

A VULNERABILIDADE DAS MULHERES AO HIV É MAIOR POR CAUSA DOS CONDICIONANTES DE GÊNERO?

Vera Paiva, Laura Bugamelli, Betina Leme, Elvira Ventura-Filipe, Leticia Tunala, Dra. Naila Santos¹

Artigo publicado e traduzido do Cuadernos Mujer Salud 3 (1998), RED de SALUD de las MUJERES LATINO AMERICANAS Y DEL CARIBE, pag 34-38.

A condição feminina pode explicar o crescimento da epidemia brasileira do HIV entre as mulheres e a maior vulnerabilidade delas à AIDS? Essa foi uma das hipóteses de trabalho das pesquisadoras que conduziram essa investigação buscando tornar mais visível a epidemia feminina de AIDS em São Paulo, Brasil. Nesse artigo, sem pretender esgotar o assunto, vamos refletir sobre como algumas das condicionantes de gênero de fato colocam a mulher em situação mais vulnerável à infecção pelo vírus HIV, entre outros males transmitidos sexualmente. Entrevistamos 150 portadoras do HIV que frequentam uma clínica de referência para o tratamento de DST/AIDS, clínica que é padrão para outras clínicas do setor público brasileiro.

Só mulheres foram entrevistadas, portanto não podemos concluir a partir dessa pesquisa que os condicionantes de gênero afetam apenas as mulheres, ou ainda, que os homens são menos vulneráveis. O peso das condições de gênero sobre as mulheres tem sido descrito nas últimas duas décadas de intensa produção feminista. Vários outros estudos têm demonstrado que a cultura sexual na qual mulheres e homens são socializados é um dos fatores que dificultam conter a epidemia da AIDS. No caso da transmissão sexual, os “roteiros sexuais de gênero”² são constituintes essenciais daquilo que se define como sendo “próprio do homem” e “próprio da mulher”, *deixando ambos mais vulneráveis*. A cultura machista e latina fragiliza também os homens, que são pressionados a ser impulsivos sexualmente para se provar homens, a declamar que o uso do preservativo “atrapalha o

¹ Vera Paiva é professora de Psicologia Social da Universidade de São Paulo e coordena a equipe da pesquisa. Faz parte da coordenação do Núcleo de Estudos para a Prevenção da AIDS do qual fazem parte as psicólogas Leticia Tunala e Betina Leme. As psicólogas Laura Bugamelli e Elvira Ventura-Filipe trabalham no CRT- AIDS e no Programa de AIDS do Estado de São Paulo. A Dra. Naila Santos, médica, é diretora da Vigilância Epidemiológica do Programa Estadual de DST-AIDS/SP.

² O conceito de "sexual script" foi desenvolvido por Gagnon e Simon, como uma das formas de entender o comportamento sexual, como um com um comportamento construído socialmente e marcado pela cultura como qualquer outro, e não determinado biológica ou instintivamente. Desenvolvemos o conceito de "roteiro sexual de gênero", em função dos estudos que mostraram que o gênero marca definitivamente os roteiros que se desenvolvem na "cena sexual". (ver V.Paiva)

prazer” ou dificulta o controle necessário ao senso de invencibilidade e competição associados à potência do sexo masculino. Essas mesmas condicionantes do gênero masculino atuam no descontrole irresponsável dos homens que se alcoolizam porque precisam ser mais assertivos e menos tímidos; ou tornam menos nobre a responsabilidade pela contracepção ou reprodução compartilhada com a mulher. Como demonstra a literatura de AIDS dos últimos anos, as normas de gênero também estimulam a perseguição dos homens que tem desejo homoeróticos e são obrigados à clandestinidade, criando o contexto psicossocial que dificulta a adesão ao sexo seguro ou a proteção das mulheres com quem têm relações sexuais.

Entendemos os condicionantes de gênero como algo que diz respeito à mesma cultura que constrói e oprime os dois sexos, e que torna difícil para homens e mulheres agir em benefício da sua saúde. Vamos aqui focalizar apenas o que da nossa pesquisa com mulheres HIV positivas pudemos aprender: as mulheres brasileiras continuam sem perceber os riscos que correm com o sexo não protegido e não se percebem vulneráveis, principalmente quando cumprem o papel que se espera delas- o amor monogâmico e dedicação ao doméstico. As mulheres portadoras são como todas as outras, enfrentam os mesmos obstáculos: só pensam em se cuidar depois de cuidar da família, e não conseguem negociar sexo seguro com o parceiro em qualquer situação.

1- A epidemia cresce entre todos os grupos sociais de mulheres da cidade

O grupo de entrevistadas é representativo das mulheres que freqüentam a clínica onde a clientela compõe uma proporção homem/mulher igual à da cidade de São Paulo (1997): 2,6 homens para cada mulher com AIDS. A epidemia em São Paulo, epicentro do país, atingia 27 homens para cada mulher em 1985, passando em poucos anos para 7 homens para cada mulher (1989) e 5 homens para cada mulher em 1993. A epidemia entre homens desacelerou desde 1993 em São Paulo³, mas continuou crescendo entre as mulheres.

Em 1986 a transmissão pela via sexual explicava 38% dos casos de AIDS entre mulheres (excluídas as crianças), e em 1997 foi responsável pela infecção de 58%. Cerca de um terço das mulheres são classificadas pela vigilância epidemiológica na categoria “via

de contaminação de origem ignorada”; pudemos perceber por essa pesquisa que em geral isso acontece porque elas não sabem o fator de risco do parceiro que a contaminou. Cerca de 17,4% das mulheres com AIDS em São Paulo se contaminou através do uso de drogas injetáveis e essa proporção tem diminuído a cada ano.

Ao mesmo tempo que a epidemia feminina cresce, a mortalidade atribuída à infecção pelo HIV/AIDS em São Paulo apresentou uma queda de 30% nos últimos 2 anos, atribuída à política de distribuição gratuita do “coquetel” (anti-retrovirais e inibidores de protease) nas clínicas públicas. Os resultados foram entretanto significativamente piores entre as mulheres: a redução foi de apenas 20%, o que pode indicar menor acesso das mulheres com HIV aos serviços de saúde e à medicação.⁴

A maioria das mulheres entrevistadas tem filhos (76% delas), de um a sete filhos e quase sempre menores que 13 anos. São portanto, como sempre, “cuidadoras”: a grande maioria é responsável pela vida doméstica (roupa, comida, limpeza, cuidados das crianças e doentes) e demais cuidados de pelo menos mais 2 pessoas, além dela mesma.

(BOX) 1a- Procedimentos da pesquisa

O questionário que serviu de base para a entrevista foi desenvolvido a partir de um estudo piloto realizado em 1996, quando foram entrevistadas 15 pacientes HIV positivas, que também participaram de dois grupos de discussão. Foi baseado na literatura internacional disponível em 1996 sobre mulheres e HIV, inspirada em especial nas experiências desenvolvidas na Califórnia e Porto Rico com pacientes de origem “latina”, discutida com os colaboradores da Universidade da Califórnia San Francisco (Dr. Norman Hearst e Dra. Cynthia Gomez) e Universidade da California-Berkeley (Dr. Arthur Reingold). Também usou como base os estudos pilotos realizados pela Dra Naila Santos, coordenadora da vigilância epidemiológica de DST/AIDS do Estado de São Paulo, com mulheres HIV no CRT-DST-AIDS, e os estudos conduzidos no NEPAIDS-USP com jovens em São Paulo pela Prof. Vera Paiva.

A equipe convidou, entre julho e dezembro de 1997, possíveis participantes nas salas de espera do Centro de Referência e Treinamento de DST/AIDS, nos andares onde são feitas consultas médicas ambulatoriais, excluindo as que eram menores de 18 anos, estavam se sentindo mal ou sem condições físicas e mentais de participar. Esclarecíamos com elas o objetivo da pesquisa: analisar quais fatores afetam a adesão das mulheres aos cuidados primários com a sua saúde – do uso do preservativo ao uso adequado da medicação específica para AIDS; sugerir caminhos para melhorar e tornar mais adequado o atendimento às mulheres e levantar com

³ Todos os números sobre a epidemia em São Paulo foram retirados do Boletim Epidemiológico Municipal de AIDS/ SP- ano 2 , número 3, 1998.

⁴ Fonte- Vigilância Epidemiológica, SP.

elas sugestões para a prevenção de novas infecções pelo HIV. Cada mulher recebeu cerca de 10 dólares como reembolso pelo seu tempo e participação.

Conversamos sobre sua história sexual e reprodutiva, a percepção que tinham do risco para a infecção pelo HIV antes de seu diagnóstico, sobre sua história de apoio desde que souberam do resultado, as fontes principais de stress e suas necessidades de apoio, sobre como chegam à clínica e a avaliação que fazem dos serviços, sobre como e por que seguem ou não as recomendações médicas.

As mulheres que aceitavam participar voluntariamente (83% das convidadas), dirigiam-se individualmente com a entrevistadora a uma das salas de consulta, assinavam um consentimento informado onde a confidencialidade era garantida. O tempo de duração da entrevista variou de 50 a minutos a 3 horas, e foi em média de 80 minutos. Consideramos válidas para a análise 148 entrevistas.

As mulheres entrevistadas tinham em média 32 anos no momento da entrevista, com idade variando de 19 a 63 anos. Faz 4 anos em média que elas sabem que são portadoras do HIV - algumas mulheres receberam o diagnóstico há menos de 6 meses (7%), a maioria de 2 a 5 anos atrás, e as mulheres que têm o diagnóstico mais antigo o receberam há 12 anos (3%). Pouco mais da metade toma o “coquetel anti-aids” e pelo menos 65% são classificadas como “caso de AIDS”.

O perfil socio-demográfico dessas mulheres é semelhante ao da mulher que mora em São Paulo: elas têm 2 filhos em média, e a maioria tem menos de 8 anos de escolaridade, 20% tem de 8 a 12 anos de escola e 12% foram à universidade. A maioria tem algum ganho mensal (salário ou aposentadoria), em geral menos de 200 dólares por mês. É importante lembrar que São Paulo foi considerada a cidade mais cara das 3 Américas, mais cara que Nova York ou São Francisco e um terço das mulheres não tem renda pessoal nenhuma, mais um terço delas é responsável pela maior parte da renda familiar.

2- O que afeta a adesão das portadoras aos cuidados com a saúde?

A dependência econômica não parece afetar nem o uso adequado da medicação (adesão ou aderência, em inglês "adherence, compliance"), nem o uso consistente do preservativo. Mas o fato de trabalharem fora de casa foi associado ao aumento da aderência à medicação⁵. A renda de toda a família e o nível de escolaridade também:

⁵ (p<0.01 para trabalhar fora de casa, p<0.05 para renda e p<0.001 para escolaridade)

quanto maior a renda familiar e número de anos na escola, maior a proporção de mulheres que declaram usar a medicação adequadamente.

A maioria está desempregada, 28% têm emprego e 12% fazem trabalhos sem vínculo, proporção igual a de aposentadas. Das que têm emprego, o grupo maior trabalha em serviços domésticos, em escritório ou em fábricas. Apesar de ser o desemprego uma realidade para todos os trabalhadores em São Paulo, muitas mulheres contaram histórias de dispensa do trabalho pelo fato de serem soropositivas, principalmente por causa da incompatibilidade de horários entre emprego e tratamento nas fases mais agudas da doença. Muitas desistem de procurar emprego com medo de serem estigmatizadas caso "sejam descobertas". Apenas 2% das entrevistadas trabalhou em casas noturnas ou prostituição até hoje, o que contraria o perfil presumido da mulher com HIV da época em que se usava a noção de "grupos de risco".

Elas sentem o peso do preconceito relatado por todos os portadores do HIV, ampliado pelo temor de que o estigma não marque a vida de seus filhos. Valorizam o tratamento respeitoso e de qualidade que recebem nessa clínica especializada, comparando-o com outros centros de atendimento onde já estiveram e foram mal atendidas. Consideram a relação de respeito, de acolhimento e de escuta dos médicos - os profissionais desse Centro são considerados "gold standard" pelo Programa de AIDS- o fator mais importante para estimular os cuidados com a própria saúde. Mas o medo do preconceito, em especial entre aquelas que escondem da família ou no trabalho a sua condição, coloca obstáculos importantes, em especial quando precisam "esconder ou disfarçar" de 12 a 24 pílulas anti-AIDS que exigem horários rígidos e um regime complicado.

Nas análises preliminares, a cor (auto – definida) isoladamente não tem impacto significativo em nenhum indicador de cuidados com a saúde, embora as mulheres que se identificam como negras ou pardas sejam significativamente menos escolarizadas. Quando perguntamos como definiriam sua cor (a forma mais comum dos brasileiros definir sua origem étnica), 58% se declara branca, 37% parda ou negra e 5% outras.

3-Elas tem vida sexual e filhos

O número de filhos e o estado conjugal parecem não afetar a adesão aos cuidados com a saúde e o que chamamos de "prevenção secundária"- a prevenção da evolução do

quadro de infecção pelo HIV para um quadro de AIDS, com doenças oportunistas que fazem a paciente evoluir mais rápido para o óbito. Mas, como veremos, seguem na vida sexual com os mesmos problemas de negociação do sexo mais seguro que tornam as mulheres com relacionamentos fixos e duradouros vulneráveis à infecção pelo HIV (no caso delas, a perigosa re-infecção com um correspondente aumento da carga viral).

Cerca de um terço delas estava viúva no momento da entrevista, outro terço estava casada, e entre as solteiras 15% tinha um namorado fixo. Portanto, metade das mulheres tinham vida sexual, com frequência de relações sexuais equivalente à média brasileira, e mais da metade disse que tem vontade de fazer sexo. Muitas delas sentem desejo sexual da mesma forma que antes de se saber positiva (20%), mas a maioria sente que não é como antes: tem medo de contaminar novos parceiros, ficam tomadas por outras preocupações e não tem mais desejo, ou se sentem menos sensuais. Especialmente se são solteiras tem medo de contar aos parceiros que são positivas, ou sonham encontrar parceiros HIV positivos como elas. De todo modo, 43% delas tem relações sexuais e cultivam relações monogâmicas (92%).

Só 40% dos parceiros sexuais atuais dessas mulheres são também positivos. Chama a atenção o número de casais discordantes, ou seja, casais em que ela é positiva e o parceiro é sabidamente negativo (40% das que tem vida sexual), e o fato de que em 20% dos casos ela não sabe se o parceiro é negativo ou positivo. Muitas delas não conseguem convencer seus parceiros a se protegerem. Mesmo quando sabem que ela é positiva, eles se recusam a usar preservativos, pelos mesmos motivos dos outros homens: não gostam de usar o preservativo, ou preferem se entregar e compartilhar o destino delas “por amor”, pelo “gozo solto”. Isso indica que os “roteiros sexuais de gênero” também dificultam a prevenção entre os homens! O fato dos parceiros serem positivos ou não, afeta de forma significativa a decisão de não usar o preservativo.

**NÚMERO DE MULHERES QUE USAM PRESERVATIVO
CONSISTENTEMENTE E STATUS SOROLÓGICO DO PARCEIRO**

Parceiro é⇒	HIV positivo	HIV negativo	HIV desconhecido	Total	
Uso de condom↓					
Usa condom Sempre	11	21	5	37	(58,7%)
Não usa ou uso inconsistente	14	6	6	26	(41,3%)
Total	25	27	11	63	(100%)

Entre as mulheres que tem filhos, 31% os tiveram após o diagnóstico positivo para o HIV, já que muitas delas (19 mulheres) descobriram seu diagnóstico na maternidade ou fazendo o pré-natal. Nasceram 44 crianças nesse grupo de mulheres depois que elas já eram HIV +, e 16 crianças (36%) estão positivas também, proporção muito alta quando se sabe que o AZT na gravidez diminui essa proporção para menos de 10% dos recém-nascidos. É importante notar que esse é um grupo de mulheres certamente diferenciado, que tem acesso aos serviços de saúde: um bom indicador é o fato de terem tido acesso acima da média ao acompanhamento pré-natal (em média 7 visitas na última gravidez) e à medicação anti-aids - todas as que precisam estão recebendo o remédio gratuitamente. A taxa alta de transmissão vertical pode ser explicada pela época em que ela ficou grávida (antes dos estudos do efeito do AZT na gravidez), mas principalmente pelo desconhecimento da soropositividade na época da gravidez ou falha no acesso a medicação.

Quase 25% delas pensa ainda em ter filhos, principalmente o grupo das que nunca tiveram nenhum como poderíamos esperar. Mas muitas tem medo de o bebê nascer positivo.

4 - As mulheres não se percebem vulneráveis ao HIV como deveriam, e a grande maioria foi infectada pelo parceiro.

A maioria (59%) nunca pensou que poderia ser positiva até receber o resultado do exame. Dessas, metade nunca imaginou tal possibilidade e a maior parte delas relatou que era desinformada com relação as vias de infecção: mais de 1/3 disse que não se

preocupava com a questão porque não fazia parte do “grupo de risco”, não tinha “comportamento de risco” ou confiava no parceiro. As restantes, só perceberam a própria vulnerabilidade quando ficaram doentes (24%), ou quando o parceiro ficou doente ou o morreu (15.5%). Algumas ficaram sabendo que eram HIV positivas porque doaram sangue, ou fizeram exames de rotina (em geral pré-natal). Apenas 11 mulheres de 148 tomaram a iniciativa de ir fazer o teste para saber se eram portadoras, depois de se conscientizarem do seu fator de risco.

A maioria absoluta delas (112 mulheres) foi infectada pelo parceiro. Elas nos contam como era difícil perceber que ele era usuário de drogas (apenas 6 das 53 mulheres que eram parceiras de "drogaditos" o perceberam) ou assumir que eles tinham casos fora de casa (31 mulheres). Convencidas pela idéia de "grupos de risco", criminosamente divulgada no início da epidemia, apenas 12% das mulheres tiveram como fator de risco suas próprias práticas (8 mulheres eram usuárias de drogas e 9 tinham múltiplos parceiros).

Das mulheres que no dia de fazer o teste desconfiavam que podiam estar positivas (41%) , mais da metade só considerou tal possibilidade porque já se encontrava em situação crítica: o parceiro já tinha adoecido ou morrido, o filho adoeceu, ou elas estavam com sintomas ou em uma crise aguda.

5- Temos muito que investigar ainda sobre a epidemia feminina e latino americana de AIDS e muito a fazer para diminuir a vulnerabilidade das mulheres!

Essa iniciativa, relatada aqui apenas segundo alguns de seus resultados preliminares, tem sido uma experiência importante que deveria se estender. Sabemos como a epidemia feminina da AIDS na América Latina segue ainda invisível, e por isso tem sido mais difícil entendê-la para intervir de forma mais eficaz. Podemos indicar mais uma vez como é importante trabalhar colaborando com as mulheres para dar mais um passo rumo à consciência da opressão das normas de gênero, já que são ainda as mulheres que têm sido vanguarda nesse processo de conscientização e superação histórica. Embora a cultura machista não torne os homens necessariamente mais felizes ou protegidos, enquanto uma liderança e um movimento progressista dos homens não surge em nossos países, serão ainda as mulheres que terão o fardo de começar a falar sobre escapadas sexuais, desconfiar

da monogamia ou do acesso maior aos prazeres proibidos às mulheres adultas que permanecem mais presas ao doméstico e aos filhos, mesmo quando trabalham.

Uma política pública adequada deve tentar atingir os homens como cidadãos igualmente responsáveis pela saúde sexual e reprodutiva de parceiras e proteção da família. Mas não se deve esquecer os estragos feitos pela velha estratégia de grupos de risco, que culpabilizou e abandonou as mulheres menos domésticas à própria sorte, atrasou programas de cuidados à saúde e apoio às mulheres já portadoras do HIV, tornando-as invisíveis e sem apoio adequado.

Durante muitos anos, nas conferências de AIDS só encontrávamos algo sobre as mulheres quando encaixadas na categoria "trabalhadoras do sexo"- a elas se dedicavam os esforços de prevenção, mas muito raramente iniciativas de atenção à saúde. Talvez o que se quer é proteger filhos e maridos, já que até hoje os clientes ou as condições estruturais que geram o trabalho sexual numa comunidade são raros como alvo dos programas de prevenção. Na última Conferência Internacional de AIDS em Genebra, 1998, as luzes se acenderam para os estudos de transmissão vertical e uso do AZT como método preventivo na gravidez, e para a falta de estudos (e investimentos) em Microbicidas e produtos vaginais sob controle da mulher. Menos ênfase ainda foi dada às esperadas iniciativas para aumentar o acesso ao condom feminino, aceitando aqui que levaremos muitos anos para superar as tradicionais normas de gênero que permitiram uma relação entre os sexos mais igualitária e consensual. Quase nada sabemos ainda sobre como garantir a saúde dessas mulheres já infectadas pelo HIV em países menos desenvolvidos, especialmente no que têm de diferente dos homens. Melhoramos as condições para salvar seus filhos do HIV, mas não temos ainda garantida a sua sobrevivência digna, com acesso a medicação e cuidados médicos para que evitem que seus filhos sejam órfãos mais cedo do que necessário ou sobreviventes discriminados. Devemos discutir e garantir os direitos dessas mulheres de decidir informadamente sobre seu destino como mães, ter garantidos os seus direitos reprodutivos, especialmente em países onde o aborto é ilegal.

Se perguntamos a essas mulheres o que necessitam como apoio ou ajuda para melhorar a qualidade da sua vida: 31% responderam “emprego”, e o restante comida, apoio profissional, casa, dinheiro, e claro, remédios anti-hiv para si e para os seus. As condições socio-econômicas seguem sendo a fonte maior de dificuldades dessas mulheres, o que não

as torna muito diferentes de todas, o HIV apenas torna tudo mais urgente. Só 24% tem a responsabilidade de cuidar apenas de si e a maioria tem muitas dificuldades para encontrar alguém para cuidar de seus filhos ou do parceiro doente quando precisam. Algumas contam que precisam muito de amigos e de romper isolamento, e só 9% declaram não precisar de ajuda ainda. A grande maioria gostaria de que os serviços de saúde oferecessem atividades de apoio em grupo e um terço delas prefere grupos que sejam compostos apenas de mulheres.

E o que as mantém lutando? 58% afirmam que os filhos são o principal motivo para lutar contra a doença, 19% se apoiam na “vontade de viver” e o restante se motiva com amigos e família, na fé, ou simplesmente no medo de morrer, entre outros.

O que nos mantém lutando sem muito apoio? A certeza de que se nós mulheres não dedicarmos nossos esforços às mulheres vulneráveis ao HIV , e, principalmente, às que já são portadoras, assistiremos a uma demora que parece como sempre uma eternidade criminosa para que as estruturas políticas e acadêmicas o façam.