Como já dito, ela não menciona outras relações amorosas ou sexuais, destaca que transou sem preservativo com o namorado e que ele demonstrou ter conhecimentos bastante precisos sobre aids para a época; mas em momento nenhum cogita que possa ter sido ele o portador do vírus. Pelo contrário, ela se preocupa informá-lo sobre o diagnóstico, não se questiona sobre as informações apresentadas por ele e é rejeitada, pois o namoro acaba em seguida, ainda que não tenha sido esse o aparente motivo do término:

A gente já não tava muito bem, assim, eu não posso dizer que a gente interrompeu nossa relação devido ao HIV. Mesmo porque, eu acho que eu

estaria me diminuído como pessoa. Eu acho que o HIV não diminui ninguém, eu continuo a mesma pessoa. Mas, de repente, essa consciência eu tenho mais agora. Mas mesmo na época, eu acho que eu não me senti diminuída, até mesmo também pela reação dele.<sup>238</sup>

A ambiguidade e a imprecisão, como sabemos, são marcas constantes da subjetividade e a análise histórica precisa manter-se atenta tanto ao que é dito quanto ao que é silenciado, bem como, nos relatos orais, interessam as linhas de ruptura e continuidade da narrativa. Isto posto, é digno de nota que, ainda que Simone afirme não ter se sentido diminuída pela rejeição do namorado, ela conta que após o término do namoro passou por uma espécie de bloqueio sexual. Segundo conta, os encontros com o ex-namorado continuaram relativamente frequentes após o término, ainda que não houvesse mais sexo entre os dois, e que essa rejeição contribuiu para que ela se sentisse uma espécie de ameaça para as pessoas com quem viesse a se relacionar.

Portanto, cabe salientar que Simone não culpabiliza o namorado e, ao mesmo tempo, assume uma identificação de agente do risco, se responsabilizando por ter contraído o vírus. Em outro fragmento, ela elabora uma breve reflexão sobre não ter considerado que pudesse ter sido o namorado a lhe transmitir o HIV:

não que eu achasse que eu tenha tido uma vida promíscua, mas como se, de repente, num estigma de culpa, não pela doença, mas por ter transmitido pra outra pessoa, e talvez, o fato de eu gostar tanto dele, e me conceber essa hipótese, eu não levantei também, não cogitei, que ele poderia ter passado pra mim.<sup>239</sup>

Como podemos observar, ela menciona o estigma de culpa que é incorporado para si e desvinculado do outro, o que pode ser associado a uma concepção histórica e cultural de submissão determinada pelo gênero, bem como ao que algumas autoras chamam a atenção como a responsabilização das mulheres pelas relações heteronormativas. Em sua análise sobre as mudanças nos padrões comportamentais após a entrada em larga escala da mulher no mercado de trabalho, Hochschild observa a permanência das afetividades como incumbência feminina nas relações. De acordo com a análise que Bonelli (2003) faz das principais obras da autora, Hochschild conceitua a noção de trabalho das emoções no campo da sociologia das emoções a fim de compreender as maneiras por meio das quais se toma por referência um padrão de sentimento ideal construído nas interações sociais.

Desta forma, o manuseio e a administração das emoções profundas dão-se a partir da expectativa de adequá-las a um padrão esperado socialmente e estabelecido de acordo com as

<sup>238</sup> Idem, 1998. Fita 2, Lado A, p. 14.

<sup>239</sup> SIMONE MARIA BORGES LIRA BEZERRA. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 2, lado B, p. 28.

relações de dominação, como é o caso da estrutura patriarcal. Para a autora, o esforço consciente para suprimir a distância entre o que se sente e o ideal do que se deveria sentir constitui uma jornada extra de trabalho emocional que precisa ser considerada quando se analisa comparativamente as jornadas de trabalho desempenhadas por homens e mulheres na sociedade (Bonelli, 2003, p. 358).

Nesse sentido, acreditamos que a responsabilização sobre os estigmas da aids assumida por Simone merece ser entendida sob a ótica das construções sociais de gênero. Ainda que, em princípio, os preconceitos em torno da epidemia fossem voltados aos homens homossexuais, quando a doença surge como questão em meio a uma relação heterossexual, a culpabilização recai sobre as mulheres, posto que estas sejam, social e historicamente, vistas como responsáveis afetivamente pelas relações de que participam.

Além de não considerar a possibilidade de ter sido o namorado o agente da transmissão e de identificar-se com o estigma da culpabilização, Simone percebe na rejeição do então namorado a expressão do medo e do preconceito com sua recém-descoberta condição sorológica, como é possível observar no seguinte fragmento:

Foi um desespero, porque foi um lance meio maluco, porque ao mesmo tempo eu não sabia se nós estávamos juntos ou não. Eu entrei em um certo conflito, porque eu tinha desejo, mas a coisa não rolava. Eu ainda sentia muito carinho por ele. Ao mesmo tempo eu achava que não ia ser possível continuar tendo uma relação, mesmo usando a camisinha... Porque eu devo até que confessar que teve uma vez, depois que ele soube, quase que rolou uma transa. Mas, ao mesmo tempo, eu tive a impressão, é... alguém uma vez alguém me questionou, me falou assim: “Você não viu coisas...”, eu acho que não, eu acho que **eu vi medo nos olhos dele**, assim. Eu acho que a expressão das pessoas é uma coisa tão forte que, por mais que você não queira exteriorizar, por mais que ele não quisesse passar esse receio pra mim... tanto que a coisa quase que rolou...<sup>240</sup>

Ainda que Simone tivesse afirmado que a relação com o namorado já estava comprometida antes da revelação do exame, no trecho acima se torna nítido que ela mantinha interesse em continuar a relação, mas que o HIV foi decisivo no término. O desdobramento disso foi uma espécie de bloqueio sexual e afetivo, em que a entrevistada afirma ter passado a acreditar que só poderia, a partir de então, relacionar-se com pessoas soropositivas, decisão que só foi modificada após o envolvimento com o grupo de mulheres do Grupo Pela Vidua.

Assim como as outras depoentes, Simone forja sua identidade individual e coletiva no processo de elaboração narrativa da entrevista. Um aspecto que a difere das outras é a constante esquivia de trazer à tona suas experiências pessoais e sua trajetória antes da descoberta do HIV.

<sup>240</sup> Idem, 1998. Fita 2, labo B, p. 25, grifo nosso.

Cabe, portanto, lembrarmos as considerações de Fernandes (2016) a respeito do processo de construção do relato oral, onde a memória é tomada como base e é entendida

Não como um depósito de dados prontos para serem ‘resgatados’, e sim como um espaço de construção social que articula passado e presente como um fenômeno elaborado por processos conscientes, ou não, resultado do trabalho de organização da memória que individualmente ‘grava, recalca, exclui e relembra’, como ressalta Pollak (1992, p.204 apud Fernandes, 2016, p. 61).

A afirmação da autora também dialoga com as concepções de Portelli (1996), que sinaliza que a memória não oferece necessariamente um campo de experiências, mas sim de possibilidades compartilhadas, reais ou imaginadas. Tanto para o depoente quanto para o historiador que analisa as fontes, não é possível enquadrar tais possibilidades em esquemas compreensíveis e rigorosos, pois “na mente das pessoas se apresentam diferentes destinos possíveis” (Portelli, 1996, p. 71). A percepção destes, por sua vez, também é bastante particular para cada indivíduo, que se orienta e orienta suas ações tomando-os como referência. Nesse sentido, é importante manter em mente que, quando foram narradas, as experiências de nossas entrevistadas já haviam passado por um processo de elaboração, no qual, muitas vezes, as incertezas do momento em que ocorreram foram subtraídas em prol de uma aparente coerência narrativa.

Desta forma, cabe salientar que as questões abordadas neste item, ainda que por vezes refiram-se a acontecimentos anteriores à experiência soropositiva, foram formuladas após a descoberta da doença e, mais do que isso, elaboradas em uma narrativa que teve como mote originário o próprio HIV. Isto significa dizer que, por mais que tratemos de um relato de vida, este se deu a partir da identificação com o grupo de mulheres do Grupo Pela Vidda e que esta marca identitária esteve presente na construção narrativa, por mais que a relação com a aids não se mantenha o tempo inteiro como elemento norteador das memórias.

A ausência de linearidade e o fato de que as fontes muitas vezes frustram nossas expectativas nos remetem à constatação de Portelli (1996, p. 72) de que a sociedade não é a rede geometricamente uniforme que desejam as ciências sociais, assemelhando-se mais a um mosaico confuso em seus múltiplos fragmentos e diferenças.

### **4.3 A experiência política da doença**

Refletir sobre a experiência da doença suscita a discussão sobre as complexidades do conceito de saúde, uma vez que saúde e doença constituem elementos indissociáveis. Czeresnia

et al. (2013) apresentam um breve panorama das possíveis definições de saúde que circulam no senso comum, nas tentativas de conhecimento sistematizado, bem como aquela que é prevista pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Entre estas, podem ser destacadas: força e vigor, bem-estar, ausência de doença, potência, tipo ideal e/ou recuperação. De modo complementar, muitas vezes as doenças são entendidas como redução da capacidade funcional, sentimento de vida contrariada, mal-estar etc.

Os autores apontam a relação entre a dificuldade de estabelecer um conceito fechado para a questão e seu caráter inseparável das condições concretas de existência. Considerando que qualquer tentativa de definição esbarra nos limites da formação discursiva, eles chamam atenção para o quanto a experiência não pode ser completamente expressa pela linguagem, a saúde não pode ser dissociada do corpo orgânico e a dimensão orgânica não pode ser separada da simbólica (Czeresnia et. al., 2013, p. 91). Além disso, também é importante salientar que algumas dessas definições, inclusive a de bem-estar amplo pretendida pela OMS, são inalcançáveis pela existência, que é, inevitavelmente, marcada pela presença de doenças.

Os autores apontam para uma tentativa de romper com a compreensão de que saúde e doença são opostas, entendendo que são, na verdade, complementares. A ideia de bem-estar amplo ou mesmo de ausência de doença, atribuem à saúde uma idealização que torna impossível que uma pessoa possa ser considerada saudável ao longo de sua vida. Czeresnia et al. (2013) também destacam que boa parte dessas definições, se transportadas para o campo da saúde mental, por exemplo, levariam à compreensão desta como uma vida sem angústias e sofrimento, algo igualmente inatingível.

As limitações conceituais são transpostas quando confrontadas com a historicidade da experiência. Embora estejamos constantemente cercados por inúmeras concepções e discursos sobre saúde e doença, elas não existem do ponto de vista abstrato, devendo ser entendidas à medida que amparadas no tempo e no espaço. As especificidades de cada sociedade, de cada cultura e, no limite, de cada indivíduo geram compreensões variadas acerca do que é considerado saudável ou não. Contudo, identificar as singularidades de cada experiência não significa desconsiderar o quanto os aspectos mais individuais e subjetivos são também marcados pelo coletivo, pelo social, pelas estruturas, conforme discutido anteriormente.

No entender de Czeresnia et. al. (2013, p. 15), “se por um lado vimos que os sentidos conferidos à doença são de natureza individual, singular, por outro lado, as subjetividades são constituídas em um contexto cultural, social e histórico”. Além disso, eles sugerem que as tentativas generalizantes de conceituar a saúde e a doença sejam substituídas pela investigação

dos sentidos que lhe são atribuídos na experiência, os quais dizem respeito à maneira de ser de cada pessoa, ao momento em que ela se dá e ao modo como se manifesta na trajetória individual.

A definição à qual os autores parecem mais inclinados entende a saúde como aumento da potência e da criatividade usadas na existência, esta vista como processual e dinâmica (Ibidem). Esse sentido nos chama a atenção por muitas vezes relacionar-se às respostas individuais diante da experiência do adoecimento. Acreditamos que o processo vivenciado pelas mulheres aqui estudadas inclui criatividade e aumento da potência como estratégias no enfrentamento do HIV. É de nosso interesse, portanto, confrontar essa noção de saúde proposta por Czeresnia et. al. (2013) com o conceito de potência estudado por Deleuze (2002) a partir dos escritos de Espinosa.

Conforme vimos, a leitura que Deleuze faz do conceito de potência elaborado por Espinosa dialoga com a concepção de afecção, a qual precisa ser compreendida por meio das relações estabelecidas entre corpo e espírito, entre moral e ética. Para o filósofo francês, as reflexões de Espinosa objetivavam a transposição de ambas as dicotomias ao estabelecerem que a consciência não pode ser separada do corpo físico. Nesse sentido, a concepção de moral, definida como domínio das paixões corporais por meio da consciência, é substituída pela de ética, que, para o filósofo, significa a ação da alma que acontece também no corpo.

A interpretação de Deleuze é exemplificada através da constatação – cujo diálogo com as doenças é quase inevitável – de que a realidade do corpo ultrapassa o conhecimento produzido a seu respeito, enquanto o próprio conhecimento nunca transpõe a si mesmo, ainda que passe por constantes transformações. A potência do corpo, desta forma, é captada e aumentada quando se torna possível transpor as condições dadas pelo conhecimento (Deleuze, 2002, p. 24). Diferenciam-se, assim, as concepções de afeto e afecção, sendo o primeiro correspondente ao espírito e à consciência; e o segundo, um dos conceitos mais caros para Deleuze na obra de Espinosa, correspondente àquilo que afeta os indivíduos sem que haja uma pretensa separação entre corpo e consciência. Inclui-se, sob essa perspectiva, a noção de que aquilo que afeta o corpo está necessariamente conectado à consciência e vice-versa.

A história das doenças, no nosso entender, pode ser compreendida pela chave deleuziana de Espinosa, pois o substrato orgânico do diagnóstico evoca uma produção de sentido que suscita, obrigatoriamente, a transposição da dicotomia corpo e consciência. Analogamente, a noção de potência, entendida como sinônimo de liberdade e capacidade de ação diante das afecções, torna-se também ferramenta imprescindível para compreendermos a experiência do adoecimento para Maria Terezinha e Simone. Entretanto, nossa concepção, em certo sentido, caminha de encontro à noção de saúde como sinônimo de potência proposta por Czeresnia et.

al. (2013), uma vez que entendemos que a experiência do adoecimento aumenta a potência das mulheres estudadas.

De acordo com o que vimos anteriormente neste capítulo, ainda que o adoecer não seja concreto para ambas, o diagnóstico soropositivo coloca Simone e Maria Terezinha diante do enfrentamento de um novo dado sobre si mesmas, o que também reorganiza suas formas de lidar com o mundo em que vivem. O impacto inicial, que, para Maria Terezinha, foi acompanhado de um processo de depressão, é substituído pela elaboração de estratégias para conviver com a aids e por uma reorganização do eu diante dessa nova condição.

O desespero e a incompreensão iniciais são amenizados quando elas decidem procurar o grupo de apoio. No caso de Maria Terezinha, a chegada ao grupo de mulheres deu-se após muita insistência da filha, preocupada com seu quadro depressivo. Como vimos, até a realização da entrevista, Simone não havia mencionado sua condição sorológica com os familiares, se aproximando do grupo por sugestão do médico e buscando justamente um local onde pudesse falar da doença sem se preocupar com o impacto e os desdobramentos da revelação do diagnóstico.

O segredo constitui uma das principais marcas da experiência de Simone com a soropositividade, pois as únicas pessoas com quem tinha falado a respeito do resultado do exame foram o ex-namorado e a colega de trabalho com quem tivera um rompante de sinceridade. Ela não tinha ninguém com quem pudesse conversar a respeito e dar sentido àquele dado novo de sua condição. Em sua solidão, Simone chorava escondida, memória sempre contada usando a risada como artifício: “Nesse meio tempo, eu chorava em ônibus, chorava no trabalho, chorava (risos) às escondidas... Eu tinha a sensação de que eu tava chorando o tempo todo, andava na praia chorando (risos)”<sup>241</sup>

Após o período inicial de negação e fuga, que incluiu a visita feita à irmã em Recife, Simone retornou ao Rio de Janeiro e decidiu repetir os exames e começar o acompanhamento médico. Conforme relata,

Porque foi quando eu procurei o médico novamente com os meus exames, porque os exames demoravam quase que um mês... eu também estava fugindo um pouco da realidade. Porque ir ao médico me lembrava que eu tinha o HIV, então era uma coisa que eu queria negar. Então é uma contradição, você quer se cuidar, mas ao mesmo tempo você não assume que tem. Então, o fato de você procurar um profissional... então, você tem que (risos) “Não. Eu tenho.” Aí é uma coisa meio maluca. Mas, quando eu fui até ele, eu falei assim “Ó!! Não, eu preciso falar com alguém. **Preciso falar com alguém, que eu não precise falar** (risos)...”<sup>242</sup>

<sup>241</sup> SIMONE MARIA BORGES LIRA BEZERRA. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 2, lado B, p. 16.

<sup>242</sup> Idem, 1998. Fita 2, lado B, p. 19, grifo nosso.

O lugar sugerido pelo médico, onde era possível falar sobre a aids sem ter que explicá-la, foi o grupo de mulheres do Grupo Pela Vidda. O primeiro contato com o grupo representa, portanto, uma espécie de refúgio onde era possível ter contato com outras mulheres soropositivas ou que haviam perdido algum ente querido em decorrência da doença.

Embora não tenhamos encontrado uma justificativa formal para a criação de um espaço específico para as mulheres no Grupo Pela Vidda, acreditamos que sua existência não pode ser desconectada da histórica restrição do espaço público para as mulheres. Conforme Perrot (2005), o Século das Luzes e a moderna democracia burguesa foram criados com base na construção de um espaço público necessariamente contraposto ao privado. Do ponto de vista da separação entre os gêneros, essa lógica reservava aos homens o direito de ocupar e comandar os espaços públicos das ruas e instituições, relegando as mulheres ao âmbito privado na lógica da família nuclear burguesa.

Portanto, os lugares ocupados por mulheres, bem como os assuntos que a elas deveriam dizer respeito permaneceram, historicamente, restritos à esfera do lar. A elas, era permitido e obrigatório ocupar-se dos filhos, do casamento, da afetividade, do trabalho doméstico; assim como era quase imperativo ansiar pelo amor romântico burguês e tentar adequar-se aos padrões estéticos que aos poucos foram estabelecidos. A valorização da virgindade e da monogamia também contribuíram para uma lógica protecionista e proibitiva da circulação das mulheres, muitas vezes colaborando para a existência de espaços separados para elas – o que, guardadas as devidas proporções, acreditamos também ter influência sobre a existência de grupos separados para as mulheres em organizações não-governamentais ligadas à aids (Zaquieu, 2002).

Além disso, a conexão inicial entre a doença e a homossexualidade masculina também pode ter contribuído, ainda que de modo velado, para uma separação motivada pela homofobia. Ainda que algumas das mulheres entrevistadas afirmem que a participação na ONG foi essencial para a desconstrução do preconceito, acreditamos que o aumento repentino de mulheres heterossexuais soropositivas possa ter contribuído para uma divisão de gêneros que acabava resultando em uma divisão de orientação sexual, uma vez que os participantes do grupo eram, majoritariamente, as mulheres heterossexuais e os homens homossexuais.

Identificar as diferenças e eventuais relações de opressão dentro da estrutura de uma organização de combate ao HIV nos coloca diante da necessidade de discuti-las à luz do conceito de interseccionalidade. A chave analítica proposta por autoras como Angela Davis (2016) e Kimberle Crenshaw (2002), foi elaborada como uma crítica à perspectiva marxista que



entendia a classe como um elemento predominante de análise e pretendeu, inicialmente, compreender as complexidades das relações entre gênero, raça e classe rompendo com uma lógica hierárquica entre esses elementos.<sup>243</sup>

As intersecções entre orientação sexual e questões de gênero, portanto, colocam necessariamente em questão os preconceitos sofridos pela população LGTTBI no contexto da aids e as opressões específicas sofridas pelas mulheres heterossexuais em sua relação com o HIV. Por razões diferentes e não verbalizadas, para os dois grupos parecia mais confortável a existência de um grupo específico para mulheres dentro do Grupo Pela Vidda.

Ao aprofundar o debate sobre as possibilidades de desdobramentos da noção de interseccionalidade, Abrah (2006) articula as concepções de diferença, diversidade e diferenciação, questionando as motivações para a separação entre diferentes identidades. Segundo a autora, esse viés de análise não está necessariamente circunscrito ao dilema entre privilegiar o micro ou o macro, mas sim nas articulações entre discursos e práticas inscritas nas relações sociais, nas posições dos sujeitos e nas subjetividades; bem como na relação destes com a delimitação do outro como diferente. Para ela, a diferença precisa ser entendida e conceituada como experiência, como relação social, como subjetividade e como identidade (Abrah, 2006, p. 359).

O grupo de mulheres do Grupo Pela Vidda, portanto, possuía suas especificidades em relação à organização como um todo, e estas tornaram o ambiente acolhedor para Simone, que podia falar sem precisar se explicar, e para Maria Terezinha, cuja depressão pós-diagnóstico obteve expressiva melhora após sua entrada. A resistência desta última para frequentar o grupo em muito pode ser explicada pelo quadro depressivo e demanda de afeto que ela projetava nos amigos e familiares:

Eu não aguento mais! **Eu tô querendo colo, e vocês querem que eu reaja,** vocês querem que eu tenha coragem. Será que vocês não entendem que eu tô morrendo de medo, eu tô com medo de morrer e vocês ao invés de me dar carinho vocês ficam querendo que eu vá pra onde? Pra morte?" Aí todo mundo ficou assim (risos) Aí eu disse: "É isso que eu quero, que me abrace, que me beije, que me dê carinho, é isso que eu quero." Aí todo mundo me abraçou, me beijou: "Tá bom, amiga! A gente vem todo dia aqui, vem o dia que você quiser, o dia que você tiver vontade você vai." Mas todo mundo desistiu, a Kátia não desistiu...<sup>244</sup>

<sup>243</sup> Como já sinalizamos, a racialidade não constitui um aspecto central em nosso trabalho, uma vez uma série de outras opressões, cuja análise extrapolaria os limites aqui pretendidos, impediu que mulheres negras narrassem sua história com o HIV nos anos 1990. Sobre escrivência de mulheres negras, ver Machado (2014).

<sup>244</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 4, lado B, pp..22, grifo nosso.

A insistência e a tutela da filha levaram Maria Terezinha ao grupo de mulheres com a expectativa de que ali ela encontraria um lugar para desabafar, se sentiria acolhida e melhoraria da depressão. O envolvimento político com a doença, portanto, não figurava entre os objetivos iniciais de Simone ou de Maria Terezinha. A necessidade de desabafar e de ouvir outras histórias que gerassem identificação eram as principais motivações para as duas mulheres e, a partir destas, o comparecimento às reuniões transformou-se no envolvimento com outras atividades desenvolvidas pela ONG, como o Disk-Aids, o Café Positivo, palestras em outras instituições, manifestações reivindicando o acesso a medicamentos etc.

A participação no grupo também inclui uma elaboração de sentido para a aids que torne possível um enfrentamento da representação social da doença naquele momento. Encontrar outras pessoas soropositivas vivas e saudáveis incluía, em um primeiro momento, entender que aids não era sinônimo de morte imediata como propagavam os meios de comunicação, ou seja, significava descobrir que era possível continuar viva e saudável convivendo com o vírus. Simone relata esse espanto vivido em suas primeiras reuniões e o papel do grupo nessa mudança de perspectiva:

Porque é incrível como existe uma transformação total, essa consciência muda, assim, de uma forma radical. Como a gente chega tão desesperançada e, de repente, as coisas passam a fazer sentido. Aí... e aconteceu um lance, que eu também nunca mais me esqueci. Porque chegou um rapaz, abraçou a Valéria, tava rolando uma música, e falou assim: “Nós somos aidéticos felizes!” Aí, eu falei assim: “Gente! Isso é possível!” Quase que eu desmaio, quase que eu tenho uma síncope! (risos) Olha eu não sei como eu devo ter ficado, sabe? De cara no chão!! (risos) Porque eu tava lá debulhada em lágrimas e alguém me diz isso sorrindo e dançando (risos)!? Gordinho... Eu falei: “Gente! Não é incrível uma coisa dessas?”<sup>245</sup>

A partir da experiência concreta e compartilhada, um novo sentido para a doença é produzido e a afecção vivenciada, ao invés de lhes retirar potência de ação, as impulsiona a agir política e publicamente em prol de uma transformação mais ampla da representação social da aids. Elas chegam ao grupo buscando alternativas para elaborar significados para a própria experiência com o HIV que não se reduzam à culpabilização e à condenação à morte e, quando conseguem construir esse novo significado coletivamente, colaboram para o seu alastramento em meio às dinâmicas de poder que incluía a produção e difusão de discursos sobre a aids naquele momento.

---

<sup>245</sup> SIMONE MARIA BORGES LIRA BEZERRA. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 2, lado B - pp.30-31.

O relato de Simone sobre a primeira vez que participou de uma manifestação cobrando acesso a medicamentos do Ministério da Saúde é longo, porém bastante elucidativo desse processo complexo em que as questões individuais mostram-se imbricadas com a coletividade:

a manifestação era às nove da manhã, eu acho que eu cheguei na clínica às cinco e meia, adiantei o serviço, liguei pra uma outra funcionária, falei: “Surgiu um imprevisto, você precisa me substituir (risos). Por favor, venha.” Aí, ela veio. Deixei um bilhetinho pro meu chefe. (risos). Eu nunca falto... nesse ponto, eu acabei nem tendo problema. Eu fiz a loucura, depois, eu até fiquei preocupada. Porque sem trabalho ... (risos) se eu depois precisasse comprar o remédio? Ia ficar meio difícil. Mas, essa paranoia assim que rolou eu decidi ir... eu organizei tudo e decidi ir. Como eu nunca faltei não tive consequências na firma e também, tomei todos os cuidados pra que não houvesse falhas. Se ela, realmente, não pudesse me substituir, eu teria que ficar. Eu tinha essa consciência. Mas como ela pôde vir, não ia haver buraco, então, eu fui mais tranquila. Foi a primeira vez que eu, realmente, exteriorizei um lance que eu ainda não havia percebido, que eu, realmente, tinha me assumido como portadora e tava tudo bem. Porque eu vesti um cartaz ‘Tenho AIDS, tenho pressa’ é... ‘Seu Ministro, o remédio’ ‘Sem remédio não tem saúde’, com esses dizeres. Tinham poucas pessoas no grupo, que a gente não conseguiu levantar... conectar muitas pessoas. E, segurei a faixa, também, com um amigo nosso, até o Otávio. Eu acho que, pela primeira vez, ao segurar a faixa, eu não tava só segurando a faixa. Eu tava dizendo pra mim: “Eu tenho AIDS, mas tá tudo bem.” Eu acho que eu mais ou menos fiz pela primeira vez, eu acho que **eu fiz as pazes comigo mesma.**<sup>246</sup>

Para Simone, em especial, assumir a soropositividade para si mesma e para as outras pessoas era algo difícil que só foi possível por meio da identidade coletiva. Ela segura publicamente o cartaz antes de contar para familiares e amigos que era portadora do HIV, e se sente mais confortável para fazê-lo na esfera pública que na privada, pois afirma que, embora não se importasse que descobrissem, não pretendia falar a respeito. O gesto da entrevistada e a reflexão que ela faz a respeito exemplificam a afirmação clássica de que a doença é simultaneamente a mais individual e mais social das coisas. Os aspectos mais íntimos que Simone experimenta em relação à própria soropositividade, a aceitação e o enfrentamento do diagnóstico, resolvem-se no momento em que ela age mais coletivamente em relação à doença.

Acreditamos que Simone faz uma espécie de diferenciação entre a vida pública que constrói como ativista do combate à aids e sua vida privada onde o pai e os irmãos desconhecem sua condição soropositiva. Contudo, os desdobramentos de seu comprometimento público com a doença que ameaçam intercalar-se com a intimidade que ela inicialmente pretendia resguardar, evidenciando as intersecções inevitáveis entre as duas esferas. Outro exemplo dessa

<sup>246</sup> SIMONE MARIA BORGES LIRA BEZERRA. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 3, Lado A, p. 4, grifo nosso.

complexidade surge quando, por causa de seu trabalho no Disk-Aids, é convidada para conceder uma entrevista para uma revista:

Aí, eu estava no Disk e chegou uma... eu acho que é assessora de imprensa do PELA VIDDA.(...) Aí, ela chegou: “Simone, as meninas gostaram de você. Porque você chegou tão sorridente, tão simpática, não sei quê. Você se importaria de falar?” Eu falei: “Não, tudo bem.” Ela falou: “Mas, elas queriam bater uma foto.” Aí, eu falei: “Bom, a foto a gente vê depois, quando vai rolar.” Aí, ela falou assim: “Não, porque elas queriam bater aqui no Disk.” Eu confesso que na hora eu não pensei. **Eu associei a foto ao Disk, e não a foto, a entrevista. E, eu pensei assim: “Ah! Legal pra repercussão do Disk.”** É incrível como a coisa, às vezes, escapa. Ou, de repente, seja o subconsciente. Aí, eu falei: “Ah, tá! Legal!” Tanto que, a foto a gente bateu num dia. Mas como ficou tarde e eu ainda estava no Disk, elas ficaram... falaram se podia marcar a entrevista pra depois. Eu: “Ah, tá! Tudo bem.” Depois quem disse que eu dormia? “O que eu fiz? (risos) Eu bati uma foto!” (risos) Aí, eu falei assim: “Caramba! E agora?” Aí, eu falei: “Agora já foi, né?” A gente marcou a entrevista pra uns dois dias depois. Eu acho que eu passei duas noites sem dormir. Mas, ao mesmo tempo, sem dormir e despertou um lance legal em mim. Porque eu sempre gostei muito de escrever. E, modéstia totalmente à parte, eu acho que eu escrevo muito bem. E, só que antes eu... às vezes, escrevo mais poeticamente falando e poucas vezes, talvez, matérias como eu tenho escrito sobre a AIDS. Que até pode ter um certo toque de romantismo, mas é mais direto. Mas é incrível! Eu acho que é uma questão, também, de maturidade e momento, né? Despertou em mim a necessidade de ‘O que é a AIDS pra mim?’ ‘O que aconteceu comigo?’ Foi uma questão que foi levantada pela possibilidade da entrevista. Mas, aí, eu comecei a escrever ‘O que aconteceu comigo?’, deixa eu entender tudo isso, pra eu poder falar a respeito. Aí, eu comecei a escrever. E, toda vez que lia, eu escrevia mais um pouquinho (risos). Eu escrevia de noite, eu escrevia no trabalho, eu escrevia à tarde, escrevia no ônibus (risos). Foi ficando um texto, assim, enorme. Até mostrei para Bruna porque eu tava super insegura e era a pessoa, assim, que eu tinha como referência. Eu li para Bruna. E, a Bruna: “Poxa, Simone! Tá tão legal!” Aí, eu falei: “Ficou legal, né? Tá legal mesmo?” (risos) Ela falou: “Tá!” Aí quando chegou o dia da entrevista eu levei o texto.<sup>247</sup>

A decisão de publicar sua história em um periódico não especializado, cujo alcance era mais amplo do que o dos materiais do Pela Vidda e da Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids (ABIA), trouxe, simultaneamente, o risco de que a soropositividade viesse à tona e a possibilidade de construir uma narrativa da própria experiência elaborada em conjunto com as outras participantes do grupo. Antes do uso da fala, que foi também mobilizado na entrevista aqui analisada, a escrita foi o recurso escolhido por Simone para falar de si para a imprensa. A necessidade de desabafo no combate aos estereótipos e preconceitos relacionados à aids mostrou-se uma forma de lidar com o próprio medo da revelação da doença.

O dilema relacionado à fotografia que acompanharia a publicação é também instigante para nossa problemática. Como vimos no fragmento destacado acima, Simone não hesita em

<sup>247</sup> Idem, 1998. Fita 3, lado A - PP.5-6, grifo nosso.

deixar-se fotografar quando pensa na dimensão pública de seu trabalho na ONG. A necessidade de divulgação do trabalho desenvolvido pela organização no combate à epidemia soa inquestionável e automática, ao passo que a veiculação de uma imagem sua vinculada a uma reportagem sobre a aids evoca os medos dos preconceitos em torno da doença. Apesar de experimentar as inúmeras inseguranças relatadas, ela opta pela publicação da imagem pensando na dimensão política de seu gesto, ou seja, considerando ser mais importante a divulgação de informações corretas de prevenção e combate aos preconceitos com os(as) soropositivos(as) do que o seu medo de ser identificada como soropositiva.

A depoente também menciona a importância da convivência, dentro e fora da organização, com as outras participantes. A diferença entre os espaços de discussão dos temas relevantes para o ativismo da aids e os momentos de sociabilidade é marcada no relato de Simone como essencial para a construção dos laços de afetividade e amizade que fortalecem os indivíduos e colaboram para a formação de uma identidade coletiva. No fragmento destacado abaixo, é possível acompanhar a descrição desse processo em que está imbricada essa relação:

Porque na Tribuna, você discute os temas. Então você se coloca, você se expõe. E, você passa a se tornar conhecida. Porque as pessoas que acham que você tem uma ideia interessante se aproximam de você. Puxam um papo, querem te conhecer: “Por que você falou isso?”, ou então, te questionam. Não estou dizendo que não, necessariamente, elas vão concordar com você. Até o fato de te questionar é uma forma de aproximação. E, depois dessas reuniões sempre rolava assim: “Ah! Vamos para um chopinho.” E, esse chopinho, entre aspas, era aberto a todos. Era uma forma, informal, da gente, realmente, se conhecer, não somente a sua opinião, que você expôs sobre um assunto, mas conhecer a pessoa. Aí, a gente vai se ligando às pessoas que tem afinidade, vai surgindo carinho, você vai se sentindo aceita, você vai se sentindo à vontade. Aquelas pessoas se tornam amigas, né? E não conhecidos. Não, tipo assim, jogados ali por, por uma... por uma circunstância. Mas, passam a ter uma identidade. Passam a representar alguma coisa pra você. Porque, a princípio, é como se fosse uma salada sem sentido: N pessoas de expectativas de vida diferentes, de experiências de vida diferentes que se encontram num lugar neutro devido a uma circunstância comum, que é a doença. Fora isso, o que nos diz, né? Todos, à princípio, eu acho que quando chegam ao grupo não se identificam, exatamente. Aí, de repente, você passa a conhecer. Daí, é que gera a identidade, a identificação, até mesmo, o carinho e a admiração. A consciência que eu tenho hoje, eu devo a n pessoas que eu conheci no grupo e que me deram a força... Eu acho que nada vem do nada, digamos assim. Não que eu não tivesse assimilado ou tivesse as minhas ideias próprias. Mas, você vai aprendendo, você vai juntando a informação técnica a respeito da doença, tipo assim, eu não vou morrer porque tem esses remédios, esses recursos, mas você vai ganhando em experiência de vida. A experiência das outras pessoas você vai se identificando. Provavelmente, são coisas que elas já passaram... e você tá iniciando. Mas, se elas já passaram por isso, **elas te entendem, então tem uma identificação. Você se sente bem.**<sup>248</sup>

<sup>248</sup> Idem, 1998. Fita 4, Lado A, pp.3-4, grifo nosso.

Como afirmou Abrah (2006, p. 371), “identidades são inscritas através de experiências culturalmente construídas em relações sociais”, as quais não podem ser desconectadas da subjetividade. Esta última, entendida pela autora como “o lugar do processo de dar sentido a nossas relações com o mundo”, torna-se a maneira através da qual as contradições, inerentes aos sujeitos em constante processo de reelaboração de si, ganham significado. Considerando a multiplicidade de posições que os sujeitos ocupam em suas relações, não é possível apreender uma identidade fixa ou singular, seu caráter relacional a deixa em constante mudança. Para além das circunstâncias pessoais, sociais e históricas, a contradição e a instabilidade da subjetividade são uma constante nesse processo que, uma vez interpretado, adquire coerência, continuidade e estabilidade. O núcleo desse caleidoscópio de mudanças, no entender a autora, é que é enunciado como ‘eu’.

A identidade soropositiva que Simone elabora, portanto, compreende, não só o conjunto de suas experiências desde o diagnóstico, como também as redes de sociabilidade e afetividade desenvolvidas desde seu ingresso no grupo. Estas são essenciais para que a aids passe a significar o aumento de sua potência e capacidade de agir diante daquilo que a afeta organicamente, no entender deleuziano. Sentir-se bem no grupo e com as pessoas do grupo constitui um aspecto essencial para a formulação dos significados da doença e de sua identidade como portadora do HIV a partir daquele momento.

As relações pessoais estabelecidas tornam a identificação parte do comprometimento político com o combate à epidemia de aids, aos preconceitos e aos obstáculos no tratamento. Contrariando as supostas dicotomias entre público e privado, individual e coletivo, o íntimo e o revelado, o envolvimento político com a aids se desenvolve a partir da relação inextricável entre esses pretensos opostos.

No caso de Maria Terezinha, a recepção do grupo é importante também para a melhora da própria doença, agravada pela depressão. Em uma das insistências da filha para que ela fosse às reuniões, a aparência associada ao estereótipo da aids é colocada como empecilho:

Tanto a minha filha continuou insistindo que um dia eu disse: “Está bem, eu vou.” Mas eu disse: “Mas olha pra mim. Eu vou desse jeito?” “Mãe, não tem problema não.” Porque eu tava com pouco cabelo, tava muito magra, pior do que aqueles retratos que vocês viram, né? Eu digo: “Todo mundo vai olhar pra mim na rua e vai dizer que aquela tem HIV.” Pior que a gente não falava HIV, que ninguém falava HIV, hoje se fala, né? Naquela época era aidético mesmo, né?<sup>249</sup>

<sup>249</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 5, Lado A, p. 2.

Por causa da depressão e de seu estado debilitado, Maria Terezinha pouco saíra de casa desde a última internação e enxergava como obstáculo o enfrentamento do estigma do definhamento físico, presente na representação social da aids. A associação entre a doença e a morte, antes do surgimento da terapia antirretroviral, foi bastante explorada pela mídia através de casos como o do músico Cazuzza, cuja imagem estampou a capa de uma revista de grande circulação acompanhada do subtítulo “O artista agoniza em praça pública”.<sup>250</sup> O emagrecimento excessivo passou a ser identificado com o HIV e, mais especificamente, com o termo pejorativo ‘aidético’, a que a entrevistada faz menção.

O medo de Maria Terezinha de ser identificada com os estereótipos da doença é substituído pela comparação entre sua história e a de outras componentes do grupo, o que acaba resultando na transformação de suas concepções sobre a soropositividade a partir dali:

Trouxe mais material e fiquei pensando no que eu vi, eu pensava assim: “É, pois é! Eu acho que o que eu tenho, minha vida tá acabando mesmo, eu acho que não saio dessa. Se eu sair vou levar uma vida muito... muito dolorida, muito... doída, muito sofrida...” - mas aí eu comecei a pensar - “E aquela menina que tem 15 anos? E aquela outra que tem poucos anos e que tem namorado e que quer filho e não pode? Eu tive tudo e, entre aspas, o que eu planejei...” (...) Aí comecei a pensar e me conformar, entendeu, aquele sentimento de conformação, que pelo menos elas eram jovens e eu pelo menos eu tinha casado, eu tinha tido netos, eu tinha tido filhos, eu tinha viajado, tinha namorado, tinha paquerado, tinha amado, tinha dançado, tinha feito tudo que tinha direito, foi uma pessoa que levei uma vida intensa, vivi a vida intensamente, principalmente depois que eu me separei. Então, que pelo menos não tinha ninguém da minha idade.<sup>251</sup>

O sentimento inicial de conformação é substituído pelo reordenamento dos projetos de vida. Em sua visão dramática da doença como forma de condenação à morte, Maria Terezinha enxergava a própria idade e suas vivências anteriores como uma espécie de vantagem em relação às mulheres mais jovens. Contudo, sua permanência nas reuniões modifica a visão estereotipada e a faz perceber-se novamente viva e ativa, fazendo novos projetos:

É, tinha um sonho. Naquelas minhas, que eu disse, nos meus raciocínios, onde eu ficava pensando, achando, que eu devia me dar por satisfeita, de ter me superado, porque as meninas queriam ter filhos, eu já tinha casado, já tinha filhos, já tinha viajado, já tinha vivido, já tinha feito muita coisa na vida, aí eu me dei conta que eu ainda tinha muita coisa na vida pra fazer e que eu tinha muito projeto de vida e que não ia abrir mão dos meus projetos.<sup>252</sup>

<sup>250</sup> REVISTA VEJA. “Uma vítima da Aids agoniza em praça pública”. Revista Veja, 26/04/1989. s/ a. Disponível em: [http://veja.abril.com.br/arquivo\\_veja/capa\\_26041989.shtml](http://veja.abril.com.br/arquivo_veja/capa_26041989.shtml) Acesso em 01 de novembro de 2011. A representação da aids no corpo foi também discutida em Vianna (2014).

<sup>251</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 5, lado A, pp. 3-4.

<sup>252</sup> Idem, 1998. Fita 6, Lado A, pp. 3-4.

Diferente de Simone, não é exatamente na convivência com o grupo que Maria Terezinha se reconcilia com a soropositividade, mas é depois de frequentar algumas reuniões, e sentir-se menos desamparada, que ela apresenta melhora da depressão e do quadro clínico em que se encontrava. De acordo com seu relato, o episódio mais representativo de sua melhora foi a realização de uma viagem para o nordeste, onde se redescobre capaz de realizar as atividades que faziam parte de sua rotina anterior, principalmente, as de lazer. Das cidades onde moravam seus familiares, Maria Terezinha parte sozinha em uma excursão na qual realiza o sonho de conhecer Fernando de Noronha, onde recupera de vez o vigor perdido que o período de adoecimento físico e psíquico lhe haviam furtado.

Seu processo de elaboração de um novo significado para a aids, portanto, é diferente daquele vivenciado por Simone. Entretanto, acreditamos que este inclui, igualmente, a afecção acompanhada do diagnóstico, seguida pelo aumento da potência de ação do ponto de vista individual e coletivo. A viagem representa a realização de um projeto pessoal, mas, a partir dele, Maria Terezinha retorna ao grupo com ânimo para envolver-se em várias atividades no combate à epidemia:

Quando eu volto, aí eu dentro de cabeça pro grupo. Voltei pro grupo, assim: “Ah, mas você tá ótima, tá linda, tá maravilhosa...” - sabe como eu sou escandalosa como só! Então, ia ao grupo segunda, terça, quarta, quinta, sexta. Entrava em todas as atividades, em todas as manifestações, em tudo que acontecia estava eu lá, e dava sugestões, o pessoal adorava. Aí surgiu um treinamento pra dar palestra, eu entrei no treinamento; surgiu outro treinamento pro Disk AIDS, eu entrei no treinamento e com isso eles queriam fazer um seminário interno para ver que rumos o grupo deveria tomar...<sup>253</sup>

Sabemos que os significados atribuídos a um acontecimento, ainda que possam variar de um indivíduo para outro, são ancorados em representações coletivas. Como vimos, a própria elaboração da memória é um dos exemplos em que uma narrativa de si é constituída com base em criações que, todo o tempo, põem em diálogo aquilo que lhe é próprio e o que lhe conecta com as coletividades de que participa ou participou no passado. Múltiplos campos de significação são, portanto, evocados por um sujeito em suas variadas relações para dar sentido à sua vida cotidiana. Essas relações são sempre atravessadas pelas estruturas de poder que compõem a sociedade.

Viver com a soropositividade, para Maria Terezinha e Simone, incluiu atribuir sentido à doença de um modo que fosse possível conviver com ela enquanto parte de uma identidade reordenada. Isto significou a busca de maneiras de questionar a representação social da aids,

<sup>253</sup> MARIA TEREZINHA VILELA DUARTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1998. Fita 6, Lado A, p. 9.



mesmo que para tanto fosse necessário combater as estruturas de poder que ditavam a representação em voga da doença.

Nesse sentido, além do acolhimento encontrado no grupo, o compromisso político com a epidemia foi necessário para fazer eco à produção dos discursos contra-hegemônicos sobre a doença. Não bastava se reconhecer como mulher vivendo com aids, era preciso ampliar na sociedade a ideia de que era possível viver com aids, de que as vítimas da doença não deveriam ser culpabilizadas e de que a prevenção deveria ser um compromisso público despido de moralismo.

Como afirma a historiografia das doenças (Nascimento, 2005; Herzlich, 2004; Czeresnia, 1997; Rodriguez-Sanchez, 2012), a mobilização dos pacientes no contexto da epidemia de aids foi crucial para as decisões e mudança nos rumos sobre a doença, principalmente no que diz respeito à cobrança de respostas públicas, denúncia e combate aos preconceitos e reivindicação do acesso a novos medicamentos. De acordo com o que afirmou Rodriguez-Sanchez (2012), antes disso, ao longo do século XX, associações de pacientes foram determinantes no combate e conscientização em torno de outras doenças, como, por exemplo, a poliomielite.

As organizações em torno da aids tornam-se mais expressivas por associarem o modelo de mobilização de pacientes com a organização política dos movimentos por direitos da população LGBTTI, em crescimento desde os anos 1970 (Nascimento, 2005). Ao enxergar a pessoa enferma como agente importante do contexto epidêmico, Rodriguez-Sánchez (2012) se debruça sobre as fronteiras entre o individual e o coletivo entendendo que o compromisso público com a doença muda a maneira como os pacientes se enxergam e lidam com a própria doença e também a maneira como a sociedade trata a enfermidade e os enfermos. Para ele, o ativismo dos pacientes é determinante para mudanças sociais e sanitárias em relação à doença, o que é amplificado, mas não inaugurado, no contexto da aids.

É nesse contexto de amplificação da voz dos pacientes que Maria Terezinha e Simone envolvem-se no ativismo da aids, modificando a si mesmas e a representação social da doença, inserindo-se na arena de disputa de poder dos discursos. Como lembrou Abrah (2006, p. 373), “toda formação discursiva é um lugar de poder” que, por mais que esteja imbricada nas relações desiguais de dominação, nunca está completamente assegurada. A autora destaca que “as subjetividades de dominantes e dominados são produzidas nos interstícios desses múltiplos lugares de poder que se intersectam”, sendo a prática cotidiana uma das maneiras de enfrentar as práticas opressivas de poder. Por meio de um desejo individual e pessoal de produzir um significado para a própria experiência soropositiva, as duas mulheres envolveram-se coletiva e

politicamente com a doença, ampliando as possibilidades de disputar a representação social da aids.

## Capítulo 5 – “Só as mães são felizes”<sup>254</sup>: maternidade e a experiência com a aids

A frase que intitula este capítulo é célebre no imaginário popular brasileiro por dois motivos, que estão intercalados. O primeiro deles é por dar nome a uma música do cantor e compositor Cazuza, jovem carioca que integrou a banda de rock Barão Vermelho na década de 1980, que posteriormente seguiu carreira solo até seu falecimento em 1990. Além do talento musical, Agenor de Miranda Araújo Neto, seu nome de batismo, ficou conhecido por assumir publicamente a soropositividade para o HIV no ano de 1989, em entrevista concedida ao jornalista Zeca Camargo, à época correspondente da *Folha de São Paulo*.<sup>255</sup>

Como já foi mencionado ao longo deste trabalho, Cazuza se tornou a personificação da aids no imaginário popular brasileiro por ter continuado a trabalhar e aparecer em revistas, jornais, vídeos e canais de televisão mesmo depois de já estar fisicamente debilitado em decorrência da doença. Soma-se a isso a foto de seu rosto que estampou a capa da *Revista Veja*, cuja manchete “O artista agoniza em praça pública”<sup>256</sup> suscitou revolta para Cazuza, para seus familiares e para ativistas do combate à aids.<sup>257</sup> Essa foto de capa foi lembrada por algumas das mulheres cujas autobiografias e entrevistas foram analisadas nos capítulos anteriores. Em geral, sua imagem é recordada como símbolo dos primeiros anos da epidemia, refletindo o emagrecimento característico do processo de adoecimento anterior ao tratamento com os medicamentos antirretrovirais, considerados a primeira terapia eficaz no prolongamento da vida dos soropositivos. A imagem de Cazuza, portanto, tornou-se representativa da associação entre aids e morte no começo da epidemia.

<sup>254</sup> **Só As Mães São Felizes** (Cazuza): Você nunca varou / A Duvivier às 5 / Nem levou um susto / Saindo do Val Improvado / Era quase meio-dia / No lado escuro da vida / Nunca viu Lou Reed / "Walking on the wild side" / Nem Melodia transvirado / Rezando pelo Estácio / Nunca viu Allen Ginsberg / Pagando michê na Alaska / Nem Rimbaud pelas tantas / Negociando escravas brancas / Você nunca ouviu falar em maldição / Nunca viu um milagre / Nunca chorou sozinha num banheiro sujo / Nem nunca quis ver a face de Deus / Já frequentei grandes festas / Nos endereços mais quentes / Tomei champanhe e cicuta / Com comentários inteligentes / Mais tristes que os de uma puta / No Barbarella às 15 pras 7 / Reparou como os velhos / Vão perdendo a esperança / Com seus bichinhos de estimação e plantas? / Já viveram tudo / E sabem que a vida é bela / Reparou na inocência / Cruel das criancinhas / Com seus comentários desconcertantes? / Adivinham tudo / E sabem que a vida é bela / Você nunca sonhou / Ser currada por animais / Nem transou com cadáveres? / Nunca traiu teu melhor amigo / Nem quis comer a tua mãe? / Só as mães são felizes.... Disponível em: <https://www.lettras.mus.br/cazuza/84044/> Acesso em 10 de janeiro de 2018.

<sup>255</sup> ‘Cazuza tem o vírus da Aids mas diz estar com a saúde ótima’. *Folha de São Paulo*, 13 de fevereiro de 1989. Disponível em: [http://media.folha.uol.com.br/ilustrada/2008/11/21/ilustrada-13\\_02\\_1989.pdf](http://media.folha.uol.com.br/ilustrada/2008/11/21/ilustrada-13_02_1989.pdf) Acesso em 10 de janeiro de 2018.

<sup>256</sup> REVISTA VEJA. “Uma vítima da Aids agoniza em praça pública”. *Revista Veja*, 26/04/1989. s/ a. Disponível em: [http://veja.abril.com.br/arquivo\\_veja/capa\\_26041989.shtml](http://veja.abril.com.br/arquivo_veja/capa_26041989.shtml) Acesso em 01 de novembro de 2011.

<sup>257</sup> O descontentamento do cantor com o resultado da matéria é abordado por Araújo na biografia analisada ao longo deste capítulo. Cf: ARAUJO, Lucinha. Cazuza: Só as mães são felizes / Lucinha Araújo em depoimento a Regina Echeverria. 14ª edição. São Paulo: Globo, 2001. pp. 273-284.

Além disso, a bissexualidade assumida e o estilo de vida do roqueiro, sintetizado pelo mote ‘sexo & drogas’, que comumente acompanha a definição deste estilo musical, contribuíram para o reforço de muitos estereótipos ligados à doença. A identificação do jovem rico, famoso e rebelde com a ‘cara da aids’ contribuiu para a visão moralizada da doença, que pressupunha uma errônea conexão entre bons costumes e prevenção. Como vimos ao longo deste trabalho, esse pensamento esteve no imaginário de nossas mulheres, desdobrando-se no aumento do espanto diante do diagnóstico.

O segundo motivo para que a frase escolhida para o título deste capítulo seja publicamente conhecida é por ser também o título do livro de Lucinha Araújo, mãe do cantor e compositor.<sup>258</sup> A publicação é uma biografia do filho que, por trazer o ponto de vista atuante da mãe e autora, se confunde com uma autobiografia desta. A escolha de pinçar esta frase para intitular também o último capítulo deste trabalho deu-se por acreditarmos que sintetiza a questão diferencial que trazemos a partir de agora: a experiência da aids sob a perspectiva das mães de soropositivos.

Nos capítulos anteriores, mergulhamos em especificidades de gênero presentes nas experiências com o HIV e a aids, sob o ponto de vista de mulheres soropositivas. Aqui, nos interessa a experiência da doença analisada a partir de mães de soropositivos que escolheram narrar o próprio sofrimento em autobiografias e entrevistas, assim como as outras mulheres que compuseram os capítulos anteriores. Desta forma, analisaremos a seguir as autobiografias *Cazuza: Só as mães são felizes*<sup>259</sup>, de Lucinha Araújo, e *Vida de mulher*<sup>260</sup>, de Dayse Agra. Ambas as publicações trazem peculiaridades se comparadas aos livros anteriormente analisados. O primeiro, como dissemos, por circular no limiar entre uma biografia de Cazuza e uma autobiografia da relação entre mãe e filho. O segundo por intercalar a história de Dayse e de seu filho Jefferson com a de mulheres que frequentavam o Grupo de Mulheres do Grupo Pela Vidda, do qual a autora se tornou coordenadora, após a perda do filho em decorrência da aids.

A seleção de fontes históricas aqui analisadas também conta com as entrevistas de Dayse Agra e de Maria Magdalena<sup>261</sup>, cujo filho era soropositivo e integrava o Pela Vidda entre 1996 e 1998, período em que foram colhidos os depoimentos do projeto *A fala dos comprometidos*.

---

<sup>258</sup> ARAUJO, Lucinha. *Cazuza: Só as mães são felizes*. Op. Cit., 2001.

<sup>259</sup> Ibidem.

<sup>260</sup> AGRA, Dayse. *Vida de Mulher*. Rio de Janeiro: Editado pelo Grupo Pela Vidda, 1998.

<sup>261</sup> Assim como foi feito com as outras entrevistadas, o nome original foi substituído por um pseudônimo a fim de preservar a identidade verdadeira das mulheres. A exceção acontece com Dayse Agra, pois utilizamos também sua autobiografia assinada. Algumas diferenças entre acontecimentos narrados no livro e na entrevista foram omitidos deste trabalho.

Maria Magdalena diferencia-se das outras duas por ter se envolvido nas atividades da ONG junto com o filho, após a descoberta da soropositividade, acompanhando o envolvimento dele com a organização. A experiência com a aids sob a égide da maternidade, portanto, inclui o enfrentamento do diagnóstico e seus desdobramentos, o que, para duas delas, inclui o falecimento precoce de um filho.

A análise histórica das relações entre gênero e doença assumem novas características em relação àquelas que são próprias do doente ou do soropositivo que nos acompanhou nos capítulos anteriores. Entre as especificidades que emergem, destaca-se a compreensão da maternidade e do cuidado como aspectos históricos, imbuídos do contexto sociocultural que naturalizam sua relação com o que é entendido como feminino. Assim como foi feito nos capítulos anteriores, julgamos necessária uma breve apresentação das mulheres que nos acompanharão ao longo deste capítulo a fim de contextualizar a análise histórica proposta.

Dayse de Mello Agra nasceu em São Paulo, no dia 03 de setembro de 1932. Em decorrência de problemas de saúde do pai, a família mudou-se para o Rio de Janeiro quando tinha cinco anos. No começo da adolescência, entre seus doze e quatorze anos, houve um esforço paterno para que se mudassem em definitivo para Minas Gerais, porém, retornaram ao Rio de Janeiro dois anos depois.

Ao rememorar sua infância, as expectativas quanto ao futuro que lhe esperava logo são apresentadas. Dayse afirma que não possuía sonhos específicos sobre o que gostaria de ser, mas identifica desde muito cedo a repulsa por duas profissões: magistério e enfermagem. Em seu entender, ambas as carreiras restringiam-se ao cuidado com o outro, o que não gostaria de exercer devido à experiência com a doença de seu pai. Contudo, a relação com a doença teria se tornado um aspecto central ao longo de toda a sua vida, pois após a doença paterna, cuidou do marido e do filho. Os problemas de estômago, o mal de Parkinson e a aids, respectivamente, acompanharam os homens a quem se dedicou desde a infância, embora afirme que esta não era sua vontade.

Entre as atividades que lhe davam prazer durante a juventude, Dayse destaca o trabalho como vendedora em uma loja de roupas infantis, de que se ocupou após desistir dos estudos no retorno da família ao Rio de Janeiro. Problemas com a documentação da escola onde estudara em Minas Gerais a obrigariam a repetir a série na escola e, insatisfeita com a situação, preferiu ingressar no mercado de trabalho. O contato cotidiano com os clientes da loja e os desfiles de moda que o estabelecimento realizava anualmente empolgavam a jovem, que recorda esse momento como um dos mais felizes de sua vida:

Então aquilo me encantava. E o que me encantava também era eu lidar com o público, aí eu aprendi... eu adorava, aquelas meninas chegavam, botar uma roupa bonita naquela menina que ela ia dar uma audição, então tinha que ter uma roupa bonita. Eu achava formidável aquilo. Então, eu era feliz no que eu fazia, adorava.<sup>262</sup>

Aos quinze anos, conheceu seu futuro marido, com quem namorou por sete anos antes de se casar. Conforme o costume da época, o longo namoro teve como objetivo a viabilização de condições financeiras para a vida a dois. Durante o namoro e o noivado, sua futura sogra conseguiu outros empregos de melhor remuneração para a nora, o mais promissor deles foi um emprego público do qual Dayse não gostava, apesar de se considerar dedicada e eficiente em sua função. Pouco depois do nascimento do primeiro filho, abandonou o emprego para dedicar-se exclusivamente aos afazeres domésticos e aos cuidados com a criança. O período coincidiu com a necessidade de realizar uma prova para sua efetivação no serviço público, o que, naquele momento, poderia resultar em uma transferência para Brasília, nova capital do país. O receio de ser obrigada a uma mudança desse porte, somado às dificuldades em conciliar o trabalho e a criação do filho, foram determinantes para a decisão de se tornar dona de casa.

Alguns anos depois, deu à luz o segundo filho e, durante a infância das duas crianças, a ilha de Paquetá, que pertence ao município do Rio de Janeiro, foi o refúgio da família, primeiro como local de moradia, depois como recanto para as férias. Dayse descreve a personalidade dos dois filhos, com suas idiossincrasias e diferenças, a partir da relação que cada um estabeleceu com o mar, pois a vida na ilha contribuiu para que este fosse muito importante na vida de ambos.

O mais velho, Jefferson, era bem comportado, disciplinado, sempre dedicado aos estudos. Sua paixão e dedicação à pesca tornaram-no talentoso nesta atividade, conferindo-lhe reconhecimento de especialistas no assunto. Além disso, a junção do empenho intelectual com a atividade colaborou para sua iniciativa de traduzir artigos para a revista do Iate Clube, o que lhe garantia livre acesso à prestigiosa instituição. O talento acadêmico foi empregado na faculdade de Geologia, para a qual foi aprovado em terceiro lugar em uma universidade federal. Quando cursava o último ano, foi aprovado em um concurso para integrar o quadro de funcionários da Petrobrás, instituição que financiou sua pós-graduação nos Estados Unidos. Dayse se orgulhava do sucesso do filho, reconhecido tanto profissionalmente, quanto em seu *hobby* como pescador. A trajetória de sucesso foi interrompida pelo adoecimento inesperado,

---

<sup>262</sup> DAYSE DE MELLO AGRA. A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil. Entrevistadoras: Dilene Raimundo do Nascimento e Ana Paula Zaquieu. Departamento de Arquivo e Documentação da Casa de Oswaldo Cruz (DAD/COC): Rio de Janeiro, 1997. Fita 1, lado A, p. 11.

que se revelou decorrência da soropositividade para o HIV, no final de 1986.<sup>263</sup> O jovem faleceu em abril do ano seguinte.

O filho mais novo, Anderson, é definido como carinhoso e leal, porém rebelde. Sua relação com o mar foi estabelecida através da navegação, atividade que exercia desde muito jovem, ainda que não tivesse permissão legal para isso. Os barcos sempre o encantaram e mantinha os estudos em segundo plano para, em troca de remuneração irrisória, transportar barcos do Rio de Janeiro para o porto de Santos a pedido de seus donos. Na adolescência, foi expulso do Iate Clube do Rio de Janeiro por mau comportamento e desde então adentrava o local escondido em porta-malas de carros de amigos. A navegação acabou se tornando sua profissão e, na época em que sua mãe foi entrevistada, exercia a atividade no Caribe.

A comparação entre os dois filhos é bem marcante na narrativa de Dayse, que parece ter o sofrimento acentuado da perda do filho mais velho devido à interrupção de uma trajetória brilhante e bem sucedida. Sua narrativa sugere que o destino trágico seria mais compatível com a rebeldia do filho mais novo e não com o perfeccionismo do mais velho.

Outro aspecto marcante em sua biografia, que ganha relevo tanto no livro quanto na entrevista, é o adoecimento do marido. Acometido pelo Mal de Parkinson desde os trinta e três anos, aposentou-se por invalidez e passou a viver sob os cuidados da esposa. A rotina rígida de seu tratamento pautava o cotidiano de Dayse, de modo que mesmo a dedicação ao Grupo de Mulheres do Grupo Pela Vidda não poderia interferir em seus horários pré-estabelecidos no cuidado ao marido.

Sua chegada ao Grupo se deu alguns anos após o falecimento do filho. A dor da perda em decorrência de uma doença nova e sobre a qual tinham poucas informações e muitos preconceitos, foi permeada de silêncio. As tentativas de falar sobre a morte do filho em consultórios de psicólogos haviam falhado e a distância geográfica do filho mais novo tornava o taciturno marido sua principal companhia, com o qual compartilhava os medos e incômodos que mantinham o silêncio sobre a aids entre o casal. A participação do ativista Herbert Daniel em um programa de televisão rompeu a atmosfera tenebrosa que cercava essa experiência. Motivada pela entrevista do fundador do Pela Vidda, Dayse procurou a instituição e aos poucos foi se envolvendo até se tornar a organizadora e coordenadora do Grupo de Mulheres. Seu nome é mencionado em quase todas as entrevistas analisadas ao longo deste trabalho. Faleceu em 2012, aos 80 anos, deixando um importante legado no combate à aids.<sup>264</sup>

---

<sup>263</sup> Idem, 1997. Fita 4, lado A, p. 7.

<sup>264</sup> [http://agenciaaids.com.br/home/noticias/volta\\_item/19954](http://agenciaaids.com.br/home/noticias/volta_item/19954) Acesso em 10 de janeiro de 2018.

Maria Lucia da Silva Araújo, conhecida como Lucinha Araújo, nasceu na cidade de Vassouras, interior do estado do Rio de Janeiro, em 2 de agosto de 1936. Seu pai, de uma família que vivenciou a decadência financeira, trabalhou durante toda a vida para uma empresa de perfumes, sendo, segundo conta Lucinha, omissos na criação dos filhos. A mãe era costureira e se esforçava para manter a filha do meio matriculada em uma das melhores escolas da zona sul da cidade, o Sacré Coeur de Marie.

Uma das características mais marcantes que destaca em sua infância é a posição de filha do meio, que lhe rendia tentativas de chamar a atenção para seus talentos pessoais. O rendimento escolar impecável era contrabalançado pelo mau comportamento. Os sucessos eram tratados pela mãe como reles obrigação e os castigos disciplinares da escola eram acrescidos de reprimendas maternas. A relação de indiferença com o pai tornou-se problemática quando, aos quinze anos, surpreendeu-o traindo sua mãe, que decidiu ignorar o episódio pelo bem do casamento. A principal consequência disso foi o cerceamento de sua liberdade quando começou a se interessar por rapazes.

Nesse período, conheceu João, com quem se casaria alguns anos depois, apesar da perseguição do pai e desaprovação da mãe. Lucinha conta que o namoro foi permeado de embates com os pais e escapadas com o namorado, porém, após cinco anos, casaram-se. A admiração pela sogra e a devoção ao marido caracterizaram os primeiros anos do matrimônio, convertendo a jovem em uma esposa bastante dedicada ao lar e ao marido. O sonho de ter muitos filhos foi interrompido por complicações durante o parto de Agenor de Miranda Araújo Neto, o Cazuzza, que recebeu o nome pelo qual nunca foi chamado, como uma homenagem ao avô paterno. A iniciativa partiu de Lucinha e foi parte de suas incansáveis tentativas de agradar a sogra, mostrando-se uma esposa e nora exemplar.

O filho único, que depois se tornou um grande ícone do rock nacional, foi criado entre mimos e reprimendas. De acordo com a narrativa de Lucinha, a relação entre os dois na infância foi difícil, pois a rebeldia do menino contrastava com a idealização que ela nutria a respeito do casamento, da maternidade e da família. O marido, que inicialmente era acusado pelos sogros de ser pouco disposto ao trabalho, acabou encontrando seu caminho na indústria fonográfica, onde enriqueceu.

A rebeldia de Cazuzza se intensificou durante a adolescência, o que também aumentou a preocupação materna. O uso de drogas, as saídas noturnas e os relacionamentos homossexuais figuravam entre os principais motivos de conflito entre mãe e filho. Na tentativa de linearidade pretendida no texto biográfico, Cazuzza teria encontrado seu rumo quando ingressou na banda Barão Vermelho, através da qual se tornou conhecido em âmbito nacional. Ainda no ápice de



sucesso da banda, os desentendimentos entre seus integrantes, resultaram em sua saída, quando deu prosseguimento à carreira sozinho.

Com a descoberta da soropositividade em 1987, a família se empenhou na busca por possibilidades de tratamento para o jovem. Lucinha e o marido acompanharam o filho em longas temporadas em Boston, nos Estados Unidos, onde as pesquisas sobre a doença eram mais avançadas na época, embora ainda ineficazes no que diz respeito ao prolongamento da vida do doente. Cazuzza faleceu aos trinta e dois anos, em julho de 1990, deixando 126 músicas gravadas e 60 inéditas.<sup>265</sup> Embora a aids não seja explicitamente mencionada em sua obra, canções como “Boas novas”<sup>266</sup> e “O tempo não para”<sup>267</sup> abordam a proximidade da morte e a corrida contra o tempo na luta contra a doença.

A perda do filho único de modo tão trágico foi extremamente dolorosa para Lucinha, que encontrou na luta contra a doença uma forma de conforto. Após tentar se envolver com algumas instituições já atuantes no combate à aids – e ser inclusive convidada por Herbert Daniel e Betinho para integrar o Grupo Pela Vidda<sup>268</sup>, fundou em 1993 a Sociedade Viva Cazuzza, instituição dedicada ao tratamento de crianças soropositivas que funciona até os dias atuais em Laranjeiras, zona sul do Rio de Janeiro.

Maria Magdalena nasceu no Rio de Janeiro, no dia 20 de outubro de 1935.<sup>269</sup> Com um ano de vida, sua mãe deu à luz outro bebê, que nasceu morto. Após o ocorrido, seus pais a deram para que os avós paternos criassem. Apesar de afirmar que foi criada com afeto pelos

<sup>265</sup> ARAÚJO, Lucinha. *Cazuzza: Só as mães são felizes*, op. cit., 2001, p.282.

<sup>266</sup> “Poetas e loucos aos poucos / Cantores do porvir / E mágicos das frases / Endiabradas sem mel / Trago boas novas / Bobagens num papel / Balões incendiados / Coisas que caem do céu / Sem mais nem porquê / Queria um dia no mundo / Poder te mostrar o meu / Talento pra loucura / Procurar longe do peito / Eu sempre fui perfeito / Pra fazer discursos longos / Fazer discursos longos / Sobre o que não fazer / Que é que eu vou fazer? / Senhoras e senhores / Trago boas novas / Eu vi a cara da morte / E ela estava viva / Eu vi a cara da morte / E ela estava viva - viva! / Direi milhares de metáforas rimadas / E farei / Das tripas coração / Do medo, minha oração / Pra não sei que Deus "H" / Da hora da partida / Na hora da partida / A tiros de vamos pra vida / Então, vamos pra vida”. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/cazuzza/85001/> Acesso em 11 de janeiro de 2018.

<sup>267</sup> “Disparo contra o sol / Sou forte, sou por acaso / Minha metralhadora cheia de mágoas / Eu sou um cara Cansado de correr / Na direção contrária / Sem pódio de chegada ou beijo de namorada / Eu sou mais um cara / Mas se você achar / Que eu tô derrotado / Saiba que ainda estão rolando os dados / Porque o tempo, o tempo não pára / Dias sim, dias não / Eu vou sobrevivendo sem um arranhão / Da caridade de quem me detesta / A tua piscina tá cheia de ratos / Tuas ideias não correspondem aos fatos / O tempo não pára / Eu vejo o futuro repetir o passado / Eu vejo um museu de grandes novidades / O tempo não para / Não para, não, não pára / Eu não tenho data pra comemorar / Às vezes os meus dias são de par em par / Procurando agulha num palheiro / Nas noites de frio é melhor nem nascer / Nas de calor, se escolhe: é matar ou morrer / E assim nos tornamos brasileiros / Te chamam de ladrão, de bicha, maconheiro / Transformam o país inteiro num puteiro / Pois assim se ganha mais dinheiro / A tua piscina tá cheia de ratos / Tuas ideias não correspondem aos fatos / O tempo não pára / Eu vejo o futuro repetir o passado / Eu vejo um museu de grandes novidades / O tempo não para / Não para, não, não pára”. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/cazuzza/45005/> Acesso em 11 de janeiro de 2018.

<sup>268</sup> ARAÚJO, Lucinha. *Cazuzza: Só as mães são felizes*, op. cit., 2001, p. 336.

<sup>269</sup> MARIA MAGDALENA LYRA VALENTE. A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil. Entrevistadoras: Dilene Raimundo do Nascimento e Ana Paula Zaquieu. Departamento de Arquivo e Documentação da Casa de Oswaldo Cruz (DAD/COC): Rio de Janeiro, 1997.

avós, o sentimento de rejeição decorrente do abandono dos pais acompanhou-a por toda a vida e é mencionado muitas vezes durante a entrevista. A mágoa foi acentuada pela convivência relativamente próxima que sempre teve com os pais biológicos e os seis irmãos que nasceram depois dela e não foram rejeitados pela família.

Durante a infância e adolescência, manteve contato com os pais biológicos, cuja residência era relativamente próxima da casa dos avós na zona norte da cidade, nos bairros Vila Isabel e São Francisco Xavier. Com a morte do avô, ela e a avó precisaram do apoio financeiro dos pais biológicos, que lhe deram um emprego em uma das escolas que possuíam, pois Maria Magdalena estava concluindo a Formação de Professores. Contudo, segundo sua narrativa, a remuneração que recebia era inferior a dos outros funcionários e insuficiente para se manter no apartamento que passou a dividir com a avó no Flamengo, zona sul da cidade. Maria Magdalena rememora com rancor a oferta para que ambas pagassem aluguel para residir no terreno da escola, em Vila Isabel, o que, em seu entender, consistiu numa atitude mesquinha para acontecer entre parentes, além de a cobrança ser incompatível com o salário recebido por ela.

Seu casamento foi cercado pela idealização do amor à primeira vista e de um príncipe encantado, que alimentava desde a infância com base nos filmes a que assistia. Antes do marido, teve um namorado com quem se relacionou por quatro anos, mas por quem não era apaixonada e, por isso, não permitia nenhum tipo de aproximação física. A fim de exemplificar o início da relação com o futuro marido como algo próximo ao que via nos cinemas, conta que já na primeira semana de namoro, permitiu o primeiro beijo. No começo da entrevista, Maria Magdalena afirma que amou seu marido desde o primeiro dia que o conheceu até o dia de sua morte. Todavia, ao longo da narrativa, apresenta vários percalços que tornaram difícil a relação entre os dois.

O primeiro deles ocorreu já na lua de mel, onde boa parte dos seus sonhos em relação ao casamento foi frustrada. Seu período menstrual coincidiu com a ocasião, fazendo com que seu marido evitasse a consumação do ato sexual que ela tanto esperava. A partir disso, muitas outras decepções se seguiram. A principal delas foi a rejeição do marido aos filhos. Segundo a narrativa de Maria Magdalena, motivado por ciúmes da esposa, ele mantinha distância e chegava a ser hostil com as duas crianças, embora essa característica fosse ainda mais forte com a filha mais velha.

Além dessas frustrações, a doença do marido representou outra marcante dificuldade no casamento e na trajetória de Maria Magdalena. Após doze anos de casados, seu companheiro começou uma saga de internações, exames e tratamentos que resultaram no diagnóstico de tumor cerebral e no seu falecimento mais de uma década depois. Por causa do marido e do filho

soropositivo, a relação com as doenças e com o cuidado de doentes é enfatizada por Maria Magdalena como um aspecto marcante em sua vida.

Antes da descoberta da soropositividade do filho, este protagonizou outro episódio impactante na vida da família: uma tentativa de suicídio. A dificuldade de aceitação da própria sexualidade levou César Júnior a essa atitude extrema aos vinte e nove anos. Maria Magdalena encontrou o filho desacordado em seu quarto após a ingestão de uma dose excessiva de tranquilizantes. O processo de recuperação contou com períodos de internação em Unidades e Centros de Tratamento Intensivo (UTI/CTI), em que os médicos não davam à mãe esperanças de sobrevivência. Após essa experiência, a homossexualidade do filho passou a ser de conhecimento da família.

Alguns anos depois, César Júnior chegou abalado pela descoberta do HIV, a qual participou logo à mãe. A reação de Maria Magdalena ao diagnóstico do filho foi envolver-se ativamente na busca pelos tratamentos disponíveis no período. Maria Magdalena afirma desconhecer a motivação do filho para a realização do exame, mas conta que ele passou quatro anos sem nenhum tipo de sintoma após o diagnóstico, o qual ocorreu sete anos antes da realização da entrevista. Ao longo desses quatro anos, César Jr. tratou-se com uma médica que fornecia um tratamento alternativo e não testado para o HIV. Quando contraiu tuberculose, mãe e filho foram em busca dos tratamentos disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS).

Mãe e filho chegaram ao Grupo Pela Vidda separados, cada um se envolvendo em atividades específicas, porém ambos indicados pela segunda médica que cuidava de César. Maria Magdalena logo se envolveu com o Grupo de Mulheres e fez várias amizades entre os membros da organização. Segundo ela, a aproximação com os jovens a ajudou a ter mais conhecimento sobre o universo do filho, tornando-a uma mãe homossexualizada.

As histórias dessas três mulheres são aqui aproximadas pela maternidade e pelo HIV que acometeu seus filhos.

### **5.1 “A doença sempre me acompanhou”<sup>270</sup>**

Como vimos ao longo deste trabalho, as entrevistas do projeto *A fala dos comprometidos* são estruturadas no formato de histórias de vida. Instigadas pelas perguntas das entrevistadoras, as mulheres iniciam seus depoimentos contando onde nasceram e como viveram durante a

---

<sup>270</sup> DAYSE DE MELLO AGRA. *A fala dos comprometidos*. Op. cit. 1997. Fita 1, lado A, p. 9.

infância. Algumas vezes, a exemplo do que acompanhamos com A., no capítulo 3, pode-se observar um esforço mais nítido de estabelecer uma linearidade na narrativa desde o seu começo. Em outras, a ilusão biográfica (Bourdieu, 1998) parece se desenhar aos olhos do próprio entrevistado enquanto formula suas respostas. É o que acontece com Dayse, quando, ao rememorar sua infância, se surpreende identificando a presença das doenças em sua vida desde sempre:

Eu acho que eu já fugia da doença, não sei. Porque eu falava que não queria ser enfermeira “Eu não quero tratar de doente” ou era medo, porque **a doença sempre me acompanhou**. Só agora que você falou que eu me toquei nisso, puxa, eu não comecei a acompanhar doença há pouco tempo, eu acompanhei doença desde que eu nasci.<sup>271</sup>

O fragmento é bastante representativo da relação com a aids para as três mulheres estudadas neste capítulo, sendo por isso escolhido para dar título à nossa análise das relações delas com o adoecimento de seus filhos. As pesquisas sistemáticas na área de história das doenças partem do – e fomentam o – argumento de que as doenças são objeto da história porque fazem parte da vida humana. Contudo, a fala de Dayse não se refere à presença de doenças em sua vida apenas como um aspecto qualquer, elas adquirem relevância como uma característica identitária que, em nosso entender, dialoga com as condições de filha, mãe e esposa ao longo de sua vida.

A repulsa às doenças durante a infância, citada no trecho acima, se referia aos problemas estomacais de seu pai, que alteravam a rotina familiar e despendiam cuidados, principalmente por parte de sua mãe. Apesar de não querer que fosse esse seu destino, Dayse afirma que a doença, ou seja, a necessidade de cuidar de pessoas doentes, foi algo presente ao longo de toda a sua vida, primeiro com o pai, depois com o marido e o filho mais velho. A dor da perda do filho em decorrência do HIV, inclusive, apenas foi amenizada quando se envolveu com o Grupo Pela Vidda e pode cuidar de outras pessoas acometidas pelo vírus.

Em nosso entender, o processo entre repudiar e aceitar essa característica como um elemento central em sua vida se relaciona com a historicidade do cuidado visto como atribuição feminina. De acordo com o que destacou Scavone (2005), a consolidação do saber médico baseou-se na separação entre tipos de cuidado, cuja hierarquia pode ser percebida em aspectos da linguagem. A autora observa as diferenças presentes nos termos da língua inglesa para diferenciar o cuidar (*to care*) e o curar (*to cure*). O primeiro remeteria aos cuidados preventivos da vida, em geral dominados por mulheres, ao passo que o segundo seria referente à reparação

---

<sup>271</sup> Ibidem.

instrumental do corpo doente, dominado pelo saber médico (Scavone, 2005, p. 104). No entender de Scavone,

Essa separação desvaloriza o cuidar em si, expurgando-o do campo médico profissional e restringindo-o ao campo do privado, afetivo, familiar, logo, do não profissional. Além disso, há nessa distinção a ideia de que o cuidar é inato às mulheres e não construído socialmente. O mesmo ocorre com o conjunto de conhecimentos historicamente construídos pela experiência das mulheres nos cuidados à saúde. Os cuidados pela saúde não são frutos de uma determinação biológica entre os sexos, mas sim das relações sociais de sexo/gênero (Ibidem).

Embora sua análise seja dedicada exclusivamente ao trabalho das mulheres pela saúde, Scavone salienta que a distinção nesse âmbito se apoia no modelo tradicional de família, ultrapassando-o e atravessando todo o espaço social (Ibidem). Em consonância com a diferenciação entre cuidar e curar colocada por Scavone, acreditamos que o advento da aids como uma doença incurável traz luz à dimensão do cuidado, que se tornou, principalmente para Lucinha e Dayse, a única alternativa de tratamento para seus filhos ainda nos primeiros anos da epidemia.

Os estudos de Martins (2004; 2011) mostraram o quanto o saber médico e a medicina da mulher contribuíram para que a saúde da família fosse vista como responsabilidade da mulher. A maternidade, que, de acordo com Badinter (1985), teve seu processo de evolução histórica amparado em três pilares – masoquismo, narcisismo e passividade –; e se constituiu de modo tridimensional – porque se constrói pela relação da mulher com o pai, com o filho e consigo mesma –, condensa as atribuições do gênero feminino no contexto familiar.

Os três pilares identificados por Badinter, também aparecem nas narrativas das três mulheres, embora não possam ser entendidos de forma engessada. A concretude de uma doença mortal traz a esses pilares da maternidade novas complexidades e meandros. A passividade, que se limitaria à subordinação à autoridade do marido, expressa-se em pequenas negociações de acordo com as possibilidades de agência, as quais podem significar o desejo de conciliar o cuidado do filho com o do marido, como acontece no caso de Dayse.

O adoecimento de seu filho iniciou com problemas digestivos, que motivaram diversos exames cuja demora no resultado deixou a mãe apreensiva. Através de sua rede de conhecidos, Dayse conseguiu o contato da médica que tratava do caso e antecipou-se à consulta do filho. Ao chegar ao consultório, foi informada do diagnóstico soropositivo para o HIV, que a médica ainda não tivera coragem de participar a seu paciente. Desolada, procurou o filho mais novo para juntos ampararem o doente quando soubesse. O marido, que há anos sofria de Mal de Parkinson, deduziu a gravidade da doença sem que fosse necessário identificá-la. Jefferson

adoeceu nos meses finais de 1986, quando a aids povoava matérias assustadoras nos meios de comunicação e as campanhas do Ministério da Saúde apenas espalhavam pânico e preconceito. Reproduzimos abaixo o trecho em que Dayse relata sua conversa com a médica, quando ambas compartilharam incompreensão diante do desconhecido:

a AIDS tava tão longe pra mim, uma coisa tão distante, que era uma coisa que se ouvia falar como se fala hoje nos, nos clones, uma coisa assim, entendeu? Uma coisa tão longe, uma coisa tão impossível, no Brasil ninguém falava em AIDS. Falava que tava aparecendo nos Estados Unidos, principalmente, em São Francisco, ele não ia a São Francisco, quer dizer, ele tava em outro lugar dos Estados Unidos. Eu não podia pensar nada, que não podia... ele não podia ter AIDS. Na minha cabeça, não podia ser. Então, quando eu perguntei se era câncer, porque eu tava achando que era câncer, ela disse que não e ela disse que era pior que câncer: eu falei em AIDS. Eu não sei por que eu falei em AIDS, porque era uma coisa quase impossível. Porque câncer era possível. Não existia doença nenhuma pra mim, na minha cabeça, pior que câncer, que câncer eu já sabia como é que era. Por experiência de três pessoas na família. Então, fiquei horrorizada e falei AIDS e ela disse que era. Aí, eu digo: “E que é isso? Como é que nós vamos fazer?” Ela disse: “Olha, ele vai ter que fazer um tratamento, vir aqui, fazer a quimioterapia...” E aí, voltou aquilo na minha cabeça: câncer, não é? Porque câncer é que fazia a quimioterapia, “...e ele vai voltar pra casa. Ele fica internado um dia, uma vez por semana ou de quinze em quinze dias, nós vamos ver, e ele vai continuar levando a vida dele, trabalhando, até quando puder.” Eu digo: “Mas isso mata, não mata?” E ela me disse: “Mata. Mas ainda não...” ela não falou mata, ela disse: “Nós não temos muita esperança.”, foi assim que ela falou, “Nós não temos esperanças ainda”. Eu não sei o que nós vamos fazer. Nós vamos tentar o que for possível, ver os remédios que tão usando e vamos ver o que nós podemos fazer...” Mas também não falou que era o primeiro cliente dela. Eu só fui saber isso há pouco tempo, quando eu fui fazer o vídeo e chamei ela (sic) pra assistir e aí ela me abraçou e falou que ele tinha sido o primeiro cliente dela de AIDS. Então, ela não sabia nada, como a maioria dos médicos não sabiam nada.<sup>272</sup>

Como foi visto em outras situações ao longo deste trabalho, a hipótese do câncer é levantada pelo tom de gravidade usado pela médica, porém, quando esta afirma que se trata de algo ainda mais grave, a doença que até então povoava notícias alarmantes e distantes é pensada por Dayse. O desconforto da médica em revelar o diagnóstico a seu paciente foi resumido pela entrevistada como se ela estivesse “com o resultado ali querendo uma ajuda”<sup>273</sup>, o que foi possibilitado pela iniciativa materna. Ao encontro do que sinalizou Scavone (2005), acreditamos que a dificuldade da médica em revelar o diagnóstico estava relacionada à ausência de alternativas de cura ou tratamentos eficazes ofertados pela medicina naquele momento. Diante disso, a disponibilidade materna para o cuidado do doente emerge como uma possibilidade. A posição de poder da medicina, que normalmente se impõe ao doente e a seus familiares, aparece, no trecho acima, desnudada pela imprevisibilidade da nova doença que,

<sup>272</sup> DAYSE DE MELLO AGRA. A fala dos comprometidos. Op. cit. 1997. Fita 5, lado A, pp. 2-3.

<sup>273</sup> Idem, 1997. Fita 5, lado A, p. 2.

como analisaram Nascimento (2005), Pollak (1990), Tronca (2000) e outros, colocou em xeque o otimismo do saber médico. Cabe observar que naquele período ainda não estava em vigor a resolução do Conselho Federal de Medicina a respeito do sigilo do diagnóstico<sup>274</sup> e a revelação de alguma forma contribuiu para que a família apoiasse o filho em sua doença.

Outro aspecto presente no longo fragmento destacado é a comparação com o câncer, que como vimos, possui relações de sentido compartilhadas com a aids (Sontag, 1989). No caso do filho de Dayse, até as possibilidades de tratamento pensadas pela médica eram as mesmas normalmente utilizadas em casos de câncer, o que colabora para a confusão de sua interlocutora entre as representações sociais das duas doenças. Apesar de grave, para Dayse, o câncer evocava certa familiaridade com diagnósticos e tratamentos, pois tinha enfrentado e cuidado de outras pessoas acometidas pela doença. A principal diferença em relação à nova doença, aparentemente saída de filmes de ficção científica e até então distante como os clones, era a ausência de esperança, eufemismo usado para referir-se à letalidade mais próxima. Apesar de muitos tipos de câncer serem ainda mortais, naquele momento tinham mais possibilidades de tratamento. Além disso, como bem colocado por Sontag (1989), a aids trouxe novas metáforas morais que o câncer não possuía. A carga moral da doença inicialmente associada aos homossexuais dava-lhe especificidades na culpabilização que sofriam suas vítimas.

O enfrentamento da proximidade da morte ocorre através do cuidado com o filho doente, que no caso de Dayse, inclui a necessidade de concatenar a responsabilidade com a doença do marido. Respeitando a submissão à autoridade do contexto familiar, indicada por Badinter (1985) como um dos pilares da maternidade, Dayse lida sozinha com a angústia da doença do filho sem saber o que fazer, até que o marido ordena que ele volte a morar com o casal. A situação ocorreu após um programa de televisão abordar a aids, a partir do qual o marido teria deduzido que era esta a doença que acometia seu filho. Segue abaixo o trecho em que ela rememora a situação:

Ele ficou calado, que a doença dele já demora pra pensar, levou uns dez ou quinze minutos, acabou o programa e falou: “Telefona pro Jeferson e diz pra ele vir pra casa, **porque você não pode tratar de mim e dele ao mesmo tempo, ele morando longe.** Diz pra ele vir pra cá, que **você toma conta de nós dois.**” Olha, aquilo, dentro daquela tristeza toda que estávamos passando, foi uma alegria pra mim resolver o problema, porque eu não podia falar nem com ele, nem com o pai... **eu tava sozinha.**<sup>275</sup>

<sup>274</sup> Conselho Federal de Medicina na Resolução no. 1.359/92, artigo 2º. Disponível em:

[http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/1992/1359\\_1992.htm](http://www.portalmédico.org.br/resolucoes/cfm/1992/1359_1992.htm) Acesso em 18 de janeiro de 2018.

<sup>275</sup> DAYSE DE MELLO AGRA. A fala dos comprometidos. Op. cit. 1997. Fita 5, lado A, p. 7, grifos nossos.

É relevante observarmos a pressuposição do marido de que o cuidado com os dois doentes deveria ser uma atribuição da esposa. A decisão é acatada por Dayse que, em sua reflexão sobre o momento trágico, enxerga como motivo de alegria a possibilidade de cuidar do filho. Sua reação contradiz a repulsa pelo cuidado de doentes, mencionada no começo da entrevista, indicando certa ambiguidade em sua relação com as doenças.

Além disso, o silêncio e a solidão são aspectos marcantes da angústia narrada por Dayse. A dificuldade de falar sobre a aids naquele momento caminha ao encontro da reflexão de Sontag (1989) sobre a doença, pois o medo de colocá-la em discurso relacionava-se aos significados a ela atribuídos naquele momento. Em 1986, os discursos predominantes sobre a aids eram os que associavam a doença a um castigo divino que punia os homossexuais. Vimos, no capítulo 2, que falar abertamente sobre a aids foi diferencial no enfrentamento da doença para Núbia e Valéria. Do mesmo modo, iniciativas como as de Cazusa, Caio Fernando Abreu, Hervé Guibert, Herbert Daniel e Herbert de Souza, pessoas públicas que assumiram seus diagnósticos contribuiu para desmistificar a doença (Vianna, 2014; Dias, 2012; Nascimento, 2005a).

Sem nenhum desses recursos à disposição para elaborar sua experiência com a aids, Dayse permaneceu sem ter o quê ou com quem falar. O retorno do filho à residência da família foi marcado pela tentativa de manter a naturalidade em meio ao drama que viviam. A contenção dos próprios sentimentos, principalmente da tristeza, foi uma das estratégias adotadas a fim de garantir ao máximo o bem-estar do filho. Colocar seus próprios sentimentos e necessidades em segundo ou terceiro plano, priorizando o marido e os filhos é outro pilar da maternidade indicado por Badinter (1985), pois segundo a autora, o sofrimento faria parte do imaginário historicamente construído para a manutenção da submissão feminina no cuidado com os filhos. Abaixo reproduzimos o fragmento em que Dayse revive a volta do filho, com seu misto de sofrimento e alegria:

Quando eu abri a porta, ele estava com uma sacola na mão, olhou e disse: “Cheguei!” Mas ele estava querendo falar que ele estava feliz! Eu acho que ele estava mesmo. Agora, raciocinando, eu acho que ele estava feliz voltando para casa. E eu olhava... **não podia chorar**. Eu digo: **“Eu não posso chorar na frente dele.”** Eu abri a porta: “Papai! Tudo bom? Tudo bom? Cheguei! Aonde eu vou ficar? Ih!... esse quarto horroroso!” Era esse móvel mesmo... “Essa máquina? E isso aqui? Essas gavetas? Posso ficar com essas gavetas?” Eu digo: “Pode.” Tirei tudo que tinha, era coisa de costura, coisa de trabalhos manuais. “Esse quadro horroroso! Deixa eu botar esse quadro pra lá.” E eu só ouvindo, eu acho que era a maneira também dele não me encarar muito. Depois que ele botou tudo que ele queria, ele botou a mão no meu ombro e disse: “Mãe, a senhora não vai pensar no dia de amanhã. (muito emocionada) Nós só vamos pensar no dia de hoje. A senhora está me entendendo?” “Tô.” “Nós vamos só pensar: Hoje tá bom. Hoje tá bom. E assim nós vamos levar... se a senhora for pensar em futuro, tá mal.” Eu digo: “Tá bom.” Deixei ele lá arrumando as coisas, corri pro banheiro, que era o meu lugar de chorar.



**Chorei, chorei, chorei, chorei, mudei a cara, voltei: “Tudo bem? Precisa alguma coisa?”<sup>276</sup>**

A cena reconstruída por Dayse é elucidativa em vários aspectos no que concerne à relação estabelecida com o HIV naquele momento. Trazer o filho de volta ao convívio familiar, em sua interpretação, traz uma felicidade possível embora não comunicada verbalmente. A arrumação da casa e a preocupação com detalhes de sua instalação, tratados de forma quase bem humorada, se tornam uma maneira de desviar o assunto da aids que pairava entre eles. A única verbalização experimentada é a fala do filho pedindo que não se preocupassem com o futuro, indicando a apreensão com a possibilidade da morte próxima.

O silenciamento em torno da doença não acontecia só com a ausência de palavras, não expressar seu sofrimento, o que fica nítido pela repetição da determinação de não chorar na frente do filho, causa ainda mais dor para Dayse. Contudo, abster-se das próprias necessidades para poder cuidá-lo é a decisão que toma, encontrando como alternativa chorar escondida para logo voltar e, disfarçando a expressão, oferecer seus préstimos domésticos para o conforto dele na casa. Dedicar-se aos afazeres domésticos e ao bom desempenho da maternidade, cuidando e amparando os outros, em detrimento de si mesma, torna-se a maneira de Dayse lidar com a doença. Ao descrever no livro o episódio do retorno do filho ao lar, ela elabora uma reflexão sobre a estratégia de demonstrar força para amparar o filho: “Continuei por muito tempo tendo essa atitude de esconder meus sentimentos. Julgava que seria a melhor forma de enfrentar a situação, pois eu precisava demonstrar uma força que na verdade não possuía”.<sup>277</sup>

A revelação do diagnóstico do filho de Lucinha é semelhante ao de Dayse. Com o resultado do exame em mãos, o médico telefonou aos pais para antecipar a notícia, solicitando que os pais amparassem o filho naquele momento difícil. Destacamos a seguir o trecho em que Lucinha reelabora como se sentiu na ocasião:

Aturdida, com um zumbido nos ouvidos, não queria mesmo entender o real significado do que o médico dissera. Enquanto João questionava o doutor Issa, meu estômago dava voltas como uma roda-gigante. Eu sabia muito bem o desfecho de todos os casos conhecidos da doença e imaginava o futuro de meu filho. Pensei que nenhum de nós teria forças para suportar.

Deixamos o consultório como zumbis, a dor da angústia machucando o peito: aos trinta anos de casamento, um casal com um filho único e especial, diante da possibilidade de perdê-lo. Nunca aceitamos a ideia da fatalidade e lutamos até o fim, na esperança de que nosso filho sobrevivesse. Pedimos ao doutor Issa que ele mesmo desse a notícia a Cazusa, pois meu filho não o perdoaria jamais por ter nos contado antes. Ezequiel soube por nós, e lhe pedimos para

<sup>276</sup> DAYSE DE MELLO AGRA. A fala dos comprometidos. Op. cit. 1997. Fita 5, lado A, p. 9, grifos nossos.

<sup>277</sup> Agra, op. cit., p. 33.

acompanhar Cazuza ao consultório, para estar ao seu lado no momento da revelação.<sup>278</sup>

Poucos meses separam os diagnósticos dos filhos de Dayse e Lucinha, porém, as diferenças sociais entre elas ou mesmo a elaboração mais acurada do texto autobiográfico dão outro tom ao espanto de Lucinha no consultório médico. Enquanto a primeira enfatizou o desconhecimento sobre a aids, a segunda cita justamente seu conhecimento sobre outros casos de desfecho trágico. Mãe de um artista de projeção nacional, esposa do dono de uma das principais gravadoras do país à época, Lucinha possivelmente já tivera mais proximidade com a nova doença que, quando acometeu seu filho, povoou jornais e revistas.

As reações de ambas as mães se aproximam pelo desejo de amparar o filho no momento de receber a notícia, embora mencione o próprio desamparo. Ainda que não em definitivo, como no caso de Dayse, Cazuza também procura os pais após receber o resultado do exame. Ao reconstituir esse retorno do filho ao lar, Lucinha descreve sua frustração de tentar consolar o filho, o que, para ela, se expressa no desejo de tomar para si todas as dores que viessem a lhe afligir.

Como descrever aquele sentimento que nos envolveu os três, pai, mãe e filho, na mais triste volta de Cazuza para nossa casa? Como se consola um filho que acaba de descobrir ser portador de uma doença fatal? Em que forças devemos nos agarrar em situações de extrema carga emocional como aquela, quando olhei nos olhos de Cazuza **e desejei trocar minha vida pela dele?** João fez de tudo para que Cazuza não se entregasse à desesperança.

(...) Tentamos lhe explicar, didaticamente, que embora estivesse “tocado” pelo vírus HIV, não havia ainda desenvolvido a doença. E que contra todas as doenças nós poderíamos lutar. (...)

**Não consegui controlar as lágrimas**, um sacrifício quase impossível, mas pude dizer a meu filho qual seria, naquele momento, a maneira pela qual eu me oferecia para estar ao seu lado em nossa dura caminhada daqui em diante:

- Cazuza, **todas as vezes que você estiver sofrendo muito, pode descontar em mim do jeito que você quiser. Pode jogar em cima de mim todo o ódio que você sentir do mundo. Eu seguro. É a única coisa que posso fazer: dividir com você esse sofrimento.**<sup>279</sup>

Diferente de Dayse, a expressão do sofrimento por meio de lágrimas não é retida, embora ela também pontue o desejo de contê-las. A naturalização do sofrimento materno em prol da preservação do bem-estar do filho, definida por Badinter (1985) como o masoquismo associado à maternidade, é a tônica do depoimento de Lucinha, que pede que o filho desconte nela todos os sofrimentos que viesse a experimentar a partir dali.

<sup>278</sup> Araújo, op. cit., 2001, p. 208.

<sup>279</sup> Idem, pp. 212-213.

Lucinha se permitiu chorar diante do impacto inicial do diagnóstico, porém, de modo semelhante à atitude de Dayse, decidiu que a partir dali não demonstraria seu sofrimento na frente do filho a fim de motivá-lo a permanecer esperançoso. Para a mãe do grande astro do rock nacional, esconder os próprios sentimentos auxiliaria na diminuição da dor do filho, motivando a família a encarar a luta contra a doença ao invés de conformar-se com sua letalidade. No fragmento abaixo, é apresentada esta reflexão:

Realizei toda a catarse do choro convulsivo naquela noite em que Cazuzza não voltou para sua casa e dormiu conosco, os três na mesma cama. Mas jurei, com todas as forças, a mim mesma que essa cena jamais se repetiria. Eu nunca mais choraria por causa dessa doença na frente de meu filho. **Disso, ao menos, eu poderia poupá-lo.** O lamento, no caso, não ajudaria em nada. Ao contrário, faria com que ele se lembrasse, a todo o momento, que sua inteligência não merecia ser aviltada com falsas esperanças. Todos nós conhecíamos, naquela época, o desfecho de um doente contaminado pelo vírus HIV, mas isso não queria dizer que o deixaríamos entregue à própria sorte.<sup>280</sup>

A condição financeira privilegiada da família permitiu que procurassem alternativas de tratamento em hospitais norte-americanos, de modo que, ao longo de aproximadamente três anos, Lucinha acompanhou o filho em duas longas internações em Boston (EUA). A primeira delas ocorreu por sugestão do médico que o acompanhava no Brasil, diante de um quadro de febre ininterrupta. A lembrança do período em que Cazuzza esteve no CTI é elaborada enfatizando a dedicação materna extrema, disposta inclusive a desrespeitar restrições e recomendações médicas:

Em qualquer lugar do mundo é proibido aos acompanhantes permanecer no CTI. Mas essa regra não serviu para mim. Driblei um a um os impedimentos, a rigidez americana e seu intransigente respeito às regras. Não saí do lado de meu filho: sentada numa cadeira ao lado de sua cama, dormindo no chão, eu sempre encontrava um jeito. Meu comportamento, aos olhos do hospital, se assemelhava ao de uma maluca, fora de controle. Eu os ameaçava com improperios: podem chamar a polícia, podem trazer revólver, qualquer coisa, mas não saio daqui. Às vezes ia descansar no corredor, mas os gritos desesperados de Cazuzza me levavam de volta ao CTI.<sup>281</sup>

O caso de Maria Magdalena é o único, dentre as três, em que o filho soube do próprio diagnóstico antes e decidiu comunicá-lo à mãe. Contudo, se assemelha à história de Dayse por ter levantado a hipótese da aids diante da expressão alarmada do filho. Ainda que morassem juntos, César Júnior não havia lhe relatado nenhum tipo de sintoma e ela afirma desconhecer seus motivos para a realização do exame. De acordo com a elaboração de sua memória, um dia ele voltou para casa muito pálido:

---

<sup>280</sup> Idem, p. 213.

<sup>281</sup> Idem, p. 225.

Ele disse: “Mamãe eu preciso conversar uma coisa com a senhora.” Eu disse: “O que é? A Vale mandou embora?” Ele disse: “Não.” Eu disse: “Você está com Aids?” Ele disse: “Estou.” Só que ele não disse esse estou como eu estou dizendo. Ele disse apavorado. Eu disse (...): “Você não tá nisso sozinho. Nós vamos à luta. Vamos marcar, rapidinho, uma consulta e vamos tratar disso. Isso não é o fim do mundo”.<sup>282</sup>

Assim como acontece com Dayse, à aids lhe vem à cabeça como uma expectativa trágica diante do desespero do filho. Maria Magdalena não discorre a respeito dos motivos que a levaram a antecipar o nome da doença, mas acreditamos que pode ter sido uma associação com a homossexualidade declarada do rapaz. Sua reação é semelhante à das outras mães, se dispondo a acompanhá-lo no enfrentamento da doença. Seu relato não possui a mesma carga dramática das outras duas mães, principalmente porque no momento da entrevista seu filho se encontrava vivo e bem de saúde. Contudo, em consonância com as outras duas, o desejo de fornecer ao filho todos os cuidados necessários em caso de adoecimento é bastante forte em sua narrativa, como é possível observar abaixo:

Você já pensou? Se coloca no meu lugar! Você acha que é fácil pra mim botar um batom, botar uma maquiagem, acordar botando um brinco. Não é não. É horrível! Eu preferia mil vezes que eu estivesse com uma metástase e ele estivesse bom. Você sabe o que eu peço a Deus toda noite? Pra não me levar antes dele. É inverossímil. Mas, é o que eu peço.

**Entrevistadora:** Pra você poder cuidar dele?

Pra eu poder cuidar dele. Parece uma monstruosidade, uma mãe querer que o filho morra antes dela, mas é o que eu peço.<sup>283</sup>

A experiência com a doença do filho é, para Maria Magdalena, tão intensa e conectada à noção de cuidado materno que ela verbaliza a vontade de poder cuidar dele o quanto seja necessário, mesmo que isso pressuponha vivenciar sua perda. A morte como hipótese, portanto, torna-se um sofrimento menor do que imaginar seu filho gravemente doente e sem o devido amparo. Junto a isso, de modo bastante similar ao que foi relatado por Dayse, Maria Magdalena demonstra preocupação com a manutenção de uma normalidade que minore o transtorno da aids no cotidiano de mãe e filho. Para ela, isso pode ser efetivado em seu cuidado com a aparência, conforme evidenciado no trecho acima, ou nas tarefas domésticas executadas ou não para o filho, como descreve abaixo:

Ele doente como está agora, ele passa as camisas e as calças dele. Eu morro de ver. Mas eu não quero que ele se sinta um inválido! Eu, hoje, passei, está lá pendurada no quarto dele, pra festa. Porque, senão, se eu me deixar levar só pelo sentimentalismo, as coisas piorando, eu não vou ter estrutura pra segurar. Então, eu estou fazendo um jogo duplo. Eu faço um jogo de quem não está dando muita importância ao que está acontecendo e deixo ele (sic) fazer as

<sup>282</sup> MARIA MAGDALENA LYRA VALENTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1997. Fita 2, lado B, pp. 14-15.

<sup>283</sup> Idem, 1997. Fita 7, lado B, p. 21.

coisas. Às vezes, ele diz assim: “Não dá pra senhora passar essa camisa pra mim, hoje?” Aí, eu digo: “Passo.” Mas, se ele não me pedir, eu deixo ele (sic) passar. Fico com o coração apertado. Mas, faço.<sup>284</sup>

É interessante observarmos que a dimensão do cuidado para Maria Magdalena inclui o respeito à autonomia do filho, evitando tratá-lo como doente ou incapaz. Segundo ela, tal atitude constitui uma espécie de jogo duplo em que uma maneira de amenizar o sofrimento da doença passa a ser dar a ela menos importância, retirando-lhe ao menos parte da carga dramática. Não fazer todas as tarefas domésticas pelo filho, desta forma, impinge à Maria Magdalena o desconforto da contenção dos sentimentos, de modo semelhante ao que foi relatado por Dayse e Lucinha.

As outras experiências com o cuidado de doentes também são marcantes na narrativa de Maria Magdalena, que resume sua vida como uma sucessão de doenças, em que “o lado bom, torno a frisar a você, foram até os dezessete anos, só. Depois eu só tive tristeza. Muita doença, doença, doença”.<sup>285</sup> Além dos avós (seus pais de criação), dos pais biológicos e do filho soropositivo, a doença do marido ganha bastante espaço em seu depoimento, influenciando consideravelmente a síntese de sua vida como um somatório de doenças. As longas internações, o desgaste físico e a falta de apoio dos familiares são alguns dos elementos mais enfatizados por Maria Magdalena:

Mas a minha vida, **eu vivia mais em hospital do que em casa**, porque cada internação, eu nunca deixei ele uma noite sozinho, eu já ia de mala e cuia, minhas calcinhas, nos Hospital dos Servidores do Estado, como eu disse ainda há pouco, não havia quarto particular na neurocirurgia. Eu à noite lavava, botava naquela parte de ferro da cama dele pra secar. Minha roupa eu botava em baixo do colchão para secar e ficar passadinha, eu nunca tive, nem da família dele nem da minha, ninguém que dissesse: “Você não quer que eu leve uma blusinha sua para lavar?” Eu lavava depois de meia-noite no banheiro dos homens, nunca deixei um dia de estar maquiada, de cabelo penteado. Eu só saía do quarto na hora do banho, porque até os curativos que médico nenhum deixava qualquer pessoa assistir, nem auxiliar de enfermagem, eram enfermeiras diplomadas que podiam e eu assistia, eles faziam questão que eu assistisse porque ele teve uma dificuldade de cicatrização horrível. Então, o mínimo que eu ficava de internação com ele eram 50, 60 dias, (...) eu era a única mulher na ala dos homens, daí eu atender vários, dar comida a tudo quanto era homem, na boca, quando eu ia comer a minha comida já tava um lixo, mas eu dava, dava mesmo, dava primeiro ao meu marido, depois dava aos outros.<sup>286</sup>

A hospitalização era rotineira na doença do marido, cujo diagnóstico de tumor cerebral demorou anos para se concretizar. O cansaço dos anos de dedicação ao marido é

<sup>284</sup> Idem, 1997. Fita 5, lado B, p. 22.

<sup>285</sup> Idem, 1997. Fita 1, lado B, p. 29.

<sup>286</sup> Idem, 1997. Fita 1, lado B, p. 29.

contrabalançado, em sua narrativa, por um aparente orgulho de suas habilidades desenvolvidas na função. O desenvolvimento de estratégias para cuidar de si e manter a aparência apesar da falta de ajuda é exemplificado pelas maneiras encontradas para lavar e secar roupas ou manter-se arrumada e penteada mesmo sem espaço para isso. Apesar de sinalizar o desgosto e o cansaço da rotina hospitalar, habituara-se a estender os cuidados do marido a outros doentes internados no mesmo local.

Tais características dialogam com o terceiro aspecto apontado por Badinter (1985) como sustentáculo da maternidade, o narcisismo, por meio do qual as mulheres se manteriam desejáveis aos olhos masculinos mesmo quando abdicam de si mesmas em prol do cuidado de outrem. Apesar de identificar as doenças como principal traço de infelicidade em sua vida, Maria Magdalena destaca sua própria habilidade como cuidadora, rememorando inclusive o quanto sua dedicação não se restringia ao marido, já que, durante as internações deste, ajudava outros doentes que estivessem necessitados.

Para Lucinha, a manutenção dos cuidados com a aparência e com a beleza são também uma forma de manter o moral elevado, atenuando a atmosfera pesada que envolvia a doença do filho. Estar sempre bem arrumada era uma forma de demonstrar ânimo no enfrentamento da aids, embora a atitude transpareça cobranças quanto ao comportamento feminino. No trecho abaixo, ela recupera uma ocasião em que o próprio filho lhe cobra cuidados com a aparência argumentando que ela precisava se manter desejável para o pai:

Nas poucas vezes em que me mostrei cansada ou desanimada na frente de Cazusa, ele me afastou da depressão, exigindo que eu trocasse de roupas, ajeitasse os cabelos e não me entregasse ao desleixo. Certa vez, ao entrar desarrumada em seu quarto de hospital, ele me reclamou:

- O que é isso? Nem pensar que vai ficar assim! Pode ir se arrumar imediatamente. Além de velha, mal-acabada? É demais, eu não mereço isso! E papai, muito menos!<sup>287</sup>

Para as três mães, a entrevista e/ou a autobiografia acabam funcionando como um espaço onde é possível extravasar os sentimentos retidos sobre a doença de seus filhos. Desta forma, encontramos trechos nos documentos onde a tristeza, a revolta e o desespero, anteriormente calados, transformam-se enfim em palavras. Principalmente para Dayse, o ingresso no Grupo Pela Vida constitui a primeira oportunidade de falar abertamente sobre o adoecimento e a morte do filho, quebrando o silêncio de anos. Sua chegada à instituição ocorreu após um programa de televisão em que ela e o marido viram o escritor e fundador Herbert Daniel abordar a aids sem a carga de sofrimento e a atmosfera mortal a que estavam

---

<sup>287</sup> Araújo, op. cit., p. 308.

acostumados. A partir dali, torna-se possível elaborar em palavras novos significados para a aids, que não estivessem restritos ao que era hegemônico na representação social da doença. No trecho abaixo, ela reconstrói sua tomada de conhecimento sobre o Pela Vidda:

Certo dia, assistindo casualmente a um programa de televisão, deparei-me com uma reportagem que despertou minha atenção. Tratava-se do escritor Herbert Daniel, que dava um depoimento, e declarava-se portador do vírus da aids há cinco anos, mas com uma vida perfeitamente normal. (...) Fiquei espantada com suas palavras e com sua coragem de se expor, de falar tão naturalmente de uma doença tão discriminada. Meu maior assombro é que ele falava em vida, e não em morte, como faziam todos.<sup>288</sup>

Conforme explicitado no fragmento acima, o envolvimento com a ONG possibilita a elaboração de novos significados para a aids que não se restringissem à morte. Perceber que a aids poderia ser vista como sinônimo de vida deu a ela fôlego para recuperar sua vontade de viver, o que passou a incluir a dedicação às outras mulheres do Grupo. A escrita de si, para Dayse, abrangeu as histórias de outras tantas mulheres que colaboravam para o questionamento dos preconceitos que cercavam a aids. Com isso, foi possível inclusive expressar revolta, desgosto, tristeza e outros sentimentos anteriormente contidos.

Para Dayse, esse desabafo é sintetizado na comparação entre os dois filhos, que perpassa todo o seu depoimento. A incompreensão e a revolta com a perda do filho mais velho, para ela, se relaciona ao fato de ele ter mantido sempre o bom comportamento e o sucesso sonhado pela mãe. Em certo sentido, sua narrativa sugere que um destino trágico seria mais compreensível para o filho mais novo, pois este sempre lhe trouxe preocupações com sua rebeldia, conforme explicitado no seguinte trecho:

O que eu achava de um filho ter estabilidade, porque o outro foi estudar, foi geólogo da Petrobrás, tinha um futuro todo garantido, com quem que eu tinha medo, eu tinha medo do mais novo né? Que tava no mar. E o que foi acontecer? Foi o mais velho que foi embora, né? Nunca podia pensar... aquele era o meu sossego. Pra mãe, cabeça de mãe. Aquele era o filho que toda mãe queria ter. Sossegadinho. E o outro que me dava dor de cabeça, que tá aí.<sup>289</sup>

Maria Magdalena e Lucinha também conseguem elaborar em suas escritas de si a revolta e a tristeza que abafaram acreditando ser necessário manterem-se firmes para sustentar a esperança dos filhos. Em seu livro, a mãe do famoso artista sintetiza sua incompreensão: “Por que meu filho? E, ainda por cima, num momento que poderia ser o melhor de toda a sua vida, o instante em que havia encontrado seu caminho de sucesso”.<sup>290</sup> A biografia do filho, que aqui lemos como uma autobiografia da relação entre os dois, representa a possibilidade de desabafar

<sup>288</sup> Agra, op. cit., p. 42.

<sup>289</sup> DAYSE DE MELLO AGRA. A fala dos comprometidos. Op. cit. 1997. Fita 2, lado A, p. 8.

<sup>290</sup> Araújo, op. cit., p. 217.

muitos dos sentimentos contidos diante da doença e da morte do filho. Conforme conta, “mantive a promessa de nunca chorar na sua frente e essa atitude se reverteu em sentimentos mastigados e não digeridos. Meu sorriso, mesmo assim, esteve sempre nos lábios em todas as últimas vezes em que nossos olhares se cruzaram”.<sup>291</sup>

Por algum tempo ainda, minha casa viveu cheia de amigos, com quem podia chorar o peso da ausência dos primeiros tempos. Depois, cada um retomou a sua rotina e então nos vimos completamente sós. Não podia ouvir falar em HIV positivo, aids ou qualquer assunto sobre a doença. Revoltada com o sofrimento que meu filho foi obrigado pelo destino a enfrentar, pensava que não merecia estar viva. Não era justo. Os sonhos morreram, a vida perdeu a graça. Depois de muito pouco tempo me remoendo na angústia, Herbert Daniel e Betinho ligaram para João. Queriam que eu trabalhasse com eles na luta contra a aids. Em princípio rejeitei a ideia completamente, não me sentia estimulada a nada e, na verdade, queria distância das recordações de sofrimento. Mal sabia eu que, dali a três meses, estaria fundando a Sociedade Viva Cazuzo.<sup>292</sup>

A comparação entre Dayse e Lucinha é instigante, pois para a primeira, o silêncio sobre a aids teve um impacto profundo em seu sofrimento, enquanto a segunda foi mãe de uma importante figura pública que falou abertamente sobre sua doença. Para Dayse, a menção ao assunto, principalmente dissociada da morte, instigou a recuperação do luto. Por outro lado, para a mãe do astro nacional, o principal desejo diante da perda foi, inicialmente, parar de falar sobre a doença que lhe causara tanto sofrimento. Um ponto semelhante para as duas foi encontrar no envolvimento com o combate à aids uma forma de superá-la. O cuidado que ambas desejavam dedicar aos filhos, agora falecidos, foi direcionado às crianças da Sociedade Viva Cazuzo ou às mulheres do Grupo Pela Vidá. No trecho abaixo, Lucinha descreve a importância da Sociedade para sua recuperação:

Esse trabalho é o meu alimento. Teria ficado louca sem ele. Se continuasse agindo como uma pessoa morta, a amargura teria me afastado do convívio com as pessoas que amo. Tenho consciência de estar fazendo o bem, mas também a certeza de estar me beneficiando – faço tantas coisas que mal tenho tempo para pensar nas dificuldades, além da convicção inabalável de que a causa é justa. (...) Quando olho para minhas crianças na Sociedade Viva Cazuzo, me sinto necessária. A força que me impediu de sucumbir ao desespero de não suportar a ausência de meu filho vem daqueles olhinhos esperançosos, essa gente pequena que ainda tem chance de conhecer a cura da aids. Através deles procuro me encontrar um pouquinho com Cazuzo.<sup>293</sup>

De modo similar, Dayse descreve em seu livro a alegria que encontrava em sua rotina de coordenadora do Grupo de Mulheres do Grupo Pela Vidá. Para ela, a roda de conversa com

---

<sup>291</sup> Idem, p. 331.

<sup>292</sup> Idem, p. 336.

<sup>293</sup> Idem, p. 345.



outras mães de soropositivos e mulheres soropositivas ajudou a reencontrar motivação para permanecer viva, ajudando-o a superar a morte precoce do filho. No trecho abaixo, ela aborda essa sensação:

Hoje, quando acordo às segundas-feiras, fico contente por saber que vou me encontrar com minhas meninas do Grupo de Mulheres do Pela Vidda/RJ. Essas reuniões têm um sentido muito positivo para mim, trazem-me uma energia muito grande, e uma satisfação maior ainda, por podermos trocar nossas experiências. Lembro-me que um dia também me vi na mesma situação e não tinha com quem dividir minhas dúvidas, quando meu filho estava com aids.<sup>294</sup>

De modo similar ao que acontece com as outras duas mães, Maria Magdalena também se permite expressar durante a entrevista alguns dos sentimentos guardados em relação à doença do filho. Seu desabafo também enumera qualidades do filho, além de mostrar revolta e incompreensão:

Olha, você sabe o que eu penso? Você vai ficar escandalizada. E eu não sei se, em outra oportunidade, naquelas vezes, eu lhe disse isso. Eu estou um pouco zangada com Deus, pra não dizer que eu estou muito zangada... Porque se eu não fosse espírita, eu diria que... “Por que ele?” Ele foi o meio esteio, a minha bengala na doença do pai dele toda! Foi um menino que nunca precisou levar uma palmada, nunca precisei mandar estudar, nunca andou com más companhias, nunca me deu problema. Saíamos juntos, íamos a shows juntos. Nunca se importou de nada, dividíamos tarefas, dividíamos despesas.<sup>295</sup>

Para Maria Magdalena, o envolvimento com o Grupo Pela Vidda faz parte do processo de enfrentamento da doença do filho, constituindo uma forma de apoiá-lo e de conhecer experiências parecidas com a sua. Em seu caso, torna-se mais latente uma experiência que também é compartilhada pelas outras: o processo de convivência e aceitação da orientação sexual do filho, o qual discutiremos doravante.

## 5.2 Mães homossexualizadas

Ao longo deste trabalho, vimos que o enfrentamento da soropositividade, para as mulheres estudadas, incluiu a problematização dos preconceitos que cercavam a epidemia da doença surgida misteriosamente nos anos 1980. Perceber-se mulher heterossexual soropositiva era pôr em xeque, na prática, a concepção equivocada e preconceituosa de que a aids era uma doença que só acometia homens homossexuais. No caso das três mães de soropositivos que

<sup>294</sup> Agra, op. cit., p. 50.

<sup>295</sup> MARIA MAGDALENA LYRA VALENTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1997. Fita 5, lado B, p. 22.

aqui acompanhamos, lidar com a doença também incluiu o questionamento ou a confrontação da orientação sexual dos filhos, previamente conhecida ou não. Ainda que seus filhos não fossem homossexuais, ou ainda que a sexualidade do filho não tivesse sido um problema ao longo de suas vidas, o envolvimento no combate a uma doença cuja representação social era marcada pela associação com homossexuais implicava encarar os próprios preconceitos e a própria homofobia.

No caso de Dayse, os silêncios sobre a aids abrangeram as hipóteses sobre a orientação sexual do filho. Ao longo de suas narrativas sobre a trajetória admirável de Jefferson, não há alusão a nenhum tipo de relacionamento sexual ou afetivo do filho mais velho, embora recorde alguns casos e namoros do mais novo. Em seu livro, também não ocorre menção ao assunto. A exceção ocorre durante a entrevista, quando interpelada a respeito de seus conhecimentos prévios sobre a doença. Reproduzimos abaixo o fragmento em que a questão é colocada enquanto relatava sua angústia diante do diagnóstico:

Eu ouvi falar assim... Nada! Informação nenhuma, só escutei falar que tinha uma doença que se chamava Aids e que estava grassando nos Estados Unidos. Quando ela me disse...

**Entrevistadora:** E que acometia homossexuais?

**Entrevistada:** Aí é que foi o grande problema.

**Entrevistadora:** Era a doença, nessa época ainda, era doença de homossexuais.

**Entrevistada:** Só se falava de homossexuais. Aí, além da Aids, foi aquilo, será que ele é? Será que não é? O que que é isso, o que que não é, e com quem que eu vou falar? Eu não posso chegar em casa... Eu cheguei em casa chorando, eu digo, tenho que prevenir logo o Jorge. “Bom, eu fui lá e ela disse que ele está com câncer”. “Tá com câncer?”<sup>296</sup>

Mais uma vez, o câncer é utilizado para fazer referência a uma doença grave, mas sem a mesma carga moral que acompanhava a aids. No momento de contar ao marido sobre a ausência de esperanças de sobrevivência do filho, omitir a aids pode ter sido uma forma de evitar um possível debate sobre a sexualidade e a moralidade que acompanhavam a aids com o marido. Durante os meses de adoecimento e após a morte do filho, uma visão caricata da homossexualidade povoou o imaginário de Dayse. A participação de Herbert Daniel no programa de televisão, anteriormente mencionada, não a surpreendeu apenas pelo discurso positivo sobre a aids, a presença de um homem assumidamente homossexual que se parecia com um homem ‘comum’, de acordo com suas palavras, também instigou Dayse a procurar a instituição: “É, num programa da TV Manchete, falando sobre AIDS e falando que ele era homossexual, eu também já me espantei, porque era uma pessoa **comum**. Na minha cabeça

<sup>296</sup>DAYSE DE MELLO AGRA. A fala dos comprometidos. Op. cit. 1997. Fita 4, lado A, p. 8.

homossexual é que andava de saia, todo vestido de mulher, eu tava toda perdida e não sabia o que era”.<sup>297</sup>

A aparência do fundador do Pela Vidda a deixou intrigada, mas não foi, naquele momento, suficiente para convencê-la de que homossexuais eram pessoas como quaisquer outras. Seu processo de desconstrução da homofobia teve como etapa a chegada ao Grupo, quando encarou o medo de deparar-se com as figuras assustadoras que povoavam sua imaginação. Na reflexão sobre o dia de sua chegada ao grupo, Dayse identifica o preconceito que possuía:

Veio um rapaz me atender. Muito simpático, eu já também tinha discriminação. Esperando um homossexual me atender e era mesmo um homossexual. Mas um homossexual parecido com o Hebert Daniel, vestido **normalmente**, sem desmunhecar, como eu achava que seria.

**Entrevistadora** - Até então você nunca tinha conhecido um homossexual?

**Entrevistada** - Para dizer a verdade, só tinha um homossexual que eu tinha conhecido, que era cabeleireiro e daqueles bem...

**Entrevistadora** - Que se vestia de mulher?

**Entrevistada** - Eu achava que ele se vestia de mulher. No salão ele não se vestia de mulher, mas eu achava que era, na minha cabeça era aquilo. Era uma discriminação total e medo até de ver.<sup>298</sup>

A convivência cotidiana com homossexuais transformou sua forma de entender as diferentes sexualidades e, mais tarde, muitos membros da organização tornaram-se amigos e companheiros de luta para Dayse. Na elaboração mais cuidadosa de sua autobiografia, ela sintetiza sua mudança de pensamento amparada nas afirmações do próprio Herbert Daniel a respeito do quanto a orientação sexual das pessoas não pode ser explicada e, portanto, não deve ser também condenada:

Antes eu não compreendia como as pessoas podiam ser homossexuais, e a partir do momento em que comecei a participar do Grupo, compreendi o que Herbert Daniel dizia: ‘Se alguém me disser o porquê da sua heterossexualidade, eu digo o porquê de minha homossexualidade’. Fui compreendendo que o universo do ser humano é exatamente o mesmo, independente de sua orientação sexual.<sup>299</sup>

Como vimos, a descoberta da homossexualidade do filho, para Maria Magdalena, deu-se no contexto dramático de uma tentativa de suicídio. Preocupada por ser esta a motivação do gesto extremo, desde o começo ela se esforçou para afirmar seu apoio, incentivando-o a aceitar-se como era. Esse apoio declarado, somado à convivência e amizades desenvolvidas no Pela Vidda, a fazem declarar-se uma ‘mãe homossexualizada’, expressão que cunha para indicar seu

<sup>297</sup> Idem, 1997. Fita 7, lado A, p. 2, grifos nossos.

<sup>298</sup> Idem, 1997. Fita 7, lado A, p. 3, grifos nossos.

<sup>299</sup> Agra, op. cit., p. 43.

apoio declarado e a participação em todos os aspectos da vida do filho. A escolha da expressão também é acompanhada de outro termo usual no vocabulário referente à homossexualidade, como fica explícito na seguinte frase: “hoje em dia, eu sou uma mãe homossexualizada. Eu não sei se existe esse termo (risos). Mas, eu sou **assumida**...”<sup>300</sup>

Entretanto, de modo análogo ao que acontece com os sentimentos contidos sobre o adoecimento em si, durante a entrevista ela se permite desabafar e declara, em vários momentos, seu descontentamento com a orientação sexual do filho. Em sua elaboração da memória, o desejo de que César Jr. fosse viril perpassa seus sonhos desde a gravidez. Apesar de se afirmar uma ‘mãe homossexualizada’, no depoimento fica nítido seu apreço pela heterossexualidade, de modo que declara seu descontentamento com Deus por não ter atendido seu pedido, conforme explicitado a seguir:

“Meu Jesus, faça com que meu filho seja um homem, mas verdadeiramente um homem, mas no sentido da palavra mesmo.” Será que eu já suspeitava que ia ser diferente? Que eu clamava isso todas as noites, todas as noites, invariavelmente. E eu nunca pedi nada desse tipo em relação a minha filha, mas com ele era. Eu estou meio zangada com papai do céu, viu?<sup>301</sup>

Após a tentativa de suicídio do filho, o tema da orientação sexual foi colocado em discurso, pois a motivação de César Jr. foi a não aceitação da própria sexualidade. Ainda durante a internação, quando o risco de morte já estava afastado, Maria Magdalena encorajou o filho a desabafar sobre o porquê de seu desespero. Destacamos abaixo o fragmento em que ela reconstrói a situação enaltecendo seu comportamento como mãe:

Então, depois desse dia que o médico saiu do quarto eu me sentei do lado dele e disse: “Olha, vamos conversar? Vamos fazer nós dois a nossa terapia? Vamos tentar botar para fora. O que fez você chegar a um gesto desse?” Ele disse: “Mamãe, eu sou homossexual...” da maneira natural como eu estou lhe dizendo. **Eu me acho uma super mãe, viu? Verdade, verdade mesmo.** Porque eu acho que um filho pra dizer com essa naturalidade, passando por um momento como ele estava, **não é todo filho que diz e nem é toda mãe que escuta, não.** Então, ele disse: “Eu não me aceito ser assim. Não é que eu pense no que as pessoas possam pensar. Sou eu que não me aceito.” Eu disse: “Olha, vamos partir por um raciocínio lógico. **Eu não gostaria que você tivesse relacionamentos esporádicos, tipo programa. Eu acho que você deveria procurar uma pessoa que fosse do seu agrado e tentasse manter uma relação com essa pessoa, mas uma relação séria, afetiva que lhe acrescentasse alguma coisa.**” Não se tocou mais no assunto.<sup>302</sup>

Como não poderia deixar de ser, a narrativa que Maria Magdalena faz do episódio é repleta de interpretações e valores pessoais. Por mais que em outros momentos assegure tratar

<sup>300</sup> MARIA MAGDALENA LYRA VALENTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1997. Fita 6, lado A, p. 3.

<sup>301</sup> Idem, 1997. Fita 2, lado A, p. 8.

<sup>302</sup> Idem, 1997. Fita 2, lado B, p. 13, grifos nossos.

a questão com naturalidade, ela se acredita uma mãe mais compreensiva do que outras por permitir que o tema fosse abordado. Contudo, a visão estereotipada da homossexualidade a faz recuperar uma suposta associação com a prostituição e defender um comportamento normativo para o filho. Outro aspecto importante de sua fala é observarmos que, após a conversa no hospital, a sexualidade de César Jr. não é mais mencionada entre os dois, indicando o desconforto provocado pela revelação.

Mais adiante, Maria Magdalena repete sua sentença em favor de relações normativas, chegando a sugerir um vínculo entre monogamia e proteção, que poderia ser entendida como prevenção ao HIV, ou ainda certa reprovação do comportamento sexual do filho. No trecho abaixo, também transparece a crença de que a orientação sexual poderia ser uma escolha:

Eu acho que a responsabilidade a gente tem que ter, no momento que gerou, é sagrado. Não é que eu ache que o filho seja propriedade minha, não. Muito pelo contrário, eu acho que a gente cria filho pro mundo, cada um tem o livre arbítrio. Daí, eu nunca ter questionado o César Júnior dizer: “Meu filho, por que você resolveu ser assim?” No momento que ele me disse, a única coisa que eu disse a ele foi isso: “Meu filho, **eu só acho por bem que você escolha um parceiro certo. Porque, é mais seguro.**” E há sete anos atrás não se falava em AIDS como se fala agora. E eu lhe juro que eu falei neste tom de voz.<sup>303</sup>

Maria Magdalena se orgulha de antecipar a noção de risco associada à homossexualidade mesmo antes de a aids ser abundantemente comentada, indicando que compartilha os elementos morais da representação social da doença. Acreditar que ter mais de um parceiro simbolizava perigo vai de encontro aos argumentos defendidos pelos militantes do combate à aids, posto que apenas o uso da camisinha constitui prevenção eficaz nas relações sexuais. Seu processo de aceitação do filho e problematização dos próprios preconceitos é ambíguo e pouco linear, sendo consideravelmente transformado pela sua participação no Grupo Pela Vidda.

A definição de ‘mãe homossexualizada’ de que fala Maria Magdalena em muito se refere à amizade com outros membros da organização, muitos deles homossexuais, que compartilhavam com ela intimidades sobre seus relacionamentos. A partir disso, ela conquistou certa abertura para adentrar detalhes das relações e afetos do filho, sobre os quais passou a opinar. Destacamos a seguir o trecho em que ela comemora essa abertura de diálogo entre os dois:

Vou dizer: eu agora tenho um tipo de conversas com ele que antes eu não seria capaz de ter e nem ele comigo. Mas, ele agora está me vendo assim tão aberta e achando as coisas muito mais naturais. Porque, ele vê que os amigos dele conversavam comigo, com naturalidade, coisas que ele não tinha coragem de conversar. Então, outro dia tinha um rapaz que ele conheceu. Não era do

<sup>303</sup> Idem, 1997. Fita 7, lado A, p. 10, grifos nossos.

grupo, ele conheceu numa sauna e o rapaz ligava pra cá, assim, duas vezes por semana telefonava e dizia assim: “É da casa do César?” Aí, eu dizia: “É.” Ele disse: “Quem está falando aqui é o Pedro, ele está em casa? Ele poderia atender?” - muito delicado o rapaz. Se estivesse eu chamava, se não estivesse eu não chamava. Eu perguntei: “Esse rapaz é do grupo?” Ele disse: “Não, eu conheci numa sauna.” Eu disse: “E que tal ele?” Ele disse: “Ele não é bonito, assim, de rosto não, mas tem um corpo muito bacana...” O Felipe fica assim: “Maria Magdalena! Meu Deus! Como é que você conversa essas coisas com o César?” Realmente, eu acho que eu agora sou um grãozinho de areia numa praia de Copacabana. Sabe porque, eu sou quase uma exceção mesmo a regra. Então, ele disse isso: que o rapaz, simplificando, que era bom de cama, mas que ele não estava em busca disso. Ele estava em busca de uma relação afetiva, entendeu?<sup>304</sup>

Como podemos observar, a vivência no Grupo, somada ao fato de os objetivos do filho quanto a seus relacionamentos aparentemente se aproximarem do que ela desejava, minaram alguns dos obstáculos mantidos na comunicação entre os dois. Além disso, a convivência com outros homossexuais parece dar à Maria Magdalena certo conforto para fazer perguntas sobre a intimidade do filho. Tendo em vista sua afirmação anterior, não descartamos a possibilidade de a resposta de César alegando que pretendia construir uma relação mais séria ser apenas para enquadrar-se nas expectativas da mãe. Enfatizar a exceção que representa seu comportamento se comparado ao de outras mães, em nosso entender, indica as dificuldades em seu processo de aceitação.

Em outro fragmento, Maria Magdalena declara se considerar uma ‘super mãe’ por aceitar que o filho poderia trazer para casa um possível parceiro fixo. A distinção entre relações apenas sexuais e as afetivas e/ou monogâmicas, para ela, é crucial na aceitação da orientação sexual do filho. No caso de uma relação monogâmica, Maria Magdalena se considera disposta a sair da residência compartilhada pelos dois, a fim de deixar o casal à vontade.

Eu disse a ele, estou cansada de dizer, inclusive, na presença de outros rapazes. Eu digo: “Olha, pra você é até econômico. Porque o dia em que você arranjar **um parceiro, um companheiro, um namorado, uma coisinha certa. Se for uma coisa assim fugaz, efêmera vai pra uma sauna, paga e tchau belo.** Mas se for um namorico, uma coisa que tenha futuro, o dia que você quiser se encontrar, eu saio. Eu tenho um irmão que mora no Leblon, tem uma casa na praia, vocês passam o fim de semana aqui à vontade, não precisa nem gastar dinheiro em motel.” Eu tenho esse tipo de conversa com ele. Por isso, é que eu disse a você que eu sou **homossexualizada**. Sou. **Me considero a super mãe**, se você quer saber.<sup>305</sup>

A primeira vez em que Lucinha refere-se à sexualidade do filho é de forma indireta e cercada de eufemismos. Do ponto de vista da organização da narrativa, o assunto é abordado

<sup>304</sup> Idem, 1997. Fita 6, lado A, pp. 3-4.

<sup>305</sup> Idem, 1997. Fita 7, lado A, pp. 8-9, grifos nossos.

logo após relatar a descoberta do uso de drogas, indicando tratar-se de um problema ainda mais grave do que este. Reproduzimos abaixo o fragmento em que a suspeita de um relacionamento com um homem é levantada por meio da invasão da privacidade do filho, um hábito que Lucinha admite:

Daquela vez, mais do que o choque em saber que usava drogas, fui obrigada a me revirar inteira para tentar entendê-lo e aceitá-lo. Convivi com um punhal fincado no peito e nada, nem ninguém, conseguia arrancá-lo para aliviar a tensão. Há algum tempo vinha notando um comportamento ainda mais estranho em Cazuzu. Andava com amigos bastante esquisitos. E eu, cada vez mais desconfiada. O hábito invasivo de remexer em suas coisas me levou então a encontrar uma carta de meu filho escrita a um amigo. Uma carta excessivamente carinhosa.<sup>306</sup>

Na sequência, ela reafirma enxergar a homossexualidade como uma espécie de desdobramento do uso de drogas, além de algo hierarquicamente mais grave. A dramaticidade com que Lucinha narra sua reação à leitura da carta se assemelha à descrição do sofrimento experimentado com o adoecimento do filho. Além disso, sua escolha de vocabulário indica a crença de que a sexualidade poderia ser uma escolha, conforme sinalizado a seguir:

O pensamento me dominava dia e noite e o pavor rondava meus minutos. Coração de mãe pressente, sempre sabe a verdade, mesmo que batesse esperançoso como o meu, rezando para que tudo não passasse de um mal-entendido, um temor sem fundamento. Já havia sido difícil engolir a questão das drogas. Na verdade, jamais engoli. Talvez eu seja uma das pessoas mais caretas que eu mesma conheça, mesmo tendo convivido com pessoas inacreditáveis e maravilhosas que nunca esconderam sua **opção sexual** e o uso de drogas.<sup>307</sup>

Seu livro e o de Dayse possuem datas de publicação original bastante próximas, os anos de 1997 e 1998, respectivamente. Contudo, acreditamos que o comprometimento mais intenso da primeira com a militância contra a aids impulsionada por homens homossexuais, bem como o fato de seu livro ser uma publicação financiada pelo Grupo Pela Vidda, colaboraram para que a dona de casa compartilhasse o vocabulário pertinente ao que já reivindicava o ativismo *gay*.<sup>308</sup> Em sua reconstrução do diálogo que teve com o filho depois de ter encontrado a carta citada, Lucinha reconhece seus preconceitos, embora reafirme a concepção de escolha com o uso do verbo ‘optar’:

Então, quando li a tal carta amorosa de meu filho endereçada a um homem não me contive. O enfrentei com a pergunta curta e grossa, sem rodeios, diretamente ao assunto:

- Meu filho, você é homossexual?

---

<sup>306</sup> Araújo, op. cit., p. 107.

<sup>307</sup> Ibidem, grifos nossos.

<sup>308</sup> Em trabalho sobre os ativistas do Grupo Pela Vidda, Zaquieu (2002) identifica a permanência da hegemonia homossexual na instituição mesmo após a entrada expressiva de mulheres.

A resposta veio clara e equilibrada, mas não tranquilizadora:

- Olha, mamãe, eu não sou uma coisa nem outra, porque nada é definitivo na vida. Você pode dizer que eu seja bissexual, porque não fiz minha escolha ainda. Um dia posso gostar de um homem como, no outro, gostar de uma mulher. Então, não fique preocupada com isso.

Como se isso fosse possível!!! Minha resposta denunciou a preocupação de mãe e o preconceito enraizado em mim naquela época:

- Meu filho, vou lhe dizer uma coisa, eu não tenho nada a ver com sua vida particular. A vida é sua e não tenho nada a ver com isso. Agora, eu quero lhe proteger, porque sei que toda pessoa que **opta** por uma minoria sofre. E eu não gostaria que você sofresse. Eu sei que você vai sofrer!<sup>309</sup>

Como vimos, a experiência com a aids, para as três mães, as coloca em diálogo com a sexualidade do filho, impulsionando a transformação de seus próprios preconceitos. Esse processo não é instantâneo ou linear, demandando o enfrentamento de crenças e valores arraigados à concepção tradicional de família. A dedicação de Dayse, Lucinha e Maria Magdalena aos filhos durante o adoecimento relaciona-se à incorporação do modelo tradicional de família e de maternidade, o qual é colocado em xeque pela orientação sexual de seus filhos. Os fragmentos destacados neste subitem evidenciaram o desencadeamento de reflexões que auxiliaram na aceitação disto.

Questionar o padrão heteronormativo, para elas, é mais viável do que problematizar as atribuições de cuidado, que acreditam ser inerente à feminilidade e à maternidade. O envolvimento no combate à aids exemplifica a manutenção de correlações entre gênero e cuidado, pois a atuação de Dayse, entre outras coisas, caminha no sentido de convencer outras mães a não abandonarem seus filhos soropositivos. Em seu livro, ela descreve sua incompreensão ao tomar conhecimento de que essa prática era comum entre as outras mães:

(...) Falou-me da discriminação das próprias mães que, ao tomarem conhecimento da doença dos filhos, e após sucessivas recriminações, os expulsavam de casa, muitas por preconceito, e até mesmo por medo de contaminarem a família.

Atônita com essa revelação, tentei entender como uma mãe abandona um filho à própria sorte, na hora em que ele mais necessita de amor e compreensão, sem procurar qualquer tipo de informação.

Lembrando-me de meu filho, de sua alegria de estar em nossa casa quando precisou, e diante do que o rapaz me dizia, solidifiquei meu propósito a partir daquele momento: no que dependesse de mim, faria o possível para modificar esse tipo de comportamento.<sup>310</sup>

No caso de Maria Magdalena, o ingresso no grupo esteve mais relacionado à vontade de acompanhar o próprio filho, embora se acredite um exemplo para outras mães por se considerar companheira e compreensiva. Apesar disso, ela afirma que compreende as mães que

<sup>309</sup> Idem, p. 108.

<sup>310</sup> Agra, op. cit., p. 46.



não disfarçam, como ela, os próprios sentimentos, expressando certo rancor ou mesmo responsabilizando os filhos pelo próprio adoecimento. Ela coloca esse posicionamento, indicando que seu sofrimento com a doença é maior que o do filho por ela não ter ‘procurado’ o vírus como ele:

Nunca mais vou criticar as mães que não fingem. Não são mesmo, realmente, insensíveis. É autopreservação e é um direito de cada um. Não fui eu que fui procurar essa doença, foi ele. Quem está pegando as rebarbas sou eu. E eu sofro muito mais do que ele porque eu me sinto impotente pra poder ajudá-lo.<sup>311</sup>

Com suas particularidades e idiossincrasias, as três mulheres vivenciaram a experiência com a aids pela maternidade. Enxergando o cuidado com os doentes como parte das atribuições de seu gênero, elas experimentaram diferentes emoções, muitas das quais silenciadas. A epidemia de aids, com seu caráter avassalador, desestabiliza a sociedade nas décadas finais do século XX, obrigando, especialmente no caso das mães de doentes, o enfrentamento de muitos preconceitos. Conviver com o HIV e a aids, para Dayse, Lucinha e Maria Magdalena, trouxe rupturas e continuidades em suas formas de significar o mundo a sua volta, estabelecendo conexões com a representação social da doença.

---

<sup>311</sup> MARIA MAGDALENA LYRA VALENTE. A fala dos comprometidos, op. cit. 1997. Fita 5, lado B, p. 23.

## Considerações finais

A representação social de uma doença pode ser definida como o conjunto de sentidos que compõem o imaginário social a respeito de uma enfermidade, consideradas as relações de poder entre os diferentes grupos sociais envolvidos (Nascimento, 2016). A aids, com seu caráter sexualmente transmissível e homossexualidade declarada das primeiras vítimas, evocou, em seu contexto epidêmico, a atmosfera de pânico e os estigmas similares aos de grandes doenças do passado, como a peste (Idem), a lepra (Tronca, 2000; Lima, 2009; Carvalho, 2017) e a sífilis (Batista, 2014).

A moralização da doença e a condenação da sexualidade de suas vítimas iniciais cercaram a epidemia, nas últimas décadas do século XX, de culpabilização e preconceitos. A associação entre aids e homossexualidade deixou marcas na representação social da doença, que colaboraram para a culpabilização das vítimas e para a ausência de um combate amplo ao vírus. O aumento de mulheres soropositivas é resultado desse processo, em que a prevenção sequer era cogitada, conforme vimos ao longo deste trabalho.

A marginalização de práticas sexuais fora de heteronormatividade teve importância fundamental para que as primeiras vítimas fossem vistas como algozes de seu próprio sofrimento. A ausência de informações e de tratamentos eficazes fez com que a aids fosse, por mais de dez anos, uma doença que minava com certa velocidade seus acometidos, trazendo o estigma da morte. Embora a concretude da epidemia tenha modificado suas características iniciais, com a pluralização das transmissões e com a chegada das terapias antirretrovirais, o imaginário a seu respeito permaneceu imbuído de muitas das características que acompanharam seu começo.

Mergulhar em experiências individuais com a aids, pelas escritas de si de mulheres soropositivas ou que cuidaram de filhos soropositivos, partiu do entendimento de que estas são sempre socializadas, mesmo em seus aspectos mais íntimos. Nesse sentido, seu diálogo com a representação social da aids abrangeu um processo nada linear em que a compreensão de si, do mundo e da doença foi reordenada a fim de dar sentido à nova condição. As relações entre os aspectos privados e coletivos nortearam os significados atribuídos à aids para as diferentes mulheres que acompanhamos, embora saibamos que, de forma alguma, suas concepções limitaram-se à incorporação pura dos discursos que circulavam sobre a doença.

O enfrentamento do diagnóstico soropositivo para o HIV incluiu, em muitos casos, a descrença médica, o devassamento da sexualidade, a culpabilização, o acirramento da rigidez esperada do comportamento feminino etc. Por não serem consideradas vítimas potenciais da

aids, nossas mulheres também experimentaram um reordenamento da compreensão de si mesmas, em que, eventualmente, algumas características foram salientadas ou minimizadas em suas narrativas.

Para as mais jovens, que acompanhamos no capítulo 2, a reificação da virgindade como um valor moral e as justificativas para convencer os(as) leitores(as) de sua inocência foi essencial na elaboração autobiográfica. Distanciar-se das habituais vítimas da aids – homossexuais e usuários de droga, principalmente – foi uma estratégia mobilizada pelas duas adolescentes em seu processo de aceitação da doença. Em contrapartida, a escrita de um livro autobiográfico foi uma importante maneira de ordenar, para si e para os outros, um processo de desmistificação dos comportamentos considerados condenáveis. Perceber-se parte de um grupo que reprovavam contribuiu para questionarem os motivos para fazê-lo.

A descoberta do HIV em idade tenra influenciou as concepções das duas jovens a respeito do próprio futuro e de suas capacidades de intervenção no mundo. A publicação de seus livros, com discursos contra-hegemônicos sobre o HIV, propiciaram um envolvimento mais público e político de suas experiências, inicialmente marcadas por medo e silêncio, contribuindo para sua atuação plena nos cenários coletivos. Com projeções regionais diferentes, Núbia e Valéria tornaram-se vozes marcantes no combate à aids e ao preconceito.

O casamento heterossexual, conforme analisamos no Capítulo 3, foi equivocadamente interpretado como forma de afastar o risco de transmissão do HIV. Além de motivar a ausência de prevenção, esta crença contribuiu para a elaboração de interpretações culpabilizantes, em que a coerção e condenação do comportamento sexual feminino se fez mais presente. Contudo, vimos que as concepções de casamento e culpa das três mulheres não se constituíram de forma linear, evidenciando algumas das contradições presentes na normatização dos comportamentos aceitos para homens e mulheres.

Acreditamos que, apesar de suas interpretações arraigadas à culpa ou inocência, as experiências de A., Rosemere e Juliette são profícuas em evidenciar o quanto a valorização de determinados comportamentos sexuais não interfere efetivamente na prevenção à aids. Com atitudes por vezes similares, mas interpretações diferentes, o uso do preservativo não esteve em seus horizontes nem antes nem depois do diagnóstico. A manutenção de uma concepção moral da aids teve profunda relação com a valorização do casamento para as três mulheres.

Na contramão do que foi visto nos outros capítulos, Maria Terezinha e Simone nos mostraram, no Capítulo 4, que a iniciativa da realização do exame diagnóstico pode estar relacionada a inúmeros fatores no contexto de representação de uma doença distante, grave e mortal. O adoecimento e a medicalização, respectivamente, sinalizaram complexidades na

elaboração de uma experiência que, mesmo antecipada por elas, era inesperada. O reordenamento de si decorrente do diagnóstico foi possível, para as duas mulheres, através do envolvimento político com a doença no Grupo Pela Vidda, que lhes permitiu uma espécie de reconciliação com a própria experiência. Nesse sentido, a doença deu a elas um aumento nas potencialidades de interferência na sociedade, reivindicando direitos e participando coletivamente suas intimidades.

No último capítulo, vimos que a experiência com o HIV dos filhos é igualmente profícua no que concerne à representação social da aids. Uma doença carregada de aspectos morais complexifica a noção de cuidado como atribuição materna, trazendo diálogos com outras experiências das três mulheres estudadas, além de ressignificar as relações com o marido e com os outros filhos, por exemplo. Para Lucinha, Dayse e Maria Magdalena, lidar com a aids de seus filhos também colocou em xeque alguns valores morais que carregavam, principalmente no que concerne à sexualidade. No seio de famílias normativas, as boas mães e esposas enfrentaram o questionamento dessa própria estrutura com seus filhos homo e bissexuais.

A soropositividade evocou, para as mulheres cujas histórias acompanhamos aqui, diferentes elementos da representação social da aids com os quais elas se depararam e se envolveram na elaboração de suas experiências individuais da doença. A relação com o saber médico-científico e com os médicos foi, muitas vezes, uma fresta privilegiada para observarmos as relações de poder marcadamente fortes entre médicos e pacientes, em que a hierarquia e moralização se fizeram presentes. Como vimos, mais de uma vez, a autonomia das mulheres foi desrespeitada e o sigilo profissional quebrado. A autoridade médica esteve presente não apenas na realização e revelação dos diagnósticos a familiares sem autorização, como também nos interrogatórios excessivos sobre as práticas sexuais – como observado no caso de Valéria, no capítulo 2 – e na condenação moral do adultério de A. – visto no capítulo 3.

O diagnóstico soropositivo para o HIV, vírus do qual decorria o desenvolvimento uma doença sexualmente transmissível e cercada de estigmas e moralismos, trouxe à tona a temática da sexualidade. As experiências que acompanhamos ao longo deste trabalho, em certa medida, nos ajudam a confrontar os silenciamentos sobre a sexualidade feminina, o que certamente colaborou e colabora para a dificuldade de prevenção de DSTs. No capítulo 2, pudemos observar que a assunção de uma vida sexual ativa na adolescência representou uma espécie de crime, confessado e desmistificado na escrita de si. No capítulo 3, a diferença atribuída à infidelidade conjugal masculina e feminina é gritante, evidenciando a força da coerção e condenação da sexualidade das mulheres. A imagem de uma senhora de respeito, como a de

Maria Terezinha analisada no capítulo 4, também não previa uma vida sexual ativa segundo o olhar médico.

A aproximação entre a aids e as sexualidades marginalizadas – como acontecia com a homossexualidade –, colaborou para que nossas mulheres inicialmente não fossem vistas como potenciais vítimas para o HIV, e depois fossem culpabilizadas. E muitas vezes se culpassem também. A elaboração da escrita de si, nas entrevistas e autobiografias, contribuiu para que algumas delas problematizassem essa culpabilização e/ou expusessem suas sexualidade e corporeidade silenciada.

O corpo também emerge na experiência do adoecer à medida que, até o surgimento das terapias antirretrovirais, a aids foi acompanhada da imagem do definhamento físico precedendo a morte. O medo de aproximar-se desse processo, muitas vezes lembrado por meio da emblemática figura do cantor e compositor Cazuza, fez-se presente nas narrativas de nossas mulheres. Do mesmo modo, o medo de morrer, aspecto tão central na representação social da aids durante a primeira década da epidemia, é abordado embora ressignificado pela efetividade do tratamento após o coquetel. O caso de Núbia, analisado no capítulo 2, é bastante elucidativo sobre esse aspecto, pois ela escreve seu primeiro livro atormentada pela perspectiva de uma morte próxima e alguns anos depois publica um novo volume com as esperanças renovadas diante das significativas melhoras de saúde.

Por fim, o envolvimento público e coletivo com a doença, explicitado quer pela escolha de publicar uma autobiografia, quer pela participação no Grupo de Mulheres do Grupo Pela Vidda e ao conceder a entrevista, foi crucial para a elaboração dos significados da aids e do HIV. Valéria, Núbia, Rosemere, Juliette, A., Simone, Maria Terezinha, Dayse, Lucinha e Maria Magdalena elaboram em suas escritas de si um reordenamento de suas identidades entrelaçado ao envolvimento político com a doença. A experiência soropositiva, nesse sentido, incluiu, para elas, o compromisso com o combate aos preconceitos, a luta pelo acesso aos medicamentos, a cobrança de respostas do poder público diante da epidemia e o compromisso com a prevenção. Ainda que tenhamos as especificidades de A., que não revelava a familiares sua soropositividade, e de Dayse, Lucinha e Maria Magdalena, cuja experiência soropositiva se deu pelo adoecimento dos filhos, é no envolvimento político que elas se reconciliam com a própria experiência diante do impacto da aids em suas vidas.

Nesse sentido, a experiência individual sob o aspecto coletivo é transformadora à medida que provoca um reordenamento de si para as mulheres, ao passo que estas se tornam agentes no processo de transformação da representação social da aids. Ainda que hajam nítidas relações de força pautando a produção de significados para a doença, vozes como as de nossas

mulheres ganharam amplificação em seu ativismo, representando fissuras nos preconceitos e estigmas associados à aids. Esse processo, conforme vimos, não ocorreu de modo linear e foi marcado por inúmeras subjetividades. De formas muito variadas, as diferentes mulheres estudadas aqui elaboraram suas experiências em livros ou entrevistas, dando sentido a si mesmas e significado à aids. Corroborando ou questionando a representação social da doença, elas contribuíram para elucidar inúmeros aspectos da historicidade de uma enfermidade tão peculiar para a historiografia das doenças.

## Fontes

AGRA, Dayse. Vida de Mulher. Rio de Janeiro: Editado pelo Grupo Pela Vidda, 1998.

ARAUJO, Lucinha. Cazusa: Só as mães são felizes / Lucinha Araújo em depoimento a Regina Echeverria. 14ª edição. São Paulo: Globo, 2001.

CASA DE OSWALDO CRUZ. A fala dos comprometidos: ONGs e AIDS no Brasil. Depoimentos Orais. Departamento de Arquivo e Documentação (DAD), código de referência: BR RJCOC 05-05-02-06. Rio de Janeiro, 1996-1998.

GRUPO PELA VIDDA-RJ. Quem somos. Disponível em: <http://www.pelavidda.org.br/site/index.php/quem-somos> Acessado em 30 de maio de 2017.

M., Juliette. Por que eu? Confissões de uma mulher de hoje. São Paulo: Círculo do livro, 1990.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico Aids 1980 - 2000. Disponível em: [http://www.aids.gov.br/boletim\\_epidemiologico/sitebol/pai.htm](http://www.aids.gov.br/boletim_epidemiologico/sitebol/pai.htm) Acesso em 25 de outubro de 2013.

POLIZZI, Valéria Piassa. Depois daquela viagem. 18ª edição. 4ª reimpressão. São Paulo: Ed. Ática, 2001.

\_\_\_\_\_. Documentário sobre a história da aids, "35/20: do Pânico à esperança". In: <http://valeriapiassapolizzi.blogspot.com.br/2016/12/httpsvimeo.html>. acesso em 30 de agosto de 2017.

SANT'ANA, Núbia Moreira. Sorrindo entre lágrimas. Colaboração de Kátia Aparecida de Souza e Thaís Oliveira Nascimento; Revisão de Vera Maria Tielzmann e Luiz de Aquino. Goiânia: Kelps, 1997.

\_\_\_\_\_. Sorrindo entre lágrimas II. Colaboração de Leandra Moreira de Araújo, Jullyene Izabel Moreira de Araújo, Geny Moreira e Roberto Francisco da Cunha. Goiânia: Scala Gráfica e Editora, 2003.

\_\_\_\_\_. Blog pessoal e profissional de Núbia Moreira Sant'ana. <http://nubiamoreirasantana.webnode.com.br/> Acesso em 31/08/2017.

\_\_\_\_\_. Perfil pessoal na rede social Facebook.com. <https://www.facebook.com/nubia.moreirasantana> Acesso em 31/08/2017.

## Fontes secundárias

AGÊNCIA BRASIL DE NOTÍCIAS. Brasil é o 4º país do mundo no ranking de casamentos infantis. Disponível em: <http://agenciabrasil.etc.com.br/direitos-humanos/noticia/2017-03/brasil-e-quarto-pais-no-ranking-global-de-casamento-infantil> acesso em 13 de dezembro de 2017.

BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Lex: Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/a-camara/programas-institucionais/inclusao-social-e-equidade/acessibilidade/legislacao-pdf/estatuto-da-crianca-e-do-adolescente>. Acesso em 30/08/2017.

\_\_\_\_\_. Código Civil, Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/L10406.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm). Acesso em 30 de agosto de 2017.

\_\_\_\_\_. Art. 1517 do Código Civil - Lei 10406/02 disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/topicos/10631632/artigo-1517-da-lei-n-10406-de-10-de-janeiro-de-2002> . acesso em 13 de dezembro de 2017. Cabe lembrar que adotamos aqui uma definição de casamento que não se restringe ao vínculo legal.

ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO. Programa de Vocação Científica (PROVOC). Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/programa-de-vocacao-cientifica-provoc> Acesso em 14 de janeiro de 2018.

GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO. “Maioria das adolescentes grávidas tem parceiro adulto”. Publicado em 09/05/2007. Disponível em: <http://www.saopaulo.sp.gov.br/spnoticias/ultimas-noticias/maioria-das-adolescentes-gravidas-tem-parceiro-adulto/> Acesso em 31 de agosto de 2017.

IBGE: Censo Demográfico 1991, Contagem Populacional 1996, Censo Demográfico 2000, Contagem Populacional 2007 e Censo Demográfico 2010. Disponível em: <http://www.cidades.ibge.gov.br/painel/populacao.php?codmun=520870&search=%7Cgoiania&lang=> Acesso em 31/08/2017.

PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA DO BRASIL. Lei Nº 11.340, de 7 de agosto de 2006. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2006/lei/111340.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111340.htm) Acesso em 27 de janeiro de 2018.

REVISTA VEJA. “Uma vítima da Aids agoniza em praça pública”. Revista Veja, 26/04/1989. s/ a. Disponível em: [http://veja.abril.com.br/arquivo\\_veja/capa\\_26041989.shtml](http://veja.abril.com.br/arquivo_veja/capa_26041989.shtml) Acesso em 01 de novembro de 2011.

TED - Technology, Entertainment and Design. Chimamanda Adichie: O perigo de uma história única. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=EC-bh1YARsc> Acesso em 14 de janeiro de 2018.



## Referências

ABRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. Cad. Pagu [online]. 2006, n.26, pp.329-376. p. 341. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-83332006000100014>. Acesso em 03 de maio de 2017.

AGUIAR, Janaína Marques de. Mulheres, aids e o serviço de saúde: interfaces. Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública. Rio de Janeiro: s.n., 2004.

ALBERTI, Verena. LITERATURA E AUTOBIOGRAFIA: a questão do sujeito na narrativa. Estudos Históricos, Rio de Janeiro, vol. 4, n. 7, 1991, p. 66-81.

\_\_\_\_\_, FERNANDES, TM., and FERREIRA, MM., orgs. História oral: desafios para o século XXI [online]. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000. 204p. ISBN 85-85676-84-1. Available from SciELO Books.

ALBUQUERQUE JR., Durval Muniz de. "Quem é froxo não se mete": violência e masculinidade como elementos constitutivos da imagem do nordestino. Proj. História, São Paulo, (19), nov. 1999. pp. 173-188.

ARIÈS, Philippe. História social da infância e da família. 2ª Ed. Tradução de Dora Flaksman. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1981.

AQUINO, Estela M. L. Gênero e saúde: perfil e tendências da produção científica no Brasil. Rev Saúde Pública, 2006; 40 (N ESP): 121-132.

ARIÈS, Philippe. História Social da Infância e da família. Rio de Janeiro: LCT, 1978.

ARMUS, Diego. Qué hacer com los recuerdos de um enfermo? Memoria individual em historia sócio-cultural de la enfermedad. In: FRANCO, Sebastião Pimentel; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do; SILVEIRA, Anny Jackeline Torres. Uma história brasileira das doenças: volume 5. Belo Horizonte, MG: Fino Traço, 2015.

BADINTER, Elisabeth. Um amor conquistado: o mito do amor materno. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1985.

BATISTA, Ricardo dos Santos. Mulheres livres: uma história sobre prostituição, sífilis, convenções de gênero e sexualidade. Salvador: EDUFBA, 2014.

BAPTISTA, Rosilene Santos. Caracterização do abuso sexual em crianças e adolescentes notificado em um Programa Sentinela. Acta Paul Enferm 2008;21(4):602-8.

BARATA, Germana Fernandes. A primeira década da Aids no Brasil: o Fantástico apresenta a doença ao público (1983-1992). Dissertação (Mestrado). Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

BARROSO, Carmen Lúcia de Melo, MELLO, Guiomar Namó de. O acesso da mulher ao ensino superior brasileiro. Cadernos de Pesquisa, Fundação Carlos Chagas, 1975. pp.47-77.

BLAY, Eva A., LANG, Alice B., Mulheres na USP: horizontes que se abrem. São Paulo: Humanitas, 2004.

BESSA, Marcelo Secron. *Os Perigosos: autobiografias & AIDS*. Rio de Janeiro: Aeroplano, 2002.

BIAGIOLI, Mario. Galileu cortesão. A prática da ciência na cultura do Absolutismo. Porto: Porto Editora, 2005.

BIGNOTTO, N. Entre o público e o privado: aspectos do debate ético contemporâneo. In: Domingues, I.; Pinto, P.; Duarte, R. (org.). *Ética, política e cultura*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.

BLOCH, Marc. *Apologia da história ou o ofício do historiador* [1949]. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

BLOOR, David. *Conhecimento e imaginário social*. Tradução de Marcelo do Amaral Penna-Forte. São Paulo: Editora Unesp, 2009.

BONELLI, Maria da Glória. Arlie Russell Hochschild e a sociologia das emoções. *cadernos pagu* (21) 2003: pp.357-372.

BOURDIEU, Pierre. A ilusão biográfica. In: FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaina. *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro: Editora da FGV, 1998. p. 183-191.

BRANDÃO, Ana Maria. Da sodomita à lésbica: o gênero nas representações do homoerotismo feminino. *Análise Social*, vol. XLV (195), 2010, 307-327 disponível em: <http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1276642499Q6tSO9hd8Pw86GB9.pdf> acesso em 31 de agosto de 2017.

BRAUDEL, Fernand. “História e Ciências Sociais: a longa duração”. In: *Escritos sobre a História*. São Paulo: Perspectiva, 1992, pp.41-78.

BURKE, Peter (org.). *A escola dos Annales. A revolução francesa da historiografia*. S.P., Unesp, 1990.

BUTLER. Judith. *Deshacer el género*. Barcelona etc.: Paidós, 2006.

\_\_\_\_\_. *Sujeitos do sexo/gênero/desejo*. In: *Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

CAMARGO, Brígido Vizeu; GIACOMOZZI, Andreia Isabel. Eu confio no meu marido: estudo da representação social de mulheres com parceiro fixo sobre prevenção da Aids. *Psicologia: Teoria e Prática* – 2004. 6(I): 31-44.

CAMARGO, J. F. (1981). *Crescimento da população no Estado de São Paulo e seus aspectos econômicos*. 1 ed. São Paulo, IPE/USP.

CAMPOS, Marcelo da Silveira. *Mídia e Política: a construção da agenda nas propostas de redução da maioria penal na Câmara dos Deputados*. *OPINIÃO PÚBLICA*, Campinas, vol. 15, nº 2, Novembro, 2009, p.478-509.

CANDIDO, Antonio. “O direito à literatura”. In: *Vários escritos*. 3ª ed. São Paulo: Duas Cidades, 1995.

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico*. Tradução de Mana Thereza Redig de Carvalho Barrocas; revisão técnica Manoel Barros da Motta; tradução do pós-fácio de Piare

Macherey e da apresentação de Louis Althusser, Luiz Otávio Ferreira Barreto Leite. - 6.ed. rev. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. Colônia Santa Izabel: História e memória do isolamento compulsório de doentes de lepra. Curitiba: Ed. Prismas, 2017.

CERTEAU, Michel de. *A escrita da História*. Tradução Maria de Lourdes Menezes. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.

CHARTIER, Roger. “Prefácio”, in: ELIAS, Norbert. *A Sociedade de Corte: investigação sobre a sociologia da realeza e da aristocracia de corte*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

COSTA, Albertina de Oliveira; BRUSCHINI, Cristina. Uma contribuição ímpar: os Cadernos de Pesquisa e a consolidação dos estudos de gênero. *Cadernos de Pesquisa* (80): 91-99, fev. 1992.

CRENSHAW, KIMBERLÉ. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Rev. Estud. Fem.* [online]. 2002, vol.10, n.1, pp.171-188. ISSN 0104-026X. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100011>.

CZERESNIA, Dina. *Do contágio à transmissão: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

\_\_\_\_\_. MACIEL, E.M.G.S., OVIEDO, R.A.M. *Os sentidos da saúde e da doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2013.

DAMATTA, Roberto. *Carnavais, malandros e heróis: para uma sociologia do dilema brasileiro*. 6a ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

DARNTON, Robert. “História e antropologia”, in: *O beijo de Lamourette*. São Paulo: Companhia das Letras, 1990, pp. 284-303.

DAVIS, Angela. *Mulheres, raça e classe*. Rio de Janeiro: Boitempo, 2016.

DE MAN, Paul. “Autobiography as defacement”. In: *Modern Language Notes* 94, 1979.

DELEUZE, Gilles. *Espinoza: filosofia prática*. São Paulo: Escuta, 2002.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Filiações e rupturas do modelo autobiográfico na pós-modernidade. In: GALLE, Helmut; OLMOS, Ana Cecília; KANZEPOLSKY, Adriana; IZARRA, Laura Zuntini (org.). *Em primeira pessoa: abordagens de uma teoria da autobiografia*. São Paulo: Annablume; Fapesp; FFLCH, USP, 2009.

DIAS, Cláudio J. *P.A trajetória soropositiva de Herbert Daniel (1989-1992)*. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2012.

DONZELOT, J. *A polícia das famílias*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

DUARTE, Luiz Cláudio. Representações da virgindade. *Cadernos Pagu* (14) 2000, pp.149-179.

DUQUE-ESTRADA, Elizabeth Muylaert. *Devires autobiográficos: a atualidade da escrita de si*. Rio de Janeiro: NAU/Editora Puc-Rio, 2009.

- ELIAS, Norbert. *A sociedade de Corte*. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- ELIAS, Norbert. *A Solidão dos Moribundos*. Tradução: Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001a.
- FERNANDES, Tania. Ouvindo histórias e memórias: o depoimento oral como fonte. In: FRANCO, Sebastião Pimentel e NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. *Uma história brasileira das doenças*. Volume 6. Vitória: Fino Traço, 2016.
- FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. *Novo dicionário Aurélio da Língua Portuguesa*. Coordenação Marina Bird Ferreira, Margarida dos Anjos. 4ª edição. Curitiba: Ed. Positivo, 2009.
- FERREIRA, Marieta de M.; AMADO, Janaina; (org). *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro: ed. Fundação Getúlio Vargas, 1998.
- FLECK, Ludwik. *Gênese e desenvolvimento de um fato científico*. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.
- FONSECA, Maria Goretti Pereira; SZWARCOWALD, Célia Landmann; BASTOS, Francisco Inácio. Análise sociodemográfica da epidemia de Aids no Brasil, 1989-1997. *Rev Saúde Pública* 2002, 36(6): 678-85.
- FONSECA, Mariana Fraga da. *Quase da família: a moça que trabalha lá em casa*. Livro-reportagem produzido como Projeto Experimental em Jornalismo na Universidade Estadual de Ponta Grossa, 2016.
- FOUCAULT, Michel. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1968.
- \_\_\_\_\_. *História da loucura na Idade Clássica*. 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 1987.
- \_\_\_\_\_. *História da sexualidade. I: a vontade de saber*, 3. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1980.
- \_\_\_\_\_. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*; tradução de Raquel Ramallete. Petrópolis, Vozes, 1987.
- \_\_\_\_\_. Michel Foucault, uma entrevista: sexo, poder e a política da identidade. Entrevista com B. Gallagher e A. Wilson. *Verve*, 5, pp. 260-277. (2004) (Trabalho original publicado em 1984). Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/verve/article/viewFile/4995/3537> Acesso em 13 de dezembro de 2017.
- FREIRE, Maria Martha de Luna. *Mulheres, mães e médicos: discurso maternalista em revistas femininas (Rio de Janeiro e São Paulo, década de 1920)*. Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde). Rio de Janeiro: Casa de Oswaldo Cruz, Fiocruz, 2006.
- GALLE, Helmut; OLMOS, Ana Cecília; KANZEPOLSKY, Adriana; IZARRA, Laura Zuntini. *Em primeira pessoa: abordagens de uma teoria da autobiografia*. São Paulo: Annablume; Fapesp; FFLCH, USP, 2009.
- GOLDENBERG, Mirian. *Ser homem, ser mulher: dentro e fora do casamento*. Estudos antropológicos. Rio de Janeiro: Revan, 1991.
- GOMES, Angela de Castro (org). *Escrita de si, escrita da História*. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2004.

- GOMES, Ana Carolina Vimieiro. A emergência da biotipologia no Brasil: medir e classificar a morfologia, a fisiologia e o temperamento do brasileiro na década de 1930. *Bol. Mus. Para. Emílio Goeldi. Cienc. Hum.*, Belém, v. 7, n. 3, p. 705-719, set.-dez. 2012.
- GRAFTON, Anthony. *As origens trágicas da erudição: pequeno tratado sobre a nota de rodapé*. Tradução: Enid Abreu Dobránsky. Campinas: Papirus, 1998.
- GUIMARÃES, Carmen Dora. *Aids no feminino: por que a cada dia mais mulheres contraem Aids no Brasil*. Rio de Janeiro; UFRJ; 2001.
- GUIMARÃES, Katia. Nas raízes do silêncio: a representação cultural da sexualidade feminina e a prevenção do HIV/AIDS. In: PARKER, Richard e GALVÃO, Jane. *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996.
- GUINZBURG, Carlo. *O queijo e os vermes: o cotidiano e as ideias de um moleiro perseguido pela inquisição*. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.
- HABNER, June E. Mulheres da elite: honra e distinção das famílias. In: BASSANEZZI, Carla; PEDRO, Joana Maria. (orgs.) *Nova história das mulheres no Brasil*. São Paulo: Contexto, 2012.
- HALBWACHS, Maurice. *A memória coletiva*. Tradução de Beatriz. Sidou. 2ª ed. São Paulo: Centauro, 2013.
- HALL, Stuart. *A identidade cultural na pós-modernidade*. 11ª ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.
- HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 14(2): 383-394, 2004.
- HOLLANDA, Heloísa Buarque de. O estranho horizonte da crítica feminista no Brasil. In: SÜSSEKIND, Flora, DIAS, Tânia, AZEVEDO, Carlito. *Vozes femininas: gênero, mediações e práticas de escrita*. Rio de Janeiro: 7letras: Fundação Casa de Rui Barbosa, 2003.
- KLÜGER, Ruth. Verdade, mentira e ficção em autobiografias e romances autobiográficos. In: GALLE, Helmut; OLMOS, Ana Cecília; KANZEPOLSKY, Adriana; IZARRA, Laura Zuntini. *Em primeira pessoa: abordagens de uma teoria da autobiografia*. São Paulo: Annablume; Fapesp; FFLCH, USP, 2009.
- KUHN, Thomas S. *A Estrutura das Revoluções Científicas*. São Paulo, Editora Perspectiva, 2006.
- LAGE, Lana e NADER, Maria Beatriz. Da legitimação à condenação social. In: PINSKY, Carla Bassanezi e PEDRO, Joana Maria. *Nova História das Mulheres no Brasil*. São Paulo: Contexto, 2013.
- LAQUEUR, Thomas. *Inventando o sexo: corpo e gênero dos gregos a Freud*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2001.
- LATOUR, Bruno. "Pasteur e Pouchet: heterogênesse da história das ciências". In: *Elementos para uma História das Ciências III. De Pasteur ao Computador*. Lisboa: Terramar, 1996.

LATOUR, Bruno. **Ciência em ação**: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora. São Paulo: Editora Unesp, 1999.

LE GOFF, Jacques, NORA, Pierre. História: novos problemas, 3ª ed., Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves, Editora, 1988.

\_\_\_\_\_. *As Doenças têm História*. Lisboa: Terramar, 1997.

LEJEUNE, Philippe. O pacto autobiográfico: de Rousseau à internet. Belo Horizonte: UFMG, 2008.

LÉVI-STRAUSS, Claude. O feiticeiro e sua magia; A eficácia simbólica [1949]. In: **Antropologia Estrutural**. Rio de Janeiro: Ed. Tempo Brasileiro, 1985, pp. 215-236.

LIMA, Sandra Lúcia Lopes. Imprensa feminina, revista feminina. A imprensa feminina no Brasil. Projeto História, São Paulo, n.35, p. 221-240, dez. 2007.

LIMA, Zilda Maria Menezes. Uma enfermidade à flor da pele: a lepra em Fortaleza (1920-1937) Fortaleza: Museu do Ceará: Secult, 2009.

LORIGA, Sabina. “A biografia como problema”. In REVEL, Jacques. Jogos de Escala. A experiência da microanálise. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 1998.

MACHADO, Bárbara Araújo. “Escre(vivência)”: a trajetória de Conceição Evaristo. História Oral, v. 17, n. 1, p. 243-265, jan./jun. 2014.

MADSEN, Nina. A construção da agenda de gênero no sistema educacional brasileiro (1996-2007) Brasília, 2008. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Ciências Sociais, Departamento de Sociologia. Universidade de Brasília.

MATTOS, Amana. Liberdade, um problema do nosso tempo : os sentidos de liberdade para os jovens no contemporâneo. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2012.

MARTINS, Ana Paula Vosne. *Visões do feminino*: a medicina da mulher nos séculos XIX e XX. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2004.

\_\_\_\_\_. Gênero e assistência: considerações histórico-conceituais sobre práticas e políticas assistenciais. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.18, supl. 1, dez. 2011, p.15-34.

MARTINS, André. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. Interface - Comunic., Saúde, Educ., v.8, n.14, p.21-32, set.2003-fev.2004.

MEAD, Margareth. Sexo y temperamiento en las sociedades primitivas. Editora Lata: Barcelona, 1973.

MORANTZ-SANCHEZ, Regina. ‘Negotiating power at the bedside: Historical perspectives on nineteenth century patients and their gynecologists’. Feminist Studies, 2000, 26 (2): 287-309.

NADER, Maria Beatriz. A vida em desunião: violência, gênero e denúncia. XXVII Simpósio Nacional de História - Conhecimento e diálogo social. Natal, Rio Grande no Norte: anpuh, 2013. p.2. disponível em:

[http://www.snh2013.anpuh.org/resources/anais/27/1371176340\\_ARQUIVO\\_Novotextoenvia do.pdf](http://www.snh2013.anpuh.org/resources/anais/27/1371176340_ARQUIVO_Novotextoenvia do.pdf) Acesso em 15 de maio de 2017.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. *As pestes do século XX: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

\_\_\_\_\_. Narrativa autobiográfica: a experiência do adoecimento por Aids. Caicó, Mneme – Revista de Humanidades, V. 07. N. 17, ago./set. de 2005.

\_\_\_\_\_. e SILVA, Matheus Duarte da. Filadélfia: a AIDS em cena no final dos anos 80. In: OLIVEIRA, Bernardo Jefferson de. *Ciência e cinema na sala da aula*. Belo Horizonte, MG: Fino Traço, 2012. pp. 149-159.

\_\_\_\_\_. A representação social das doenças como peste. *Boletim Eletrônico da Sociedade Brasileira de História da Ciência*. Número 2 - Março de 2014. Disponível em: [http://www.sbh.org.br/conteudo/view?ID\\_CONTEUDO=776](http://www.sbh.org.br/conteudo/view?ID_CONTEUDO=776) Acesso em 10 de outubro de 2016.

NERI, D. M.; TEIXEIRA, S. *Racismo e sexismo linguístico: questões semânticas e morfológicas*. Bahia: UFBA, 2012.

OKIN, Susan Moller. Gênero, o público e o privado. *Estudos Feministas*, Florianópolis, 16(2): 440, maio-agosto/2008.

PARKER, Richard e GALVÃO, Jane. *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996.

PEDRO, Joana Maria. Traduzindo o debate: o uso da categoria gênero na pesquisa histórica. *História*, São Paulo, v.24, n.1, p.77-98, 2005.

\_\_\_\_\_. *Mulheres honestas e mulheres faladas: uma questão de classe*. 2ª ed. Florianópolis: UFSC, 1998.

PEREIRA, Silvana Maria. *Da submissão ao poder de decisão das mulheres: A residência médica em ginecologia e obstetrícia*. Tese (doutorado). Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas. Florianópolis, SC: 2014.

PERROT, Michelle. *As mulheres ou os silêncios da história*. Bauru: Edusc, 2005.

\_\_\_\_\_. *Minha história das mulheres*. (tradução: Angela M. S. Correa). São Paulo: Contexto, 2007.

PHILIPPI, Jane Maria de Souza. *Políticas de Saúde da Mulher no Brasil - História e Evolução*. In: *Diversidades: dimensões de gênero e sexualidade / organizadoras Carmen Rial, Joana Maria Pedro e Silvia Maria Fávero Arend*. – Ilha de Santa Catarina: Mulheres, 2010.

PIAGET, J. *O julgamento moral na criança*. São Paulo: Mestre Jou, 1977.

\_\_\_\_\_, J.; Inhelder, B. *A psicologia da criança*. Rio de Janeiro: Difel, 1978.

\_\_\_\_\_. *Seis estudos de psicologia*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1986.

POLLAK, Michael. *L'Expérience concentrationnaire. Essai sur le maintien de l'identité sociale*. Paris: Métailié, 1990a.

\_\_\_\_\_. *Os homossexuais e a Aids: sociologia de uma epidemia*. São Paulo: Estação Liberdade, 1990b.

\_\_\_\_\_. Memória e Identidade Social. In: Estudos Históricos. Rio de Janeiro, vol. 5.n. 10, 1992, p. 200-212.

PORTELLI, A. A filosofia e os fatos: narração, interpretação e significado nas memórias e nas fontes orais. Tempo, Rio de Janeiro, v.1, n.2, pp.59-72, 1996.

PÔRTO, Â.: 'A vida inteira que podia ter sido e que não foi: trajetória de um poeta tísico'. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, VI (3): 523-550, nov. 1999-fev. 2000.

RAMOS, Lissandra Queiroga. A cara viva da Aids pós-coquetel: a representação social da doença no século XXI. Anais Eletrônicos do 14º Seminário Nacional de História da Ciência e da Tecnologia – 14º SNHCT. Belo Horizonte: UFMG, 2014.

\_\_\_\_\_. Da cara da morte para a cara viva da AIDS: a transição expressa nas campanhas do dia mundial de luta contra a AIDS (1989-2014). Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, Rio de Janeiro, 2016.

RICOEUR, Paul. O tempo narrado. In: Tempo e narrativa. Vol. 3. Tradução: Claudia Berlinger. São Paulo: Editora: WMF Martins Fontes, 2010.

RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio. Las secuelas sociales de la polio: los inicios del movimiento asociativo en España (1957-1975). *Dynamis* (Granada, Spain). December 2011 [[0211-953] 2012; 32(2): 391-414.

\_\_\_\_\_. La persona enferma como experta: Los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-postpolio en España. *Revista Estudos do Século XX*. Nº 12 (2012).

ROHDEN, Fabíola. *Uma Ciência da Diferença: sexo e gênero na medicina da mulher*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001.

ROSEMBERG, Fúlvia. Mulheres educadas e a educação de mulheres. In: PINSKY, Carla Bassanezi e PEDRO, Joana (org.). *Nova história das mulheres no Brasil*. São Paulo: Contexto, 2013.

ROSENBERG, Charles E., *Explaining Epidemics and other studies in the History of Medicine*, Cambridge University Press, Cambridge, 1995.

\_\_\_\_\_. e GOLDEN, Janet (eds). *Framing disease. Studies in cultural history*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press, 1977.

ROSO, A. Ideologia e relações de gênero: um estudo de recepção das propagandas de prevenção da AIDS. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 16(2):385-397, abr-jun, 2000.

RUBIN, Gayle e BUTLER, Judith. Tráfico sexual – entrevista. *cadernos pagu* (21) 2003: pp.157-209.

SANCHES, Solange. Trabalho doméstico: desafios para o trabalho decente. *Estudos Feministas*, Florianópolis, 17(3): 312, setembro-dezembro/2009. pp. 879-888.

SANTOS, Beatriz Carneiro dos. Aborto, direitos reprodutivos e feminismo na França de Nicolas Sarkozy. *Revista Brasileira de Ciência Política*, nº7. Brasília, janeiro - abril de 2012, pp. 133-143.



SANTOS, Jaquelina Sant'ana Martins dos. *Literatura de Mulherzinha: Gênero e Individualismo em Romances "Chick-Lit"*. (Dissertação) Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2016.

SCHIENBINGER, Londa. *Tiene sexo la mente? Las mujeres em los origens de la ciencia moderna*. Madri. Ediciones Cátedra/Universitat de Valencia/Instituto de la Mujer, 2004.

SILVA, Carla Regina e LOPES, Roseli Esquerdo. *ADOLESCÊNCIA E JUVENTUDE: ENTRE CONCEITOS E POLÍTICAS PÚBLICAS*. Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, São Carlos, Jul-Dez 2009, v. 17, n.2, p 87-106.

SILVEIRA, Anny Jackeline Torres e NASCIMENTO, Dilene R. *A doença revelando a história. Uma historiografia das doenças*. In: NASCIMENTO, Dilene R. e CARVALHO, Diana Maul (orgs). *Uma história brasileira das doenças*. Brasília, Paralelo 15, 2004, pp.13-30.

SONTAG, Susan. *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. 3a. Edição.  
\_\_\_\_\_. *AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

STEPAN, Nancy Leys. **"A hora da eugenia": raça, gênero e nação na América Latina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

STRAUB, Jürgen. *Memória autobiográfica e identidade pessoal. Considerações histórico-culturais, comparativas e sistemáticas sob a ótica da psicologia narrativa*. In: GALLE, Helmut; OLMOS, Ana Cecília; KANZEPOLSKY, Adriana; IZARRA, Laura Zuntini. *Em primeira pessoa: abordagens de uma teoria da autobiografia*. São Paulo: Annablume; Fapesp; FFLCH, USP, 2009.

TEIXEIRA, Luiz Antonio; PORTO, Marco Antonio Teixeira and SOUZA, Letícia Pumar Alves de. *A expansão do rastreamento do câncer do colo do útero e a formação de citotécnicos no Brasil*. Physis [online], 2012, vol.22, n.2, pp.713-731. ISSN 1809-4481.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312012000200017>. Acesso em 02 de junho de 2017.

TODOROV, Tzvetan. *A Literatura em Perigo*. Trad. Caio Meira. 3ª Ed. Rio de Janeiro: DIFEL, 2010.

TOLEDO, Eliza Teixeira de. *A vida sexual (1901-1933) de Egas Moniz: um discurso médico-científico sobre os corpos sexuados / Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, 2015*.

TOMAZELLI, J.; CZERESNIA, D. & BARCELLOS, C. *Distribuição dos casos de AIDS em mulheres no Rio de Janeiro, de 1982 a 1997: uma análise espacial*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19(4):1049-1061, jul-ago, 2003.

TRONCA, Ítalo. *As máscaras do medo: lepra e aids*. Campinas, São Paulo: Editora da Unicamp, 2000.

VIANNA, Eliza da Silva. *A mais justa das saias: uma história da Aids a partir da obra de Caio Fernando Abreu (1983 – 1987)*. (Monografia) Rio de Janeiro: UFRJ / IFCS, 2011.

\_\_\_\_\_. *“Alguma coisa aconteceu comigo”: a experiência soropositiva nas obras de Caio Fernando Abreu e Hervé Guibert (1988 – 1996)*. Dissertação (Mestrado em História das

Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz: Rio de Janeiro, 2014.

VIANNA, Priscila Cravo, NEVES, Claudia Elizabeth Abbês Baêta. Dispositivos de repressão e varejo do tráfico de drogas: reflexões acerca do Racismo de Estado. *Estudos de Psicologia*, 16(1), janeiro-abril/2011, 31-38.

WEGNER, Robert. Em busca da Muiraquitã: uma reflexão sobre a literatura como fonte para estudos históricos de doenças. In: Franco, SP, NASCIMENTO, DR, SILVEIRA, AJT (orgs). *Uma história brasileira das doenças, volume 5*. Belo Horizonte, Fino Traço, 2015, pp.35-50.

WHITE, Hayden. Trópicos do discurso: ensaios sobre a crítica da cultura. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2001. (Primeira edição de 1978: *Tropics of discourse: essays in cultural criticism*, Baltimore: Johns Hopkins University Press.)

\_\_\_\_\_. *Figural Realism*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1999.

\_\_\_\_\_. *Meta-história: a imaginação histórica do século XIX*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1995.

\_\_\_\_\_. El contenido de la forma: narrativa, discurso y representación histórica. Barcelona: Paidós, *Revista Espaço Acadêmico*, nº 97, junho de 2009.

ZAMPIERI, A. M. F. *Erotismo, sexualidade, casamento e infidelidade: sexualidade conjugal e prevenção do HIV e da AIDS*. São Paulo: Agora, 2004.

ZAQUIEU, Ana Paula. *Na encruzilhada das diferenças: política, classes e relações de gênero na construção do ativismo contra a Aids – 1989-1997*. Dissertação. Niterói, RJ: UFF, 2002.

ZELIZER, Viviana. Dinheiro, poder e sexo. *Cadernos Pagu* (32), janeiro-junho de 2009:135-157.