

REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE HIV/AIDS PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM PORTO ALEGRE (RS)

Maiane Bertoldo Lewandowski¹

RESUMO

A presente pesquisa antropológica tem por objetivo o processo de revelação do diagnóstico de HIV/AIDS para crianças e adolescentes infectados via transmissão vertical, que freqüentam o Serviço de Atendimento Especializado (SAE) em uma unidade básica de saúde na Vila dos Comerciantes na cidade de Porto Alegre (RS). Com este intuito, analisa-se as diferentes questões implicadas na revelação do diagnóstico, bem como a perspectiva dos principais atores sociais envolvidos: familiares, equipe de saúde e a criança ou adolescente, buscando apreender quais as razões que corroboram para a não revelação e os elementos que influenciam na revelação, assim como os aspectos subjetivos e simbólicos evidenciados e determinantes para o sucesso ou não da revelação do diagnóstico.

Palavras-chave : revelação do diagnóstico – transmissão vertical – crianças e adolescentes HIV positivos

ABSTRACT

The present anthropological research has for objective the process of revelation of the diagnosis of HIV/AIDS for infected children and adolescents, course vertical transmission, that frequents the Service of Especialized Attendment (SAE) in a basic humidity of health in the Village of the Commercial employees in the city of Porto Alegre (RS). With this intention, one analyzes the different questions implied in the revelation of the diagnosis, as well as the perspective of the main involved social actors: familiar, health team and the child or adolescent, searching to apprehend which the reasons that they corroborate for not the revelation and the elements that they influence in the revelation, as well as evidenced the subjective and symbolic aspects and determinative for the success or not of the revelation of the diagnosis.

Keywords : revelation of the diagnosis – vertical transmission – positive children and adolescents HIV

¹ Departamento de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

INTRODUÇÃO

A presente pesquisa antropológica tem, como objeto de investigação, o processo de revelação do diagnóstico de HIV/Aids para crianças e adolescentes infectados, via transmissão vertical, em famílias de baixa renda, da cidade de Porto Alegre/RS. Com este intuito, objetiva-se analisar as diferentes questões, implicadas na revelação do diagnóstico, bem como a perspectiva dos principais atores sociais envolvidos: familiares, equipe de saúde e a criança ou adolescente. A família configura-se como o “ator principal” investigado (devido a questões éticas, já que se está falando de não-revelação), compondo o contexto de observação com a equipe de saúde e a criança ou adolescente.

Com esse intuito, foi essencial a utilização de autores que deram início às discussões na área do HIV/Aids, tanto nas ciências humanas e sociais em geral, como especificamente na antropologia, Richard Parker, Jane Galvão, Donna Goldestein, Veriano Terto Júnior, Daniela Kanuth, tendo em vista a relação intrínseca desta temática com questões clássicas da antropologia, como relações familiares e representações sociais, que permeiam as distintas concepções de saúde e doença, evidenciadas por expoentes como Tânia Salem, Maria Luiza Heilborn, Claude Lévi-Strauss, Eduardo Viveiros de Castro, Teresa Caldeira e Louis Dumont, do mesmo modo que abarca discussões recentes e polêmicas nesse campo, especialmente no que tange aos direitos humanos, englobando, por sua vez, os direitos sexuais e reprodutivos.

Tendo em vista que se trata de uma abordagem inserida, diretamente, na área da antropologia da saúde e que se faz premente, justamente pela ausência de estudos mais aprofundados sobre as dinâmicas sociais que este fenômeno envolve, o método escolhido foi o etnográfico, próprio da Antropologia, juntamente com duas técnicas de pesquisa que lhe são peculiares, a observação participante e a entrevista semi-diretiva. Para tanto, foram realizadas observações na unidade básica de saúde municipal da capital gaúcha, no interior do serviço responsável pelo atendimento de HIV/Aids, do mesmo modo que nas casas das seis famílias que aceitaram participar da pesquisa (estas foram entrevistadas).

Esse processo de revelação, ou a falta dele, que tanto preocupa a equipe de saúde, ocorre de diversas maneiras, em oposição ao “método formal”, preconizado pela normatividade da medicina. A não-revelação aparece e toma forma sob diversas maneiras, evidenciada em falas, gestos, posturas, enfim, no cotidiano das famílias. A representação das famílias no que concerne ao HIV, o imaginário em relação à medicação, sua relação com o sangue e a proteção ao filho infectado mantêm-se em uma estreita rede de outros “segredos” e realidades, como adoção, estupro e traição.

ÓRFÃOS DA SÍNDROME: DESAFIOS EMERGENTES

Segundo o Programa Nacional de DST/Aids, denomina-se de transmissão vertical do HIV a situação em que a criança é infectada pelo vírus da Aids durante a gestação, o parto ou por meio da amamentação.

A criança, filha de mãe portadora do HIV, tem a oportunidade de não ser infectada. Atualmente, existem medidas eficazes para evitar o risco de transmissão, tais como: o diagnóstico precoce da gestante infectada, o uso de drogas anti-retrovirais, o parto cesariano programado, a suspensão do aleitamento materno, substituindo-o por leite artificial (fórmula infantil) e outros alimentos, de acordo com a idade da criança. Durante o pré-natal, toda gestante tem o direito e deve realizar o teste HIV que, no Brasil, está preconizado como um dos exames que deve ser ofertado a ela na gravidez. Quanto mais precoce o diagnóstico da infecção pelo HIV na gestante, maiores são as chances de evitar a transmissão para o bebê. O tratamento é gratuito e está disponível também no SUS, exatamente como ocorre no local em que se realizaram as primeiras incursões em campo (a ser especificado mais adiante).

A maioria das crianças, nascidas de mãe soropositiva, não apresenta sinais ou sintomas de infecção pelo HIV, por ocasião do nascimento. Por esse motivo, toda criança, nessa situação, deve fazer o acompanhamento, recomendado pelo Ministério da Saúde, até comprovar sua situação sorológica (infectada ou não). Esta comprovação da sorologia só irá ocorrer, aproximadamente, 18 meses após o nascimento.

Os dados epidemiológicos² sobre a epidemia de Aids indicam, no país, sistematicamente, o crescimento da doença entre mulheres e crianças. No Brasil, já foram notificados³ cerca de 371 mil casos de Aids. Este número representa as notificações feitas desde a identificação do primeiro caso de Aids, em 1980, até junho de 2005. A taxa de incidência foi crescente até a metade da década de 90, alcançando, em 1998, cerca de 17 casos de Aids por 100 mil habitantes.

A taxa de transmissão vertical do HIV, sem uso de medicação, pode chegar a 20%, ou seja, a cada 100 crianças, nascidas de mães infectadas, 20 podem tornar-se HIV+. No ano de 2004, estimou-se que cerca de 12.000 parturientes estavam infectadas pelo HIV no Brasil. Foram notificados ao Ministério da Saúde, de janeiro de 1983 a junho de 2004, 9122 casos de Aids em menores de 13 anos de idade, devido à transmissão vertical. Contudo, apesar do aumento da infecção entre mulheres e parturientes, as ações, visando prevenir a transmissão vertical, da mãe para o filho na gravidez, no

² Dados epidemiológicos disponíveis no site do Programa Nacional de DST/Aids: www.aids.gov.br.

³ Dados epidemiológicos referenciados no site do Programa Nacional de Aids/DST, a partir dos resultados das notificações de casos de Aids no Brasil.

parto ou pela amamentação, têm conseguido reduzir, paulatinamente, esse tipo de infecção. Quanto mais precoce o diagnóstico da infecção pelo HIV na gestante, maiores são as chances de evitar a transmissão para o bebê. O uso de medicamentos anti-retrovirais (AZT), em gestante e recém-nascido, a cesariana programada e a substituição do aleitamento materno podem reduzir o risco de transmissão do HIV da mãe para o filho. O uso de medicamentos e o pré-natal reduzem significativamente a chance da criança “positivar” após os 18 meses de acompanhamento.

A queda na transmissão vertical do HIV é ainda mais significativa, quando os dados revelam que, até 2003, o número de casos, na população feminina, cresceu em todas as faixas etárias, com exceção de menores de cinco anos, segundo afirma Claudia Lopes (2006). A transmissão sexual é causa de 94,7% dos casos de HIV/Aids entre mulheres, e as mais afetadas são justamente aquelas em idade reprodutiva.

Embora não se possa negar que as práticas homossexuais ainda sejam importantes na difusão da infecção pelo HIV, dado o rápido e permanente aumento da transmissão heterossexual e do uso de drogas injetáveis, é igualmente impossível caracterizar a Aids, no Brasil, apenas de acordo com estas linhas, salienta Richard Parker (1994). Simultaneamente a essas mudanças na transmissão do HIV, o perfil social e econômico da epidemia mudou rapidamente, afetando cada vez mais os setores mais desprovidos da sociedade brasileira, pois longe de ser uma doença limitada aos setores elitizados, a epidemia tem rompido as barreiras de classe e *status*, requisitando o maior preço dos membros das camadas desvaforecidas econômica e socialmente.

Com a mudança de “perfil” da síndrome, anteriormente restrita aos “grupos de risco”, como homossexuais e usuários de drogas injetáveis, atualmente estendida aos “comportamentos de risco” (promiscuidade e uso de drogas injetáveis), e ao desenvolvimento e fornecimento estendido pelo SUS dos anti-retrovirais, como o AZT, que mantém a estabilidade dos níveis de CD-4, prolongando a vida e promovendo uma maior qualidade desta, muitas crianças e adolescentes HIV positivos têm que conviver com a morte eminente dos pais e com o desenrolar de suas vidas.

Veriano Terto Jr. (1999) assegura que a epidemia de HIV/Aids se desenvolve em determinados ambientes, de acordo com fatores culturais, políticos e econômicos, próprios desses ambientes, inscrevendo-se em cada cultura de maneira específica e de formas particulares, construindo suas respostas aos desafios e conseqüências, impostos pelo HIV/Aids. Desse modo, a construção da soropositividade de diagnóstico médico, como identidade social e política no Brasil, está relacionada a uma série de fatores socioculturais, desde a história coletiva da homossexualidade com a Aids, a aparição pública de indivíduos soropositivos até o contexto político brasileiro.

Daniela Knauth (1999) atenta para a complexidade da representação da soropositividade para as mulheres de baixa renda, em que elas e os demais membros de seu grupo social percebem a Aids como uma doença do “outro”, distante delas, já que não se enquadram nos denominados “grupos de risco”, comumente associados à síndrome. Com a revelação do diagnóstico do médico para o paciente, esse “outro” surge como elemento definidor e identificador muito mais próximo. No entanto, a “imagem” do HIV/Aids ainda permanece distante, pois elas não se enquadram nos “grupos de risco” ou “comportamentos de risco” e também não apresentam nenhum sintoma físico. No caso, o que compõe a primeira manifestação concreta e social do HIV é o impedimento de amamentar os filhos, dando visibilidade à condição de portadoras do vírus da Aids. Desse modo, pode-se constatar que se, por um lado as mulheres não se reconhecem na imagem da Aids, por outro, a associação social da doença com os grupos de risco ameaçam seu *status* social, isto é, sua identidade social de mãe, esposa e filha (abarcando os laços de consangüinidade e aliança).

A erradicação da noção de “grupos de risco” pode ter efeitos duradouros quando se fala da população em geral⁴, mas é problemática em alguns aspectos, aponta Donna Goldstein (1996). É bastante complicado falar de prevenção às mulheres heterossexuais de baixa renda que não têm absoluta noção do risco, por não terem conhecimento das práticas de seus parceiros e, se o têm, não têm poder para mudá-lo. Essas mulheres não entendem que a Aids também pertence a elas e a qualquer pessoa, tendo conhecimento apenas dos casos de morte de homossexuais homens, travestis e usuários de drogas. O processo de mudança de concepção de “grupos de risco” para “comportamentos de risco” passa por enormes dificuldades de tradução.

Richard Parker (2000) aponta três abordagens distintas no que se refere à pesquisa de HIV/Aids, associadas a paradigmas teóricos e tradições de pesquisa muito heterogêneos nas Ciências Sociais, implicando diretamente nos programas de prevenção e nas políticas de saúde pública. A primeira abordagem (desde a década de 80) focalizou a atenção no estudo de padrões de comportamento, relacionados à transmissão do HIV; na segunda abordagem (fim da década de 80), a ênfase deslocou-se para a análise das estruturas culturais e sociais em associação ao crescente risco de infecção pelo HIV; por fim, na terceira abordagem (muito recente), as atenções voltam-se a uma gama mais ampla de fatores políticos e econômicos que, simultaneamente, deram forma à disseminação da transmissão pelo HIV e condicionaram as maneiras pelas quais tanto os governos como as comunidades, afetadas pela epidemia, têm sido capazes de responder a ela.

⁴ A erradicação dos chamados “grupos de risco” para “comportamentos de risco” deslocou a atenção e a “acusação” específica de que os portadores do vírus da Aids são somente os homens homossexuais (GOLDSTEIN, 1996, p.139).

Em relação a um dos aspectos mais lembrados e sensíveis em relação ao HIV, está a associação entre Aids e morte para as diversas camadas da população. Para os membros de grupos populares, ressalta Daniela Knauth (1998), no que abrange suas representações de saúde/doença, a Aids é conhecida como “doença que mata”. Para as mulheres soropositivas, essa associação se manifesta no momento inicial do diagnóstico, quando pensam imediatamente que irão morrer, mas o contato com outras mulheres na mesma condição, o contato com os diversos profissionais de saúde (como no caso do SAE), em conjunto com a não manifestação da doença, denotam um quadro de invisibilidade da Aids e também da perspectiva da própria morte.

O próprio caráter do HIV/Aids altera-se, à medida que se passa de uma perspectiva de parcelas da população mais abastadas para parcelas menos favorecidas. Daniela Knauth, Ceres V́ictora e Ondina Fachel Leal (1998) apontam para essas considerações, distintas culturalmente, a partir de aspectos de transmissão, aceitação e prevenção da síndrome. Para os membros das camadas mais populares, a Aids pode perder seu caráter distante, tornando-se muito próxima, pois vizinhos e familiares são portadores do vírus, remetendo à lógica de que isso pode acontecer com “qualquer um”. A idéia de morte iminente, em geral, não opera da mesma forma nesses grupos, que se preocupam com o “aqui e agora”, dia após dia, com suas vidas consideradas a partir de uma perspectiva a curto prazo. Morrer de HIV/Aids nada significa concretamente, pois suas preocupações em relação à morte emergem de situações de exclusão social em seus bairros, como a violência, fome, assassinatos. Ser portador do vírus chega ao extremo de significar mais vida, já que essas pessoas obtêm alguns direitos somente devido a essa condição de soropositivas⁵. A Aids representa somente mais um risco para essa parcela da população, que pensam a infecção como “destino”⁶.

Com este intuito, e tendo em vista a transmissão do HIV/Aids entre as mulheres, é de suma importância ter em mente o que Daniela Knauth (1999) salienta quando considera que, ao contrário do que se poderia imaginar, no início da década de 80, quando enfim “emerge” a doença, essas mulheres não pertencem, em maior profusão, aos tradicionais “grupos de risco”, mas estão freqüentemente sendo infectadas (de forma legítima, segundo a autora coloca⁷) por um parceiro fixo, este sim com contínuo “comportamento de risco” (uso de drogas injetáveis, promiscuidade).

⁵ Para as mães que têm que amamentar seus filhos e não o podem fazer, devido à sua condição de soropositividade, estas têm direito a receber uma cota mensal de leite para amamentar.

⁶ Para as camadas populares, a idéia de que “ninguém está livre da doença” é extremamente recorrente, já que não se pode ter o controle. (KNAUTH *et al*, 1998, p.194).

⁷ Em seu artigo, Daniela Knauth (1999) analisa as implicações da Aids para a subjetividade das mulheres infectadas pelo HIV, compreendendo como estas percebem essa condição e se cercam de estratégias para fazer frente à situação.

UNIVERSO DE PESQUISA: ESPAÇO PARA NÃO-REVELAÇÃO

As incursões em campo foram realizadas no Centro de Saúde da Vila dos Comerciários, uma unidade básica de saúde da prefeitura municipal de Porto Alegre (RS), localizado na Vila dos Comerciários e rodeado por uma das vilas mais perigosas de Porto Alegre, a Vila Cruzeiro⁸, que atende toda a região sul da capital gaúcha, inclusive moradores da área metropolitana. Neste local há uma variedade de serviços oferecidos à população, através do Sistema Único de Saúde (SUS), como dermatologistas, clínicos gerais, traumatologistas, pediatras, ginecologistas, assim como condições para realizar microcirurgias e atendimentos dessa natureza. Dentre estes, destaca-se o SAE (Serviço de Atendimento Especializado), destinado aos portadores de HIV, sejam adultos ou crianças. É no interior do SAE que as observações e entrevistas são realizadas tanto com a equipe de saúde, como com as próprias famílias, ali presentes.

O ambulatório (SAE) existe desde 1996; no entanto, o serviço de pediatria no setor só foi instaurado em setembro de 1997. O ambulatório conta atualmente com os serviços de infectologia, ginecologia, pediatria, CTA de testagem anônima (Centro de Testagem e Aconselhamento)⁹, psicologia, serviço social e enfermagem. A opção pelo serviço em questão, o SAE, deu-se justamente pela concentração de pacientes para atendimento no local, tendo em vista, especialmente, a atenção direcionada às crianças e adolescentes de até 14 anos, fator que, à primeira vista foi fundamental, devido à heterogeneidade das próprias famílias. O assunto em questão, a revelação de diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes, é de interesse da própria equipe de saúde do SAE, que organizou, inclusive, um grupo de estudos com psicopedagogas, enfermeiras, psicóloga, pediatra, antropólogas. Unindo o empírico à academia, a equipe de saúde, através da realização desse grupo de estudos e da expectativa e auxílio em relação à essa pesquisa aqui proposta, tem como interesse investigar sobre as formas de condução do processo de revelação de diagnóstico durante o conflito que se estabelece quando a criança está em idade escolar. Durante a idade escolar, as crianças realmente começam a fazer perguntas sobre sua condição e os pais começam a ficar apavorados com a proximidade da necessidade da revelação.

⁸ A Vila Cruzeiro é popularmente reconhecida como uma das vilas ditas mais “perigosas” de Porto Alegre, tanto por moradores de áreas nobres, como por parte de moradores de outros bairros de periferia. Esse “estigma” é endossado pela imagem “negativa” com que freqüentemente vira notícia, através de jornais e noticiários locais, pelos crimes ocorridos no local e por moradores da vila.

⁹ Os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) são serviços de procura voluntária e anônima, preparados para a realização do exame de HIV, bem como entrega adequada do resultado e posterior encaminhamentos necessários, em geral para os Serviços de Atendimento Especializado (SAE).

No entanto, quando se está referindo a esse serviço em particular, o SAE, está-se considerando que o trabalho de pesquisa parte deste local e das pessoas que ali integram a equipe de saúde e, conseqüentemente, as famílias. Tanto as consultas como os diagnósticos são sigilosos e a pesquisadora só pôde ter acesso a esse “segredo” a partir do consentimento da família e da equipe de saúde. Por esse motivo, o contrato da pesquisadora com as famílias só foi possível através da intermediação da equipe de saúde, isto é, a pediatra conversava com as famílias ao fim de suas consultas no SAE e, quando estas aceitaram participar da pesquisa, a própria pesquisadora esclareceu os objetivos e a metodologia, apresentando o termo de consentimento informado. Tornando-as cientes do assunto a ser investigado e munida da autorização das famílias em questão, as observações e entrevistas não estavam mais ligadas ao SAE e partiram para as casas dessas famílias.

No que tange à população, que tem no serviço prestado no posto o único apoio quando se trata do HIV, trata-se de famílias de baixa renda, em sua grande maioria mães, ou “cuidadoras”, e seus filhos, ambos infectados com o vírus. Estas famílias residem em bairros da periferia de Porto Alegre (RS) e também da Grande Porto Alegre, muitas dispendo de uma infra-estrutura precária, tanto no que se refere às condições sanitárias (calçamento, esgoto, luz), quanto em termos de prestação de serviços (farmácias, mercados, transporte). Faz-se referência aqui a famílias de baixa renda, com pouca escolaridade, em situação de exclusão econômica e social, em que o único meio de receberem atenção, quando se trata do HIV, é o SAE.

Nesse ínterim, utilizou-se o método etnográfico, tendo em vista a possibilidade que oferece ao pesquisador de compreender as práticas culturais dentro de um contexto social mais amplo, estabelecendo as relações entre fenômenos específicos e uma determinada visão de mundo, como evidencia Ceres VÍctora et al. (2000). A entrada no “grupo” a ser pesquisado, isto é, no SAE, ocorreu com a apresentação da pesquisadora pela sua orientadora à pediatra responsável que, por sua vez, apresentou-a aos demais membros da equipe de saúde e, por fim, às famílias que necessitam das consultas e medicamentos, oferecidos no ambulatório.

A partir do método proposto, já descrito, foram utilizadas as seguintes técnicas de coleta de dados: observação participante e entrevistas semi-diretivas. A observação participante ocorreu desde a inserção em campo, no SAE, e teve continuidade até a segunda etapa da pesquisa, que teve como *locus* as próprias moradias das famílias, escolhidas como informantes-chave. As entrevistas não-diretivas foram realizadas com os profissionais de saúde do SAE e algumas famílias, justamente por permitir com que as representações da pesquisadora misturem-se com as dos informantes (pode-se aderir à estrutura narrativa do outro sem impor as próprias categorias).

Como técnica de registro de dados, fez-se uso do diário de campo, das gravações das entrevistas (devidamente permitidas) e do uso do consentimento informado o qual todos os pesquisados tiveram conhecimento e assinaram, permitindo o uso de suas informações (comumente usado na antropologia da saúde). Como se está tratando com um assunto extremamente delicado (HIV/Aids) e que envolve variados atores sociais (equipe de saúde e as famílias), o projeto teve que ser entregue ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), como citado anteriormente, na secretaria municipal de saúde de Porto Alegre, que permite pesquisas no campo da saúde.

Com este intuito, centrei as observações e entrevistas semi-diretivas diretamente em seis famílias que freqüentam o SAE. Dentre estas, três já passaram pelo processo de revelação (dois de modo mais tranqüilo, no sentido de “quase ideal”, sem brigas e discussões, e uma de modo traumático, em consequência de uma fatalidade familiar) e as outras três não revelaram ainda (todas caracterizadas por uma forte e veemente resistência familiar à revelação). Através da experiência da equipe de saúde, buscou-se aquelas famílias onde transitam elementos pertinentes para o aspecto da revelação, sem eleger particularidades de cada uma.

A pesquisa está centrada em famílias com crianças em idade escolar até a adolescência, numa faixa de 10 a 16 anos. Embora fundamentais, o foco não está posto nas crianças e adolescentes, mas na própria família. Houve visitas que se deram em momentos que a criança não estava em casa e outros em que ela esteve presente, a fim de que fosse possível observar a dinâmica e interação dos membros da família com a criança. Isso posto, a equipe de saúde também não foi diretamente explorada, mas configura participação no contexto de observação. Em nenhum momento a pesquisadora interferiu no processo de revelação das famílias.

SAÚDE/VIDA X DOENÇA/MORTE: HIV/AIDS COMO MEDIADOR

Em primeiro lugar, falar da díade saúde/doença remete, imediatamente, à questão vida/morte, ainda mais quando o “mediador” em pauta é o HIV/Aids. No caso específico da presente pesquisa, essa problemática ainda se agrava por estar lidando, diretamente, com a infância e adolescência, apesar de que há muitas variações no sentido que a doença assume, quando se está tratando de segmentos da população de baixa renda. Uma síndrome tão evidenciada como a Aids, muitas vezes, não é encarada como algo que culmina diretamente no término da vida. Ela oportuniza ganhos, inatingíveis até então, a essa camada da população que luta no cotidiano (no aqui e agora) por sua sobrevivência, especialmente no que tange a certos cuidados e

medicações, destinados exclusivamente aos soropositivos, como no caso do posto da prefeitura de Porto Alegre, onde foram realizadas as primeiras inserções em campo.

Outro fator preponderante é o estigma, carregado por essas pessoas e evidenciado em locais de atenção à saúde, como postos e hospitais, onde há um setor específico para portadores de HIV. Geralmente, há uma placa ou uma referência apontando que é para aquele setor que se dirigem os “aidéticos”, isto é, uma forma de violação simbólica que os obriga a assumir sua “identidade de soropositivos” perante os outros.

Tratar sobre a temática HIV/Aids não é nenhuma novidade no campo da antropologia, especialmente no que se refere à esfera da saúde e doença. No entanto, este tipo de estudo envolve outras esferas e redes sociais, perpassando questões clássicas da antropologia, como relações familiares, abrangendo, no contexto da presente pesquisa: um “segredo” familiar; não-ditos e interditos; representações sociais, tendo em vista o olhar voltado nos discursos e “não-discursos”¹⁰ dos indivíduos; saúde, doença e suas interpretações culturais e sociais, assim como a problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença; formas de lidar com o infortúnio e, inclusive, a perspectiva de morte de algum membro da família nuclear¹¹, geralmente a mãe, a transmissora do vírus ao filho. Além disso, o assunto em pauta coloca em xeque alguns pontos polêmicos como direitos sexuais e reprodutivos; acesso à prevenção e assistência à Aids; diferentes atores sociais e discursos distintos (de um lado, a equipe de saúde e, de outro, as famílias); implemento de políticas públicas não apenas referentes à prevenção, mas que atendam ao desenvolvimento das crianças e adolescentes que possuem, atualmente, uma expectativa de vida anteriormente impensada.

Daniela Knauth (1999) aborda que a Aids, na condição de doença sexualmente transmissível (DST), coloca obstáculos imprescindíveis ao exercício da sexualidade e da reprodução, especialmente para os sujeitos diretamente envolvidos na questão. Isso se dá pela imposição do uso de preservativo nas relações sexuais e, diante do quadro de risco que impera na transmissão do vírus ao bebê, o constrangimento quanto às decisões, direcionadas à reprodução. A autora afirma que, para as mulheres, em particular às pertencentes às camadas de baixa renda da população, essas questões tornam-se excepcionais, tendo em vista que a maternidade é um elemento essencial na definição de suas identidades sociais, especificidades decorrentes de sua condição de mulher, esposa, filha e mãe¹².

¹⁰ Levando em consideração a necessidade de explorar o “não-dito” que permeia as relações familiares, volta-se o olhar, inevitavelmente, a um “não-discurso”.

¹¹ A denominação família nuclear faz referência a uma unidade constituída tipicamente de um homem e uma mulher casados e sua prole (SHUSKY, 1975, p.131).

¹² Daniela Knauth (1999) aponta para a ambigüidade presente na própria condição de soropositividade dessas mulheres, já que estas procuram contrabalançar esses dois lados: de um lado a Aids, e, de outro, o status de filha, esposa e mãe.

Outro ponto fundamental a destacar, refere-se ao fato dessas crianças e adolescentes infectados poderem passar adiante o vírus, sem ao menos ter conhecimento de que o possuem. Além da possível transmissão a outros, podem ser tratados de maneiras distintas dos demais, caso os pais comentem na escola essa particularidade com algum professor ou diretor. Quanto aos adolescentes, como pensar no início de sua vida sexual se estes não souberem de sua doença? Muitas vezes, essa notícia é revelada em momentos de crise familiar, brigas e discussões, por pessoas da confiança do infectado, mas também há casos em que é transmitida da forma mais adequada possível, com uma “compreensão” mais elaborada do soropositivo (se é que se pode considerá-la assim). Esse é mais um ponto a explorar, pois quais seriam as razões pelas quais a transmissão da notícia ocorre de modo razoavelmente tranqüilo (de modo compreensivo por parte do filho) e, em outros casos, dá-se de modo intempestivo? Quais os artifícios usados? O que implica e que significado tem para a família esse “não-dito”? A Aids, de maneira distinta do Câncer, que possui uma conotação de “pena”, de não se poder evitar, quase de destino, ao contrário, está permeada por uma esfera de culpa, de algo que poderia ter sido evitado, mas não foi. Essa circunstância se torna mais agravante por se estar falando de crianças e adolescentes, infectados pela própria mãe, porém que, ao mesmo tempo, também despertam “pena” por serem acometidos do vírus em tão tenra idade.

Ao buscar apreender como essas famílias e, especialmente, as mães, percebem sua condição, identificando quais as estratégias, acionadas por elas, para (con)viverem com esta condição de portadoras de um vírus, diversos elementos são passíveis de atenção. Que tipo de práticas são adotadas por elas e pela família, quando se está diante da necessidade de revelar a condição do(s) filho(s)? Quais as razões que corroboram para a não revelação e os elementos que influenciam na revelação? Quais os aspectos subjetivos e simbólicos evidenciados e determinantes para o sucesso ou não da revelação do diagnóstico?

No decorrer das experiências, no SAE, pôde-se constatar que algumas revelações ocorreram de maneira tranqüila, oportunizando um resultado positivo para os sujeitos em questão, enquanto outras foram realizadas de modo abrupto e intempestivo, em momentos de crises e discussões e, conseqüentemente, resultando em mais desentendimentos. A revelação formal só poderá ocorrer através das famílias ou pela intervenção da equipe de saúde com a devida autorização das mesmas.

Como mencionado anteriormente, essa temática é extremamente recente e pioneira na antropologia brasileira, o que torna premente salientar o caráter dinâmico e em permanente construção do objeto ora proposto. Pierre Bourdieu (2002) argumenta que a construção do objeto deve ser realizada gradualmente, através de retoques

sucessivos, e não é algo que se produza de uma “assentada”. O objeto necessita, prioritariamente, ser construído. Trata-se, portanto, de um processo, pois é preciso pôr em causa os objetos pré-construídos. Deve-se transformar objetos, socialmente insignificantes, em objetos científicos, tendo em vista que o que conta, na realidade, é a contradição do objeto, saber reconstruir cientificamente os grandes objetos socialmente importantes, apreendendo-os de um ângulo imprevisto. Construir o objeto supõe que se tenha, perante os fatos, uma postura ativa e sistemática.

Muitos aspectos subjetivos e elementos constitutivos estão em voga durante a pesquisa etnográfica, tendo em vista a multiplicidade de sujeitos, envolvidos na questão, como a equipe médica (que carrega consigo toda a proeminência da instituição médica), as famílias de camadas urbanas desfavorecidas, especialmente as mães soropositivas e seus respectivos filhos, também contaminados, e a própria pesquisadora, com seus distintos valores e concepções, trazendo à tona outra importante instituição, a universidade, com todo seu dispositivo saber-poder, como evidencia Michel Foucault (2004).

O SEGREDO EM QUESTÃO: SUBJETIVIDADES EM INTERAÇÃO

Como se está tratando do “segredo” familiar que impera nesse segmento de baixa renda da população, onde há transmissão vertical de HIV por parte da mãe aos filhos, e estes não são informados de sua condição, a questão se torna extremamente delicada. Como pesquisar um assunto que não é comentado? O cerne da questão é exatamente este, investigar o não falado, a falta, o “segredo”¹³ compartilhado por todas as partes: equipe de saúde, devido às questões éticas; os familiares e, inclusive, pelos próprios filhos, pois estes, mesmo frequentando o médico regularmente e fazendo uso de diversos medicamentos, não fazem menção ao assunto. Fato complexo de se lidar, pois a equipe de saúde que trata diretamente com as crianças e adolescentes, em função do segredo médico, não está autorizada a falar objetivamente sobre sua doença e também não consegue trabalhar e garantir uma atenção adequada, devido a essa “lacuna” instaurada.

Durante o acompanhamento que a equipe de saúde costuma fazer com a família das crianças HIV positivas, todas as quintas-feiras na sala de reuniões nas dependências do SAE, a fim de averiguar como está sendo desenvolvido o processo de adesão ao

¹³ O “segredo” aqui colocado é visto como um determinismo social, pelo constrangimento (segredo tradicional) e não através de um segredo cultural, isto é, de um grupo que tem um segredo e, portanto, deve permanecer em segredo (pela crença, por exemplo).

tratamento, pude observar que o processo de revelação, além de seus aspectos formais (de “contar” a situação ao filho) é permeada por uma série de códigos e sinais compartilhados pelas famílias. Em um dos casos, a mãe conversa com a equipe sobre todos os procedimentos que envolvem o tratamento na presença do próprio filho, que, embora com sete anos, percebe muito bem que algo está acontecendo com ele. A mãe chega a verbalizar para a equipe, com a criança sentada ao seu lado: “Mas como é que eu vou revelar isso pra ele?”. Percebo que a criança mantém a atenção em todo o diálogo, especialmente durante as abordagens mais “tensas”. Ao buscar o olhar da mãe, compartilha com esta algo que sabe ser importante, mas também “ruim”, já que não pode saber.

No decorrer da pesquisa de campo, admite-se que tato, sensibilidade e intuição foram artifícios imprescindíveis para a inserção e conseqüente “circularidade” nesse “segredo”, pois, junto a eles, a pesquisadora é mais uma a compartilhá-lo. A inserção em um contexto em que se está lidando diretamente com peculiaridades, acerca de doença e morte, faz emergir outras questões e aspectos da vida das pessoas, histórias de vida que denotam momentos embaraçosos, longos relatos e até mesmo falta de informações necessárias, além do dispositivo poder/saber sustentar a relação entre pesquisador e informante, legitimando a questão da verdade, através do saber científico. Como aponta Teresa Caldeira (1981), falar é uma atividade terapêutica em si mesma, fazer uso de um discurso a alguém que, pelo fato de ser antropóloga (no sentido de ter frequentado a universidade), marca uma certa importância e uma posição superior, pode ser mais vantajoso do que “falar com as vizinhas e correr o risco de ver sua intimidade comentada pelo bairro inteiro”, concedendo ao informante, principalmente pertencente a esse segmento social, um *status* valorativo, onde o fato de alguém querer saber sobre sua vida lhe concede um grau de importância. Desse modo, o “segredo” familiar estaria a salvo.

Ao sentar no “corredor de espera”, no decorrer de um dos muitos dias em que estive no SAE, algumas das pessoas ali sentadas puxaram conversa comigo, mas, em nenhum momento, pronunciaram algo que remetesse à saúde ou às razões por estar ali. Comentários sobre o tempo, os filhos, inclusive o filho presente ali, aguardando consulta eram recorrentes. Muitas das pessoas que entravam nas dependências do serviço estavam visivelmente desconfortáveis; com passos largos, logo sentavam-se, pois, desse modo, seria mais difícil percebê-las ali. Por que preferir algum comentário sobre saúde, especialmente no tocante à Aids, já que a presença no próprio serviço deflagra sua condição?

Nesse caso, é interessante considerar que, por ser a pesquisadora em questão psicóloga, esse detalhe facilitou a inserção em relação à equipe de saúde, pois se trata de uma pessoa que sabe como abordar essas famílias e, de certo modo, não tão distante da própria equipe, já que contam com uma psicóloga no grupo. Mas, por outro lado, a função e papel, exercidos ali, podem correr o risco de ser um pouco confundidos por essa mesma equipe, tendo em vista a relação intrínseca que a Psicologia possui nesse meio e a falta de conhecimento sobre a Antropologia em si. O receio quanto a confundir esse “olhar” e envolver-me como psicóloga também foi inevitável, tendo em vista que a Psicologia possui algumas ferramentas que podem auxiliar a Antropologia; contudo, a separação entre elas é muito tênue e a atenção emerge como algo essencial nesse ponto.

DISCUSSÃO

É pertinente considerar que não se tem a pretensão de oferecer “pareceres” fechados e acabados. O processo de revelação de diagnóstico constitui-se em uma questão extremamente pertinente, por representar algo essencial tanto à equipe de saúde como para a própria família e, por conseguinte, um ponto sumariamente delicado a abordar por todos os atores sociais, envolvidos na questão: família, equipe de saúde e, inclusive, o próprio pesquisador. Não há dados gerais e estatísticos sobre a revelação do diagnóstico, entretanto, o que se tem conhecimento a respeito do assunto, é diretamente explorado, através do discurso da equipe de saúde e das próprias famílias.

Está visto que o processo de revelação está permeado por diversos elementos simbólicos, subjetivos, lacunas e códigos. De um lado, a “pressão” exercida pela equipe de saúde em relação à família, e, por outro, esta, por sua vez, temerosa com o passar do tempo e com o “reconhecimento” da prole a respeito de sua “singularidade” (medicação contínua, visitas regulares ao médico, etc.). A premente necessidade de revelação do diagnóstico, especialmente no que tange ao HIV, adota uma postura imperativa em relação às particularidades e subjetividades de cada dinâmica familiar, que se vê obrigada a reunir estratégias cotidianas para manejar os conflitos operados por essa lógica. Cabe a pergunta: Qual a significação da revelação para essas famílias? O que para elas remete esse processo?

Em alguns casos observados no SAE, o “segredo paira no ar” de forma intensa, mas tem-se a nítida certeza de que ele não é tão “escondido” assim pela família. Em alguns casos, a família pode estar fazendo uso de referências ou sinais para “revelar” o processo, principalmente para as crianças, e essa “cumplicidade” pode não ser delimitada pela equipe de saúde.

Essa “conspiração do silêncio”, como denomina a Academia Americana de Pediatria¹⁴, gera um “lugar seguro” e confortável para os pais soropositivos, pois, com a não revelação, há um distanciamento discursivo à própria doença (o que não é narrativa, não existe).

Nesse contexto, ter realizado as entrevistas e observações fora do ambiente institucional da unidade de saúde foi extremamente pertinente no que tange aos dois discursos evidenciados. De um lado, enuncia-se o discurso médico, normativo, “você deve fazer isso”, apelando para o “peso que se carrega nos ombros” com o referido “segredo”; do outro lado, o discurso das famílias, através do “segredo que paira no ar”, “eu não posso e não consigo contar isso a ele”, que transparece nas suas inter-relações, no corpo e nas práticas cotidianas. Estão postas em confronto duas representações de saúde e doença, dois pólos na relação de poder que se estabelece, pois, embora o poder da medicina seja algo historicamente construído e determinado, nesses casos aqui evidenciados, o “controle do saber” está nas mãos das próprias famílias. Apenas elas podem decidir contar ou não contar.

Dentre as razões para a não revelação está o temor dos pais no que tange ao impacto sobre a saúde mental das crianças, isto é, o receio de que elas fiquem deprimidas e tenham medo de morrer. A partir disso, há a apreensão de que a criança conte às outras pessoas, sendo então discriminada. Quanto à essa dificuldade das crianças manterem segredo sobre sua condição de soropositivas, também alude à condição de infectados dos próprios pais, que já estariam sentindo-se culpados pela transmissão, podendo vir a enfrentar preconceito, inclusive da própria família e pessoas mais próximas. A negação dos pais quanto ao quadro da doença pode ecoar como uma dificuldade em lidar e encarar o próprio diagnóstico.

Por mais ingênuas que sejam quanto aos reais empecilhos que o HIV/Aids impõe, muitas vezes, as crianças podem temer pela morte do progenitor ou “cuidador”, deixando de lado o conhecimento de sua própria condição. Contudo, sempre que se consideram concepções de saúde, doença e morte, deve-se ter em mente que estes elementos são distintos nas diferentes camadas da população.

Um dado bastante interessante aponta para a “infantilidade” de uma parcela das meninas analisadas. Duas meninas, uma de 11 anos e a outra com 16 anos, aparentam menos idade devido às suas atitudes, modos de falar, tom de voz. Os pais, ao mesmo tempo que brigam para que “falem direito”, reforçam essa “proteção” usualmente restrita às crianças muito pequenas nessas camadas de baixa renda. O HIV aparece aí como um modo de resgate da adolescência e dos cuidados familiares, contrastando com o modo peculiar dos sujeitos de camadas desfavorecidas da população tornarem-se “adultos” mais cedo.

¹⁴ Denominação retirada de um artigo da AAP Policy – American Academy of Pediatrics, de setembro de 2005.

Nesse ínterim, cabe salientar o que Maria Luiza Heilborn et al. (2002) esclarece quando analisa a gravidez na adolescência em meninas de baixa renda, que, por sua vez, encontram na possibilidade de ser mãe, e delinear uma “nova família”, a condição legítima de obterem alguns privilégios e atenção antes negligenciados pelas próprias famílias. Paralelamente, com a Aids, sua condição de soropositivas também torna-se legítima perante a família e as redes de solidariedade relacionadas. O diagnóstico “retira” delas a responsabilidade “adulta”.

A constatação de que outros segredos compõem o universo da revelação do diagnóstico tornou-se um ponto bastante pertinente. Nos três casos não revelados, a questão da adoção e da traição compõem uma trama de interditos e discursos aparentemente incongruentes. Ambos são categorias de extrema relevância para camadas populares, tendo em vista a “circularidade de crianças” e a “dominação masculina”¹⁵. Em um dos casos de revelação já efetivada, o estupro figura como o ponto culminante do processo, pois foi através dele que a infecção fora descoberta pela família.

Outro ponto passível de análise é através do parentesco, justamente por este embasar diversas outras relações, simbologias e significados e isso se faz mais presente ainda por estar tratando aqui de camadas menos abastadas da população. Claude Lévi-Strauss (2003), em *As Estruturas Elementares do Parentesco*, preocupa-se em dar conta das relações entre clãs, passando de uma regra de descendência, preconizada pela escola britânica, de Evans-Pritchard e Radcliffe-Brown, para uma outra forma de troca, a regra da aliança (escola francesa), denotando o mundo das regras, que podem ser constantemente burladas. No entanto, Claude Lévi-Strauss (2003) não atenta às relações que estão permeadas além do parentesco, mas estruturadas com ele, já que não apreende os sentidos e significados delas, o que as envolve. Para ele, as trocas estão entre as classes e não nas relações. Em minha pesquisa, as trocas simbólicas estão em um nível bastante evidenciado, e o significado de manter sua (s) condição (ões) identitária (s) de mãe, filha (consangüinidade), esposa (aliança) e até mesmo de vizinha (afinidade) envolve muito mais trocas e manutenção de valores sociais e simbólicos do que a simples constatação da rede de parentesco em si.

Eduardo Viveiros de Castro (2002) ao considerar que os povos indígenas da Amazônia apreendem o “distante” (como uma espécie de “predadores de distinção”) para poder aproximá-lo e fazer dele um consangüíneo está mencionando diretamente o que ele denomina de idioma da afinidade. Essas mães, esposas e filhas, ao descobrirem

¹⁵ A “circularidade de crianças” aqui exposta no sentido atribuído por Claudia Fonseca e a “dominação masculina” correntemente evidenciada na antropologia por diversos autores, como Matthew Guttman, Luiz Fernando Dias Duarte, Claudia Fonseca, Denise Jardim, Sérgio Carrara, Maria Luiz Heilborn, etc.

o vírus da Aids em suas vidas, também buscam aproximar e “predar” outros elementos valorativos e simbólicos para justamente “anular” ou “amenizar” os efeitos da doença.

Ao considerar Claude Lévi-Strauss (2003), que mostra o mundo das regras no desenrolar do parentesco e afirma que elas podem ser dribladas, mas tendo em vista o que Louis Dumont (1971) acrescenta quando critica o primeiro, justamente por aquele deixar de lado as formas possíveis de driblar essas regras, pode-se argumentar que a partir do diagnóstico de HIV, essas mulheres, seja em relação a elas mesmas ou aos filhos infectados, utilizam-se de estratégias para amenizar esse “desvio” e suas conseqüências. Em qualquer lógica simbólica há uma regularidade e, para voltar-se contra ela, utiliza-se artimanhas da mesma lógica. Para Claude Lévi-Strauss (2003), o parentesco é em si uma forma de linguagem, estabelecida pela troca e pela reciprocidade, onde verifica-se uma sucessão de direitos e valores, estabelecendo-se alianças que não são só matrimoniais, mas de trocas de bens, políticas, valores, etc.

Outro ponto bastante pertinente a considerar é a relação sangue/consangüinidade presente no parentesco e em minha pesquisa. Paul Farmer (1988) afirma que os fluídos corporais possuem um grande poder de construir realidades corporais, cujas implicações podem ser percebidas tanto na vida cotidiana e relações sociais das pessoas. Nesse ínterim, os significados do corpo e seus fluídos são sempre construídos culturalmente e compartilhados socialmente, compondo tipos de modelos explanatórios coerentes, embora não exclusivos. Segundo Paul Farmer (1988), o “bad blood”, ou “sangue mau”, é uma importante categoria na formação e delineação de crenças e significados, especialmente quando se está tratando de doenças tão “poderosas” como a Aids.

Essa carga e todo simbolismo de que o sangue é concebido, também é evidenciado por Eduardo Viveiros de Castro (2002), no que tange ao idioma da afinidade. Ele aponta como a consangüinidade é vista como uma substância, devido toda força que o sangue representa (pessoa que morre deixa seu cheiro, por exemplo). No caso da transmissão vertical, o sangue é o “responsável físico e concreto” pela infecção, amenizando a “culpa” da mãe no processo (ela é apenas mais uma vítima na visão do filho). Quando a revelação acontece, esta alude à condição de infectados dos próprios pais, no entanto, o principal temor do filho é em relação à morte da mãe e não em relação à sua possibilidade de morrer.

O trabalho de campo aqui executado, através de observações e entrevistas realizadas nas casas de seis famílias, juntamente com a gama bibliográfica que aponta para aspectos relacionados à temática da revelação de diagnóstico de HIV para crianças e adolescentes HIV positivos, oferece alguns *insights* importantes com relevância direta para que se possam estabelecer futuras recomendações a respeito de intervenções e políticas de saúde pública relacionados à Aids no Brasil.

É de suma importância considerar que uma discussão exaustiva destas implicações requereria um texto bem mais extenso do que é possível aqui. No entanto, o espaço foi suficiente para suscitar tensões no que tange à questão Aids e crianças até o momento negligenciada pelo campo das ciências humanas.

Cabe aqui enfocar que a relação entre pobreza e vulnerabilidade ao HIV sugere que os fatores políticos e econômicos, que impulsionam a epidemia da Aids, estão também intimamente relacionados à organização social de estruturas de gênero e sexualidade, cujas hierarquias fazem das mulheres, especialmente às pertencentes aos segmentos de baixa renda e jovens, extremamente vulneráveis à infecção pelo HIV. Do início da epidemia na década de 80 até o presente momento, muito pouco foi dito e efetivamente realizado no que tange aos aspectos estruturais que permeiam e compõem o gênero, a sexualidade, as representações de saúde e doença e faixa etária. Em contraposição, os aspectos comportamentais foram suficientemente debatidos e analisados, mas, mesmo nesse ponto, quando se está tratando de exercício da sexualidade, gerenciamento de riscos e sexo seguro, esquece-se que, no contexto das práticas de prevenção e convivência com a Aids, estando aí incluída toda a esfera que permeia o processo de revelação do diagnóstico, tanto em crianças e adolescentes, como em relação a casais sorodiscordantes¹⁶, estas apenas existem nas relações que os sujeitos implicados têm em relação a eles mesmos.

É pertinente evidenciar que as normas estabelecidas e regras presentes neste contexto comportamental e estrutural da epidemia da Aids são uma produção histórica e cultural e, em contrapartida, apesar de constituírem pressões no sentido de adequação e subordinação dos sujeitos, não conseguem aprisionar as experiências, possibilitando transgressões e extrapolações. Através da evidente tensão que perpassa os diferentes discursos dos atores sociais aqui presentes, de um lado, o saber normatizador da equipe de saúde, de outro, o controle de saber pertencente às famílias, entende-se que a experiência cotidiana, os enfrentamentos estratégicos para lidar com a situação do HIV e, conseqüentemente, sua revelação ou não, extrapolam as normatizações.

¹⁶ Para maior aprofundamento acerca das questões que envolvem casais sorodiscordantes, ver: "Sexualidades pelo avesso: direitos, identidade e poder", organizado por Regina Maria Barbosa e Richard Parker; "Sexualidades brasileiras", organizado por Maria Luiza Heilborn; "Direitos tardios: saúde, sexualidade e reprodução na América Latina", organizado por Albertina de Oliveira Costa e "Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas", organizado por Luiz Fernando Dias Duarte e Ondina Fachel Leal.

REFERÊNCIAS

- BOURDIEU, Pierre et al. A construção do objeto. In: _____. *A profissão de sociólogo*. Petrópolis: Vozes, 2002. p. 45-72.
- CALDEIRA, Teresa. Uma incursão pelo lado “não respeitável” da pesquisa de campo. *Ciências Sociais Hoje*, Recife, v.1, p. 332 – 354, 1981.
- COMMITTEE ON PEDIATRIC AIDS. Disclosure of Illness Status to Children and Adolescents with HIV Infection. *Pediatrics*, v. 103, n. 1, p. 164-166, Jan. 1999.
- DUMONT, Louis. *Introduction à deux théories d'anthropologie sociale*. Paris: Éditions de l'École des Hautes em Sciences Sociales, 1971.
- FARMER, Paul. Bad blood, spoiled milk: bodily fluids as moral barometers in rural Haiti. *American Ethnologist*, v.15, n.1, p. 62-83, Feb. 1988.
- FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. 20. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2004.
- GOLDSTEIN, Donna. O lugar da mulher no discurso sobre AIDS no Brasil. In: GALVÃO, Jane; PARKER, Richard (Org.). *Quebrando o silêncio: mulheres e AIDS no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1996. p. 137-152.
- HEILBORN, M. L. et al. Aproximações Sócio-Antropológicas sobre a Gravidez na Adolescência. *Revista Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre, v.8, n. 17, p. 13-45, 2002.
- KNAUTH, Daniela; VÍCTORA, Ceres; LEAL, Ondina Fachel. A Banalização da AIDS. *Revista Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, n. 9, p.171-202, out 1998.
- _____. Subjetividade feminina e soropositividade. In: BARBOSA, Regina; PARKER, Richard (Org.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1999. p. 121-136.
- _____. Morte masculina: homens portadores do vírus da AIDS sob a perspectiva feminina. In: DUARTE, Luís Fernando; LEAL, Ondina Fachel (orgs). *Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. *As estruturas elementares do parentesco*. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.
- LOPES, Claudia. Os novos números da epidemia. *Radis – Comunicação em Saúde*, Rio de Janeiro, n. 41, p. 9-11, jan. 2006.
- PARKER, Richard et al. *A AIDS no Brasil (1982-1992)*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

_____. *A construção da solidariedade: AIDS, sexualidade e política no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1994.

_____. *Na contramão da AIDS: sexualidade, intervenção, política*. Rio de Janeiro: ABIA, 2000.

SHUSKY, Ernest. *Manual para análise do parentesco*. Lisboa: Edições 70, 1975.

TERTO, Veriano Jr. Soropositividade e políticas de identidade no Brasil. In: BARBOSA, Regina; PARKER, Richard (Org.). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1999. p. 99-120.

VIVEIROS DE CASTRO, E. B. O problema da afinidade na Amazônia. In: _____. *A inconstância da alma selvagem*. São Paulo: Cosac & Naify, 2002.