

SEM DIREITO DE AMAR? A VONTADE DE TER FILHOS ENTRE HOMENS (E MULHERES) VIVENDO COM O HIV

Vera Paiva*¹, Tiago Novaes Lima*, Naila Santos,
Elvira Ventura-Filipe** e Aluisio Segurado*****

Instituto de Psicologia - USP, ** CRT DST/AIDS - da Secretaria Estadual Saúde de São Paulo, * Faculdade de Medicina - USP*

Desafios permanecem na prevenção e cuidado da aids. Nesse artigo apresentamos resultados de pesquisa com 250 homens portadores do HIV que fazem sexo com mulheres, sobre o cuidado à sua saúde reprodutiva em centros de referência de aids e comparamos com estudos entre mulheres portadoras. 43% dos homens e até 20 % das mulheres entrevistadas querem ter filhos, principalmente os que não têm filhos. 85% dos homens mantêm atividade sexual e é baixo o nível de informação sobre reprodução na condição de portadores. Apesar das conquistas que permitem a paternidade sem infecção da parceira e da criança, os resultados indicam pouco acolhimento, mesmo nos centros de excelência pesquisados. Sugerimos como temas centrais no treinamento de profissionais e na organização de programas: a obrigatoriedade ética e constitucional de promoção dos direitos reprodutivos, desafiar o estigma anti-família associado às pessoas vivendo com HIV e às noções essencialistas que naturalizam as definições sobre a família e os gêneros.

Descritores: AIDS. Família. Maternidade. Paternidade. Direitos humanos. Gênero. Estigma.

¹ Endereço para correspondência: Vera Paiva - Instituto de Psicologia. Av. Prof. Mello Moraes, 1721. São Paulo, SP, Brasil – CEP 05580-900. Endereço Eletrônico: veroca@usp.br

Creio que podemos transformar a tragédia da AIDS, da enfermidade e da doença, num desafio, numa oportunidade, numa possibilidade de recuperar na nossa sociedade, em nós mesmos, em cada um de nós e em todos nós, o sentido da vida e da dignidade. E, com esse sentido da vida e da dignidade, seremos capazes de lutar pela construção de uma sociedade democrática, de uma sociedade justa e fraterna. (Herbert de Souza, o Betinho, 1987)²

Betinho, que viveu em família e para a família, sua e dos brasileiros, sonhou com o dia da cura da aids, que infelizmente ainda não chegou, apesar dos muitos progressos nos tratamentos e no campo da prevenção do HIV. Um dos mais notáveis avanços é o fato de que a partir de 1996 diversos esquemas de medicação anti-HIV têm sido comprovadamente eficazes na prevenção da transmissão do vírus da mãe portadora para seu bebê, permitindo que essa seja de fato a única descoberta que se aproxima de uma vacina contra a transmissão do HIV: a probabilidade de reduzir as taxas de transmissão da mãe portadora do vírus para seu filho através da placenta, parto ou aleitamento (*transmissão materno-infantil*) chega até 0,8 %, quando se usa corretamente a medicação anti-retroviral combinada, a cesariana eletiva e quando se suspende a amamentação (Mandelbrot et al., 1998). Ao mesmo tempo, conquistou-se a possibilidade de um homem portador do HIV ser pai, sem risco de reinfecção da parceira também positiva, ou de infecção de sua esposa soronegativa, e, nesse caso, sem risco para o bebê. Basta o casal ter acesso às técnicas de reprodução assistida que têm atingido amplo sucesso com métodos de tratamento para eliminação do risco de transmissão viral, seguidos de inseminação artificial. (Marina et al., 1998; Semprini, 1997)

A política brasileira de prevenção e controle da epidemia de HIV/aids pode ser avaliada pelo amplo acesso gratuito aos anti-retrovirais (o “coquetel”), um dos principais fatores de aumento da sobrevivência dos portadores do HIV. Um estudo que avaliou a progressão da expectativa de vida de pacientes de aids ao longo das últimas décadas no Brasil, mostrou que a média de

2 Palestra na Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo, 22 de outubro de 1987 (Souza, 1994).

sobrevivência para os diagnosticados antes de 1989 era de apenas 5 meses, mas passou para 16 meses em 1995 e já em 1996, quando apenas começava a massificação da distribuição do “coquetel”, o estudo indicou 58 meses de sobrevida (Marins et al., 2002). O livre acesso aos medicamentos, aliado à quimioprofilaxia das infecções oportunistas e à descentralização dos serviços, resultou numa redução de 50% das taxas de mortalidade por aids, além da redução de 75% das taxas de hospitalização (Ministério da Saúde, 2001).

Apesar dos sucessos comemorados, há muito por fazer. O tema que abordamos neste artigo é emblemático dos desafios que ainda persistem. Desde os anos 80 está disponível na rede pública o teste anti-HIV para todos, e desde 1992, a medicação anti-HIV gratuita para as pessoas que se descobrem portadoras. Apesar da obrigatoriedade do oferecimento do teste no Estado de São Paulo³, que deve ter consentimento da gestante, muitas mulheres não têm o teste oferecido no seu pré-natal (Marques, Latorre, Della Negra, Pluciennik, Salomão & ECI, 2002; Santos et al., 2002). Além disso, e apesar de decisões como a do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo,⁴ muitos portadores não têm acesso às informações ou ao acolhimento ao seu desejo de serem pais e mães, como veremos a partir dos dados apresentados neste artigo. As taxas de infecção mãe-bebê não caíram como deveriam, por conta da baixa cobertura das ações profiláticas durante o pré-natal (Szwarcwald, Barbosa Jr., & Fonseca, 2001).

Entender as necessidades de assistência e cuidado do ponto de vista dos portadores e descrever como a estigmatização e a conseqüente violação

3 Lei Nº 10.449 de 20 de dezembro de 1999. Pub. D.O.E. de 21/12/99.

4 A resolução do CREMESP Nº 95, de 14 de novembro de 2000, aprovada na 2528ª sessão plenária realizada em 14/11/2000, afirma que “serviços e instituições de saúde, públicos e privados, devem proporcionar condições para o exercício profissional, disponibilizando exames, medicamentos e outros procedimentos necessários ao diagnóstico e tratamento da infecção pelo HIV em gestantes, bem como assistência ao pré-natal, parto, puerpério e atendimento ao recém-nascido” (Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2000, p. 48).

dos seus direitos permanecem como “conserva cultural”⁵ presente nas atitudes dos profissionais de saúde e na normatização dos modelos assistenciais tem sido um dos objetivos de nosso trabalho nos últimos anos.

Estigma e discriminação

Meu primeiro filho foi morto no portão da escola. Eu soube que era HIV positiva quando meu terceiro filho ficou doente. Eu ainda tive um quarto filho que morreu de AIDS. Os médicos me trataram normalmente, mas me disseram que eu não poderia ter mais filhos porque seria um crime e eu poderia ser condenada. Então eles me esterilizaram. (Depoimento de uma portadora do HIV, 1997)

(Perguntamos aos pacientes entrevistados, homens ou mulheres, 1999-2001: “Se você disser para o seu médico – *Eu quero ter um filho!* - o que você acha ele vai dizer?”)

“Ele ia me dar uma bronca, nem sei bem por que...”

“Mas você não é gay????”

“Vai dizer que não posso ter filhos por causa da doença”.

“Ele não tem nada a ver com isso, o critério é meu”.

“De novo? Pensa bem...”

“Sério? Mas porque? Você tá doida? Mas tem certeza?... Ele não ficaria muito feliz, mas me orientaria muito bem”.

“Tenho medo de perguntar”.

5 “A conserva cultural presta ao indivíduo um serviço semelhante ao que, como categoria histórica, presta à cultura em geral - continuidade e herança – assegurando para ele a preservação e continuidade do seu ego. Esta provisão é de ajuda sempre que o indivíduo viva num mundo comparativamente estável; mas que deverá fazer quando o mundo à sua volta se encontra em mudanças revolucionárias e quando a qualidade das transformações se converte, cada vez mais, numa característica permanente do mundo em que ele participa?” (Moreno, citado por Cukier, 2002).

Sem Direito de Amar? A Vontade de Ter Filhos Entre Homens e Mulheres...

(Sobre o desejo de portadores serem pais e mães, por vários profissionais, 1998-2001)

“Acho que os portadores que querem ter filhos estão num estado de negação, querendo reparar a própria ameaça de morte...”

“É apenas um jeito de ser respeitada e aceita...”

“É muito egoísmo! Não está pensando na criança... que pode nascer infectada”

“Quem vai cuidar da criança?”

Os comentários acima foram escutados ou pressentidos por homens e mulheres vivendo com o HIV que participaram em entrevistas ou atividades em grupos. A segunda série de comentários registram conversas com profissionais, muitos psicólogos, que discutiram os resultados dos estudos sobre os quais estaremos refletindo neste artigo.

Vários estudos têm indicado que para controlar a epidemia da aids ainda precisamos de uma mudança radical de mentalidade, fortemente marcada pela estigmatização do portador do HIV, como se discute há mais de uma década (Paiva, 1992). Será uma tarefa quase impossível, se não refletirmos sobre nossas definições históricas sobre o feminino e o masculino (sobre *os gêneros*), os sexos, ou “a” família; definições que resistem aos debates sobre direitos civis e à disseminação de fatos debatidos pelas ciências sociais (Parker & Aggleton, 2001). Quantos profissionais de saúde ou responsáveis pela educação formal e informal incorporam no seu saber prático o que conhecemos sobre a construção histórica e cultural das definições sobre família, ou sobre o fato de que não existe uma organização familiar natural? A organização dos serviços leva em conta que não existe uma determinação essencial sobre o que é do homem ou da mulher?

A reprodução e o cuidado dos filhos continuam sendo pensados como assunto (ou “problema”) das mulheres, da natureza do feminino, tanto nas atividades de educação e prevenção como na organização dos cuidados com a saúde, onde os homens não são percebidos (ou são raramente incorpora-

dos) como futuros pais. Exemplificando a mesma mentalidade, os consultórios de todos os tipos de clínicas ficam ainda assombrados pelos portadores do HIV e, mais ainda, diante do seu desejo de constituir família, que silencia e paralisa até profissionais treinados para atendê-los em serviços especializados – como nos centros de referência para a aids que temos estudado.

O conceito de estigma (Goffmann, 1980), definido como uma atribuição social de *desvio*, incorporada numa *identidade deteriorada* atribuída a uma pessoa numa relação que implica desvalorização, tem sido amplificado recentemente no debate sobre as várias dimensões dos efeitos da discriminação e da negação no contexto do HIV e da aids. Tem-se tentado entender discriminação e estigmatização como um *processo social*, que “só podem ser entendidas em relações mais amplas de poder e de dominação” (Parker & Aggleton, 2001, p. 11). O estigma é empregado para estrategicamente produzir e reproduzir relações e desigualdades sociais, legitimadas por saberes técnicos e pelas suas “estruturas de verdade”, transformando diferenças em desigualdade: desigualdade de classe, de gênero, de idade, raça ou etnia, sexualidade ou orientação sexual. “Dito de forma mais concreta, o estigma é empregado por atores sociais reais e identificáveis que buscam legitimar o seu próprio status dominante dentro de estruturas de desigualdade social existentes” (Parker & Aggleton, 2001, p. 16).

Não nos faltam exemplos na imprensa brasileira do controle pela violência física ou exclusão do portador do HIV da vida social, tomado como cidadão menor, como um humano sem direitos. E a história da construção da resposta a essa epidemia tem sido a história da resistência organizada à estigmatização e ao preconceito, que no caso da aids são intensificados pela somatória de diferentes fontes de estigma: estigma em relação à sexualidade e aos gêneros (“peste gay”, “de promíscuos”, de “prostitutas”, “quem vê cara não vê aids”, “causada pelo homem”), estigma em relação à raça ou etnia (“peste negra”, “doença africana”), estigma em relação às relações e divisões de classe (primeiro uma “doença de ricos”, hoje um mal de “pobres”). A violência simbólica vai entrelaçando fontes pré-existentes de estigma e a estigmatização propriamente ligada ao HIV, intensificadas pela associação com as noções de contágio e medo da fatalidade inevitável (Parker & Aggle-

ton, 2001). A contínua associação do HIV com promiscuidade sexual, desorganização familiar, uso de drogas, todas dimensões do viver constantemente associadas a “desvios incuráveis”, pode explicar os desafios que permanecem na organização do atendimento aos portadores.

Os direitos reprodutivos e a maternidade das mulheres portadoras têm sido foco de inúmeros debates e estudos mais recentemente, mas as intenções e direitos reprodutivos dos homens vivendo com o HIV, que relataremos a seguir, têm pouquíssimos registros na literatura. A invisibilidade da vida familiar desses homens talvez seja o melhor exemplo da dificuldade de lidar com as exclusões a que são submetidos, que se entrelaçam e se somam. É um exemplo do tamanho do desafio que é desconstruir os estigmas associados à aids e ao “aidético”, como se todos os portadores pudessem ser descritos e tratados por uma única significação da parte - o sentido historicamente atribuído à presença do vírus em seu corpo.

Talvez devêssemos começar pela própria desconstrução de uma certa concepção de opressão de gênero, ampliando a operacionalização do conceito, cuja fonte foi um saber ativista, feminista (Scott, 1990)⁶, e que frequentemente ainda entende que incorporar uma análise sobre as “relações de gênero” é falar da opressão sobre a mulher.

Família e vontade de ter filhos entre homens (e mulheres) vivendo com o HIV

Desde 1997, temos conduzido estudos em centros de excelência, referência na assistência aos portadores do HIV e da aids em São Paulo, procurando dar conta das mudanças observadas na epidemia do HIV, da sua cres-

6 “No seu uso mais recente, o ‘gênero’ parece ter aparecido primeiro entre as feministas americanas que queriam insistir na qualidade fundamentalmente social das distinções baseadas no sexo. A palavra indicava uma rejeição ao determinismo biológico implícito no uso dos termos como ‘sexo’ ou ‘diferença sexual’. O ‘gênero’ sublinhava também o aspecto relacional das definições normativas de feminilidade” (Scott, 1990).

cente feminização, heterossexualização e pauperização. Os estudos têm sido conduzidos pensando em como aumentar a qualidade do atendimento aos portadores, a partir da compreensão das necessidades que mulheres e homens portadores do HIV indicam como dificuldades para uma vida melhor.

Uma das questões emergentes desde o primeiro estudo com mulheres vivendo com o HIV (Santos, Ventura-Filipe, & Paiva, 1998), e que estimularam e inspiraram novos projetos (Enhancing Care Initiative [ECI], 2001 www.eci.harvard.edu/brazil; Tunala et al., 2000), foi a necessidade de organizar o atendimento aos portadores de forma integral, para além do manejo clínico da infecção e seus sintomas, incorporando, por exemplo, a sua saúde reprodutiva e sua vida familiar. A pedido das participantes do segundo projeto (Tunala et al., 2000), chamamos seus parceiros para aconselhamento em grupo sobre sexualidade e filhos, e realizamos, a seguir, o estudo junto aos homens portadores do HIV e que fazem sexo com mulheres, cujos resultados são importantes para nossa discussão.⁷

Nos últimos meses de 2001, entrevistamos uma amostra de 250 homens em dois ambulatórios de referência: no Centro de Referência e Treinamento para DST e AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, onde são atendidos cerca de 4500 portadores do HIV, e na CASA da AIDS – Hospital das Clínicas da FMUSP (ambulatório da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo), onde cerca de 3900 pacientes são atendidos. Ambos são considerados centros de excelência, de referência para treinamento de profissionais de outras unidades, onde equipes experientes prestam assistência considerada padrão. São os dois centros onde as taxas de adesão ao tratamento anti-retroviral, um indicador importante da qualidade do serviço, têm sido as mais elevadas do Estado de São Paulo.

7 O projeto “Práticas Sexuais e Reprodutivas entre Homens Vivendo com HIV e que Fazem Sexo com Mulheres”, além dos autores deste artigo, tem como co-autores o psicólogo João Bosco Souza (Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS, Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo), as psicólogas Vanda Lúcia V. do Nascimento e Éline Batistella (Casa da AIDS, Fundação Zerbini/Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP), e o Dr. Norman Hearst, MD (Universidade da Califórnia em São Francisco, EUA).

Os entrevistados tinham em média 39 anos (idade variando de 17 a 74 anos). Declararam 9 anos de escolaridade em média - 20% dos homens cursaram ensino superior, 34% cursaram até o ensino médio, 13% completaram o ensino fundamental, e 3% não tinham escolaridade alguma. A maioria deles se definiu como branco (58%) e empregado (60%) - 25% estavam aposentados e 15% estavam desempregados. Metade declarou ser praticante na sua fé: 50% declararam-se católicos, 18% evangélicos, 10% espíritas, 9% fiéis de outras religiões e 11% declararam não ter religião.

O número médio de pessoas que dividiam o mesmo domicílio com os participantes da pesquisa foi de 3,2 pessoas (variando de 1 a 14), e a renda média por pessoa da família era de 3,7 salários mínimos (variando de 9 homens que declararam “nenhuma renda” a um participante que ganhava 60 salários mínimos por mês).

O tempo médio de conhecimento do diagnóstico positivo para o HIV entre os homens entrevistados foi de 5,7 anos (variando de 1 mês a 17 anos), e a maioria deles (55%) não esperava que o resultado do teste fosse positivo quando o receberam. A maior parte dos entrevistados acreditava ter sido infectado pelo contato sexual, pouco mais de 12,8% declarou ter sido infectado por uso de drogas injetáveis, e cerca de 6,4% não conseguiu indicar como se infectou. Uma fração importante dos entrevistados manteve ao longo da vida relações sexuais com homens também (38% dos entrevistados). A grande maioria (92%) estava usando medicação anti-retroviral (o “coquetel”), distribuído gratuitamente nos centros onde são atendidos.

As mulheres dos estudos preliminares a este (Paiva et al., 2002; Santos et al., 1988; Santos et al., 2002) eram mais jovens (média de 32 a 36 anos) e conheciam seu diagnóstico por um tempo ligeiramente menor. Declararam menos escolaridade (quase 2 anos a menos) e renda muito menor. O número de brancas (50-58%) e empregadas (30%) era menor entre as mulheres. A grande maioria das mulheres foi infectada pela via sexual pelo seu companheiro e único parceiro, uma proporção maior de mulheres não esperava o resultado positivo (66%), e a proporção das que se infectaram por uso de drogas injetáveis é menos da metade da dos homens.

Entre os homens, 40% declarou que era casado e 45% solteiro, 10% declarou estar separado ou viúvo (5%). A maioria dos homens (56%) tinha filhos e 13% dessas crianças nasceram depois deles terem recebido o resultado positivo para o HIV. A maioria das crianças (53% de um total de 289 crianças) morava na mesma residência que seus pais. A idade média das crianças era de 14 anos, e 26% dos filhos desses homens eram adultos com mais de 20 anos de idade. Dos homens que indicaram estarem casados ou unidos com uma mulher, 27,6% declarou que a parceira era também HIV+, 47,9% declarou que a parceira não tinha o HIV (era negativa), e 20,3% não sabia se a sua mulher era positiva ou negativa.

Nos estudos com mulheres, encontramos uma proporção semelhante de casadas (33-42%), mas uma proporção maior de viúvas (de 20-30%) e menor de solteiras (28%). O número de cônjuges negativos (que não tinham o HIV) é semelhante entre os homens e mulheres portadores que estavam unidos. Um número bem maior de mulheres tinha filhos (77%), em média 2 filhos.

A proporção de crianças portadoras ou de estado sorológico ignorado entre os filhos de homens ou mulheres entrevistadas era semelhante. Entre os filhos dos homens entrevistados, 5 crianças eram sabidamente portadoras do HIV e 35 crianças tinham o status sorológico desconhecido.

Dos homens que se declararam pais:

- 81% *tinham somente filhos biológicos* (256 crianças)

1,8 filhos por homem (média)

4 filhos biológicos eram também soropositivos

- 7% tinham *apenas filhos “adotados”*⁸ (total de 33 crianças)

8 Chamamos de filhos “adotados” as crianças que foram identificadas pelos homens como filhos deles, embora não sejam filhos biológicos. Nem sempre essas crianças são “legalmente” adotadas, mas vivem com eles e são cuidadas por eles.

Sem Direito de Amar? A Vontade de Ter Filhos Entre Homens e Mulheres...

1 criança “adotada” por família, em média
9 crianças “adotadas” nasceram após o diagnóstico revelado de HIV+ do pai
1 criança “adotada” é HIV+

- 12% tinham filhos “adotados” e biológicos.

Perguntamos a todos os homens se tinham *vontade de ter filhos* no futuro, e a resposta surpreendeu: 43% dos homens responderam que SIM, 52% responderam que NÃO, e 5% disseram que NÃO SABEM.

Por que?

- “Porque eu quero uma menina, e eu já tenho um menino...” ou “Eu quero mais ter mais filhos!” ou “Gostaria de formar uma família...” ou “Eu não tenho nenhuma criança!” (8%).
- “Porque minha esposa quer um bebê!” ou “Porque agora eu me casei.” ou “Eu me casei novamente.” (1%).
- “É o meu sonho!” ou “Crianças trazem alegria e sentido à vida!” ou “Eu adoro crianças!” (15%).
- “Porque é uma obrigação, e é bonito criar uma criança.” ou “Prá ter alguém para dar continuidade.” ou “Prá deixar semente...” ou “Que homem não adoraria ter um bebê? Porque me faz sentir mais homem!” (11%).
- “Eu não sei!” (3%)
- “Não posso, eu fiz vasectomia” ou “Eu até gostaria, mas sou operado.” (7%).
- “Eu teria, mas não tenho dinheiro...” ou “Eu teria se não tivesse esta condição.” (11%).
- “Eu já tenho o suficiente, já estou velho!” ou “Acho que eu já tenho o bastante, e além disso estou doente.” (17%).

- “Não quero infectar outra criança...” ou “Seria horrível ter uma criança com esta doença!” ou “Eu não quero uma criança estigmatizada”... (10%).
- “Eu preferiria adotar.” (4%)
- “Nunca quis ter um filho!” ou “É responsabilidade demais.” ou “Eu queria, mas agora que tenho um namorado, não sinto mais vontade!” (13%).

A proporção dos que declararam vontade de ter filhos é significativamente maior entre os que não tinham filhos ou entre aqueles que eram solteiros⁹, e o desejo de ser pai não variou significativamente entre os que declararam algum contato sexual com outros homens (vivências homoeróticas) ou não.

Nos estudos entre as mulheres, de 14 a 20% delas declararam vontade de ter (mais) filhos e a maioria absoluta destas não tinham nenhum filho ou tinham apenas um, eram mais jovens, e explicaram seu desejo com base na sua “realização como mulher”, ou pelo “desejo de constituir uma família”. (ECI, 2000; Paiva, Latorre, Gravato, Lacerda & ECI, 2002; Santos, Ventura-Filipe, & Paiva, 1998). As que estavam em dúvida tinham medo, algumas falavam em adotar, outras diziam que o parceiro quer muito ser pai. Diferentemente dos homens, entretanto, cerca de metade das entrevistadas não tinham vida sexual, e, entre as que tinham relações sexuais o número de mulheres monogâmicas era maior que entre os homens. Menos de 1% das mulheres relatou relações homoeróticas.

Entre os homens, apenas 15% disseram que não tinham tido contato sexual nos últimos doze meses. A maior parte dos entrevistados continuava com sua vida sexual ativa e tinha tido relações sexuais com uma única e mesma pessoa nos últimos 12 meses antes da entrevista (42% do total), enquanto 26% tiveram encontros sexuais com 2-5 pessoas, e 12% contaram mais de 6 pessoas com quem tiveram relação sexual no período de um ano.

9 (p <0,01 e p=0,04 respectivamente).

Tabela 1: Porcentagem de homens por fontes de informação sobre TMI

Você já foi informado que...	Sim, recebeu a informação (n= 250)	Serviço de saúde	Folheto	TV Radio Jornal	Amigo	ONG	Outra Fonte
1 - Bebês podem ser infectados pelo HIV durante a gravidez	65 (165)	32	10	50	1	2	5
2 - Bebês podem ser infectados pelo HIV durante o parto	56 (140)	33	9	48	2	2	5
3 - Bebês podem ser infectados durante a amamentação pela mãe HIV positiva	52 (131)	33	9	47	2	2	6
4 - Existe medicação para reduzir a chance de transmissão mãe-criança	56 (140)	38	10	46	1	2	4
5 - O bebê de uma mãe HIV positiva deve tomar medicação ao nascer	50 (125)	39	10	41	2	2	6
6 - Existem métodos contraceptivos mais adequados p/ a mulher portadora	27 (68)	51	7	33	1	3	5
7 - Mesmo os dois parceiros sendo HIV positivos, devem usar camisinha	89 (202)	62	7	23	3	1	4

Apesar da alta proporção de homens que disseram sentir vontade de ter um filho e que tinham vida sexual ativa, seu conhecimento sobre a transmissão do HIV pela via materno-infantil (TMI) era relativamente escasso (como pode ser visto na TABELA 1). Além disso, os serviços de saúde onde são atendidos não foram colocados como a fonte principal de suas informações sobre TMI.

Cerca de metade dos homens não estavam informados sobre cada uma das vias de Transmissão Materno-Infantil, embora tivessem mais informação sobre uso da camisinha. A vontade de ter filhos não apresentou qualquer correlação significativa com o nível de informação sobre TMI, nem com o fato de já ter um filho vivendo com HIV ou com status sorológico desconhecido.

Como indicaram as frases do início deste texto, perguntamos como eles imaginavam que o médico deles reagiria se indicassem o desejo de ter filhos: metade deles acha que o médico ia se posicionar contra (38% “moderadamente contra” e 12% “fortemente contra”), 24% teria uma atitude “profissional-imparcial”, 10% acha que seu médico apoiaria qualquer decisão e orientaria, e o restante dos homens não conseguiu ou nem pensou em conversar a respeito.

Entre as mulheres, um dos estudos também investigou essas questões, e a taxa de mulheres informadas sobre TMI era maior, cerca de 75% delas tinha informações (Paiva et al., 2002). Perguntadas sobre a reação do médico, uma proporção um pouco maior de mulheres acreditava que o médico “reagiria contra”, numa proporção muito mais “fortemente contra” que entre os homens.

O desejo de ter filhos dos homens entrevistados também não se alterava significativamente diante da imaginada reação do médico, o que indica a relativa importância do que os médicos podem “achar”. O que parece mais importante é o fato de não se sentirem confortáveis para conversar sobre o assunto (ver TABELA 2), o que sugere que poderão agir sem orientação, engravidar pelos caminhos mais arriscados para todos os envolvidos (o que mesmo os bem informados, portadores ou não do HIV, também fazem...)

Tabela 2: Você se sente confortável para conversar com... (em %)

	Sempre confortável	Às vezes confortável	Nunca confortável	Nunca foi atendido por
“Infectologista”				
Sobre assuntos gerais	78	14	8	-
Sobre sexualidade	63	16	21	-
Enfermeira				
Sobre assuntos gerais	29	11	46	15
Sobre sexualidade	20	5	60	15
Psicólogo				
Sobre assuntos gerais	30	4	7	59
Sobre sexualidade	23	5	13	59
Assistente Social				
Sobre assuntos gerais	42	12	15	31
Sobre sexualidade	25	5	39	31

Quando perguntados sobre o quão confortáveis esses homens se sentiriam em relação a diversos profissionais que poderiam atendê-los nos centros de saúde que freqüentam, falar sobre assuntos gerais foi considerado por eles sempre muito mais fácil do que conversar sobre preocupações acerca de sua sexualidade e vida reprodutiva, independente do profissional que os atendia. Chamam a atenção o baixo acesso e o pouco conforto com o aten-

dimento psicológico, em centros de excelência como os investigados. “O médico” (infectologista) foi considerado o profissional com quem teriam mais facilidade e conforto, também para falar sobre sexualidade.

Numa escala que avaliou graus de conforto que os homens tinham para falar sobre sua vida sexual com os profissionais a que tiveram acesso (escala de 1-12), a média foi baixa (6,4). Mas foi mais baixa ainda entre as mulheres (Paiva et al. 2002).

Família ou famílias?

Como observamos nos resultados destes estudos, os portadores do HIV são brasileiros de todas as idades, crenças, etnias e profissões. São socializados, como nós e vocês, na mesma cultura e conjuntos de valores. As pessoas vivendo com HIV raramente se enquadram no estigma atribuído de “anti-família”. Mesmo aqueles que são definidos pelo olhar dominante como sem direitos ou condições de exercer o amor conjugal ou paterno (emblematicamente os homens com preferências homoeróticas) pensam em ter filhos.

Se mulheres e homens vivendo com HIV não têm sua família constituída, majoritariamente tem o desejo de tê-la. Por que não? A comunicação sobre o tema permanece bloqueada até entre os profissionais treinados e sensibilizados nos centros de referência para aids. A que interesses, poderes, estruturas de violência simbólica serve a estigmatização continuada dos portadores como “anti-família”, a discriminação diante de um direito constitucional, ou a normatização de ações de saúde por saberes práticos pouco conscientes de sua ideologia?

Os portadores têm vida familiar como todos nós, e depois do diagnóstico a relação com a família aparece como fonte importante de apoio ou de *stress* (Aggleton & Warwick, 1999). Pesquisas sobre adesão aos cuidados de saúde entre portadores do HIV no Brasil têm mostrado como os familiares podem, entre outras coisas, ser fundamentais para adesão ao coquetel

(Tunala et al., 2000, p. 94). Pessoas abandonadas, isoladas, na percepção dos profissionais de saúde que os atendem, têm mais dificuldades de aderir ao serviço e à medicação (Paiva, Leme, Nigro, & Caraciolo, 2000). Por outro lado, muitas vezes a família do portador reproduz as metáforas negativas, a estigmatização e a discriminação construídas na sua comunidade, o que estimula muitos portadores ao auto-isolamento, também reforçando a baixa adesão aos cuidados com a saúde com medo da discriminação, dentro e fora de casa. É muito comum encontrarmos pessoas vivendo com HIV, sofrendo com o isolamento social, e que percebem os centros em que são atendidos como a sua referência de *família substituta*.

Como ampliar nos espaços de atendimento o desafio à mentalidade hegemônica sobre o direito de (ou falta de direito de) os portadores construir suas famílias? Talvez começando por incorporar o debate mais recente sobre a normatividade da vida em família no mundo pós-globalização. A formação de diversos profissionais deveria incluir as reflexões de pesquisadores, educadores, formuladores de políticas e clínicos que definem a vida em família como resultado de um contexto dinâmico, resultado de diversas tradições culturais (não apenas da cristã), de diferentes situações sociais e que recebe o impacto fortíssimo do mundo do trabalho - que hoje incorpora as mulheres e desemprega muitos homens - ou repercute os novos modos de realizar a conjugalidade. (Dreman, 1997; Jong, 2001)

Fazendo pequenas modificações nos comentários que abrem a segunda parte deste artigo, pense o leitor se já não ouviu as mesmas expressões diante de alguém muito pobre, muito jovem, ou... São comentários bastante freqüentes sobre homens e mulheres com algum sinal de “inadequação” para a “vida em família”, para o amor ideal que se deve dedicar aos filhos. E ainda assim, diante de todos esses casos, sempre vai parecer que “aids é um caso especial”, bem ou mal, mesmo quando se decide pelo bem e não pelo mal, como propunha Betinho.

Quando folheamos a literatura sobre “família”, emerge a desconstrução da naturalização de um único e natural modelo para a realização tanto da procriação e como da criação de crianças. O amor cortês do século XII, nos

conta Trigo (1989), foi desaparecendo diante do amor doméstico. O ideal do amor dos pais, seres especiais responsáveis pelo bem estar e educação dos filhos, surgiu junto com o ideal de amor romântico, com a família burguesa, e no Brasil seguiu moldada pela moral cristã (Vilhena, 1992). Estudos etnográficos e históricos¹⁰ têm indicado que não é da “natureza do ser humano” um certo modelo de família, nuclear, constituída de “pai e mãe e seus filhos biológicos”; tem mostrado também que a formulação de família brasileira patriarcal e extensa que emerge da clássica obra de Gilberto Freyre não dá conta de toda “brasilidade” associada à vida em família. A demografia (Berquó, 1988) tem demonstrado consistentemente em números que as formas de organização conjugal e familiar, mesmo as formas que tomam a família extensa, variam imensamente no Brasil, apesar da ampla hegemonia das crenças cristãs entre os brasileiros (e entre as pessoas vivendo com HIV entrevistadas...). Não é a família nuclear tradicional e cristã a única possibilidade da realização das modalidades do amor associado a ela. Como afirma D’Incao (1989): “O amor tal como o concebemos hoje, resultado, entre outras coisas, do componente romântico - seria a um tempo impossível e desejado ardentemente - essa a sua característica fundamental.”

A despeito da diversidade nas modalidades de vínculo conjugal, sexual, afetivo e familiar, o que observamos é que nenhuma família permanece compatível com a idéia do que dela se espera - apesar de muitas psicologias terem contribuído para a normatização desse ideal. Mello (1992) chama a atenção para o fato de que o pesquisador traz consigo o modelo dominante de representação da família quando vai observar. E que a existência desses modelos de família não seriam problemas se eles não fossem tomados como padrões “a partir dos quais são medidos os desvios, as quebras de normalidade. Mais ainda, eles não teriam qualquer importância se, como modelos ideais, ideológicos portanto, não fossem veiculados, das mais diversas formas, como o *certo*, o *bonito*, o *desejável*. Ainda assim não teriam grande pe-

10 A Revista *Psicologia USP*, vol. 3, no 1/2 de 1992, sobre família e educação tem vários artigos exemplificando estes estudos como os que já citamos. O livro de Maria Ângela D’Incao (1989) também.

so se, como produtos ideológicos, não fossem interiorizados pelos indivíduos, de modo a se tornarem fundamentos políticos de dominação, através do caráter negativo e estigmatizante” (Mello, 1992, p. 127). Acrescentaríamos que essa ideologia também molda as práticas dos profissionais envolvidos nos mais diversos serviços públicos e privados. E que tal como os pesquisadores, parafraseando a mesma autora e texto (Mello, 1992), quando cuidando ou educando, se o profissional se libertar desse modelo, vai se libertar do preconceito e poderá atender às famílias como elas são e não como “deveriam ser”.

Pois ali mesmo onde se interiorizou esse modelo, o desemprego invade a economia e os domicílios onde o homem não consegue mais ser o provedor. Acumulam-se divórcios por incompatibilidade, a vida real provoca a migração e a separação de cônjuges e famílias, a morte violenta é a principal causa de morte dos homens dos 15 aos 39 anos, uma entre as tantas razões porque as mulheres se tornam “chefes” dos domicílios. As paixões inesperadas acontecem mesmo nos domicílios mais estáveis, e quem não gosta de histórias românticas em letras, tela e vídeo como “Dona Flor”, “Eu, tu, eles”, “O clone”?

A constituição de novas modalidades de família extensa faz com que as crianças acabem educadas pelos caminhos possíveis (alguns diriam “tortos”) que escrevem suas histórias. Com ou sem o HIV. A tal “má-educação” acaba sendo mais norma que exceção, e se saindo melhor que a encomenda com bastante frequência: num mesmo domicílio se juntam muito mais que a família nuclear, filhos de casamentos diferentes convivem como irmãos, as crianças circulam entre adultos nas classes mais pobres sem uma definição clara de adoção (Fonseca, 1989), as casas grudadas, as casas de cômodos e os terreiros compartilhados tornam as crianças um bem de todos (ou “um mal para todos”, se quisermos usar as exceções como exemplo). A “boa-educação”, a “boa-família”, o “bom-amor”, aqueles normatizados como necessários à vida em família, transformam-se assim e na maioria das vezes num ideal difícil de alcançar.

Caso aconteçam, eventuais rearranjos na criação de crianças que reinventarem o modelo tradicional de família não serão exclusividade das famílias dos portadores do HIV, ou de todos os outros grupos que carregam a marca escarlate do estigma da anti-família, ou a que se atribui o avesso do verdadeiro amor- o doméstico, pacífico, respeitoso, onde os instintos se apagam, ou pelo menos se acalmam... Esse uso do estigma, por agentes do “pânico moral”, por pregadores de um único modelo de família e amor ideal, impressiona ou angustia os profissionais que são pouco treinados para entender a historicidade de seus valores ou saberes. E os torna cegos e surdos para a necessidade de respeitar e proteger os direitos dos portadores. É uma situação paradoxal com a recente consideração dos direitos das pessoas vivendo com a aids, que tem sido emblemática pela extensão e qualidade do tratamento clínico conquistadas, um caso - demonstração e ainda exceção na organização dos serviços públicos de saúde brasileiros. Ao mesmo tempo, não parece mais tão difícil respeitar as diversas sexualidades, pelo menos nesse campo especial da assistência ao HIV e aids. Parece mais desafiante pensar na diversidade familiar, ampliando mais um pouco a consciência democrática, cuja essência não é o poder da maioria, mas o respeito às minorias mesmo que, numericamente, sejam maiorias!

Assim como temos construído as noções de gêneros e sexos, no plural, admitindo a existência de uma imensa variabilidade de expressão e realização dos corpos e desejos, ainda que emergentes originalmente de duas categorias anatômicas (que definimos como “homem” ou “mulher”), não seria positivo e urgente começarmos a pensar em “famílias”, no plural? E levar essas reflexões para que sejam incorporadas nos saberes práticos que informam a educação e a assistência à saúde dos brasileiros?

Finalmente

O desejo de maternidade aparece tanto entre as mulheres, quanto o de paternidade entre os homens vivendo com HIV. Os homens pesquisados são pais, adotivos e biológicos, e querem ser pais mais uma vez ou pela primeira

vez. A proporção de homens que querem ter filhos é o dobro da proporção encontrada entre as mulheres - e como vimos, o desejo masculino aparece nas dúvidas ou no desejo compartilhado das mulheres também. Vários trabalhos com homens (Connell, 1995), jovens (Paiva, Peres, & Blessa, 2002) ou mais velhos, têm indicado que esse é um tema central da construção da identidade masculina. As pesquisas demográficas também têm mostrado que os homens preferem um tamanho de família maior (Sociedade Civil do Bem Estar Familiar no Brasil [BENFAM], 1997).

Mas a paternidade segue uma área do viver desprezada quase sempre pelas políticas e programas de saúde, seja de educação e promoção da reprodução informada (para não usar o conceito de “prevenção de gravidez indesejada”), seja pelos de assistência à saúde. Embora existam no Brasil avançadas concepções sobre programas de “saúde da mulher”, de iniciativas que incorporem a dimensão reprodutiva da vida dos homens quase não se ouve falar. Os programas de HIV e aids, entre os mais avançados e progressistas espaços de saúde pública no Brasil, tendem, como todos, a continuar reproduzindo as velhas, bíblicas, definições sobre os gêneros.

Relatamos e comentamos nesse texto apenas os níveis de informação, as intenções e a percepção dos portadores sobre o acolhimento de suas necessidades no campo da reprodução. Sabemos dos estudos no campo da prevenção que, resolvida essa dimensão da informação, para que as pessoas de fato consigam realizar suas práticas sexuais e reprodutivas da forma mais protegida e menos penosa, além de informação dependem de acesso aos serviços (de fertilização assistida, por exemplo) e da qualidade do acolhimento às suas decisões na vida pelas equipes de saúde.

Observa-se que mesmo nos centros de excelência que temos estudado, organiza-se um atendimento que parece favorecer uma certa solidão dos pacientes. Fortemente marcados pelo modelo centrado no atendimento médico (e do trabalho médico com foco na infecção), os centros supracitados não são espaços familiares, não se constituem como centros de auxílio e apoio à vida em família. Além de enfrentarem pela vida os efeitos do processo de estigmatização, as pessoas vivendo com o HIV enfrentam a desafiante situação de lidar

com sua condição quando buscam novos vínculos afetivos, de ter que manter cotidianamente a proteção da reinfecção ou da infecção entre casais discordantes (quando um é portador do vírus e outro não) e de pensar solitariamente no planejamento familiar. O apoio a essas dimensões do viver tem sido uma reivindicação dos pacientes, em particular das mulheres (Tunala et al., 2000).

A forma como os participantes das pesquisas percebem a atitude dos médicos sobre um possível desejo de ser pai ou mãe (quase sempre temendo uma “reprimenda”) pode explicar o índice insuficiente de informação que declaram sobre a prevenção da transmissão materno-infantil (TMI), pior ainda entre os homens. Não conseguem conversar sobre o assunto com conforto. Pode também explicar o fato de que “continuem tendo filhos” sem que as taxas de transmissão materno-infantil caiam, apesar do silêncio e expectativa de reprimenda. Em média tantos filhos quanto outros homens e mulheres brasileiras.

Um estudo ainda não publicado (Oliveira, 2002) observou os profissionais de centros de atendimento a portadores do HIV, em situações de atendimento individual e grupal (consultas médicas, sessões de aconselhamento, pré e pós consulta, grupos de gestantes). Observou também os profissionais trabalhando em unidades de saúde, em sessões de discussão de caso e em salas de espera. Os achados fortalecem nossas observações sobre a percepção dos homens e mulheres que entrevistamos. Luzia Oliveira registrou que as demandas reprodutivas são visíveis nos espaços de assistência à mulher vivendo com HIV/AIDS, do ponto de vista das pacientes; mas são desconsideradas e invisíveis do ponto de vista das equipes de saúde. Segundo observou seu estudo, as equipes formulam a necessidade de espaço para as inquietações ou decisões reprodutivas dos pacientes como “problema” - para o controle da transmissão materno-infantil e controle clínico da infecção do HIV. De um lado, os profissionais acompanham a gestante portadora, mas constrangidos em falar sobre o HIV, sem abordar as singularidades de quem é portadora; de outro, fora do consultório reiteram a desaprovação da opção por ter filhos. A intervenção é

Sem Direito de Amar? A Vontade de Ter Filhos Entre Homens e Mulheres...

... pontual quando do aparecimento da gravidez ou da formulação de questões por parte dos usuários, intervenção essa sempre mediada pelo julgamento moral do profissional. (...) Os profissionais procuram apoiar seus discursos na normatividade do aparato tecnocientífico, mas associam esse ao julgamento vinculando um plano moral dos *diferentes modos de andar a vida das usuárias*, como é demonstrado em seus comentários como: *as mulheres continuam engravidando apesar do HIV* e a indicação da laqueadura associada ao número de filhos.

Querer ter filhos é um desejo legítimo de homens e mulheres: quer por razões religiosas, para dar sentido à vida, por causa das normas para os gêneros em que foram socializados, para a construção da sua identidade feminina ou viril. Uma em cinco mulheres, e quase metade dos homens entrevistados queria ter filhos. Quantos casais gostariam de ter filhos e quantos poderiam ter seu desejo realizado se fossem adequadamente informados sobre as possibilidades de ter um bebê saudável e sobre seus direitos reprodutivos? Sem desqualificar o medo dos profissionais da saúde que se angustiavam tanto pela gravidade quanto pelo estigma da doença, como diante da possibilidade, ainda que pequena com certos cuidados, de uma criança nascer soropositiva para HIV, por que essa angústia se traduz na negação do direito à informação e ao aconselhamento que acolheria o desejo e estimularia a decisão informada dos pacientes?

Se esquece, freqüentemente, que o contexto sócio-cultural que expôs o portador ao vírus não desaparece depois que recebeu o diagnóstico. Homens e mulheres precisam de apoio para lidar com seus desejos afetivos e sexuais ao mesmo tempo em que lidam com o fato de serem HIV positivos. Eles precisam de apoio para tomar decisões conscientes sobre ter ou não filhos, juntos, como casal e família. No caso dos homens, a tomar pelos dados acima, parece que os serviços reforçam aspectos de sua socialização que não os estimulam como co-responsáveis sobre a dimensão reprodutiva da vida sexual. A sexualidade e as intenções reprodutivas dos portadores permanecem encaixadas nos esteriótipos de promiscuidade construídos no início da epidemia - homossexuais e travestis, usuários de drogas, trabalhadores do sexo e promíscuos - que segundo a tradição judaico-cristã não devem ter filhos! Às esposas e mães de família, que pareciam invulneráveis e protegidas no casamento, assim como aos homens que fazem sexo com elas, não se asso-

cia a imagem da pessoa vivendo com o HIV. O HIV não combina com os sentidos da esposa/mãe e do esposo/pai. Quando homens e mulheres se encaixam no perfil “mãe/esposa”, “pai/esposo” raramente recebem atenção quanto à sua vulnerabilidade ao HIV no sistema de saúde (não recebem indicação de teste anti-HIV no pré-natal); outra face da mesma moeda, os portadoras do HIV raramente são pensados como pais, mães e cônjuges.

Essa visão ainda dominante contribui para o desperdício de recursos sociais que poderiam estar a serviço de diminuir sofrimentos, inúteis, ou ampliar a cidadania. É urgente começar a lidar com os preconceitos e/ou elaborar as ansiedades dos profissionais com o futuro das famílias, e em particular das crianças. Quem sabe evitando que os programas de saúde e educação contribuam também para as profecias que acabam se realizando - sabemos que estigmatização e a falta de apoio acabam gerando exclusão e, conseqüentemente, “comportamentos mal adaptados” (Dreman, 1997).

Até mesmo estes dois centros de excelência em atendimento e na prevenção do HIV e do adoecimento por AIDS não foram considerados como espaços de apoio, ou ao menos “imparciais” pela maioria dos participantes dos vários estudos. Lidar com as conservas culturais presentes no atendimento das pessoas vivendo com aids, acolhendo e interpretando as dificuldades dos profissionais que os atendem, desvendando como o estigma e a discriminação ainda organizam serviços de saúde tão avançados como os do campo do HIV/AIDS, seria uma das sugestões desses estudos.

A obrigação ética e legal de promover e proteger os direitos reprodutivos deve fazer parte do treinamento e do planejamento relacionados ao cuidado e prevenção do HIV/AIDS. Depois de 20 anos de epidemia, reconhecemos que cada avanço técnico-científico no campo da aids dependeu de um compromisso radical com a proteção e promoção dos direitos humanos, que tem sido o centro da preocupação de lideranças como Betinho, ativistas e formuladores das políticas de controle da epidemia da AIDS, aqui e em todo o mundo. (Mann & Tarantola, 1994; Teixeira, 2000) No caso dos direitos de constituir família e ter filhos parece que, como sempre, dependeremos da cura do mal maior - do preconceito e da discriminação. E dependemos,

Sem Direito de Amar? A Vontade de Ter Filhos Entre Homens e Mulheres...

sempre, de intervenções estruturais contra o processo de estigmatização (*Joint United Nations Programme on HIV/AIDS [UNAIDS], 2000*).

“Ninguém pode ser privado, sem razão mais que suficiente, de seu direito de amar” Código de amor do século XII, D’ Incao (1989, citado por Peret, 1955, p. 31)

Agradecimentos: Ao Dr. Norman Hearst da Universidade da Califórnia- San Francisco de cujo apoio financeiro e científico este projeto é devedor. À Vanda Nascimento, Éline Batistella, João Bosco Souza, co-autores deste projeto e aos entrevistados. Ao apoio do CNPq, pela bolsa de iniciação científica de Tiago N. Lima e em produtividade de pesquisa da Professora Dra.Vera Paiva. Os estudos foram aprovados pela Comissão de Ética do Hospital das Clínicas da FMUSP e dos demais centros onde foram realizados.

Sobre os autores: Vera Paiva é Professora Doutora do Depto de Psicologia Social – IPUSP. Aluisio Segurado é Professor Associado no Depto de Moléstias Infecciosas e Parasitárias - FMUSP. Naila Santos é médica sanitária, doutora em Epidemiologia pela Faculdade de Saúde Pública da USP. Gerente da Divisão de Vigilância Epidemiológica em DST/AIDS, Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Elvira Ventura-Filipe é doutora em Psicologia Social pela London University e também pesquisadora no Centro de Referência e Treinamento em DST/AIDS-SP. Todos são pesquisadores associados ao NEPAIDS (www.usp.br/nepaids). Tiago N. Lima é aluno bolsista CNPq de iniciação científica (PIBIC/ IPUSP).

Paiva, V., Lima, T. N., Santos, N., Ventura-Filipe, E., & Segurado, A. (2002). Got no Right to Love? The Desire to Have Children Among Men and Women Living With HIV. *Psicologia USP, 13* (2), 105-133.

Abstract: Many challenges persist beyond achievements on HIV prevention and care. This article discusses results of a study that interviewed 250 men living with HIV who have sex with women and their perception of reproductive health care, compared to studies among positive women. 43% of men and 17-20% of women want to have children, most significantly the childless. 85% of men have sex and the level of reproduction knowledge and being HIV positive is low. Despite the technology that allowed parenthood without infecting one’s partner and children, results show low attention and respect, even in the golden standard

centers investigated. The authors suggest as a key aspect of the training and programming related to HIV prevention and care: the ethical and constitutional obligation of promoting and protecting reproductive rights, challenging stigma anti-family associated to HIV and criticizing essencialists' notions about family and gender as having a universal and "natural" definition.

Index terms: Acquired Immune Deficiency Syndrome. Family. Motherhood. Fatherhood. Human rights. Gender. Stigma.

Paiva, V., Lima, T. N., Santos, N., Ventura-Filipe, E., & Segurado, A. (2002). Sans Droit à Aimer ? Le Désir D'enfanter entre Hommes et Femmes SIDEENS. *Psicologia USP*, 13 (2), 105-133.

Résumé : des défis subsistent dans la prévention et les soins à apporter au sida. Cet article présente les résultats de la recherche parmi 250 hommes porteurs du sida qui pratiquent le sexe avec des femmes, et la comparaison avec des études sur des femmes également atteintes. 43 % des hommes et jusqu'à 20 % des femmes interrogés désirent avoir des enfants, principalement ceux qui n'en ont pas. 85 % des hommes poursuivent une activité sexuelle, et le niveau d'information sur les conditions de reproduction parmi les séropositifs est bas. Malgré les succès techniques qui permettent la paternité sans affecter la partenaire et l'enfant, les résultats montrent qu'on n'y porte peu d'attention, même dans les centres d'excellence interrogés. Nous suggérons comme thèmes centraux pour la formation de professionnels et dans l'organisation de programmes : l'obligation éthique et constitutionnelle de promotion du droit à se reproduire, le défi anti-famille associé aux personnes atteintes du sida et la critique des notions de nature essentielle qui définissent la famille et les sexes.

Mots-clés : SIDA, famille, Maternité, Paternité, Droits de l'homme, Sexes, Stigmate.

Referências

- Aggleton, P., & Warwick, I. (1999). *Household and community responses to HIV and AIDS in developing countries: Findings from multisite studies*. Geneva, IL: UNAIDS.
- Benjamim, P. (1955). *Amor sublime*. São Paulo: Brasiliense.
- Berquó, E. (1988). Arranjos familiares no Brasil: Uma visão demográfica. In F. A. Novais (Coord. Coleção), & L. M. Schwarcz (Org.), *História da vida privada no Brasil. Vol. 4: Contrastes da intimidade contemporânea* (pp. 411-438). São Paulo: Companhia das Letras.
- Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. (2000, 22 de novembro). Resolução do CREMESP no. 95 de 14 de novembro de 2000. Aprovada na 2528ª Sessão plenária realizada em 14/11/2000. *Diário Oficial do Estado de São Paulo*, Seção I, no. 223, de 22-11-2000, p. 48.
- Connell, R. W. (1995). *Masculinities: Knowledge, power and social change*. Berkeley: University of California Press.
- Cukier, R. (2002). *Palavras de Jacob Levy Moreno - Vocabulário de citações do psicodrama, da psicoterapia de grupo, do sociodrama e da sociometria*. São Paulo: Ágora.
- D’Incao, M. A. (1989). *Amor e família no Brasil*. São Paulo: Contexto.
- Dreman, S. (1997). Is the family viable? Some thoughts and implications for the 3rd millennium. In S. Dreman (Ed.), *The family on the threshold of the 21st century-trends and implications* (pp. 283-294). London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Fonseca, C. (1989). Pais e filhos na família popular. In M. A. D’Incao (Org.), *Amor e família no Brasil* (pp. 94-128). São Paulo: Contexto.
- Goffman, E. (1980). *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (3a ed.). Rio de Janeiro: Zahar.
- Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. (2000). *HIV and AIDS - related stigmatization, discrimination and denial: Forms, contexts and determinants*. (Prepared by Peter Aggleton). Geneva, IL: Author.
- Jong, E. (2001). Trabajo social, familia e intervención. In Jong, Basso, Paira (Eds.), *La familia en los albores del nuevo milenio. Reflexiones interdisciplinarias*. Buenos Aires, Argentina: Espacio.
- Lei no. 10.449 de 20 de dezembro de 1999. *Diário Oficial do Estado de São Paulo*, 21 de dezembro de 1999.

- Mandelbrot L., Lê Chenadec, J., Berrebi, A., Bongain, A., Benifla, J. L., Delfraissy, J. F., Blanche, S., & Mayaux, M. J. (1998). Perinatal HIV-1 transmission: Interaction between zidovudine prophylaxis and mode of delivery in the French Perinatal Cohort. *JAMA*, 280, 55-60.
- Mann, J., & Tarantola, D. (1994). *Aids no mundo*. Rio de Janeiro: Relume- Dumará.
- Marina, S., Marina, F., Alcolea, R., Exposito, R., Huguet, J., Nadal, J., & Vergés, A. (1998). Human Immunodeficiency virus type 1- serodiscordant couples can bear healthy children after undergoing intrauterine insemination. *Fertility and Sterility*, 70, 35-39.
- Marins, J. R. P., Barros, M. B., Jamal, L. F., Chen, S., Hudes, E. S., Schwarzwald, C. L., Barbosa, A., Chequer, P., Teixeira, P., & Hearst, N. (2002, July 7-12). *Dramatic improvement in survival time for adult Brazilian AIDS patients* [Abstracts on disk]. Poster presentation WePeC6055 in XVI International AIDS Conference 2002, Barcelona.
- Marques, H. H. S., Latorre M. R. , Della Negra, M., Pluciennik, A. M. A., Salomão M. L. M., & ECI – Brazil (2002). Falhas na identificação da infecção pelo HIV durante a gravidez no Estado de São Paulo. *Rev de Saúde Publica*, 36(4):385-92.
- Mello, S. L. (1992). Classes populares, família e preconceito. *Psicologia USP*, 3 (1/2), 123-130.
- Ministério da Saúde. (2001). *AIDS: The Brazilian experience* (p. 24). Brasília, DF: Autor.
- Oliveira, L. A. (2002). *Demandas reprodutivas e a assistência às pessoas vivendo com HIV/AIDS: Limites e possibilidades no contexto dos serviços de saúde especializados*. Artigo de encerramento do Programa de Metodologia de Pesquisa em Gênero, Sexualidade e Saúde Reprodutiva/NEPO/UNICAMP. Mimeografado.
- Paiva, V. (1992). *Em tempos de AIDS*. São Paulo: Summus.
- Paiva, V. (2000). *Fazendo arte com camisinha*. São Paulo: Summus.
- Paiva, V., Latorre, M. R., Gravato, N., & Lacerda, R. (2002). Sexualidade de mulheres vivendo com HIV/AIDS em São Paulo. *Cadernos de Saúde Pública*, 18, 109-118.
- Paiva, V., Leme, B., Nigro, R., & Caraciolo, J. (2000). Lidando com a adesão: A experiência de profissionais e ativistas na cidade de São Paulo. In P. Teixeira, V. Paiva, & E. Shimma (Orgs.), *Tá difícil de engolir?* São Paulo: NEPAIDS.
- Paiva, V., Peres, C., & Blesa, C. (2002). Jovens e adolescentes em tempos de AIDS - Reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção. *Psicologia USP*, 13 (1), 55-78.
- Parker, R., & Aggleton, P. (2001). *Estigma, discriminação e AIDS*. Rio de Janeiro: ABIA.
- Priore, M. (1989). O corpo feminino e o amor: Um olhar. In M. A. D’Incao (Org.), *Amor e família no Brasil* (pp. 31-54). São Paulo: Contexto.

Sem Direito de Amar? A Vontade de Ter Filhos Entre Homens e Mulheres...

- Sâmara, E. M. (1992). Novas imagens da família à brasileira. *Psicologia USP*, 3 (1/2), 59-66.
- Santos, N. J. S., Buchalla, C. M., Ventura-Filipe, E., Bugammelli, L., Garcia, S., & Paiva, V. (2002). Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. *Revista de Saúde Pública*, 36 (Supl. 4), 4-11.
- Santos, N. J. S., Ventura-Filipe, E., & Paiva, V. (1998). HIV positive women, reproduction and sexuality in Sao Paulo, Brazil. *Reproductive Health Matter*, 6 (12), 31-41.
- Scott, J. W. (1990). Gênero, uma categoria útil de análise histórica. In *Educação e realidade*. Porto Alegre, RS: Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Semprini, A. (1997). Reproductive counseling for HIV-discordant couples. *Lancet*, 349, 1401-1402.
- Sociedade Civil do Bem Estar Familiar no Brasil. (1997). *Pesquisa nacional sobre demografia e saúde - 1996*. Rio de Janeiro: Autor.
- Souza, H. (1994). *O dia da cura*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- Szwarcwald, C. L., Barbosa Jr., A., & Fonseca, M. G. P. (2001, julho/dezembro). Estimativa do número de crianças (0-14a) infectadas pelo HIV, Brasil, 2000. *Boletim Epidemiológico AIDS CN DST/AIDS-MS*, 25 (1), 49-54.
- Teixeira, P. (2002). Universal care for patients with AIDS/ Cuidados universais con el paciente de SIDA. In *The epidemic in the megacities/La epidemia em las megalopolis. A report on the meeting AIDS in the big cities held in São Paulo, Brasil*. São Paulo: UNAIDS/UNESCO/CN-DST AIDS / DST-AIDS.
- Trigo, M. H. (1989). Amor e casamento no século XX. In M. A. D'Incao (Org.), *Amor e família no Brasil*. São Paulo: Contexto.
- Tunala, L., Paiva, V., Ventura-Filipe, E., Santos, T., Santos, N., & Hearst, N. (2000). Fatores psicossociais que dificultam a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In P. Teixeira, V. Paiva, & E. Shimma (Orgs.), *Tá difícil de engolir?* São Paulo: NEPAIDS.
- Vilhena, C. P. S. (1992). A família na doutrina social da igreja e na política social do Estado Novo. *Psicologia USP*, 3 (1/2), 45-57.

Recebido em 22.09.2002

Aceito em 27.09.2002