

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM

ANA MÔNICA SERAKIDES IVO

**REPRESENTAÇÕES DE PESSOAS COM HIV/AIDS SOBRE O
CORPO: A CONSTRUÇÃO DA CORPOREIDADE**

BELO HORIZONTE
2012

ANA MÔNICA SERAKIDES IVO

**REPRESENTAÇÕES DE PESSOAS COM HIV/AIDS SOBRE O
CORPO: A CONSTRUÇÃO DA CORPOREIDADE**

Dissertação apresentada ao Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem
Linha de Pesquisa: Prevenção e Controle de Agravos em Saúde

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Imaculada de Fátima Freitas

BELO HORIZONTE
2012

Ivo, Ana Mônica Serakides.
I961r Representações de pessoas com HIV/AIDS sobre o corpo
[manuscrito]: a construção da corporeidade. / Ana Mônica Serakides Ivo. -
- Belo Horizonte: 2012.
121f.: il.
Orientadora: Maria Imaculada de Fátima Freitas.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola
de Enfermagem.

1. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 2. Imagem Corporal. 3.
Percepção. 4. Preconceito. 5. Dissertações Acadêmicas. I. Freitas, Maria
Imaculada de Fátima. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de
Enfermagem. III. Título

NLM : WC 503



Universidade Federal de Minas Gerais
Escola de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação

Dissertação intitulada **“Representações de pessoas com HIV/aids sobre o corpo: a construção da corporeidade”**, de autoria da mestranda Ana Mônica Serakides Ivo, aprovada pela banca examinadora constituída pelas seguintes professores:

Prof^a. Dr^a. Maria Imaculada de Fátima Freitas - Escola de Enfermagem da
UFMG - Orientadora

Prof. Dr. Marcus Aurélio Taborda de Oliveira – Escola de Educação Física,
Fisioterapia e Terapia Ocupacional - UFMG

Prof. Dr. Dener Carlos dos Reis – Escola de Enfermagem da UFMG

Belo Horizonte, 09 de abril de 2012

Dedico este trabalho a todas as pessoas que vivem com HIV/aids, especialmente, àquelas que por meio deste estudo tanto me ensinaram com suas revelações.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que mesmo eu estando algumas vezes longe (...) estive sempre perto de mim.

À Professora Doutora Maria Imaculada de Fátima Freitas, minha iluminada orientadora, por ter compartilhado sua competência, experiência, conhecimento e rigor ético na construção da ciência, além do carinho com o qual me acolheu, proporcionando, em minha vida acadêmica e pessoal, uma experiência ímpar de crescimento e aprendizado.

Ao Professor Doutor Francisco Carlos Félix Lana, que, como semeador, plantou uma semente que, por meio deste trabalho, tornou-se fruto. A cada conversa um prazer ao desfrutar de tanta sabedoria.

À Professora Doutora Kátia Euclides de Lima e Borges, por sua visão ampla e sempre à frente do tempo que me motivou a buscar outros ares onde de fato me encontrei na vida profissional e acadêmica.

Aos profissionais de saúde do CTA-SAE Sagrada Família, pela maneira carinhosa que me acolheram e ajudaram, sendo esta atitude percebida no atendimento a todos os pacientes.

Ao Colegiado de Pós-Graduação pela atenção e compromisso.

Aos bolsistas de iniciação científica, João e Gleyca, pela preciosa ajuda.

À minha turma de mestrado pelo aprendizado proporcionado por cada um, além do alegre e solidário convívio que me renderam boas amizades.

Aos amigos e colegas do Laboratório do Movimento por fazerem parte deste caminho. Em especial, ao Gustavo, Rodrigo e Tainá.

Aos bibliotecários da FAE e Faculdade de Medicina em especial a Rosário.

À minha família, em especial, meus queridos pais, a quem, muitas vezes, terceirizei meu papel de mãe para que pudesse me dedicar ao trabalho e estudo. O amor com que cuidam dos meus filhos se reflete em mim.

Ao Renato, meu grande incentivador, companheiro e amigo que soube compreender e permanecer ao meu lado em todos os momentos difíceis que passamos. Ao meu filho querido Gustavo, por cada beijo que vinha me dar enquanto trabalhava e à minha florzinha, Renata, pelos bilhetinhos e desenhos. Vocês renovam minha vida a cada dia. Amo vocês!



Figura: *Rapariga de pé à varanda*
Pintura a óleo sobre tela de Salvador Dalí, 1925.
Fonte: Google imagens, 2011.

Janela sobre o corpo

*A Igreja diz: O corpo é uma culpa.
A Ciência diz: O corpo é uma máquina.
A publicidade diz: O corpo é um negócio.
O corpo diz: Eu sou uma festa.
(Eduardo Galeano)*

RESUMO

IVO, A. M. S. **Representações de pessoas com HIV/aids sobre o corpo: a construção da corporeidade.** Dissertação: Mestrado em Enfermagem e Saúde. Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011. 119 f.

A disponibilização dos medicamentos antirretrovirais (ARV) trouxe mudanças positivas no quadro da epidemia da aids no Brasil em relação às complicações pelo HIV e consequente diminuição da mortalidade, transformando a aids em doença crônica. Porém, trouxe, também, desafios para as pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA), como a adesão ao tratamento, transformações corporais e mudanças importantes nas interações sociais. Esses desafios podem ser vivenciados de forma diferente pelas PVHA e podem se apresentar como dificuldades que interferem diretamente nas interações sociais. O corpo expresso no social, entendido como corporeidade, permite a constituição da identidade e identificação dos sujeitos. A corporeidade, constituída nas trajetórias de vida contém representações sobre o corpo ao mesmo tempo que as expressa. Apesar da sociologia e da epidemiologia terem avançado, sobremaneira, no conhecimento da experiência social das pessoas infectadas e contribuído para a melhoria da atenção à saúde de PVHA, o conhecimento sobre a vivência do corpo ainda foi pouco explorada. O objetivo do presente estudo foi compreender representações de pessoas com HIV/aids sobre o corpo e suas interações, após o diagnóstico da infecção. A abordagem foi qualitativa e fundamentada na teoria das representações sociais. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas em profundidade com PVHA, acompanhadas em serviço de referência em HIV/aids, em Belo Horizonte, Minas Gerais. A interpretação dos dados se deu por meio da análise estrutural de narração que permitiu a construção de três categorias: *a) Representações sobre a aids e uso dos atirretrovirais; b) Representações sobre corpo com HIV/Aids; c) Representações sobre corporeidade: interações sociais e corpo*, que se agrupam em uma categoria teórica, que foi intitulada Visibilidade e Segredo. A interpretação dos dados apontou a permanência da representação sobre aids de uma doença mortal e transmissível, sobre a qual há culpa e medo de infectar outras pessoas. O medo de mudanças corporais está associado tanto à infecção quanto ao próprio uso dos antirretrovirais, porque podem dar visibilidade à doença. O segredo sobre a doença aparece como garantidor da manutenção das relações familiares, de trabalho, afetivas e sexuais. As representações sobre o corpo infectado ou doente rompem, portanto, com aquelas que fazem com que a pessoa se sinta confiável, bonita e desejável, e, mesmo que não haja transformações aparentes, a corporeidade é modificada ao longo da vivência da doença.

PALAVRAS-CHAVE: Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; Imagem Corporal; Percepção; Preconceito.

ABSTRACT

IVO, A. M. S. **Representations of people with HIV/aids on the body:** the construction of corporeality. Dissertation: Master's degree in Nursing and Health Care. Nursing School, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, 2011. 119 p.

The availability of antiretroviral drugs (ARD) has brought positive changes in the framework of the aids epidemic in Brazil in relation to complications with HIV and the consequent decrease in mortality, transforming aids in a chronic disease. However, it has brought, also, challenges for people living with HIV/aids (PLWHA), such as, adherence to treatment, body changes and important changes in social interactions. These challenges are experienced differently by PLWHA and may be presented as difficulties that directly interfere in social interactions. The body expressed in social, understood as corporeality, allows the constitution of identity and identification of the subjects. The corporeality, constituted in the trajectories of life, contains representations on the body at the same time that expresses them. In spite of sociology and epidemiology great advances in the knowledge of social experience of people infected and their contribution to the improvement of health care of PLWHA, the knowledge about the experiences of the body has been little explored. The objective of this study is to understand representations of people with HIV/aids on the body and its interactions, after the diagnosis of infection. The approach was qualitative and based on the theory of social representations. Data collection was performed by in-depth interviews with PLWHA, in a reference service in HIV/aids, in Belo Horizonte, Minas Gerais. The interpretation of data took place by means of structural analysis of narration, which allowed the construction of three categories: a) Representations on aids and medication use; (b) Representations on infected and sick body; c) Representations on corporeality: social interactions and body; grouped into a theoretical category, that was entitled Visibility and Secret. The interpretation of the data showed the permanence of the representation of aids as a deadly and transmissible disease, on which there is guilt and fear to infect other people. The fear of body changes is associated with both the infection and the use of antiretroviral drugs, because they can give visibility to the disease. The secret about the disease appears as the keeper of family, professional, sexual and affective relations. The representations of the infected or sick body break, therefore, with those that make the person feel reliable, beautiful and desirable, and, even if there are no apparent changes, corporeality is modified along the experience of disease.

KEYWORDS: Acquired Immunodeficiency Syndrome; Body Image; Perception; Prejudice

LISTA DE SIGLAS

aids - Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida

ARV - Antirretrovirais

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade

CTA - Centro de Testagem e Aconselhamento.

DST - Doenças Sexualmente Transmissíveis

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

IMC - Índice de Massa Corporal.

IST - Infecções Sexualmente Transmissíveis

OMS - Organização Mundial de saúde

ONG - Organização não Governamental

PVHA - Pessoa Vivendo com HIV/aids

RS- Representações Sociais

SAE - Serviço de Atenção Especializada.

SUS - Sistema Único de Saúde

TARV - Terapia Antirretroviral

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TRS -Teoria das Representações Sociais

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1-	Representações de PVHA acerca da corporeidade	37
QUADRO 1-	HOMENS – Identificação em relação ao perfil socioeconômico, comportamento sexual, tempo de diagnóstico da infecção, uso da TARV	39
QUADRO 2-	MULHERES - Identificação em relação ao perfil socioeconômico, comportamento sexual, tempo de diagnóstico da infecção, uso da TARV	40
QUADRO 3 -	Mudanças corporais percebidas ou imaginadas.....	60
QUADRO 4 -	Revelação sobre a infecção.....	71

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
2. OBJETIVO GERAL	20
2.1. OBJETIVOS ESPECIFICOS	20
3. CONSTRUINDO A REFLEXÃO	21
3.1. O Contexto do HIV/aids no Brasil antes e depois da TARV: a lipodistrofia e as mudanças corporais	21
3.2. Que corpo é este?	24
3.3. Corporeidade: as representações do corpo infectado levadas às relações sociais, familiares e sexuais	27
4. METODOLOGIA	30
4.1. Cenário e Sujeitos do Estudo	32
4.2. As Técnicas e Instrumentos	33
4.3. Métodos de Análise	34
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	37
5.1. Categoria: Representações sobre a aids e uso dos antirretrovirais	45
5.1.1 Morte e cronicidade da doença	45
5.1.2 Aceitabilidade e culpa: vivendo com a doença maldita, contagiosa e mortal, mas, ‘melhor do que o câncer (ou diabetes)’	48
5.1.3 Representação sobre o uso da medicação: entre a escravidão e cura	52
5.2. Categoria: Representações sobre o corpo com HIV/Aids	56
5.2.1 Prejuízo na funcionalidade corporal	60
5.2.2 Sintomas corporais que podem tornar a doença visível	64
5.3. Categoria: Representações da corporeidade: interações sociais e corpo	70
5.3.1 O segredo e as relações familiares	73
5.3.2 O segredo e as relações sociais, afetivas e sexuais	75

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	83
REFERÊNCIAS.....	88
APÊNDICES.....	99
ANEXOS.....	118

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids) é uma doença causada pelo vírus HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) que ataca as células de defesa do corpo humano (CD4), comprometendo o sistema imunológico da pessoa infectada, deixando-a vulnerável a uma grande variedade de doenças.

No início da epidemia, na década de 1980, foi associada a grupos específicos, caracterizados “grupos de risco” como homossexuais, trabalhadores do sexo e usuários de drogas injetáveis. Com o passar dos anos, a doença atingiu outros grupos: mulheres e homens heterossexuais, crianças e adolescentes, e hoje está presente em toda população (BRASIL, 2005).

Em geral, a aids se expressa no corpo de forma invisível, quando da sua descoberta, para depois tornar-se visível para a pessoa infectada. No início do aparecimento da doença, esta visibilidade era caracterizada pela perda de peso e magreza, refletindo a fase aguda da doença. As pessoas associavam a doença à magreza excessiva e à morte rápida, sem qualquer possibilidade de tratamento ou cura (MARTÍNEZ *et al.*, 2001; ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008; FREITAS, 2008), além da associação a um comportamento imoral sendo a doença considerada “uma punição justa” (JOFFE, 1998).

No Brasil, desde a sua descoberta em 1980 até 2011, foram registrados 608.230 casos de aids, número quase quatro vezes maior que em 1997 e, até 2008, foram registrados 217.091 óbitos, com incidência de 17,9 casos da doença por 100.000 habitantes (BRASIL, 2011; 2010; 2009).

Em 1986, foi criado no Brasil o Programa Nacional de DST e AIDS, hoje, um departamento do Ministério da Saúde – Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. A terapia antirretroviral (TARV) foi disponibilizada de forma universal e gratuita para o tratamento da AIDS somente a partir de 1996, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Os medicamentos antirretrovirais (ARV) trouxeram mudanças no quadro da epidemia da aids no Brasil levando à

redução do número de internações por complicações do HIV e diminuindo a mortalidade transformando-a em uma doença crônica (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008). As pessoas infectadas têm maiores possibilidades de tratamento e melhor qualidade de vida, quando recebem adequadamente o tratamento e aceitam se tratar, sendo estes considerados os maiores desafios da política nacional de DST/aids.

A cronicidade da doença trouxe desafios para as pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA), como transformações corporais que podem ser percebidas como fatores dificultadores do tratamento. Um destes fatores diz respeito à lipodistrofia, que se caracteriza pela distribuição anormal da gordura corporal percebida visualmente no corpo, alterações no metabolismo glicêmico, resistência à insulina e dislipidemia como outro tipo de visibilidade corporal da doença, além de potencializar o aparecimento de doenças cardiovasculares; sua ocorrência varia de 8% a 83% (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008; MARTÍNEZ *et al.*, 2001; BLANCO; CARR, 2001). A possibilidade, tanto de discriminação pela visibilidade da doença como o risco de desenvolverem doenças relacionadas ao metabolismo como: hipertensão, diabetes, dislipidemia e obesidade central, chamadas por Guaraldi e Baraboutis (2009) de co-morbidades não infecciosas do HIV, aumenta com o passar do tempo e do tratamento. Estas alterações metabólicas são percebidas pelas pessoas próximas à terceira idade, por exemplo, como uma das alterações mais graves e de maior visibilidade (BRASILEIRO; FREITAS, 2006).

Transformações corporais visíveis ou não implicam em mudanças de hábitos e comportamentos, com impactos emocionais e sociais, para as PVHA. A lipodistrofia tem sido definida como marcador visível da doença pelas pessoas vivendo com HIV/aids por meio das mudanças corporais percebidas, alterando o bem estar psicossocial das pessoas em uso dos ARV, além de comprometer a adesão ao tratamento, trazendo problemas nas relações pessoais e familiares, em alguns casos (FERNANDES *et al.*, 2007; POWER *et al.*, 2003). Estudo de Oette *et al.* (2002) mostrou que pessoas que apresentam lipodistrofia se sentem duas vezes mais reconhecíveis como soropositivos pela

aparência do que aquelas sem sintomas, o que as deixa expostas ao preconceito e estigmas relacionados à infecção pelo HIV.

Canguilhem (2009) afirma que as pessoas ao se perceberem doentes consideram-se como patológicos e que devem ser “evitados e corrigidos” para que desta forma possam restabelecer uma normativa biológica, quer dizer, tornarem-se aceitáveis a si mesmos e aos outros. A pessoa infectada pelo HIV, independentemente de apresentar sinais e sintomas visíveis, percebe-se como anormal, pois, carrega dentro de si algo que é estranho e contagioso (FREITAS, 2008). Pessoas com HIV/aids percebem-se então, como um “corpo modificado”, a partir do momento em que recebem o diagnóstico de HIV. Esta percepção de corpo pode ser ainda mais alterada pelo uso prolongado dos ARV.

Ao estabelecer uma imagem positiva ou negativa acerca do próprio corpo, as pessoas acabam por manifestá-la em suas atitudes diárias, visto que o corpo, como totalidade, indissociável e único, é elemento de toda relação consigo mesmo, com outros corpos expressivos e com os objetos do seu mundo (SCHWENGBER, 2005), mostrando-se ou escondendo-se nas interações sociais. A imagem de corpo construída por cada um implica em diferentes tipos de relações estabelecidas tanto da pessoa com os outros e com o mundo, como da pessoa consigo mesma, incluindo aquelas específicas da vivência da sexualidade, que sofrem modificações mais intensas no caso das PVHA.

As mudanças na vivência da sexualidade apresentam-se de formas distintas quando se compara homens e mulheres, como mostra o estudo de Barbosa (2011), o que ocorre desde a iniciação na vida sexual às experiências ao longo da vida. Santos *et al.* (2002) afirma que menos da metade das 148 mulheres entrevistadas para seu estudo, mantiveram-se sexualmente ativas após a descoberta da doença. Mesmo quando desejavam ter relações sexuais com parceiros, as mulheres preferiram a abstinência e afirmaram que a existência da infecção mudou tudo em suas vidas sexuais, considerando, inclusive, o período após o início do tratamento com os ARV.

Paradoxalmente, o uso da TARV proporcionou aumento da esperança de vida, ao mesmo tempo em que trouxe mudanças expressas no corpo, consideradas negativas pelas PVHA. Santin (1987) conceitua essa percepção do próprio corpo e deste com os outros, e com o meio, como corporeidade. A corporeidade é considerada, pelo autor, uma expressão social do corpo em todas as suas dimensões e de forma indissociável.

Segundo Le Breton (2011), a existência do homem como tal, não seria possível sem um corpo que lhe dá um rosto e o identifica. Estando no centro da ação individual e coletiva, o corpo torna-se “um objeto de análise de grande alcance para melhor apreensão do presente” (IDEM, p.07) pela representação que as pessoas conferem a ele. Para interpretar as mudanças corporais, os sujeitos se fundamentam em um entendimento do corpo como social, aquele que lhes dá identidade, a chamada corporeidade. Numa visão sociológica do corpo, a relação com o outro é fundamental na formação da corporeidade e na relação estabelecida com o próprio corpo, já que este é objeto de uma construção cultural e histórica (LE BRETON, 2006).

A corporeidade torna-se, assim, objeto de análise no campo da sociologia, a partir da compreensão do ponto de vista das pessoas sobre o próprio corpo e os outros corpos, e com o mundo. Os valores e ideias sobre o corpo, presentes nas formas de viver das pessoas é, segundo Giami e Veil (1997), uma representação. As representações são julgamentos e pontos de vista sobre determinado objeto, construídas pelos sujeitos na interação com outros, que lhes permite conferir significados e subjetividades a respeito desse objeto (GIAMI; VEIL, 1997).

A corporeidade, na vertente da explicitação de identidade e de formas de viver, é traduzida pelo conjunto de representações que os sujeitos têm sobre seus corpos e os corpos dos outros. Analisar esse conjunto traz a possibilidade de interpretação dos modos de enfrentamento das pessoas com HIV/aids, na sociedade. “As representações do corpo, e os saberes que as alcançam, são tributários de um estado social, de uma visão de mundo, e, no interior desta última de uma definição de pessoa” (LE BRETON, 2011. p.18). Profissionais de

saúde, ao compreenderem estas representações, podem contribuir para uma construção valorada das representações de corpo que irão constituir a corporeidade dessas pessoas, em uma perspectiva de promoção de saúde e melhor qualidade de vida.

Considerando que a aids é principalmente uma doença sexualmente transmissível, relacionar a prevenção às representações é, também, fator de grande importância, pois, as pessoas fazem opção por sexo seguro ou não fundamentadas em representações do que seria um bom parceiro: pessoa conhecida, bonita, de boa aparência e, sobretudo, amada; considerando um “mau” parceiro, aquele que é desconhecido, feio e de aparência “ruim”. Representações de sujo/limpo, bonito/feio, conhecido/desconhecido estão, portanto, fortemente atreladas à prevenção em HIV/Aids (GIAMI; SCHILTZ, 1996; FREITAS, 2008; SILVA, 2010; BARBOSA, 2011).

Em um cenário de medo de infectar os outros ou ter desvelada sua situação de PVHA, de incertezas a cada sinal ou sintoma ou de dificuldades no tratamento e também de desejos e de continuidade da vida, supõe-se que a corporeidade se torna o próprio sujeito. Esse organizará suas interações a partir de seu olhar sobre si mesmo e do olhar que imagina, sente ou percebe dos outros. Supõe-se, ainda, que, para isto, utiliza de representações pré-existentes à descoberta de sua infecção pelo HIV e de outras que vão se agregando ou modificando as anteriores, havendo, portanto, uma re/construção de corporeidade como pessoa vivendo com HIV/Aids, denotando o seu dinamismo.

Com o aparecimento de sinais e sintomas e possíveis efeitos colaterais pelo uso de ARV, tal processo deve sofrer novas reestruturações. Pode-se pressupor, então, que uma construção valorada de representação do corpo refletirá nas relações interpessoais do sujeito infectado, o que poderia contribuir positivamente para sua qualidade de vida. Além disso, sendo a aids uma Infecção Sexualmente Transmissível (IST), a sexualidade deverá ocupar um lugar central nessa re/construção, pois, as mudanças corporais podem implicar em mudanças na vida sexual destas pessoas. Vale, portanto questionar: Quais são as representações sobre o corpo que as pessoas vivendo com HIV/AIDS têm antes e depois da infecção? Como se dá a construção da corporeidade

destas pessoas, após a descoberta da infecção e o uso dos ARV? Como reorganizam suas trajetórias de vida no âmbito social, afetivo e da sexualidade?

2.0 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Compreender as representações de pessoas com HIV/aids sobre o corpo e sobre suas interações sociais, após o diagnóstico da infecção ou em tratamento com antirretrovirais.

2.2 Objetivos Específicos

- Compreender os modos de pensar e viver as mudanças corporais percebidas pelas pessoas com HIV/aids.
- Discutir como as mudanças corporais interferem nas trajetórias sociais, afetivas e sexuais destas pessoas.

3.0 CONSTRUINDO A REFLEXÃO

3.1. O Contexto do HIV/aids no Brasil antes e depois da TARV: A lipodistrofia e as mudanças corporais.

Em 1981, nos Estados Unidos, os primeiros casos da doença estiveram associados à pneumocistose e Sarcoma de Kaposi, mas diferentemente do padrão esperado para estas doenças, acometiam pessoas jovens e saudáveis com maior incidência de casos na população homossexual masculina o que levou à construção social de estereótipos para os infectados pela “nova doença”. No Brasil, em 1982, quando foi notificado o primeiro caso da síndrome, já conhecida como aids, as representações existentes em outros países foram utilizadas no noticiário nacional, permitindo a elaboração de um senso comum aparentemente proveniente do conhecimento científico, que se difundiu rapidamente: câncer gay, doença da prostituição, etc. Na raiz destas havia representações antigas de libertinagem, sujeira e culpa, relativas à sexualidade (FREITAS, 2008).

Nos anos seguintes, o conceito de “grupo de risco” expandiu, incluindo hemofílicos e usuários de drogas injetáveis. Posteriormente, surgiram casos da infecção em mulheres e crianças, estas últimas atingidas por meio da transmissão vertical da doença. Mesmo assim, persistiram as representações iniciais, que se explicitavam nos preconceitos e isolamentos da PVHA. A Fundação do Grupo de Apoio à Prevenção à Aids (GAPA), a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids), fundada por Herbert de Souza, foram criadas para fazer frente, sobretudo, aos preconceitos e sofrimentos sociais e econômicos das PVHA, antes mesmo que o estado brasileiro houvesse se organizado completamente para o enfrentamento da epidemia. Em 1986, o Programa Nacional de DST e Aids foi criado pelo Ministério da Saúde, em virtude do crescimento do número de óbitos em consequência da aids (BRASIL, 2010).

Também em 1986, o setor saúde internacional e nacionalmente, viveu transformações importantes, com a I Conferência Internacional sobre Promoção de Saúde, realizada no Canadá, e, no Brasil, com a VIII Conferência Nacional de Saúde, que consagraram movimentos de democratização do setor. No Brasil, culminou com a reforma sanitária, inserção de legislação específica na nova constituição de 1988 e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) (BUSS, 2003; ACURCIO, 2002). As diretrizes do SUS deram, em seguida, sustentação para a adoção de medidas fundamentais para o acesso das PVHA aos tratamentos disponíveis. Inicialmente, houve distribuição e produção de AZT, medicamento utilizado para tratamento da aids, e em 1996 o SUS passou a distribuir, gratuitamente, o chamado “coquetel”, a partir do consenso em TARV, lançado pelo Programa Nacional de DST e Aids (BRASIL, 2010).

A TARV possibilitou o tratamento da síndrome de forma mais eficaz, o que, propiciou aumento da esperança de vida, e a mudança de “condenação à morte em pouco tempo” para a definição de uma doença crônica. Sintomas que inicialmente, na fase aguda da doença, eram facilmente percebidos, tais como magreza e constante perda de peso, dando visibilidade à doença, passaram a ser menos percebidos com o início do uso dos medicamentos sendo associados neste momento à “recuperação do peso normal e disposição para as atividades cotidianas” (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008).

Com os avanços da TARV, ocorreu, portanto, o prolongamento do tempo de vida e, com isso, outros sinais passaram a ser percebidos, trazendo uma nova forma de visibilidade da doença. Segundo Blanco e Carr (2001), após o uso da TARV, foram observadas diversas alterações metabólicas, tais como o aumento nos níveis de triglicérides e colesterol, resistência à insulina e intolerância à glicose, além daquelas relacionadas à distribuição de gordura corporal. Essas últimas foram notadas pela perda de gordura periférica, nas faces, pernas e glúteo, e acúmulo de gordura na região abdominal, parte posterior do pescoço e região peitoral. Este conjunto de sinais, que pode aparecer após longo período de uso dos ARV e, em alguns pacientes, em poucos meses após o início do tratamento, caracteriza o quadro de

lipodistrofia. (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008; DIEHL *et al.*, 2008, MARTÍNEZ *et al.*, 2001; GUARALDI; BARABOUTIS, 2009).

O uso dos ARV está fortemente associado a mudanças corporais e psicossociais, com prevalência de 55,1% de mudanças físicas percebidas no corpo pelos pacientes. Estes distúrbios metabólicos e de distribuição da gordura corporal estão diretamente relacionados ao aumento do risco cardiovascular (CABRERO; GRIFFA; BURGUS, 2010). Diehl *et al.* (2008) aponta variação de 18% a 83% em diversos estudos sobre prevalência de alterações corporais associada à lipodistrofia, devido à falta de consenso para o seu diagnóstico. Nesse mesmo estudo foi encontrada prevalência de 57% de mudanças corporais percebidas e relatadas pelos pacientes, caracterizadas como lipodistrofia, sendo 55% dos relatos confirmados com exames clínicos e as mulheres mais acometidas.

Estas alterações corporais têm um grande impacto psicossocial na vida das PVHA. Elas são, de fato, um marcador visível da infecção pelo HIV, o que, segundo Oette *et al.* (2002), aumenta a vulnerabilidade pelo possível (e esperado) reconhecimento pelo outros da condição sorológica das pessoas com HIV/aids, colocando-as em situação de medo de serem discriminadas e isoladas, além de contribuir para uma auto-imagem corporal negativa. Mudanças corporais, então, podem ser entendidas como mudanças sociais e de comportamento, refletidas nas relações que as PVHA irão estabelecer consigo mesmas e em seu entorno.

A diminuição do convívio social e problemas nas relações familiares e pessoais ocorrem com frequência, existindo casos de isolamento social e dificuldade de adesão ao tratamento (FREITAS *et al.*, 2010; SANTOS, 2010; POWER *et al.*, 2003).

3.2. Que corpo é este?

Historicamente, a palavra corpo, *corpus* em latim, tem o sentido de oposição à alma. É na dicotomia de animado e inanimado que a palavra corpo acabou por denominar objetos materiais e visíveis (FONTES, 2004). Esta dualidade “corpo e alma” apresenta o corpo como *instrumento para algo*, sendo secundarizado como um conjunto de ossos e músculos e não uma expressão da cultura (SILVA, 2004; DAOLIO, 2003). A noção de corpo como instrumento, também se materializa numa concepção impregnada de religiosidade cristã, como um habitat temporário para a alma que é imortal; se diz corpo de um cadáver do qual a alma se separou, uma substância sólida e palpável (PELLEGRIN, 2008). Na modernidade, com os avanços científicos e tecnológicos estas visões de corpo se tornam insuficientes para sua compreensão.

Na década de 1920, Marcel Mauss, fundamentado no conceito de “tríplice ponto de vista”, apresentou a noção de corpo totalidade, considerando as dimensões fisiológica, psicológica e sociológica, expressas em todas as condutas humanas, sendo impossível dissociá-las (MAUSS, 2003; DAOLIO, 2003). Foucault (1966) retrata esta totalidade do corpo a partir de sua relação com o mundo, considerando que a experiência do homem só é possível pelo corpo “fragmento do espaço ambíguo e irreduzível” que se articula com o espaço das coisas possibilitando a experiência do desejo e do modo de ser da vida (IDEM, p.409). As experiências vivenciadas de diferentes formas tornam cada indivíduo único, pois, como afirma Daolio (2003), se se considera o corpo apenas como biológico, todas as pessoas da espécie humana seriam muito semelhantes. A especificidade de cada corpo esta na expressão dos valores e cultura, cultura esta percebida como a própria condição de vida de todos os seres humanos e produto das ações humanas, em um processo contínuo pelo qual as pessoas dão sentido às suas ações (DAOLIO, 2003; GEERTZ, 1989).

A partir dessas proposições, pode-se considerar corpo como *corpo-sujeito*, não mais visto como instrumento, máquina ou objeto de intervenção, mas um corpo que, inserido em um mundo social se relaciona com outros corpos, consigo mesmo e com o mundo, por isso, está em constante transformação e

construção, sendo parte e o todo de uma sociedade dinâmica. A expressão corpo-sujeito é apresentada por Schwengber (2005) para afirmar sua interpretação de que o corpo do sujeito representa uma unidade corpórea única e singular do homem no mundo sendo este um ser complexo pelo entrelaçamento do pensar, sentir, expressar e agir de cada um. O corpo se apresenta como sujeito da experiência sentida e vivida que contém sentido, significado e intencionalidade (SCHWENGBER, 2005). Sant'Anna (2004) explora este "território tanto biológico quanto simbólico" que é o corpo, como um verdadeiro arquivo vivo que pode revelar ou esconder suas subjetividades e que está sujeito a transformações desejáveis ou não.

O corpo das pessoas com HIV/aids sofre diversas transformações que podem interferir na manifestação das subjetividades e nos modos de operar as necessidades objetivas para o viver. Tanto as transformações visíveis como as invisíveis, além do inegável fato de ser um corpo infectado, levam estas pessoas a uma busca incessante por uma forma de controle sobre estas transformações e sobre si mesmo, quer dizer, sobre seu corpo. Sant'Anna (2004) afirma que a busca pelo controle do corpo significa, de fato, uma possibilidade de entendimento do próprio corpo, na tentativa de tornar conhecido e concreto, algo que se modifica constantemente.

O corpo que se pretende compreender está conectado à história do indivíduo e da sociedade e dela faz parte. Não pode ser, portanto, abstraído de qualquer parte ou do todo contidos nele ou nos quais ele está contido. Este corpo a ser compreendido é um corpo histórico, social e individual, que ao se relacionar e interagir percebe e é percebido socialmente, modifica e é modificado pelo meio, podendo influenciar ou ser influenciado pelas relações estabelecidas por ele. Significa, portanto, que é um corpo cultural que se aprisiona ou se liberta, dependendo de como esta cultura é concebida. Nesse sentido, pode-se afirmar que o corpo das pessoas com HIV/Aids é um corpo infectado e que, mesmo assim, é corpo em construção por meio de suas experiências singulares que podem ser expressas coletivamente.

Porém, Le Breton (2003) lembra que, no discurso científico contemporâneo, o corpo é considerado um mero suporte da pessoa, desprovido de identidade pessoal, esvaziado de seu caráter simbólico e de seu valor. Este tipo de visão do corpo, sem simultaneidade com a visão de homem ou de corpo-sujeito, nos leva a um corpo que carrega marcas, vulnerável a doenças, ao sofrimento e à morte, como se pudesse ser descartado, trocado e substituído por outro. Como as PVHA se vêem modificando corporalmente e podem acreditar que nada podem fazer, supõe-se que exista o desejo desta 'troca' ou 'substituição por outro' corpo. Tal desejo, mais ou menos consciente, pode ser resultante ou resultar em processos de negação da infecção, do próprio corpo, do tratamento, da vida social, que só poderão contribuir para enfraquecer o sujeito como tal. A pergunta que precisa ser respondida diz respeito, portanto, a vivência desse processo, que se chama corporeidade, sobre o qual a compreensão maior está na expressão de um corpo que precisa ser refletido. A pergunta sobre que corpo é este que se reveste, então, de pertinência, considerando que este é um todo, pertence ao mundo e se apropria dele. A impossibilidade de pensar o corpo se não como um corpo vivido socialmente foi assim expressa por Le Breton (2003):

Pensar o corpo é outra maneira de pensar o mundo e o vínculo social: qualquer confusão introduzida na configuração do corpo é uma confusão introduzida na coerência do mundo. Se o corpo deixa de ser pessoa, se é mantido afastado de um indivíduo com o *status* cada vez mais impossível de decidir, se o dualismo deixa se inscrever na metafísica, mas determina o concreto da existência e funciona como modelo de ação da medicina ou de múltiplas correntes da tecnociência, ou cibernética, então tudo é permitido (p.223).

Compreender um corpo que vive em um contexto que lhe é próprio, por meio de representações expressas nas relações e interações que ele estabelece ao longo da vida e na vivência do HIV/aids, permite interpretar sua corporeidade, podendo apontar para possíveis reconstruções no enfrentamento da doença e do tratamento, e contribuir para a melhoria da qualidade de vida das PVHA.

3.3. Corporeidade: as representações do corpo infectado levadas às relações sociais, familiares e sexuais.

A corporeidade, para Santin (1987), é a autoconstrução corporal do homem em um sistema de relações humanas significantes e expressivas em direção ao outro, instaurando a subjetividade e intersubjetividade nas convivências expressivas. “Sendo assim, a corporeidade é o que constitui um corpo tal qual é, e cada corpo é uno, individual e inalienável. Cada um é, portanto, sua corporeidade” (SANTIN, 2005, p.104). Compreender o corpo como uma dimensão total e indivisível, que expressa o modo de ser de cada um, pode nos trazer a compreensão do outro, através da compreensão da sua própria corporeidade, com suas particularidades e diferenças. O corpo, então, pode ser entendido como a síntese da cultura de determinado grupo ou sociedade, pois expressa elementos específicos da sociedade do qual faz parte (DAÓLIO, 1995).

Montagner (2006), resgatando a noção de *habitus*, da sociologia de Bourdieu (1998), coloca o corpo como *lócus* privilegiado de análise do sujeito social e das incorporações que este sujeito objetiva por suas representações. De uma maneira didática, pode-se dizer que, de um lado, o corpo é a expressão do sujeito e, de outro, a corporeidade é a expressão de suas interações, mas sem separá-los.

Essa expressão social pelo corpo estabelece-se e é estabelecida pelas representações que os sujeitos constroem e se vêem nelas, vividas na relação do indivíduo com os objetos e com o mundo (SOUZA; FREITAS, 2010). Nesse sentido, considera-se que as representações sobre o corpo traduzem a expressão da corporeidade destes indivíduos. O corpo é visto como suporte da construção de identidade social do indivíduo, como um sujeito que, ao mesmo tempo em que se afirma como tal, submete-se a regras e normas que, muitas vezes, não são questionadas, como fazendo parte de instituídos sociais não modificáveis facilmente, o que Montagner (2006) intitula estrutura social. As representações terão, então, tanto o caráter de expressão dos instituídos sociais como das formas e valores individuais que os sujeitos introjetam

psicológica e socialmente, ao longo de suas trajetórias de vida (SANTOS, 2011; FREITAS, 2010; GIAMI; VEIL, 1997). As representações são, portanto, encontradas na experiência de cada um e explicitam a construção da corporeidade, individual e coletivamente.

Giami (1997) considera que as representações podem ser categorizadas em originais - aquelas que se apresentam como fundadoras de uma verdade 'natural' para os sujeitos, como um ponto de vista muito enrijecido ou considerado profundo e fundamental individual e coletivamente – e em periféricas – aquelas que são mais dispersas ou menos sustentáveis, têm mais flexibilidade e aceitam incongruências entre si a respeito de um mesmo objeto. A compreensão da própria corporeidade, como um objeto social da experiência e da subjetividade dos sujeitos, exige retomada e questionamentos das representações constituídas ao longo da trajetória de vida, que, confrontadas com as novas experiências e desejos, sofrerão tanto alterações como cristalizações. Em geral, sabe-se que são as representações mais periféricas que podem ser atingidas mais facilmente e tendem a se modificar com maior rapidez, e aquelas que se revestem dos valores mais profundos do sujeito e do contexto social sofrerão rupturas muito mais lentamente. Uma postura ativa de enfrentamento da situação de infectado pelo HIV e com mudanças corporais também pelo tratamento com antirretrovirais, expressar-se-á em processos dinâmicos de compreensão da corporeidade, enquanto atitudes de negação, inibição ou fuga da doença significará o mesmo em relação à corporeidade. Na tentativa de esquecer e de esconder a própria infecção, há uma mudança da corporeidade destas pessoas, com vivências que não incluem interações positivas, de trocas de saberes ou de afetos, deixando o corpo de ser totalidade para ser fragmentos de um corpo doente e infectado.

A mudança que pode ser sofrida no corpo pelo HIV/aids e seu tratamento traduz mudanças da própria corporeidade, pela (re) construção da imagem de corpo. As representações das PVHA, objetivadas em ações, procuram exprimir o ponto de vista que estas pessoas têm do mundo, considerando as representações como um sistema de idéias que compõe um sistema de práticas que procuram exprimir o mundo (MAUSS 1979, *apud*

HOROCHOVSKI, 2004). As representações podem mostrar como o ponto de vista das PVHA sobre o corpo infectado é objetivado nas ações e interações por elas estabelecidas.

A corporeidade das PVHA pode, então, ser traduzida a partir das representações de corpo que estas pessoas têm e como estas são levadas às relações que são a expressão do universo interior do sujeito (RANGEL, 2007), independentemente se serão expressões negativas ou positivas, será corporeidade.

4.0 METODOLOGIA

Trata-se de estudo de abordagem qualitativa, considerando a possibilidade de se aprofundar a compreensão de um evento, fato ou experiência social pela experiência particular dos sujeitos e pela interpretação do significado que as pessoas dão a ele (CHIZZOTTI, 2003). Noções provenientes da teoria das representações sociais (TRS) constituíram-se em referências para organizar a análise dos dados, o que permitiu a compreensão de determinado objeto a partir da construção e expressão dos sujeitos sobre ele.

Para este estudo, considerar-se-á, como Giami e Veil (1997), que:

toda representação é social, na medida em que, necessariamente, tira seus conteúdos temáticos dos materiais presentes na sociocultural contemporânea e passada (...) sendo estruturada pelos processos psíquicos, que são constitutivos e participam do fenômeno social em sua totalidade (...) (GIAMI; VEIL, 1997, p.52)

não havendo, portanto, a necessidade de adjetivação com o vocábulo “sociais”, como se tornou corrente a partir de Moscovici (1976).

O conceito de Representação Social surgiu na sociologia de Durkheim (1858 – 1917), recebendo a denominação de “representação coletiva”. O autor defendia que, para analisar a vida em sociedade deveria partir-se sempre da natureza desta e não da dos indivíduos, sendo as representações sempre coletivas e capazes de traduzir “a maneira pela qual o grupo se enxerga a si mesmo nas relações com os objetos que o afetam (...) a maneira pela qual a sociedade se vê a si mesma e ao mundo que a rodeia” (DURKHEIM, 1976, p. 26).

Nessa vertente, o homem é visto como indivíduo que é determinado pelos fenômenos sociais, que, por seu lado, são como “coisas” podendo ser observadas como qualquer objeto material e natural. Os fenômenos sociais tornam-se, dessa maneira, objetos de investigação científica e que, por isto mesmo, necessitam de conceitos que expressem adequadamente as coisas tais como existem. (DURKHEIM, 1976).

Ao retomar o conceito de Durkheim (1976), mas, buscando fugir do determinismo, Moscovici (1978) afirma que as representações, agora denominadas “sociais”, consistem na transformação do conhecimento científico em senso comum, incluem a subjetividade humana e têm o caráter tanto de comunicação como de expressão de grupos sociais, sendo uma forma de traduzir os valores coletivos que irão influenciar os comportamentos de seus membros. O conhecimento de um objeto se dá não como algo que está prefixado e predeterminado, como afirmava Durkheim (1976), mas, como transformação do desconhecido em conhecido, o não familiar em familiar, buscando-se, primeiramente, referências no já existente e, por aproximações de forma e conteúdo através de uma rede de significados, em que é possível nomear e conferir significado próprio a este objeto – um processo chamado de ancoragem. Paralelamente, ocorre o processo de objetivação, que permite a construção de um cenário de conceitos e idéias e a transposição do não familiar para o real e concreto através das ações e da linguagem (MOSCOVICI 1978; MOSCOVICI, 2009; ALVES-MAZZOTTI, 2004). O grande passo de Moscovici (1978) sobre as representações sociais (RS) é o reconhecimento, portanto, de que estas são dinâmicas e resultantes de processos de acumulação de saberes na sociedade, servindo como uma forma de comunicação possível dos valores e das idéias presentes nas visões compartilhadas pelos grupos, que reagem a condutas desejadas e admitidas (MOSCOVICI, 1978). As representações determinam então, o modo de ser da linguagem, dos indivíduos, da natureza e da própria necessidade, sendo sua análise determinante para todos os domínios empíricos (FOUCAULT, 1966).

Vários são os autores que deram prosseguimento e se alinharam aos estudos de Moscovici (JODELET, 2000, SPINK, 1993, ABRIC, 1993, HERZLICH; PIERRET, 2005), sendo que a maioria deles, juntamente com o autor, insiste no caráter coletivo das representações, deixando de lado o fato de que a construção das representações contém a subjetividade de cada sujeito. Nesse sentido, Giami (2004, p. 51) afirma que as representações são “uma atividade psicológica que consiste em construir um objeto, associando-lhe elementos de percepção exterior e elementos ligados a fantasias individuais relacionadas à

posição ocupada pelo objeto”. Esse mesmo autor lembra, então, que “não há ruptura entre as expressões e significados individuais e coletivos das representações, mas homologia, o que se traduz em uma abordagem que considera que o social está contido e é observável no discurso individual” (IDEM, p.77).

Tal posicionamento avança a perspectiva de compreensão antes delimitada pelos autores. Ressalta-se que Giami e Veil (1997) consideram que toda representação é social como um ponto de vista sobre o objeto vivido e sentido pelo indivíduo em sua complexidade, singularidade e contradições, o que o faz abandonar o adjetivo ‘social’ em seus escritos, não como forma de reduzir o termo, mas sim de abranger o mundo da subjetividade do sujeito. Isto implica compreender as pessoas pela introjeção dos significados e subjetividades acerca dos objetos, expressos em palavras e ações e significa analisá-las sempre qualitativamente. As definições desse autor trazem, para a compreensão da corporeidade das PVHA, uma nova referência dentro dos estudos em RS e se constituíram na base conceitual do presente estudo. Para tal, considera-se que as representações se desvelam como forma de explicação, justificativa e compreensão do mundo do sujeito, por meio de sua narrativa.

4.1. Cenário e Sujeitos do Estudo

A pesquisa foi realizada em serviço público municipal de referência para o controle e tratamento da aids: Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) - Serviço de Atenção Especializada (SAE) Sagrada Família, de Belo Horizonte, Minas Gerais, mediante autorização da gerência do serviço de saúde (ANEXO 1) e após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte (Parecer no. 0555.0.203.410-10 -ANEXO 2) e Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (Parecer nº 0555.0.203.000-10 - ANEXO 3).

Os sujeitos foram homens e mulheres acima de 18 anos de idade; acompanhados regularmente no serviço, independente de apresentar ou não sintomas ou sinais de lipodistrofia ou de estar em uso ou não dos ARV. O número de entrevistados não foi definido previamente, considerando-se que o critério de saturação de dados qualitativos foi o definidor da coleta (DENZIN; LINCOLN, 2006). Esse critério pressupõe que no momento em que os dados obtidos passam a apresentar na avaliação do pesquisador certa redundância ou repetição, não é relevante persistir na coleta de dados. Novas informações pouco acrescentariam ao material obtido e às reflexões teóricas a cerca destes dados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). Porém, para organizar a coleta, foram incluídas inicialmente 10 pessoas e, após análise preliminar, foram feitos novos contatos, pois haviam questões ainda a serem elucidadas, finalizou-se a coleta em 14 pessoas, quando o pesquisador identificou saturação dos dados.

Os sujeitos eram contatados, quando compareciam ao serviço para realização de consultas e exames. Com o apoio dos profissionais de saúde, foram convidados a participarem do estudo e devidamente esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e utilização dos dados, sendo orientados quanto ao caráter voluntário da participação e à confidencialidade dos dados. Após aceitarem participar do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A), em duas vias, como disposto na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. As entrevistas foram realizadas, em sala reservada, no próprio serviço de saúde, no período de junho a agosto de 2011.

4.2 As Técnicas e Instrumentos

As informações foram coletadas por meio de entrevistas abertas, em profundidade, gravadas em áudio e transcritas posteriormente. A entrevista teve a seguinte questão norteadora: Gostaria que você me contasse como você percebe seu corpo, antes e após a infecção pelo vírus HIV.

Questões de relance sobre a vida amorosa, sexual, familiar e interações sociais foram acrescentadas, possibilitando o processo de trazer à tona as representações de corpo e de vivência da corporeidade das PVHA. Foi utilizada, uma ficha de identificação global e caracterização de cada entrevistado sobre o tempo de descoberta da doença, tempo de uso da TARV, condição conjugal e familiar e alguns indicadores socioeconômicos, além de dados pessoais como sexo e idade que auxiliaram na análise de contexto de vida, social e epidemiológico dos participantes fundamental para compreensão das representações sobre o corpo, ao longo de suas trajetórias de vidas. Os prontuários foram consultados posteriormente as entrevistas para identificar a presença de ‘diagnóstico’ de lipodistrofia, tempo de infecção e uso da TARV. Medidas antropométricas como massa corporal, estatura, circunferência abdominal, quadril e cintura foram aferidas ao final da entrevista, com o objetivo de identificação da situação objetiva corporal e o diagnóstico sentido pelos entrevistados. Esses dados foram incluídos na ficha de identificação (APÊNDICE B), preservando o anonimato de todos os entrevistados, que foram identificados por códigos de 1 a 14, conforme a ordem das entrevistas.

4.3 Métodos de Análise

A análise dos dados se deu por meio da análise estrutural da narração, proposta por Demazière e Dubar (1997), considerando que esse método se fundamenta no princípio de que tudo tem sentido na fala do sujeito que a constrói na relação com o entrevistador, em idas e vindas, disjunções e conjunções, sobre os objetos. Ao narrar, o sujeito apresenta os fatos, seu ponto de vista, julgamentos e explicações sobre eles, pessoas e organizações que fazem parte de seu contexto, permitindo traduzir suas visões de mundo. A interpretação do pesquisador inicia-se pela ‘reconstrução’ da teia argumentativa do sujeito para a construção das categorias teóricas desveladas pelas situações narradas, fundamentadas em uma postura analítica que se afasta daquelas do tipo ilustrativas ou restitutivas, presentes em outros tipos de pesquisa (BARTHES, 2001; DEMAZIÈRE; DUBAR, 1997; FREITAS 1998).

A postura reconstitutiva encontra-se no oposto da ilustrativa, porque considera que é necessário levar ao leitor as entrevistas em sua integralidade, em nome da transparência da pesquisa. Mesmo quando tenta dirigir o olhar aos traços pertinentes do objeto com introduções, títulos e subtítulos, deixa a interpretação para o leitor, sendo chamada, por Demazière e Dubar (1997), de uma postura hiper-empírica.

Na postura analítica aqui proposta, a narrativa do sujeito tem, em si, toda a importância, considerando, como Cassirer (1972, p. 51), que “ela é um processo pelo qual o real se constitui como um meio, na unidade e pluralidade de sua atividade significativa”. Esse tipo de postura inclui-se na corrente da ‘*grounded theory*’, que se fundamenta na investigação indutiva da realidade, acordando primazia aos dados de campo, neste caso, às estruturas da linguagem que revelam a formulação e a categorização que o próprio entrevistado realiza. Para isto, toma-se com referência a proposta metodológica de análise de Demazière e Dubar (1997), fundamentada em Cassirer (1972) e Barthes (2008). Os autores propõem a organização da análise em etapas de aprofundamento e interpretação do conjunto de cada entrevista. Primeiramente, são identificadas as sequências (S) pelos objetos agregadores do discurso, considerados como ‘funções da narrativa’ nas quais estão presentes os casos, as histórias, os fatos (F) considerados. Em cada sequência, haverá um segundo nível, denominado por Barthes de nível das ações, com identificação dos personagens (P) explicitados na narrativa, que surgem pela importância que o entrevistado atribui a cada um. No terceiro nível de análise, dentro de cada sequência encontra-se ainda o chamado ‘nível da narração’ no qual o sujeito apresenta suas argumentações para convencer o interlocutor - são as explicações sobre os fatos, as visões de mundo, e justificativas (J) sobre as maneiras de agir e pensar.

A análise narrativa traduz as visões de mundo, de sociedade e o ponto de vista das pessoas sobre os objetos, pois,

(...) a narrativa está presente em todos os tempos, em todos os lugares, em todas as sociedades; a narrativa começa com a própria história da

humanidade; todos os grupos humanos têm sua narrativa, a narrativa está aí como a vida (BARTHES, 2008, p.19).

Barthes (2008) ainda lembra que para compreender uma narrativa, é necessário reconhecer os “estágios” da narração, sendo que o eixo horizontal é projetado sobre o eixo vertical, passando de um nível a outro, uma vez que o sentido da narrativa não está no final do discurso, mas, perpassando todo ele.

As entrevistas foram, assim, analisadas, primeiramente, pelo eixo vertical, no qual se tem uma visão global de cada uma e, posteriormente, pelo eixo horizontal, sendo a transcrição sequenciada, de forma a explicitar significados em torno de cada objeto da narrativa. Em seguida, essas sequências foram reagrupadas por assuntos tratados desvelando-se as categorias que cada entrevistado apresentou. Nessa fase, a síntese de cada entrevista foi elaborada pelos pesquisadores (APÊNDICE 3). Em uma terceira e última etapa, foi realizada a leitura “transversal” do conjunto das entrevistas, encontrando-se os pontos concordantes e discordantes sobre os assuntos tratados, culminando com a categorização dos significados encontrados, delimitando-se as representações sobre os objetos em pauta (APÊNDICE 4).

5.0 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após análise das entrevistas, as falas de cada entrevistado foram agrupadas em categorias que tratavam do mesmo assunto. As categorias foram reagrupadas pela interpretação do conjunto das entrevistas no processo de leitura transversal, definindo-se categorias englobantes das representações em torno da corporeidade dos sujeitos com HIV/Aids, sendo elas:

- a) Representações sobre aids e uso dos antirretrovirais
- b) Representações sobre o corpo com HIV/Aids
- c) Representações sobre corporeidade: interações sociais e o corpo

Na análise destas três categorias explicitou-se que elas se sustentam pelas representações focadas na experiência social relativa à Visibilidade e Segredo, sendo esta última a categoria teórica encontrada na interpretação dos resultados.

Estas categorias se interrelacionam em toda a narrativa, como se segue (FIG. 1), e serão discutidas nos capítulos seguintes.

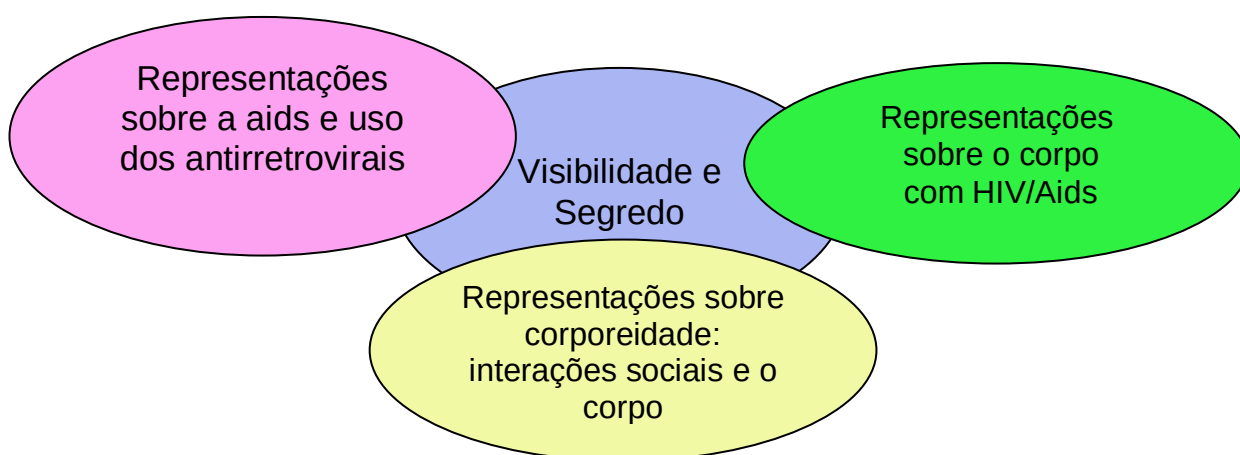


FIGURA 1 – Representações de PVHA acerca da corporeidade

Foram 14 sujeitos participantes do estudo: oito homens, com idade média de 41,5 anos, e seis mulheres, com idade média de 41 anos. Apenas dois entrevistados, um homem e uma mulher, têm ensino superior; seis, ensino médio completo, os demais têm até o ensino fundamental, sendo 02 pessoas apenas até a 4ª série, e um analfabeto. Do total, 11 trabalham ou recebem pensão, com renda variando entre R\$ 530,00 a R\$ 3.000,00, sendo os de maior nível de escolaridade que possuem maior renda, dois dos entrevistados estão desempregados e uma depoente se declara dona de casa.

O tempo de diagnóstico da infecção HIV é, em média, 6,12 anos, variando de quatro meses a 11 anos. A maioria (74,2%) dos entrevistados convive com a infecção há mais de cinco anos. O uso de TARV para oito entrevistados tem mais de um ano e somente uma pessoa faz uso há apenas dois meses. Apenas quatro pessoas não fazem uso da medicação, mesmo tendo o diagnóstico, em dois casos, há mais de 09 anos. O índice de massa corporal (IMC) foi avaliado como normal para 13 entrevistados e apenas um apresentou um quadro de obesidade I, segundo classificação da Organização Mundial da Saúde - OMS (2010). Estes dados não se revelaram relevantes para este estudo, pois o grupo não apresentou em sua maioria nem a lipodistrofia, nem a uma magreza extrema que pudesse caracterizá-los visivelmente como se imaginava.

O Quadro 1 - Homens e o Quadro 2 - Mulheres detalham a identificação geral dos entrevistados. A separação por sexo deve-se a diferenças em alguns aspectos em relação ao gênero, encontradas na análise dos dados qualitativos que serão discutidos posteriormente.

QUADRO 1: Homens - Identificação em relação ao perfil socioeconômico, comportamento sexual, tempo de diagnóstico da infecção, uso da TARV.

<i>Entrevistado</i>	<i>Idade</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Situação Conjugal</i>	<i>Ocupação e renda</i>	<i>Filhos</i>	<i>Mora Com</i>	<i>Opção Sexual</i>	<i>Número de parceiros ao longo da vida</i>	<i>Vida sexual atual e uso de preservativo</i>	<i>Possível forma de contágio</i>	<i>Tempo de infecção</i>	<i>Tempo de uso de TARV</i>
E1	64	7ª série	Separado	Desempregado (aguardando aposentadoria)	Sim (6)	Sozinho	Hetero	+de 30	Ativa. Relata fazer uso do preservativo	Não sabe	8 anos	Sim 8 anos
E2	34	Ensino médio completo	Divorciado há 3 anos	Operador de caixa R\$ 650,00	Não	Sozinho	Hetero	+ de 50	Ativa. Relata fazer uso do preservativo	Ex namorada	11 anos	Sim 6 anos
E5	43	Analfabeto	Casado	Lavrador R\$ 600,00	Sim (2)	Esposa e filhos	Hetero	± 40	Ativa. Relata fazer uso do preservativo	Relacionamentos antigos	4 meses	Sim 2 meses
E6	40	Ensino médio completo	Solteiro	Técnico de enfermagem R\$ 930,00	Sim (1)	Sozinho	Homo	+ de 40	Ativa. Relata fazer uso do preservativo	Antigos parceiros	5 anos	Sim 1 ano
E7	39	Superior completo	Solteiro	Assistente Social R\$ 2000,00	Não	Sozinho	Homo	+ de 10	Teve apenas uma relação após descoberta com uso do preservativo	Antigos parceiros	4 meses	Não faz uso.
E12	39	Até 4ª série	Vive junto	Zelador R\$ 720,00	Não	Companheiro e 2 filhos deste	Homo	±10	Ativa. Relata fazer uso do preservativo	Antigos parceiros	10 anos	Sim 10 anos
E13	47	Ensino médio completo	Solteiro	Auxiliar administrativo (informal) R\$ 800,00	Não	Sozinho	Homo	+de 100	Ativa. Relata fazer uso do preservativo, exceção à sexo oral	Antigos parceiros	3 anos	Sim 3 anos
E14	26	Ensino médio completo	Solteiro	Estilista R\$ 700,00	Não	Com os pais	Homo	± 12	Deixou de se relacionar desde a descoberta	Antigos parceiros	1 ano e 2 meses	Não faz uso.

QUADRO 2: Mulheres - Identificação em relação ao perfil socioeconômico, comportamento sexual, tempo de diagnóstico da infecção, uso da TARV.

<i>Entrevistado</i>	<i>Idade</i>	<i>Escolaridade</i>	<i>Situação conjugal</i>	<i>Ocupação e renda</i>	<i>Filhos</i>	<i>Mora Com</i>	<i>Opção Sexual</i>	<i>Número de parceiros ao longo da vida</i>	<i>Vida sexual atual e uso de preservativo</i>	<i>Possível forma de contágio</i>	<i>Tempo de infecção</i>	<i>Tempo de uso de TARV</i>
E3	42	Superior completo pós graduada.	Solteira. Parceiro fixo há 10 anos	Aposentada e mantém trabalho próprio. ± R\$ 3.000,00	Não	Sozinha	Hetero	+ de 10	Ativa. Relata uso de preservativo	Não relata	10 anos	Não
E4	43	Ensino médio Completo	Casada há 10 anos	Dona de casa Não tem renda	Sim 2 filhos	Marido e filho adolescente	Hetero	+ de 30	Ativa, somente com marido. Sem uso de preservativo	Parceiros em festas de swing.	10 anos	Sim 10 anos
E8	28	Ensino médio Incompleto	Casada a mais de 10 anos	Garçonete R\$ 600,00	Sim 1 filho	Marido e filho	Hetero	Único	Ativa, somente com marido. Relata uso de preservativo	Traição do marido	1 ano	Não
E9	44	Ensino fundamental Completo	Viúva	Babá Desempregada	Sim 2 filhos	Filhos e nora	Hetero	± 30	Não teve relações depois do diagnóstico	Traição do marido	6 anos	Sim 2 anos
E10	38	Até 4ª série	Casada	Aposentada R\$ 530,00	Sim 2 filhos	Marido e filhos	Hetero	± 5	Pouco ativa, com preservativo	Marido usuário de drogas	9 anos	Não
E11	51	Magistério	Viúva	Professora e pensionista R\$ 2.200,00	Sim 2 filhos	Um filho	Hetero	Único	Não teve mais relações desde a morte do marido	Traição do marido	11 anos	Sim 11 anos

Os dados de identificação dos sujeitos mostraram-se de grande relevância e merecem ser discutidos antes das categorias das representações encontradas no estudo. Um deles diz respeito às diferenças de gênero. Essas diferenças estão relacionadas não somente aos aspectos biológicos, mas, principalmente, às diferenças sociais e as que dizem respeito às interações estabelecidas durante a vida antes e após a infecção. Diferenças de gênero desta natureza também foram observadas em estudo de Barbosa (2011). Em relação à renda, a diferença entre homens e mulheres não foi importante se comparada à população brasileira. A média das mulheres foi de R\$689,00, 5% inferior à dos homens (R\$725,00), diferente do que ocorre no Brasil, segundo o último censo do IBGE em 2010, onde esta diferença é de 29%. Tal proximidade de rendas entre homens e mulheres do estudo pode ser compreendida pela escolaridade e contexto social dos entrevistados, semelhantes a outros estudos com PVHA (BONOLO; CECCATO; CAMPOS, 2010; SANTOS, 2011).

A orientação sexual declarada por todas as mulheres deste estudo foi heterossexual e, entre os homens, cinco dos oito entrevistados se declararam homossexuais, havendo relato de número de parceiros muito maior no grupo dos homens. Em estudo realizado com pessoas atendidas em um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) no Rio de Janeiro, o número de homens com orientação sexual homossexual foi maior do que entre as mulheres, sendo o número de parceiros desse grupo também maior, comparado ao de homens e mulheres heterossexuais (MERÇON, *et al.*, 2009). Porém em estudo semelhante na Nova Zelândia, houve pouca diferença entre a prevalência de homens e mulheres com orientação sexual homossexual (WELLS; MAcGEE; BEAUTRAIS, 2011) mostrando a especificidade de cada população estudada.

As diferenças são acentuadas também no que diz respeito à organização familiar de homens e mulheres. A maioria das entrevistadas tem filhos e mora com eles e o marido, exceto duas viúvas que moram somente com os filhos. Apenas uma mulher é solteira, sem filhos e mora sozinha. Ao contrário, a maioria dos homens, mora sozinho (5), um mora com a esposa e os filhos, um com os pais e um com o parceiro e os filhos dele. Entre os que moram sozinhos, a maioria é constituída de homens que fazem sexo com homens.

Outros estudos (WELLS; MACGEE; BEAUTRAIS, 2011; SCHILKOWSKY; PORTELA; SÁ 2011) mostram que pessoas com orientação sexual homossexual são mais propensas a morar sozinhas. Segundo Kuyper, Arman e Maracy (2010) e Fokkema e Fuiper (2009), este é um retrato da situação de solidão da comunidade homossexual, em geral, principalmente quando se tornam idosos. Para os autores, a solidão deve ser vista como importante fator que exige suporte psicológico no cuidado com estes sujeitos, porque está intimamente relacionada à maior possibilidade de desenvolvimento de distúrbios psicológicos, como a depressão. O fato de não ter vínculo afetivo estável ou estar solteiro é um fator de abandono ao tratamento (KUYPER; AMAN; MARAY; 2010; FOKKEMA; KUYPER, 2009). No presente estudo, todos os entrevistados que fazem uso da medicação, se declararam aderentes, mas, tal declaração aparece mais como forma de proteção de qualquer julgamento pelas outras pessoas e como uma “ilusão positiva”, sendo uma verdade escolhida para se acreditar entre outras possíveis verdades (TAYLOR, 1989; PETITAT, 1998), como se pode confirmar na análise posterior dos relatos de vida.

Em relação à vida sexual, as mulheres relatam uma maior diminuição da atividade sexual comparada aos homens, após a descoberta da infecção, sendo que, em alguns casos, se define pela abstinência. As relações sexuais, quando ocorrem, se dão com os maridos/parceiros fixos, sendo que as entrevistadas viúvas não se relacionaram sexualmente após a descoberta da infecção. Os homens se declaram mais ativos sexualmente, com parceiros fixos (2) ou esporádicos (5), havendo poucos relatos de diminuição das relações sexuais e somente um homem as suspendeu completamente após a descoberta da infecção. A sexualidade é vivida pelos homens mais intensamente, fato evidenciado também pelo número mais elevado de parceiros quando comparado com as mulheres, apresentando médias de 36,5 e 12,83 parceiros, respectivamente, ao longo da vida. A cultura da sexualidade no Brasil e em outros países também aponta para uma maior experiência sexual em relação à frequência e ao número de parceiros no caso dos homens, independentemente da orientação sexual (BARBOSA, 2011). Apesar de os homens serem mais sexualmente ativos, a redução da atividade sexual, após

descoberta da infecção, ocorre em ambos os sexos (CAMONI, *et al.*, 2011; ZIMMERMAN, *et al.*, 2008; POLISTCHUCK, 2010), sendo mais acentuada entre as mulheres (FREITAS *et al.*, 2008; BRASILEIRO; FREITAS, 2006).

Quanto à forma de exposição, 12 dos 14 entrevistados declaram ter sido por contato sexual, o que aponta a falta de sexo seguro, sendo que o uso do preservativo não fazia parte da vida destas pessoas, independentemente de terem relacionamentos estáveis ou não. Tal fato é recorrente na epidemiologia da Aids, como mostram dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) apontando que o sexo é a forma mais comum de exposição ao vírus, tanto em homens como em mulheres. No relatório da UNAIDS (2010) constatou-se que a maioria das pessoas recém infectadas pelo HIV na África expôs-se ao vírus por relações heterossexuais desprotegidas, juntamente com a amamentação de bebês por mães infectadas pelo HIV. Apesar de o risco nesse continente estar associado, sobretudo, à multiparcerias sexuais, em alguns países, o número de pessoas infectadas dentro do casamento ou em relações estáveis também é elevado, chegando, por exemplo, a 60% na Zâmbia (UNAIDS, 2010). Na Argentina, a exposição sexual é também a forma mais frequente de transmissão do HIV, principalmente em relacionamentos heterossexuais (GRIMBERG, 2009). Além disso, os dados divulgados pela UNAIDS mostram elevada transmissão pelo sexo desprotegido entre homens e sexo pago, acrescida da transmissão pelo uso de drogas com compartilhamento de seringas (UNAIDS, 2010). No Brasil, estas formas de transmissão também estão presentes, mantendo-se como mais importante a transmissão entre homens que fazem sexo com homens e havendo aumento do número de casos, sobretudo, entre as mulheres que têm parceiros fixos (BRASIL, 2010). Pode-se supor que o número de homens que têm relações bissexuais ainda seja subdimensionado no país, podendo ser o motivo principal de transmissão do vírus nas mulheres de parceria fixa.

Nesse contexto, pode-se afirmar que a situação social e epidemiológica apresentada pelos participantes da presente pesquisa está inscrita em um quadro mais geral da epidemia da aids no Brasil e em diversos países do mundo.

5.1 Categoria: Representações sobre a aids e uso dos antirretrovirais

As representações que emergiram das entrevistas relacionadas à doença, à infecção, ao uso da TARV e seus efeitos no cotidiano percorrem todas as narrativas analisadas.

5.1.1 Morte e cronicidade da doença

No início da epidemia, a aids era vista como uma doença que representava uma condenação à morte. Essa representação ainda está presente no imaginário das pessoas entrevistadas. Como relata um depoente:

Como é que você tá? Aí eu falei assim: "Ainda não tem convite pro velório não, tá? (E9)

Nos primeiros anos da epidemia, a morte era considerada como algo inelutável porque ocorreria de qualquer maneira e de forma rápida, mas, vem sendo substituída por uma representação de morte adiada, como se sentisse condenado, mas com um período de sursis que pode ser imaginado como sendo mais ou menos prolongado (ALENCAR; NEMES; VELLOSO, 2008; CARDONA-ARIAS, 2010, FREITAS, et al., 2010).

(...) Sabe, também que não é um bicho de sete cabeças, que hoje em dia você pode conviver normalmente, naturalmente tendo isso e viver muito tempo, muitos anos. Que a ideia antigamente era errada, principalmente na área de serviço meu, a gente via pessoa lá que rapidamente... o fim era mais rápido, hoje em dia tem pessoas que tem muito tempo que tem isso e está normal, convive, é só se cuidar mesmo e não exagerar, não abusar. (E6)

Apesar de que, com a introdução da terapia medicamentosa pelos antirretrovirais (TARV), a representação no meio científico é de que a aids se tornou uma doença crônica, e o fato disto ser propalado aos usuários dos serviços de saúde persiste, para as pessoas vivendo com HIV/Aids (PVHA), o sentimento de “morte rondando a vida” (E2), paralelamente à idéia de que outras pessoas vivem a mesma situação, comparando-a inclusive com outras doenças crônicas.

[Vivo] uma coisa normal, eu passei a aceitar mais, porque hoje em dia eu acho que... eu não só acho, como eu tenho quase que certeza que... como não é só eu que tem, então tanto faz (...) tem mais gente que tem e tal, então... (E2)

Aí, outro dia, eu parei para pensar: diabético tem que ir no médico todo mês buscar medicamento, as pessoas que tratam de câncer, de pressão alta... Eu falei assim: "Eu sou só mais um no meio de milhares de pessoas que vão ao hospital todos os dias!" (E13)

De certo modo, o uso diário de medicamentos trouxe o sentimento de que há um enfrentamento possível ao prolongar o tempo de vida e “até aguardar a cura da doença” para alguns entrevistados. Para outros, o uso diário representa uma escravidão e a lembrança constante de que se tem uma doença mortal, podendo essas vivências se intercalar em diferentes períodos da vida, para os mesmos sujeitos, o que foi também constatado em diversos estudos sobre a experiência social de PVHA após a entrada em tratamento TARV (SANTOS, 2011; FREITAS *et al.* 2010, BONOLO; CECCATO; CAMPOS, 2010; MICHOU, *et al.*, 2010). Essas representações se explicitam na diminuição de atividades de auto cuidado, de falhas ou abandonos de tratamento, além de resistências mais ou menos conscientes às atitudes de promoção de qualidade de vida, como afirmado por Reynolds (2009).

Os julgamentos apresentados sobre atitudes de abandono e “entrega”, vistas em outras pessoas com HIV, exemplifica certa rigidez exigida para si mesmos para serem “corajosos” e lidarem com a aids como uma doença crônica, ao mesmo tempo em que se explicita nas entrelinhas, suas próprias dificuldades:

Agora, eu achava o seguinte: que todo mundo que convive com isso, não devia se jogar na lama. Dormir na rua.... falar dentro de ônibus: 'eu sou portador disso não sei o que, e eu tô precisando de comprar remédio'. Dá vontade de falar que é tudo mentira. Tudo mentira! Que tem o Estado que cuida... É só um pouco relaxado... Devia de levantar a cabeça, ter coragem! Trabalhar! Levantar a cabeça mesmo... Levantar a cabeça e trabalhar. (E1)

Com o tempo, a representação de que a qualquer momento pode-se morrer, leva as pessoas infectadas pelo HIV a reformular valores e atitudes em face

das situações de vida cotidiana, em uma busca de se concentrar para fazer somente aquilo considerado, de fato, significativo para elas.

E o tempo que eu tenho é pra ficar com ele [filho]. Eu fico: "Ah não, depois eu vou morrer rápido e eu queria aproveitar, ficar mais tempo com ele...". Eu não penso nem em sair..Eu penso em ficar com ele o tempo que eu posso. Fico com ele o dia inteiro! Dia de final de semana, algum momento que eu tenho assim de... de folga é só pra ficar com ele. (E8)

A minha vida melhorou muito de responsabilidade, sabe? Depois disso, eu mudei bastante como pessoa, eu não preocupava com nada, hoje eu já consegui ter uma casa boa, antes era só farra, só farra. (E4)

Ao mesmo tempo, planos e sonhos são reduzidos, imperando a urgência e o imediatismo nas escolhas das prioridades:

Porque a gente sonha tanta coisa, né? A gente espera um monte de coisas, aí a gente... a gente assim... É uma coisa que muda completamente o jeito que você vai olhar... (E14)

A reformulação de valores passa também por mudanças de atitudes perante a sociedade, a vida e a sua própria doença e tratamento, o que se torna um caminho para um melhor estado de bem estar, tanto pelo controle da doença como pelo imaginário de cura que virá um dia.

Acho que a gente não deve aceitar essa doença. Mas admitir ela, para que você possa aceitar o tratamento bom e chegar a um nível de estabilizar ou até mesmo um nível de cura. (E7)

A tolerância a determinadas convenções sociais já não é considerada tão fundamental e apenas relações com pessoas que aceitam sua condição são consideradas verdadeiras.

Ah, tantas coisas eu tolerei e tal, e daqui a algum tempo eu não vou estar aqui mais, então eu não vou levar isso comigo. E certas outras coisas você já é mais paciente, às vezes muda... Na vida assim... no trato com as pessoas muda muito. (E14)

Mudou foi o meu comportamento perante a sociedade, as pessoas que eu gosto. Aí sim,mudei. Eu, então, eu não fico muito preocupado assim... porque quando eu me vejo como soropositivo, aí eu imagino outras pessoas que a gente olha assim... Que são pessoas que realmente precisam muito mais de apoio. (E7)

A representação de morte eminente tende a ser amenizada com o tempo de vivência da infecção, a reformulação de atitudes, valores e o planejamento do futuro são aspectos reestruturantes na vida destas pessoas, como também foi constatado por Carvalho (2008). Assim pode-se afirmar que existe ambiguidade, dissonâncias paralelas na vivência da situação em relação à doença (mortal/crônica) e ao tratamento (escravidão/prolongamento da vida/possibilidade de cura), sobre as quais se faz necessário maior atenção para que a esperança de melhor qualidade de vida seja mesmo viabilizada, não só em seus aspectos materiais, mas, também sociais e psicológicos. A dualidade dos sentimentos e representações sobre a doença se reflete no dinamismo constitutivo da corporeidade.

5.1.2 Aceitabilidade e culpa: vivendo com a doença maldita, contagiosa e mortal, mas, ‘melhor do que o câncer (ou o diabetes)’

A transmissibilidade do vírus incorpora, desde a confirmação da existência da aids, o medo do outro, do perigo de contágio e da desorganização social, fundado, por um lado, na problemática de uma doença coletiva, epidêmica, das antigas doenças mortais e sem controle, e, por outro lado, a ruptura com o caráter invisível das doenças mais recentes considerando-se que a aids codifica socialmente o doente como aquele que, por um ‘modo de viver específico’, é o que se infecta (HERZLICH; PIERRET, 2005). A maldição de ser infectado permanece mesmo tendo sido construídos mecanismos sociais e individuais que permitem nuances para o enfrentamento da situação:

A aids aí tem mais de 30 (trinta) anos... e eu já enterrei muitos amigos. Então você aprende a conviver com esse tipo de coisa, entendeu? Passa a ser uma coisa normal. E eu não me sinto uma pessoa doente, mesmo porque eu não sou doente, né? Meus exames são melhor do que de ninguém. Vou levando a minha vida normal, igual eu levo, com cuidado e tudo. Claro que eu descuidei uma parte aí, que eu acabei contaminando, né? (E13)

E vejo que também isso pra mim não é um bicho de sete cabeças. Eu acho que é uma situação que... Uma falta de comportamento meu, fez com que eu adquirisse. Já aprontei demais.... Então assim, a minha

saúde, o meu corpo, no meu modo de ver, eles encontram agora em estado de alerta. (E7)

A culpa é vivida como castigo por um mau comportamento, como consequência de uma vida desregrada, algo como “se paga pelo que se fez”, justificando a situação e, de certa maneira, amenizando o sofrimento.

Então assim, eu tenho aqui comigo, que foi um erro meu. Um comportamento negativo que me fez ter essa doença. (E7)

(...) até hoje eu sinto raiva de mim por causa desse descuido meu, né? Que eu deixei acontecer. Mas eu... esse parceiro meu, com cuidado com camisinha, consigo ir vivendo, né? (E12)

Nas narrativas, alguns dos sujeitos do sexo masculino parecem não só se culparem por viverem relações com diversos parceiros, mas, também, por relações sem preservativo. O sexo seguro faz parte de todas as campanhas de prevenção do HIV/Aids e tornou-se uma representação presente para a maioria da população como algo necessário, mas, não é assumido na prática cotidiana por diferentes motivos, tais como o consumo de álcool e drogas, a emergência do desejo sexual sem tempo para prevenção, o medo do que o outro irá pensar e falta de prazer ou incomodo ao usar o preservativo. (SANTOS 2011; BARBOSA, 2011; DESSIE, *et al* , 2011; HURTADO, *et al*, 2011). Assim, vale ressaltar, como afirma Carvalho (2010) ao analisar a situação de infecção pelo HIV em mulheres de Fortaleza, que culpar a si mesmo pela infecção adquirida por meio de relações sexuais representa um julgamento de valores morais associado ao não uso do preservativo, no caso das mulheres sem parceiros fixos, e a confiança depositada nos parceiros fixos em que houve a traição do companheiro com outras/diversas mulheres, como encontrado nas falas das participantes do presente estudo.

A gente acha que as coisas nunca vão acontecer com a gente... Eu mesma, nunca ia passar pela minha cabeça que eu ia ter uma doença dessa, porque eu tive muita informação sobre ela. Muito bem informada a respeito, eu fiquei chocada... Quando a gente é casada... pelo fato de não usar camisinha, esse trem... Tem que usar sempre! Se não usar uma vez já é o suficiente. (E8)

Nunca imaginei de acontecer comigo. Como se diz, se eu não tinha parceiros, só meu marido. Não tinha feito transfusão, não era usuária de

drogas, para mim eu não era do grupo de risco, entre aspas, né? Acho que agora nem existe isso mais. (E11)

Esta representação sobre a importância do uso do preservativo e a transmissibilidade da aids associada a pessoas com comportamentos de risco tais como múltiplos parceiros e sexo casual, também foi vista em outros estudos (RODRIGUES; PRAÇA, 2010; MAIA; GUILHEM; FREITAS 2008; MALISKA; SOUZA; SILVA, 2007). Paralelamente, as representações tão intensas sobre a transmissão, o sujeito passa também a conviver com o risco de adoecer ou com o adoecimento mais ou menos severo por uma doença considerada ‘maldita’, após a descoberta da infecção pelo HIV.

A *physis* humana é vista como harmonia e equilíbrio e qualquer desequilíbrio é representado como doença, fazendo com que o corpo deixe de ser considerado normal (CANGUILHEM, 2009). Conviver com o vírus HIV toma o significado de ser doente, pois, o sentimento de segurança por ser saudável que faz sentir-se bem é afastado, desestruturando a auto-imagem e a auto-avaliação, e substituindo a ‘despreocupação’ pela ‘preocupação’, a ‘alegria’ pela ‘tristeza’.

Eu não sei como foi aparecer essa... a doença. A doença maldita! (...) Eu fico pensando: que não tem cura isso aí... (...) Melhor mesmo se eu não tivesse pegado nada.. Eu tava despreocupado... Melhor se não tivesse acontecido nada... (E1)

(...) às vezes, as pessoas falam: ‘você está triste’. Eu tô vivendo assim, eu não sou triste, eu não estou triste, eu sou triste... né? Justamente por causa disso, acho que o medo me fez retraindo tanto, que aí acabou virando tristeza. (E11)

Porém, mecanismos de defesa estão presentes para o enfrentamento de uma doença vista como maldita, sendo a comparação com outras doenças um dos recursos utilizados. Ao se comparar a infecção pelo HIV com o câncer, que “tira pedaços”, ou ao diabetes, que é incurável, destrói e “escraviza muito pelo uso de medicação e pela obrigatoriedade de dieta”, os entrevistados reivindicam para si a imagem de uma doença melhor e mais aceitável, o que foi também encontrado em estudo anterior com pessoas de mais de 50 anos de idade, infectadas pelo HIV (BRASILEIRO; FREITAS, 2005). Tais comparações podem ser compreendidas como uma forma de se igualar aos outros, de diminuir a

angústia e a gravidade da própria situação auxiliando na aceitabilidade da doença, ou, ainda, de valorizar sua condição, porque a cura pode vir um dia.

(...) Eu acho que a pior doença que existe no mundo, infelizmente, é o câncer. Eu não me considero uma pessoa doente, não. Eu só fiquei chateada porque eu era doadora do HEMOMINAS e eu não posso doar mais. (E10)

Já falei com minha irmã que é diabética... 'só tem uma vantagem a minha, eu morro inteira! Você morre aos pedaços, se você não cuidar...' Porque diabetes perde o olho, perde a perna... Então, eu vou morrer inteira! Posso até morrer seca, mas inteira! (E9)

Então assim, a vida é assim, uns tem câncer, outros tem diabetes, outros tem pressão alta, aí de vez em quando tem um aneurisma, um derrame e vai morrer, eu tenho HIV e posso não morrer dele. (E13)

Paralelamente às comparações entre as doenças citadas, há também aquelas referentes ao tratamento de uma ou de outra, que reforçam a representação da aids como mais aceitável.

Mas agora, eu sei que tem casos piores... tem câncer! Que é pior, eu sei. (...) Quem faz o tratamento de câncer é pior do que o meu caso. Porque o meu caso eu tomo essas... esses abençoados remédios e eles me ajudam a viver. E a pessoa que faz aquela quimioterapia..., falta morrer na quimioterapia e, às vezes, não tem a chance de sobreviver... Porque dependendo do câncer não tem chance, mesmo fazendo quimioterapia... Aí eu me levanto! (E9)

Outro mecanismo importante, encontrado na análise, diz respeito à tentativa de esquecer-se da doença. Essa é, muitas vezes, uma alternativa que permite à pessoa uma “vida normal”. Esta percepção de normalidade é quebrada nos períodos de acompanhamento no centro de referência, além do uso diário de medicamentos. Para esse último, a rotinização do fato contribui para não se ficar lembrando da sua finalidade.

Eu só lembro mais da doença quando chega nos dias de eu vir aqui no médico. Eu tento até esquecer. A ficha... Parece que a ficha não caiu ainda. Já tem um ano que eu descobri, né? Por acaso... Foi por acaso mesmo! (E8)

Hoje eu tomo os remédios, tomo porque tenho que tomar, mas não... sabe? Assim, eu tomo tudo de manhã cedinho junto com o café, então, depois eu nem lembro mais... (E13)

Negar a infecção é também uma estratégia usada por estas pessoas, mas, este tipo de atitude pode agravar o quadro clínico, trazendo complicações para a saúde pelo surgimento das doenças oportunistas.

(...) eles me deram um encaminhamento para vir para aqui, para começar a fazer tratamento e tal... aí a ficha caiu, aí eu comecei a rejeitar, eu comecei a não... eu não gosto de médico, medicação. (...) Aí, fiquei de dois mil até dois mil e cinco, quando foi em dois mil e cinco eu comecei a apresentar um quadro de AIDS mesmo, (...) resolvi e vim, resolvi fazer tratamento, aí eu já tava com o quadro muito grave, quadro muito forte.(E2)

As PVHA têm, portanto, diversas formas de enfrentamento da doença, sendo a fuga e a negação presentes, mas, a comparação com outras doenças crônicas delineou-se como mais importante porque instala o sujeito na possibilidade de se ver menos sofrido e menos grave do que outros. Pode-se afirmar que são representações que permitem suprimir uma vivência individual transformando-a em uma questão sociológica do sofrimento humano, benéfica para sua qualidade de vida.

5.1.3 Representação sobre o uso da medicação: entre a escravidão e a cura

O uso da medicação é representado, para os entrevistados, primeiramente, como uma possibilidade de prolongamento da vida e, com isso, um maior compartilhamento familiar e possibilidade de aguardar a descoberta da cura da aids, resultados encontrados em outros estudos (SEBEN *et al.*, 2008, FREITAS *et al.*, 2010) .

Olha, eu pensei até que eu nem fosse viver esse tanto, né? Às vezes eu ficava assim, acho que eu não vou ver os meus filhos crescidos, depois eu vi crescer, formar, meu filho casou, já tenho uma neta.. Então, isso é um ponto positivo do medicamento, que se não tivesse eu não estaria aqui, tenho certeza, né? (E11)

Eu trato mais mesmo por causa dos meus filhos, sabe? Porque eles não pediram para vir ao mundo, então eu vivo agora por eles. Eu faço essas coisas por eles. Porque eles precisam de mim ainda. Agora tem muita gente que... acha que tem que... a aids, vai morrer, entrega, vai para a cama, não sei para quê isso? (E10)

Bom... Levando a vida... eu espero que um dia isso vai ter cura... Eu espero... Com o tempo...(E1)

Porém, mesmo percebendo os benefícios do tratamento, existem diversos fatores que fazem com que o seu uso esteja associado a algo desagradável e escravizante, além de ser considerado um risco de ter revelado sua situação de pessoa com aids. A busca mensal nos centros de atendimento especializado, a complexidade e número de medicamentos, os horários, mudança na rotina diária e, principalmente, os efeitos colaterais e medo de revelação da doença dificultam a adesão ao tratamento em uma representação negativa sobre a medicação (CURIOSO *et al.*, 2010; RIVERO-MENDÉZ; DAWSON-ROSE; SOLÍS-BÁEZ, 2010; TEIXEIRA; SILVA, 2008; MELCHIOR *et al.*, 2007, BRASILEIRO; FREITAS, 2006). Além disso, a não adesão está, muitas vezes, associada à dificuldade logística e custos para o tratamento, como apontado por Miller *et al.* (2010), analisando a situação em outros países, o que está presente para os entrevistados deste estudo. Justificativas sobre falhas no uso da medicação por falta de condições de ir ao serviço de saúde mensalmente, levando a estratégia de ‘economizar’ os comprimidos, partindo-os ao meio, foram também apresentadas entre os entrevistados do presente estudo. A obrigatoriedade de buscar os medicamentos é representada como um castigo, para alguns.

(...) não tenho tomado. Eu sei que me prejudica, por quê? Porque cortando o medicamento, sabe? Atrapalha muito. Mas não deu pra mim vim mesmo, não dava pra mim vim mesmo. (E9)

Olha, a única coisa chata nisso tudo é o tratamento. Não a medicação, mas eu ter que ficar vindo no hospital direto, sabe? Você não passa um ano sem por o pé aqui. Primeiro que todo mês você tem que buscar medicamento. Tipo assim: parece que é um castigo. Todo mês você tem que vir buscar remédio. (E13)

Efeitos adversos dos ARV foram frequentemente relatados, quando os entrevistados mencionavam o início do uso da terapia medicamentosa.

No começo eu senti um pouco o medicamento me prejudicando, sentindo passando mal essas coisas, daí, com o medicamento de hoje estou sentindo a mesma coisa que eu era sadio antigamente (...) Então, o remédio só deu aquela confusão, por causa do remédio no começo ele é muito forte, daí eu me sentia muito mal, me dava tontura. (E12)

(...) Mas foi barra! Foi barra, foi barra mesmo! E eu me sinto mal de ter isso porque antigamente não precisava de sobreviver com essas... esses remédios nojentos! Nossa!... Desagradável essa quantidade... Nossa!...(E9)

Em estudo de Michoud *et al.* (2010) com adolescentes soropositivos, o uso da medicação também apareceu como um “fardo”, como se eles perdessem o controle de suas vidas para a medicação. Essa representação de que os ARV passam a controlar a vida das pessoas, colocando-as como escravos do tratamento, ficando presos ao uso constante da medicação e à morte eminente se a abandonarem, está também presente entre os entrevistados.

(...) não tem graça nenhuma, graça nenhuma, ter que vir: é exame, medicamento. Não tem nada de bom não, nada de engraçado! Os remédios não têm nada de bom, não quero isso para ninguém, porque a gente passa a ser escravo, porque eu sou escrava do tratamento! (E9)

Porque não é fácil não, se a pessoa tem isso, você vive tranquilo e não vive, porque fica com aquele pensamento que você tem aquilo e que aquilo não tem cura. Aquilo você vai tomando o remédio, vai segurando aquilo, mas não tem cura, então... Quando você sabe que um dia você vai ser curado é outra coisa, mas você não tem, você vai tomar remédio o resto da vida e sempre ela, né? (E5)

A adesão ao tratamento pode ser prejudicada, portanto, pela possibilidade constante de fragilização psicológica, como lembram também outros autores (SCHILKOWSKY; PORTELA; SÁ, 2011; SAYLES *et al.*, 2009). No entanto, no estudo longitudinal realizado por Greeff *et al.* (2010), o uso dos ARV foi associado a maior índice de satisfação, pela importância dos benefícios que se pode verificar em longo prazo, agregando a possibilidade de uma vida com mais qualidade, interações familiares e afetivas.

Então assim, se você fizer o tratamento direito, conforme o médico está te exigindo, não acontece nada. Na época que eu engravidei, duas outras mulheres fizeram [tratamento] junto comigo. O meu menino não teve, e os delas saíram infectados. Por quê? Elas não queriam tomar remédio. Porque o remédio, a gente sente muito mal, mas é necessário, né?. Eu, pelo menos, aguentei. Agora tenho meu filho sadio, estou feliz com a família, tenho uma vida boa. (E10)

(...) quando eu comecei a fazer o tratamento eu tava muito fraco, muito fraco... direto lá no serviço eu tinha desmaios em função da carga viral que estava muito baixa, não estava tomando medicação e tal, aí eu comecei a fazer o tratamento, aí eu fui respondendo positivamente, aí

eu fui melhorando, tanto o meu corpo físico quanto o emocional fui melhorando, entendeu? (E2)

O uso da medicação aparece também como uma possibilidade de prolongamento da vida até que a cura seja descoberta e revelada, considerando-se, paralelamente, a crença na ciência e a crença em Deus. A fé em Deus e a religião foram analisadas, em outros estudos, tanto como fator de proteção em relação ao risco para o HIV, como um fator de suporte para um melhor enfrentamento da doença (GOLUB *et al.*, 2010; TSEVAT *et al.*, 2009; GUERRERO *et al.*, 2011). Neste estudo, há, ainda, a representação de algo “superior” encarnado no tratamento, o que pode proteger e manifestar-se em auto-cura divina:

Acho que a gente não deve aceitar essa doença, mas admitir, para que você possa aceitar o tratamento bom e chegar a um nível de estabilizar ou até mesmo um nível de cura. Existe uma crença... no Deus Criador e uma crença no médico também. São duas coisas que eu procuro separar. Me cuido, escuto o que o médico me diz. Porque senão ela vai me devastar todo e ela vai sair campeã. E eu derrubo ela e falo assim: "Você não vai crescer dentro de mim. Ao contrário, eu vou crescer para que eu consiga extirpar ela. Essa verdade eu sigo. E ao longo da minha vida, ter lá na frente a minha cura. Então assim, a palavra que finaliza o Verbo: "Temer a verdade comigo", porque eu consigo ser mais forte. Eu cuido.(E7)

O HIV/Aids é representado como um inimigo, um estranho que tomou posse de seu corpo, mas, que não pertence a ele. Viver com esse inimigo é ser mais forte que ele. A cura, então, passa a ser vista como uma possibilidade de voltar a ser uma pessoa normal, que, em uma visão restrita à fisiologia do corpo, seria fazer retornar à norma, às funções orgânicas que dela se tinha afastado (CANGUILHEM, 2009). A crença na existência da cura da aids e a não divulgação dessa cura aparecem no imaginário, de forma estereotipada, como manipulação do poder econômico de laboratórios, o que também foi encontrado em outros estudos (FREITAS *et al.*, 2010; BORGAT *et al.*, 2011) desvelando-se como um mecanismo de relativização da importância e do impacto da existência da infecção.

E HIV é mais uma doença que está aí... Um probleminha básico aí... Que eu acredito que já tem uma cura, mas... como os laboratórios são muito poderosos... Imagina o tanto de dinheiro que vai deixar de circular se der uma injeção e falar assim: "Agora você está curado." Quanto dinheiro não vai deixar de rolar? (E13)

A subjetividade se explicita não somente na agregação de informações científicas sobre a síndrome e os medicamentos, mas, sobretudo, no somatório de reflexões do senso comum que se tecem com representações sobre objetos diversos para além da própria doença, na troca de informações surgidas nas interações sociais e nas introjeções de valores ao longo das trajetórias de vida, fora, quase sempre, do circuito da ciência.

5.2 Categoria: Representações sobre o corpo com HIV/Aids

Sobre o corpo humano mantém-se uma referência central, há centenas de anos, ao considerar apenas as estruturas biológicas, a de um objeto que é visível, mas, que traz consigo algo que ultrapassa essa certeza, porque perguntas ficavam no ar, sem respostas, devido a não compreensão sobre o seu funcionamento, por exemplo. Tornar visível o invisível do corpo foi uma busca que começou na antiguidade, provavelmente, com a dissecação de cadáveres, com a finalidade de descobrir e compreender as estruturas internas do corpo. Os estudos sobre a célula ou sobre os tecidos se agregaram à anatomia para desvelar aquilo que não estava visível, o que era considerado, portanto, um segredo.

Com os avanços tecnológicos, esta possibilidade de desvelamento do corpo culminou, em 1895, com a descoberta do *Raio X* (MARTINS, 1998), que passou a exteriorizar o que antes não podia ser visto e, atualmente, a ressonância magnética permite visualizar, avaliar e diagnosticar um corpo internamente, no que se refere às suas estruturas. Paralelamente, o corpo se tornou objeto de estudos antropológicos e sociológicos, que discutem o que o corpo revela e o que esconde, ao longo dos tempos e nas diferentes sociedades.

Na “contra mão” dessa busca incansável da ciência em tornar o corpo ‘invisível’ em visível, o sujeito infectado pelo HIV vem tentando, das mais diversas formas, esconder-se por trás de uma imagem que não torne visível sua condição, como, desde a antiguidade, outras doenças deviam ser escondidas,

por serem causadoras do medo da morte e da transmissibilidade, de forma epidêmica (GRMEK, 1994).

No cotidiano, os corpos são vistos e avaliados pelo que está exteriorizado em suas aparências. Essa aparência, no entanto, sofre diversas mudanças e significações, considerando-se as representações como uma construção cultural, psíquica e social. O corpo é como arquivo vivo que pode, ao mesmo tempo, revelar traços da subjetividade e fisiologia de uma pessoa, como pode escondê-los (SANT'ANNA, 2004). Algumas características e marcas corporais podem atribuir, ao corpo, por exemplo, significados de beleza e saúde, mas, também podem caracterizá-lo como feio ou doente.

A aids, no início da epidemia, estava associada à morte eminente e a sintomas corporais que a tornavam visível, marcando os corpos com estigmas de uma doença “feia” e fatal. Com a chegada da TARV, a relação da aids com a morte foi se distanciando do cotidiano das PVHA como certa e rápida para morte adiada, como analisado anteriormente no presente estudo e também apresentado por outros autores (FERRAZ, 1998; SEFNNER, 1995; COELHO, 2006; BRASILEIRO; FREITAS, 2006; FREITAS *et al.*, 2010).

Neste contexto, existe o medo de que a infecção se torne visível corporalmente e quando isto acontece, há a tradução do estigma, pois, as pessoas se sentem atribuídas de características que as tornam diferentes, ‘desacreditáveis’ e ‘desacreditadas’ (GOFFMAN, 1988), menos desejáveis ou pessoas “estragadas”, “diminuídas” e “sem futuro”, como encontrado no presente estudo:

Porque nós nascemos perfeitos, nós estragamos um pouco, e depois a natureza se encarrega de... né? Contribui [a infecção pelo HIV] também para o estrago na gente. Acho que contribui também... (E9)

Tudo a partir de certo tempo é... Você não sabe. Igual eu, eu imaginava: "Nossa, será que daqui a vinte anos eu vou estar onde?" Hoje em dia eu já não sei mais... Você não faz mais planos para longo prazo. (E14)

O corpo, por meio das mudanças corporais percebidas após a descoberta da infecção e o uso da medicação, passa a ser o *locus* da relação visibilidade/invisibilidade da doença que, para PVHA. O sujeito traz dicotomias como revelação/secreto e aceitação/preconceito, a partir de suas próprias experiências e representações sobre a aids, ou de representações que fazem sobre a representação do outro.

As mudanças corporais são relatadas de forma significativa pelas PVHA, alterando sua percepção de imagem corporal, principalmente, quando existe o diagnóstico de lipodistrofia. Um corpo doente está atrelado a um julgamento de valor, em que “estar doente significa ser nocivo, ou indesejável, ou socialmente desvalorizado” (CANGUILHEM, 2009, p.83).

Ah eu... assim, a mudança grande que aparece rapidamente é a gordura no abdômen, né? Assim, foi... eu não tinha nada, nada, nem uma gordurinha, e já com dois anos já estava bem [marcado]... (E4)

Logo que foi descoberto, foi descoberto em novembro de 1999, em dezembro de 1999 eu já comecei o medicamento. Então, em dezembro de 1999. E... assim, com pouco tempo eu já fui notando a diferença, assim a... lipodistrofia, né? Assim, o músculo, né? O braço começou a afundar, a perna, então assim, os braços e as pernas afinando e o meio engordando, né? (E11)

A lipodistrofia define-se como um evento central nas questões psicossociais relacionadas aos efeitos colaterais do uso dos ARV e nas mudanças corporais percebidas na vivência da infecção pelo HIV, o que também foi encontrado em outros estudos (HUANG, *et al.* 2006; POWER, *et al.* 2003; FERNANDES, *et al.* 2007; CARVALHO; GALVÃO; SILVA, 2010; CABRERO; GRIFFA; BURGUS 2010).

A imagem corporal é, para Schilder (1999), a representação mental que a pessoa tem do seu corpo, dadas pelas sensações e impressões que se sente, tanto no momento da formação da imagem como por impressões passadas, englobando, além das estruturas biopsíquicas, estruturas relativas às experiências e interações vividas e aos valores culturais e sociais. Assim, qualquer percepção de mudança que altere a imagem corporal que o sujeito tem de si, implica em alteração de uma ou mais dessas estruturas, podendo

ser refletida na forma como esta pessoa se relaciona com o mundo e na vivência de sua corporeidade.

Neste estudo, pode-se identificar que tanto as pessoas que fazem uso da TARV, com ou sem diagnóstico de lipodistrofia, como as que não fazem uso da TARV e mesmo sem terem percebido mudanças em seu corpo, têm receio de que mudanças corporais possam ocorrer ao longo da vivência da doença. Essas mudanças estão relacionadas a duas formas de manifestação, que aparecem juntas ou separadamente, representadas pelo prejuízo na funcionalidade corporal e pelos sintomas corporais que podem tornar a doença visível.

As questões relacionadas tanto à funcionalidade, quanto à visibilidade da doença não se diferem muito nas entrevistas em relação ao gênero, mas, apontam uma preocupação dos homens centralizada em perda de funcionalidade e incapacidade para trabalho e para as mulheres, à perda de capacidade de próprio sustento e realização de tarefas domésticas e cuidado dos filhos, além daquelas que podem prejudicar a aparência e tornar a doença visível. As percepções de mudanças estão sintetizadas no Quadro 3 tendo sido em alguns casos já percebida e em outros existe o receio de que aconteçam.

QUADRO 3: Mudanças corporais percebidas ou imaginadas

<i>Entrevistados</i>	<i>TARV/Tempo</i>	<i>Mudança corporal percebida após infecção/ imaginada</i>
Homens		
E1	Sim/8 anos	No início, sim; depois, voltou “ao normal”. Não tem receio de possíveis mudanças e diz estar satisfeito com seu corpo.
E2	Sim/6 anos	No início, sim; quando teve rejeição à medicação. Atualmente, considera-se normal, mas sente cansaço. Diz não tem receio de mudanças porque “sempre foi magro”,mas gostaria de ter “mais carne”.
E5	Sim/2 meses	Sim, com sensação de cansaço e enjôo com a medicação. Só tem receio de mudanças no corpo se este fato impedi-lo trabalhar. Diz estar satisfeito com seu corpo.
E6	Sim/1 ano	Não percebeu mudanças, mas começou a fazer exercícios físicos, após descoberta da infecção, para manter a “doença invisível”. Tem receio de mudanças tanto na aparência, quanto na funcionalidade.
E7	Não	Não percebeu mudanças, mas considera que o corpo está em “estado de alerta”. Não tem receio de que aconteçam mudanças, pois acredita na cura. Diz estar satisfeito com seu corpo.
E12	Sim/10 anos	No início, sim, pelos enjôos. Atualmente, não percebe mudanças. Acredita que a doença é invisível. Só tem medo da perda da funcionalidade e de “cair de cama”.
E13	Sim/3 anos	Nenhuma mudança percebida. Relata somente ter sentido enjôo no início. Diz-se satisfeito com o próprio corpo. Não se sente doente, mas não gosta da medicação e a vê como um castigo.
Mulheres		
E3	Não	Poucas mudanças percebidas e justificadas pela idade e neuropatia (que teve juntamente com a descoberta do HIV). Tem uma percepção positiva de seu corpo e valoriza sua funcionalidade.
E4	Sim/10 anos	Várias mudanças como acúmulo de gordura na região abdominal e cabelos brancos, além da lipodistrofia. Diz-se insatisfeita e triste com o corpo, pois se considera muito vaidosa.
E8	Não	Não percebeu mudanças.Tem medo de a doença ficar aparente devido a magreza e queda de cabelo possíveis. Medo também de ser a impossibilitada de trabalhar por fraqueza corporal ou preconceito.
E9	Sim/2 anos	Sim, com aparecimento de aftas, fragilidade e cansaço. Representa as mudanças devido à aids com aparência cadavérica, feiúra e morte. Tem receio de morrer assim e vê o tratamento como escravidão.
E10	Não	Não percebeu mudanças. O aumento da região abdominal atribui à idade e à gravidez. Receia manchas no rosto pelo uso da TARV e tem medo de ficar debilitada, o que a impediria de cuidar dos filhos.
E11	Sim/11 anos	Sim, desde o diagnóstico de aids. Tem diagnóstico de lipodistrofia. Sente-se totalmente insatisfeita com o corpo e com a suposta magreza, evitando convívio social com medo de ser descoberta pela aparência.

5.2.1 Prejuízo na funcionalidade corporal

A Organização Mundial de Saúde, por meio da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) (OMS, 2002), considera que a funcionalidade corporal

está relacionada à capacidade do corpo em utilizar suas estruturas e funções para realização de tarefas de forma independente e autônoma, tanto para as atividades de vida diária e cuidados pessoais, como para as atividades relacionadas ao trabalho profissional. A funcionalidade pode ser compreendida como resultante da interação entre a situação de saúde do indivíduo e o ambiente em que ele vive, sendo que qualquer mudança em um destes elementos pode modificar o todo. O corpo, ao deixar de ser funcional, passa a ser visto como inútil. Este medo aparece neste estudo tanto nas falas dos homens relacionado à perda da capacidade de trabalhar e gerar o próprio sustento ou da família, como na das mulheres, ao se sentirem incapazes para realização de tarefas domésticas, de cuidar dos filhos, ou serem discriminadas para o trabalho remunerado.

(...) Normalmente eu vejo pessoas que tem problemas com a perna, com o braço, que teve alguma deficiência... minha preocupação é essa, no sentido de acontecer alguma coisa que possa prejudicar um pouco, assim, prejudicar para fazer as coisas, entendeu? (E6)

O medo meu é cair enfermo numa cama ou ficar com uma doença apodrecendo na cama, e não ter mais força para fazer nada... (E12)

Eu tenho medo de ficar meio debilitado... De sofrer, tipo, aquelas fraquezas, né? Que a gente vê tudo isso como sintoma... Aí, eu tenho medo dessas coisas, assim... De ficar muito magro mesmo, de ficar muito fraco, essas coisas assim... (E14)

Eu fico com medo de ficar desempregada por causa do preconceito muito grande, né? E ficar sem trabalhar... O meu medo é esse! Das pessoas saberem e eu não conseguir trabalho. Aí como que eu vou viver? (...) Eu tenho um filho pra cuidar, né? (E8)

A valorização do papel social das pessoas no contexto de cada sociedade torna-se importante para que estas não sejam vistas como incompetentes, um fardo para os demais, ou consideradas ameaças sociais, que correspondem a imagens negativas e segregadoras (OSBURN, 2006). As representações de pertencimento e independência são relacionadas aos sentimentos de ser socialmente útil e de ter condições de prover a si mesmo e à família, como afirmam os entrevistados.

É, eu quero é viver bem. Dando para eu trabalhar e viver bem está bom pra mim. (E5)

(...) Então isso aí: eu tenho medo mesmo; de eu entrar com o medicamento, eu sentir mal porque eu tenho dois meninos. Então assim... Meu marido é mais debilitado do que eu. Então, infelizmente, os três estão dependendo de mim ainda. (E10)

(...) uma coisa que eu admiro na outra pessoa, é a pessoa... ainda mais se for um idoso, um idoso assim... eu fico assim, maravilhada, com uma pessoa de 60 (sessenta) anos... Vou falar a idade de uma vez! Uma pessoa de 60 (sessenta) anos, 70 (setenta) anos carregando uma sacola. Sacolinha, sabe? Sacolinha leve e não pesada, mas... pela idade. Ou andando, indo e vindo, sendo que tem dias que às vezes eu não tenho disposição, não tenho força para levantar. Então eu fico assim, admirada! (E9)

Ser doente significa, para essas pessoas, ser dependente, não ter autonomia, e a representação dessa circunstância está associada ao estigma de inutilidade. A relação entre corpo doente e corpo inútil para o trabalho e auto-suficiência econômica foi vista, respectivamente, em 53% e 79% dos estudos de uma revisão sistemática realizada por Buchalla e Cavalheiro (2008) e, em 12% e 44%, em estudo realizado, pela mesma autora, com o objetivo de desenvolver um *core set* voltado à aids, para a CIF.

Ao se tornar um corpo infectado e ter a possibilidade de se tornar ‘inútil’, estas pessoas sofrem porque não querem ser percebidos como “encostados” “aposentados por invalidez”, benefício que, em muitos casos, é a única forma de rendimento.

Porque por mim, eu nem mexeria com aposentadoria, não. Porque a melhor coisa é você sair, você conviver com pessoas diferentes, até te alivia... Porque aquela pressão de você ficar só dentro de casa, você fica muito estressada. (...) Se eu tiver a oportunidade de arrumar um emprego que não interfere na aposentadoria, tô trabalhando! Eu gosto de trabalhar, eu gosto de ter meu dinheiro, porque dois meninos o custo é bem grande, né? (E10)

Atualmente eu estou aposentada como professora, mas tenho um consultório de acupuntura, então eu trabalho... (E3)

Agora, atualmente, eu só pego algum biscate. (...) É porque mexi com minha aposentadoria e tal... E pegou e me falou que eu deveria esperar mais um pouco por causa da idade. Fica melhor, né? Não vou precisar ficar explicando... (E1)

O valor simbólico afirma que, para ser de fato corpo, esse deve ter alguma utilidade, ser visto como instrumento para algo, capaz de produzir, materializado e, portanto, visível, vem desde a antiguidade (SILVA, 2005). Tal valor está também presente nas representações das pessoas que, ao se tornarem soropositivas, têm a ‘instrumentalização’ de seu corpo ameaçada tanto pela infecção como pelos efeitos da medicação.

Com o início do tratamento, tal situação se agrava, sendo as frequentes faltas ao trabalho representadas como um risco à confidencialidade de sua condição, além de aumento do risco de demissão. Na mesma vertente, tentar um novo trabalho pode ser ainda mais difícil, pois, pode ser “reprovado” logo no exame admissional, além de ter violado seu direito ao sigilo de sua condição de infectado pelo HIV.

Você vai fazer uma entrevista ou você vai fazer um cadastro para alguma coisa, a primeira coisa que eles pedem é exame de sangue. Exame de sangue acusa, não tem jeito... Porque agora toda empresa está pedindo exame de HIV. Se você tá lá dentro, eles até toleram, mas se você vai entrar, sinto muito, eles não aceitam, sabe? Tive muito problema assim com preconceito. (E10)

(...) O meu medo é esse! Das pessoas saberem e eu não conseguir trabalho. Onde que as pessoas souberem, não vão me dar emprego. (...) Onde que eu trabalho mesmo, vai fazer um ano que eu estou lá. Eu penso é isso... As pessoas saberem e eu não conseguir trabalhar. Fico com medo... O preconceito é muito grande. Às vezes as pessoas sabem e se afastam né? Não me faz falta isso não! Me faz falta só eu ficar sem trabalhar mesmo. Não conseguir trabalho por causa disso. (E8)

Estudo realizado por Garrido, Paiva e Nascimento (2007) mostrou que existe uma grande discriminação no trabalho sofrida por parte das pessoas com HIV/Aids, devido às frequentes consultas, aos efeitos dos medicamentos e à simples existência da infecção, o que, muitas vezes, termina em demissão ou mesmo as pessoas se demitindo por não suportarem uma pressão sempre velada que as faça revelar sua condição sorológica.

A necessidade de ser útil socialmente é culturalmente encarada como a única maneira de ser e estar no mundo. Osburn (2006) retrata a importância de ser socialmente valorizado para que as pessoas possam usufruir das “coisas boas” que a vida tem como dignidade, respeito, aceitação, sentido de pertencer socialmente entre outros. Neste sentido, o autor estabelece duas classes de pessoas: as que já estão desvalorizadas socialmente e as que estão na eminência de serem desvalorizadas, podendo ser considerados como desvios, diferentes, incompetentes. A PVHA vê essa possibilidade de tornar-se socialmente desvalorizada tanto pela perda funcional como constatado neste estudo, como pela visibilidade da doença sempre possível. Ser corpo útil se configura como uma possibilidade de ter maior aceitabilidade social.

5.2.2 Sintomas corporais que podem tornar a doença visível

Tentar esconder a visibilidade da doença é legitimado pelo fato de poder continuar a ser um corpo socialmente útil, desejado, aceito e acreditado. A sociedade nos convida, a todo tempo, a construir o corpo modelando forma e aparência, mascarando o envelhecimento e a fragilidade, ressaltando suas potencialidades (LE BRETON, 2003). Os depoimentos coletados explicitam que, para alguns, o cuidado com o corpo e a aparência física tornam-se mais relevantes após a descoberta da infecção, tanto para manter a aparência de um corpo saudável e útil, como para justificar possíveis mudanças corporais para si mesmo e para os outros.

(...) tem colegas que tem 30 anos que a gente trabalha juntas, então, como tem cinco anos que eu faço academia, elas falam assim: ‘nossa, depois que você entrou na academia você não engordou mais, e então, quer dizer, depois que eu entrei na academia, elas viraram para esse lado, entendeu? Mas antes, falavam: ‘nossa porque que você tá tão magra?’ Agora não: ‘depois que você entrou na academia, você não engordou mais. (E11)

De corpo, eu toda vida eu fui magro mesmo, sabe? Eu ando muito de bicicleta, faço ginástica... Corro... E acho que é por isso sabe? (...) Porque você faz ginástica demais, corre demais... Alimento bem... Bem mesmo [justificando o fato de não ter por que as pessoas perceberem sua condição de pessoa com AIDS]. (E1)

(...) depois que descobri a doença, eu tentei melhorar um pouquinho mais o corpo, né? Justamente por causa dos problemas que causa, mas antes eu não fazia exercício físico, então depois disso eu comecei a fazer mais exercícios físicos, já frequentei academia. Hoje em dia, eu não frequento mais academia, mas faço caminhadas normais, assim, estou tentando melhorar, justamente para não ficar tão prejudicado com essa questão da doença. Assim, no dia-a-dia, estou tentando melhorar aos pouquinhos. (E6)

O exercício físico traz diversos benefícios às PVHA, tanto em relação aos aspectos fisiológicos, como aos psicológicos e sociais (FECHIO *et al.*, 1998; EIDAM; LOPES; OLIVEIRA, 2005; PALERMO; FEIJÓ, 2004; SMIDT, *et al.*, 2001; SOUZA, *et al.*, 2008). No que se refere aos aspectos fisiológicos, esses estudos são unânimes em apontar resultados positivos, como aumento da contagem das células CD4, melhora da composição corporal e aptidão física, além de redução dos efeitos colaterais pelo uso dos ARV e dos riscos de desenvolver doenças cardiovasculares. Quanto aos aspectos psicológicos, tais estudos registraram melhora da auto-estima e de percepção da imagem corporal, e redução dos níveis de estresse e ansiedade. Os aspectos sociais referem-se ao fato de que o exercício físico pode tornar a aparência mais desejável e melhor aceita para si mesmo, propiciando à pessoa tornar-se mais sociável, mais segura e confiante nas suas interações¹.

Neste sentido, Lazzaroto (1999) afirma que a atividade física pode alterar a corporeidade das pessoas, a partir da recuperação da autoimagem. No presente estudo, o exercício físico toma a representação de manutenção da invisibilidade da doença. Ele é uma maneira de esconder a aids, principalmente, pelos sintomas que, acredita-se ou se tem certeza, deixam-na visível, o que explicitaria a desvalorização do próprio corpo.

Pessoas que tem uma representação corporal de si mesmas desvalorada, como no caso de pessoas com excesso de peso, tem como principal motivo para a prática de atividade física, valores relacionados à imagem corporal como

¹ FECHIO *et al.* (1998); EIDAM; LOPES; OLIVEIRA (2005); PALERMO; FEIJÓ (2004); SMIDT *et al.*, (2001) ; SOUZA *et al.*, (2008).

perda de peso e harmonia corporal (FERMINO; PEZZINI; REIS, 2010). As pessoas infectadas pelo HIV têm a representação de um corpo que passou de um estado de saúde para um estado de doença ou de risco potencial de adoecimento e de infectar outras pessoas, o que aumenta sentimentos negativos frente às percepções de seu corpo (CASH; PRUZINSK, 2002).

A familiaridade corporal é um processo com transições, mais ou menos lentas, pois, ao longo da vida, o corpo passa por diversas mudanças, podendo, em determinados momentos, parecer bastante desconhecido ou abstrato para o sujeito (SANT'ANNA, 2004). Para as PVHA, essas mudanças provocam não só uma estranheza como uma insatisfação com o próprio corpo, que podem ser interpretadas como uma não aceitação dessas mudanças que, segundo Goffman (1988), é uma característica central da pessoa estigmatizada. Muitas vezes, as PVHA tentam corrigir, de forma indireta, esta condição que pode se tornar visível a qualquer momento. A insatisfação com a aparência do corpo, mais diretamente relacionada à infecção pelo HIV, foi explicitada neste estudo, de forma mais clara, nos depoimentos das mulheres.

Eu não concordo com o meu corpo, eu não me olho no espelho, muito difícil, só quando eu vou tomar banho, né? Que o espelho do meu banheiro é grande... nem tento chegar perto, que eu me acho horrível! (E11)

Eu, toda vida assim, fui muito vaidosa. Hoje assim, as coisas que mais, às vezes, me deixam triste, [são] as pernas que afinam bastante... por mais que malho, que eu vou para academia, minhas canelas só está afinando. Eu já tinha pernas finas, né? E agora, cada vez mais, eu estou sentindo que ela está diminuindo. Então... eu já fiz lipo [lipoaspiração] ano passado, já coloquei prótese [nos seios], Eu estou tentando, né, levar da melhor forma possível... (E4)

Nos relatos dos homens entrevistados, a insatisfação com o corpo não é tão explícita e não está relacionada de forma direta com a aids. Porém, a insatisfação com o corpo foi sendo revelada, ao longo dos depoimentos:

Sempre fui magro demais e sempre comi bem, minha alimentação é... Eu como bastante, tanto quantidade quanto qualidade, mas sempre fui magro. (...)Queria ser mais... ter mais carne. (E2)

Tinha época que eu ficava meio incomodado com meu corpo, eu sempre fui gordinho, sempre fui barrigudinho, entendeu? Isso

incomodava um pouquinho, mas não me prejudicava em nada não, eu convivia com ele normal (...) [Mas] incomodava, eu gostava de ter um corpo mais definido, incomodava bastante, eu tinha muito peito... esses trens assim. Então, isso me incomodava um pouquinho, mas eu convivia normal, não era aquela coisa, aquela neura assim, que tinha vergonha do meu corpo, eu convivia normal. (E6)

(...) eu com 39 anos, eu me cuido muito. Não quero ficar com barriga, obeso, é... Eu com 39 anos, muita gente fala assim comigo, que eu tenho um corpo de 18. (...) Eu sinto que o meu corpo tem me cobrado isso! [exercício físico] Aí eu tenho falado com meus amigos: eu vou esperar o inverno passar pra mim iniciar um processo de atividade física para responder o que o meu corpo está me pedindo. Essa mudança [corporal] eu tenho sentido, porque eu acho que até pela idade mesmo... (E7)

Já teve uma época que eu tinha problema que eu queria ficar... engordar! Eu queria ser mais gordo, né? Porque eu peso 62, 63 quilos, depende do... vai oscilando... mas não passa disso. Aí, eu queria engordar, mas na época que eu quis engordar é porque eu terminei um relacionamento e eu queria mostrar que eu estava bem! (E13)

Estar bem, para essas pessoas, está relacionado a uma condição física aparente, diferente da condição atual e diferente do que é estigmatizado como sinal de soro positividade para HIV, ou seja, a magreza. A maior insatisfação em relação à aparência expressa pelas mulheres, vai ao encontro ao que DiPietro (2009) constatou, em seus estudos para validação de questionário de imagem corporal para a população brasileira, que as mulheres apresentavam uma maior insatisfação com sua aparência que os homens.

Para as pessoas infectadas pelo HIV, a aparência está relacionada à visibilidade da doença, com capacidade de acentuar estereótipos e estigmatizá-las como perigo social, não só as diferenciando das demais, mas, estigmatizando-as como corpos indesejáveis (PERSSON, 2005). PVHA têm uma representação do próprio corpo como infectado e infectante, que pode carregar as marcas de uma doença perigosa e contagiosa, tornando-o menos atraente e desejável aos olhos dos outros, se se considerar a imagem corporal como fenômeno social que se constitui por meio de qualquer coisa que tenha 'origem' no próprio corpo (SCHILDER, 1999), nesse caso, o vírus do HIV. Essas pessoas convivem com o medo de que o corpo mostre uma doença que é "feia" por ser degradante, transmissível e epidêmica, associando tudo isto

aos estereótipos desde o início da epidemia, quando as pessoas apresentavam, muitas vezes, uma magreza extrema ao adoecerem.

Eu falei com ela [a irmã]: "só que quando eu morrer você pede pra eles colocarem bastante algodão aqui, sabe? [nas bochechas] Para que o povo, o povo quando me olhar defunta no caixão, com a boca murcha: 'é aids'!, e então, para eles não fiquem sabendo que eu morri disso... Assim ó: você manda encher bastante algodão aqui ó, mas bastante, bate bem a minha cara assim ó, para ver se resolve... me enche de algodão." (E9)

Eu tenho medo de ficar magro demais....cadavérico, não sei...coisa assim, medo de ficar meio debilitado... De sofrer, tipo, aquelas fraquezas, né? (E14)

(..) eu me sinto normal, eu não sinto receio nenhum do meu corpo, eu gosto do meu corpo assim. Agora, tem muita gente que vê você magro e fala: "Ah, você está magrinho demais, você está com alguma coisa". Esse motivo do HIV que aconteceu, né? Que apareceu qualquer coisinha os outros já acusavam, mas graças a Deus nunca acusaram. (E12)

A magreza aparente, como uma das mudanças corporais vivenciadas, é bastante temida, fato que foi analisado em diversos estudos anteriores (MARTINÉZ *et al.* , PERSSON, 2005). Alencar, Nemes e Velloso (2008), por exemplo, discute tal medo, que é agudo em momentos distintos da trajetória de pessoa infectada pelo HIV, tanto ao receberem o diagnóstico, na fase aguda da doença, quanto após a introdução da TARV.

Ser uma pessoa visível ou invisivelmente infectada aos olhos do outro, mostra a importância da aparência para o convívio social, muitas vezes mais valorada que a própria condição de estar doente ou saudável, sendo a AIDS, enquanto está invisível, considerada melhor do que outras doenças que podem ter uma carga visível muito maior.

O negócio é o por fora... É o rosto, os olhos, o cabelo... Eu preocupo é com isso! É um cadastro para o mundo, né? Porque se a gente não tem uma fisionomia boa, a gente não consegue nada.(E10)

O que me incomoda no meu corpo são os pés que ficaram atrofiados devido a uma neuropatia. Perdi muita musculatura, tive mudanças no corpo muito intensas. Hoje eu acho tranquilo assim, gosto do meu corpo, não tenho problema algum com o corpo. Para mim eu tenho

percebido assim, existem mudanças óbvio, por causa da idade, mas isso pra mim é natural.(E3)

A doença parece assumir diferentes sentidos e é representada de forma diferente quando está visível no corpo. O estigma - sinais corporais - foi um termo criado pelos gregos justamente para evidenciar um *status* moral de quem o apresentava (GOFFMAN, 1988). É esse medo de ser julgado pela aparência, de ser associado a determinados grupos, de ser discriminado e diminuído socialmente que cerca a vida das PVHA, mesmo quando esses sinais não estão necessariamente aparentes, podendo prejudicar inclusive a adesão ao tratamento.

Questão do corpo... Eu fico com medo da mudança, né? Eu olho o corpo das outras pessoas, eu acho o corpo bonito e fico pensando: "Nó, como é que eu vou ficar depois?" Eu fico com medo... Falo é... Com medo do meu cabelo cair todo...Fico com medo é disso... Com o tratamento, né? Na hora de começar o tratamento, eu fico com medo de ficar mais debilitada, com o tratamento... Penso até em não fazer, em não tomar esse remédio depois, com medo da reação química, não sei... o tratamento.(E8)

Nossa...e o medo de falar que eu tinha HIV, de ficar magra, debilitada, e você me julgar assim: vai ver que é usuária de droga e é prostituta (...)(E9)

Nesse sentido, pode-se afirmar que o corpo passa a ser a identidade da pessoa, que é julgada por sua aparência e pelos valores que a cercam. O que é visível no corpo define a pessoa como sujeito social, pois, é o que lhe dá fisionomia (LE BRETON, 2011, 2006), fazendo com que as PVHA convivam com o medo do preconceito e do estigma, ao serem identificadas, a qualquer momento, por meio das mudanças que o seu corpo pode sofrer.

Eu gosto de ficar magra, eu não gosto de engordar não. Mas depois da doença, aí eu fico com medo de emagrecer! Eu fico com medo de emagrecer por causa disso, de estar emagrecendo por causa da doença. Mas antes eu, eu queria ficar magra, né? Agora é que eu tenho medo de emagrecer, pensando que eu posso estar emagrecendo por causa da doença estar chegando, né? (...)Quando eu emagreço um pouquinho eu fico com medo de ser por causa da doença. (E8)

Me deixa um pouquinho preocupado no sentido de... não sei até quando ele [corpo] pode alterar, mas a gente fica pensando se alterar como ele vai alterar? (E6)

Os receios e medos de serem descobertos a qualquer momento, pela visibilidade da doença ou mesmo com uma revelação feita pela pessoa infectada, e as implicações que isso pode trazer, acabam por definir como estas pessoas irão se relacionar.

5.3 Categoria: Representações sobre corporeidade: interações sociais e o corpo

A visibilidade da doença traz, para as PVHA, diferentes perspectivas na vivência da doença: corpo desejado/rejeitado, corpo bonito/feio, corpo acreditado/desacreditado que serão traduzidas em diferentes vivências da corporeidade. A valoração da aparência corporal nas relações sociais já foi identificada em outros estudos (SECCHI; CAMARGO; BERTOLDO, 2009; CAMARGO; JUSTO; ALVES, 2011), verificada, também, neste estudo como um importante fator para manutenção das relações sociais e afetivas, asseguradas pelo segredo que esse corpo pode revelar a qualquer momento.

Dos entrevistados, 11 disseram guardar segredo sobre a infecção, revelando apenas ao companheiro ou a um grupo restrito de amigos muito próximos. As pessoas que disseram não guardar segredo e revelaram somente no meio familiar e às pessoas do convívio próximo, se resguardando, por meio do segredo, nas relações de trabalho e com pessoas com quem mantêm um relacionamento social superficial como mostra o Quadro 4.

QUADRO 4: Revelação sobre a infecção/Pessoas conhecedoras do diagnóstico

Entrevistados	Homens
E1	Não a ninguém.
E2	Sim/À família, mas não à mãe. Segredo no trabalho e relações casuais.
E5	Não/exceção à esposa. Não quer que ninguém mais saiba.
E6	Sim/A alguns poucos amigos (muito escolhidos).
E7	Sim/A cinco amigos.
E12	Sim/A somente um amigo.
E13	Sim/A somente dois amigos.
E14	Sim/A alguns poucos amigos (muito escolhidos).
	Mulheres
E3	Sim/Às pessoas mais próximas, inclusive do trabalho.
E4	Não/exceção ao marido. Não quer que ninguém mais saiba.
E8	Não/exceção ao marido. Não quer que ninguém mais saiba.
E9	Sim/À família e pessoas próximas.
E10	Sim/À família e pessoas próximas.
E11	Não/exceção a uma irmã. Não quer que ninguém mais saiba.

O segredo é, então, para este grupo, mesmo que em diferentes intensidades, uma forma de manter o imaginário sobre sua condição de pessoa “apta” a se relacionar e, se configura como um “ponto de corte” sobre a quantidade e profundidade das relações que manterão ou estabelecerão com os outros e com o mundo, traduzindo, assim, a expressão de sua corporeidade. No geral, essas pessoas narraram uma trajetória de redução de número de pessoas do convívio social e, com isso, diminuem também as possibilidades de novas relações, sendo que muitos acabam vivendo sozinhos como verificado neste estudo. Outras pesquisas (BRASILEIRO; FREITAS, 2005; GROV *et al.*, 2010) apontam na mesma direção, afirmando que a redução das interações sociais pode configurar uma situação de isolamento futuro, como nos casos de adultos soropositivos com mais de 50 anos. Estes têm maiores chances de se

tornarem deprimidos devido ao estigma relacionado ao HIV e à solidão declarada. No entanto, relações baseadas no segredo, como forma de se manter a privacidade, são consideradas fundamentais e acabam sendo uma garantia de vivência das interações do corpo, como mostram os depoimentos:

Acho que devido eu não falar, né? Vivo do mesmo jeito. Devido... Eu tenho... Eu acho que se eu contar para as pessoas o que eu tenho... Eu acho... não tem nada que ficar sabendo disso. Aonde ninguém vê, ninguém sabe de nada, não. [...] Fico na minha, assim posso continuar vivendo do mesmo jeito. (E1)

Até porque, eu não me coloco como coitada, então eu acho que as pessoas acabam entendendo, né? Aquelas que sabem também, né? Que não é todo mundo que tem necessidade de saber da minha situação então... eu me cuido e cuido para preservar as pessoas que estão a minha volta. (E3)

A maneira como a corporeidade será expressa está submetida à forma como o corpo se coloca no mundo e como são apresentadas as representações que os outros têm dele, considerando que o corpo só pode existir como parte do mundo e ambos, corpo e mundo, estão “interconectados” (SCHILDER, 1999). Ao manter segredo sobre sua condição, a PVHA se projeta no mundo como mais uma pessoa e não como uma pessoa infectada. Para isso, parece necessário que se omita a situação, na maioria dos casos.

O segredo torna-se, portanto, garantidor da manutenção do convívio familiar e social, inclusive no que diz respeito à vivência da afetividade e da sexualidade. Diversas formas de segredo apareceram, neste estudo, no contexto familiar e social, mas, em ambos, se justifica, principalmente, pelo medo do preconceito e de discriminação, fundados nas representações de que as “pessoas sempre se metem onde não precisam”, “falam mal”, podem ser “bisbilhoteiras” e “mexeriqueiras”. Tais resultados, também, foram apontados por outros autores, em épocas e contextos diversos, em seus estudos sociológicos (FREITAS, 1996; PERSSON, 2005; BRASILEIRO; FREITAS, 2005; 2006; ALMEIDA; LABRONICI, 2007; CARVALHO; GALVÃO, 2008; SEROVICH; McDOWELL; GRAFSKY, 2008).

5.3.1 Segredo e as relações familiares

A revelação do diagnóstico de infecção pelo HIV que ocorre no núcleo familiar ocorre, na maioria dos casos, por necessidade de “desabafar” e de encontrar um ponto de apoio emocional e estrutural. A decisão de contar sobre a infecção ou doença é sempre escolha de uma racionalidade limitada, mas, que inclui a definição de uma ou mais (poucas) pessoas, na(s) qual(is) se confia e que irá(ao) guardar segredo dos demais familiares, amigos e vizinhos. Poucos são os entrevistados que revelaram o diagnóstico no meio familiar: dos 14 participantes da pesquisa, somente 28,6 % (4) o fizeram para os membros da família, 21,4% (3) somente para os cônjuges e 7,1 % (1) para uma irmã. A restrição é, portanto, elevada, sendo que alguns a justificam também como forma de proteção dos demais familiares, que poderão sofrer ao saberem da situação.

(...) eu sou um pouco constrangido em falar com...com... qualquer pessoa da minha família. Da minha família ninguém sabe. Ninguém... (E1)

Só a minha mãe que não, mas a minha irmã sabe, meu irmão, minha tia, minha família inteira. (...) eu não estava conseguindo dormir, estava inquieto, aí eu cismeiei de contar e cheguei lá um dia e falei. (E2)

(...) fiquei quase dois anos com aquilo só pra mim, sem contar pra ninguém, quando eu vi que eu não aguentava mais, aí eu contei pra minha irmã. (...) No dia que eu quero me desabafar eu ligo pra ela (...). Quando eu vi o sofrimento dela eu falei: ‘imagina se eu conto pra minha mãe e pro meu pai...’ E para que eu vou contar agora, né? Porque, eu acho que não tem necessidade, né? (E11)

(...) no meu dia a dia as pessoas não sabem o que eu tenho que eu não contei para ninguém. No serviço ninguém sabe. Família também ninguém sabe. Ia ser sofrimento demais! (E6)

O segredo sobre o HIV/Aids, no meio familiar, além de ser uma proteção em relação ao preconceito da doença, representa, também, proteção em relação aos preconceitos, discussões e sofrimentos relativos à orientação sexual. Para aqueles cujas relações são homossexuais, o imaginário social define que a família sofreria não somente por saber que ele está ‘com aids’, mas, também, pela revelação/confirmação de sua opção sexual, representada como um problema.

Não, família eu não dividi, porque... Eu já moro fora desde quando eu saí para estudar. (...) Acho que é um sofrimento. Primeiro por ser homossexual, depois associar uma coisa a uma situação que na verdade não é... E você já saber que a sua família ela já tem outros problemas que já trazem certa tristeza... você vai levar um problema a mais? (E7)

Além disso, os estigmas relacionados ao HIV podem atingir não somente a pessoa infectada, mas, também, seus familiares, justificando, de outra maneira, a importância em se guardar segredo sobre a infecção como forma de proteção familiar ou mesmo para mediar o convívio social (SOUSA; KANTORSKI; BIELEMANN, 2004; SURKAN *et al.*, 2010). A experiência daqueles que tiveram o diagnóstico revelado aponta transtornos que são referência para o que não se quer viver:

Primeiramente foi na escola do meu menino. Quando uma dona descobriu, foi lá e denunciou. Só que a gente já tinha conversado com a diretora. E minha família também tinha muito preconceito... A família do meu marido também tinha muito preconceito. É duro demais! (E10)

Esconder a verdade aparece, então, em formas de segredo que são legítimas, porque representam zonas de autonomia interior e de intimidade (PETITAT, 1998), que têm o caráter de proteção, na construção das interações. A família que, em alguns casos, se revela como um suporte emocional, afetivo e material, pode ser também fonte de desvalorização, pois, existe o medo de decepcioná-la e de ser rejeitado, fazendo com que sentimentos, acontecimentos e verdades sejam mantidos sob o manto do segredo.

Na época [do diagnóstico] eu queria contar para todo mundo, [mas] ele [marido] não deixou, graças a Deus! Assim, não sofro, não tive preconceito, porque....escuto, escuto coisas das minha próprias irmãs: "eu prefiro mil vezes ter um câncer, do que ter uma aids, porque uma aids, os outros não vão nem comer um bolo que eu faço, não vai fazer isso, não fazer aquilo"... Eu estava do lado, né? Eu escutei. Ela come tudo que eu faço, mas, quer dizer, eu não falo nada pra ela, né? Eu acho que a melhor coisa que eu fiz foi esconder, tem gente que fala que não, mais eu não sei se... não sei nem se meus filhos não iam ter preconceito. (E4)

Essa relação entre o interior do indivíduo e o mundo externo, em que a pessoa vai modificando seu comportamento em função do que verifica na interação, em um jogo de esconder-se e mostrar-se, mediado pelo segredo, é uma

especificidade do ser humano (PETITAT, 1998), que determina suas relações sociais, mesmo sabendo que pode ser descoberto a qualquer momento.

Entretanto, guardar segredo sobre a infecção significa, muitas vezes, abster-se do convívio familiar e social: esconde-se o corpo que pode denunciá-lo e extinguem-se as interações que podem revelá-lo como ser infectante. Essas podem ser percebidas como uma dimensão negativa da vivência de sua corporeidade.

Só eu e ele [marido] sabemos né? As outras pessoas não sabem. Minha família também não sabe... Eu nunca mais tive muito contato com outras pessoas. Não saio, eu só trabalho! Não saio pra lugar nenhum, só trabalho e vou pra casa, não tenho muito contato com outras pessoas... Eu fico com medo das pessoas descobrirem e tudo, e ser rejeitada... Acho que, na minha família, também tem medo de alguém pegar. (E8)

Outros estudos (TUNALA, 2002; LI et al., 2008; KEYPOUR; ARMAN; MARACY, 2011) apontam que o HIV/aids é um problema que afeta toda a família, pelos estigma que cria uma “identidade vergonhosa” para todos os seus membros. A situação torna-se uma fonte de estresse independentemente de quantos e quais membros estão ou não infectados, prejudicando as interações dentro da própria família e nas redes sociais mais amplas. Além disso, a representação de que pessoas com HIV/aids podem contaminar seus familiares, acaba anulando sua principal fonte de suporte, a família, por afastá-los de seu convívio (CARDONA-ARIAS, 2010).

Manter o segredo torna-se, então, uma forma de proteger a família e a si mesmo dos estigmas relacionadas à infecção e se constitui um meio pelo qual a pessoa consegue, de alguma forma, viver uma dimensão positiva de sua corporeidade no contexto familiar.

5.3.2 O segredo e as relações sociais, afetivas e sexuais

O segredo sobre a condição sorológica é justificado como necessário, para as PVHA, em relação a diversas situações de suas vidas sociais, afetivas e

sexuais. Ao relatarem o fato de guardar segredo no ambiente de trabalho, este se justifica pela representação da manutenção do emprego. Para este grupo de entrevistados, a descoberta de sua condição acabaria refletindo em situações de grande preconceito e afastamento dos colegas de trabalho, tornando o ambiente de trabalho inóspito assim como uma possível perda do posto de trabalho.

(...) Eu não quero falar com ninguém, não... Você pode mentir! Não vai pegar mesmo... Pessoal lá do serviço: "Você tem isso?" Tenho não... Pessoal perguntou dia desses: "Você toma remédio?" Tomo não... E... Eu trabalho lá e pronto! Normal... Nunca deixei transparecer pra ninguém, não. (...) Então, eu tenho bastante cliente confiante, um monte de gente que eu convivo com eles, sem ninguém saber. (E1)

A empresa saber que a pessoa tem o vírus e contratar... Eu acho muito complicado. (...) Se as pessoas souberem não vai te dar emprego. Porque tem gente lá que não vai querer conviver com pessoas assim... Com medo de pegar, né? São pessoas mal informadas. É isso, eu fico com medo é disso. Ficar desempregada por isso. Por isso que eu não contei pra ninguém! Da minha família, principalmente... Só para conseguir trabalhar. (E8)

Em estudo realizado com homens soropositivos para HIV, Garrido, Paiva e Nascimento (2007) constataram que a discriminação no ambiente de trabalho acabou forçando esses homens a se demitirem ou serem demitidos. Esse fato aponta para uma realidade que vai ao encontro das representações identificadas neste estudo, sendo o segredo legitimado ao ser o mediador das relações estabelecidas no trabalho.

Paralelamente ao mundo do trabalho, a corporeidade se expressa em modificações e adaptações que são feitas, constantemente, na forma como as PVHA se relacionam. As dificuldades possíveis e existentes, representadas na tentativa de se estabelecer vínculos afetivos, geram dúvidas e dilemas para essas pessoas. Para os entrevistados, há o desejo de afeto amoroso e compartilhamento, mas, representados diferentemente por gênero.

Apesar de os homossexuais, do presente estudo, viverem, em sua maioria, sozinhos, como apresentado anteriormente, o desejo de se relacionar com uma

pessoa fixa, de ter 'de fato' um parceiro, trazendo uma representação romântica da vivência da sexualidade, está presente em alguns depoimentos. A vontade de ter uma relação estável, como uma visão romântica das relações, aparece nas narrativas de homossexuais, de forma mais freqüente do que nas dos demais entrevistados.

Se eu queria ter alguma coisa séria com a pessoa, eu queria ser sempre mais honesto possível com ela (...). Coisa mais séria, se ele também queria uma coisa mais séria, aí eu contava. (E6)

Eu namorava a oito anos com a mesma pessoa. E aí, depois que a gente foi conversar sobre isso [a infecção]; a gente sempre conversou sobre tudo, nunca teve segredo; a gente terminou e foi ficando distante, esquisito, sabe? E aí a gente terminou! Foi assim, uma coisa muito, que eu fiquei muito chateado com isso. Eu fiquei muito pra baixo. (E14)

O dilema de contar ou não sobre a doença é uma questão central para essas pessoas que desejam viver uma relação consistente e duradoura, diferente do sexo casual. Para elas, construir uma relação se torna um desafio, pois, acreditam que, se revelarem sua condição de soropositiva para HIV nos primeiros encontros, serão rejeitadas porque não tiveram tempo para que se crie um "laço" afetivo. Ao mesmo tempo, se permitirem a criação desse laço afetivo e contarem somente depois sobre sua soropositividade, poderão ser rejeitadas por terem enganado seus parceiros por tanto tempo, mesmo tendo praticado sexo seguro em todas as relações.

Será que eu fui errado no primeiro momento quando eu conheci uma pessoa, que foi no dia 22 (vinte e dois) de fevereiro, com 40 minutos de conversa eu falei para ele [que era infectado]? E ele esteve comigo por 45 dias e depois foi embora porque não teve nenhuma bagagem para continuar comigo. Será que eu fui errado ou certo? É uma coisa que eu ainda não encontrei uma resposta. Então, é assim... (E7)

(...) o problema meu é que ele [agora um parceiro fixo] não sabe. Eu não comentei nada disso, então eu uso preservativo. (...) porque se ele souber, eu não sei o que vai ser dele. Tem hora que dá vontade de contar, mas dá medo, como ele vai reagir? Então, o que está me matando é isso. Não é porque eu me estraguei, eu vou estragar a vida da outra pessoa também, né? (E12)

(...) chega num ponto, depois você se apeg... como é que você vai falar? Como é que você conta? Como que você não conta? Você entendeu? Aí eu tenho medo sim, tenho receio... aí, eu não sei... Tipo:

acho que a minha cabeça ainda está... sabe? Por hora, eu não queria conhecer ninguém, sair com ninguém. (E14)

A convenção moral de ser sempre verdadeiro não se justifica; as representações internas sobre o preconceito, reforçadas pelo medo de ser rejeitado, acabam por definir quais representações devem se tornar externamente visíveis. Pode-se considerar essa postura como uso do segredo, ou mesmo da mentira protetora sem transgredir as convenções, respeitando-as, revelando ou não os seus pensamentos, utilizando o *não dito* como forma de preservação de sua intimidade (PETITAT, 1998). A legitimidade está na necessidade de preservação de si, mesmo que isto signifique, algumas vezes, deixar de lado possibilidades de interações afetivas, amorosas ou sexuais, ou de uma amizade considerada verdadeira (IDEM, 1998).

Eu não falo porque... o povo é muito preconceituoso, se você ficar falando, é capaz que eles nem cheguem perto da gente, porque tem gente que é desse jeito, mas se eu pudesse falar, eu avisava eles para não facilitar não, para prevenir, né? Como não querer proteger quando é um amigo, né? (E5)

Então assim, é preferível muitas das vezes eu me esquivar ao máximo... e procurar ter alguém que pensa pelo menos como eu a mim, mas é muito difícil. Se esquivar, passar por uma vontade, uma necessidade, da qual o nosso corpo pede. (E7)

Ah, eu não me abro com ninguém não, o único pessoa que sabe é esse amigo meu. (E12)

A decisão de revelar a condição de soro positividade, no caso do sexo casual, relaciona-se tanto a questões de responsabilidade e risco em relação ao outro, como a questões sobre a consequência dessa revelação no relacionamento futuro (SEROVICH; MOSACK, 2003; SIMONI; PANTALONE, 2004). Além disso, o conflito gerado sobre revelar ou não, acaba por interferir na maneira como essas pessoas irão construir suas relações, deixando-as, muitas vezes, expostas ao sexo sem segurança.

(...) E é muito difícil porque de repente você sai a pessoa já quer fazer um sexo oral e não usa o preservativo. Se você insistir: "Ah, mas porque, é mais gostoso assim, é como se fosse chupar uma bala..." Você fica nessa situação e, de repente, a vontade naquela hora é tão grande que você acaba permitindo. Eu, para ser sincero, eu estou

passando pelas minhas necessidades com um vazio muito grande, mas eu estou procurando levar. Dessa forma, eu fico sozinho. (E7)

As mudanças na atividade sexual analisadas neste estudo encontram-se, principalmente, em relação ao uso do preservativo e à abstinência sexual. Isso foi observado em outros estudos, nos quais o uso do preservativo, redução do número de parceiros ou abstinência sexual foram as mudanças sexuais mais recorrentes (ZIMMERMAN *et al.*, 2008; BISCOTTO *et al.*, 2009). A sexualidade pode ser considerada como o elemento da corporeidade que sofre maiores percalços, ou o elemento pelo qual essas pessoas expressam com maior força as dificuldades anteriores, com a descoberta da infecção pelo HIV.

As mulheres soropositivas deste estudo representam de forma diferente dos homens a re/construção dos relacionamentos afetivos e sexuais. Elas que têm, em geral, a origem da infecção nas suas relações estáveis, apresentam sentimentos de decepção sobre os relacionamentos. Além disso, existe o medo de ser um gatilho para a disseminação da doença, fundado na representação de ser corpo infectado e infectante, o que poderia violar a saúde e o bem estar do outro. Assim, as mulheres preferem não mais se relacionar com outras pessoas ou ficam acomodadas nos relacionamentos que não mais acreditam.

Eu comecei a namorar com 14 anos e é com a mesma pessoa que eu estou até hoje... Eu não tive nem muita experiência, experiência nenhuma... Aí é decepcionante, às vezes... Eu acho que eu deveria ter tido outras pessoas... Agora também eu não tenho nem vontade de ter, né? Separando dele eu acho que nem ia... arrumaria outra pessoa. Com medo de passar o vírus pra pessoa, sei lá.... Acho que é isso... Eu jamais faria isso, né? Sabendo... tudo...da situação que é ... Mas eu não tive outra pessoa e com certeza ele teve outras pessoas. Eu sempre respeitei muito meu corpo. Ele é que não respeitou o dele. (E8)

Eu tenho medo de ter uma pessoa, tem um branquelo que, nosso Deus, que ele falou em casar comigo e tudo, e eu olho pra ele assim e penso assim: 'Meu filho, você tem problema de cabeça nas duas áreas, você tem problema de cabeça e não vê o problema que eu tenho de HIV. [Você contou para ele que você tem?] 'Você é doida?' Conto não, não tem precisão não, não tem necessidade de contar, não. Porque eu não tenho coragem de nada não, eu tenho medo de eu passar alguma coisa, entendeu? (E9)

Eu traumatizei, tomei raiva total [sobre ter uma vida sexual]. Se meu marido falecido, se ele fosse vivo, eu matava ele, uma mágoa imensa que eu tenho dele, muita mágoa. (E11)

Atrapalhou muito. Muito! [sobre alteração na vida sexual com o marido] Eu tive até que vir aqui, conversei com a minha médica e eu tive até que passar no psiquiatra porque eu pensei que eu estava com problema. E realmente era eu, porque eu não conseguia manter relação. (E10)

Um misto de raiva do marido, por ser a origem de sua infecção, e a acomodação ao relacionamento, por se sentir desacreditada como mulher, foram marcantes para a entrevistada E10 como mostra seu relato:

Nós chegamos quase até a separar. E eu não senti nada, só senti ódio dele. Só que depois eu falei: "Aconteceu mesmo, agora não tem como voltar atrás. E eu não tenho coragem de forma alguma de ficar com outra pessoa (...) Então assim, me afetou completamente! Aí, de vez em quando, me atrapalha. Não vou falar que me atrapalha todo o tempo não, mas de vez em quando me atrapalha. "(E10)

Ter parceiro fixo representava, para essas mulheres, garantia de sexo seguro, pela presumida fidelidade do casal o que permitia a não utilização de preservativo, deixando-as, de fato, desprotegidas para a infecção pelo HIV. Tal situação, ao ser exposta no momento da confirmação do diagnóstico do companheiro ou de si própria, desvela sua condição de dependência do parceiro, além da infidelidade do parceiro. Choi, Bowleg e Neilands (2011) identificaram, em estudo com 754 mulheres sobre o comportamento de risco sexual, que a maioria delas teve sexo desprotegido devido ao menor poder que exercem nas relações sexuais e menor experiência sexual, levando-as, muitas vezes, a situações sexuais em que estavam embriagadas ou sofreram coerção, além do sexo pago. No caso das mulheres do presente estudo, o risco adveio mais de uma atitude passiva pela fidelidade idealizada e da representação de que a responsabilidade do ato sexual seguro é do homem.

Ao lado dessas interações nas quais a infidelidade do parceiro é representada pela mulher como algo escondido, há posturas de segredo em que se explicitam jogos de conivência no interior do casal, permeados por não-ditos (mas sabidos) sobre relações extraconjugais também por parte dela, sendo o risco imaginado como do outro e o homem aquele que deve se proteger:

Sempre achei que era o homem que deveria usar camisinha, mas nem todos querem, né? (...) O meu marido... é porque ele gosta de mim

demais, porque senão, ele tinha me largado... Nossa! Eu fui péssima, péssima com ele, por ele ter me deixado sair [com outros homens], entendeu? Agora, nem saber mais disso [de sexo] eu quero. (E4)

Essas mulheres, de maneira geral, representam, portanto, sua corporeidade, em função do lugar que ocupam nas relações com o homem. Assim, decidem não mais se relacionar, por se representarem diminuídas, além de perigosas, transmissoras de um vírus letal, e, muitas vezes, tornam-se avessas aos relacionamentos sexuais abrindo mão de uma importante dimensão da vida. Abrir mão da sexualidade significa negação da vivência e expressão de seus pensamentos, atitudes, comportamentos e valores na relação com os outros (BARBOSA, 2011). Ou seja, abrir mão de uma importante dimensão de sua corporeidade, o que pode levar ao sofrimento psíquico e à depressão.

A ocorrência de alterações na vida sexual de mulheres e de homens que se descobrem soropositivos para HIV ou doentes de aids foi analisada, em outros estudos, que também mostram histórias de isolamento que podem chegar a quadro graves de depressão (CARVALHO; GALVÃO; SILVA, 2010; POWER *et al.*, 2003; CASTANHA *et al.*, 2006) justificados pela necessidade de ocultar sua condição sorológica. Tal necessidade se confirma, ainda mais, ao se verificar que poucos são os sujeitos que não sofrem retração nas relações afetivas e sociais, estando o segredo no centro dessa decisão. Aqueles que o conseguem, adéquam suas vidas a este novo contexto de ser HIV positivo, e, ainda assim, incluindo, muitas vezes, formas de negação da doença, o que pode ser considerado, segundo Taylor (1989), formas de segredo para si mesmo.

A pessoa tem que saber levar também e tentar divertir. Porque se você também ficar dentro de casa, presa, aí, minha filha, você morre. Eu não ligo pra nada! É claro que, tipo assim, eu tenho meus dois filhos, eu saía e chegava muito tarde, agora não. Minha vida agora é um pouco mais regrada. Eu tomo a cerveja? Tomo. Gosto de sair? Gosto. Mas chega certa hora que eu estou voltando, porque eu tenho medo por causa dos meus filhos, não por eu ter o vírus HIV. Mais é por causa dos meus filhos, que eles ainda dependem de mim. (E10)

Assim, foi difícil no sexual, por que aí foi a... a gente tava tentando ainda usar preservativo, a gente... e ele [marido] não tava conseguindo, muito difícil, praticamente a gente não fazia sexo, nem nada. Depois foi se

ajeitando. Eu tava sempre escondendo, mesmo sem ninguém saber, eu sabia, né? (E4)

Se eu quero conviver com uma pessoa... Bom, para certas pessoas eu me abri, falei: 'olha, eu sou soropositivo, sou isso e isso!' Aí, ficou no sentido delas resolver se queriam continuar ou não. Como eu já tive pessoas que aceitaram, eu já tive pessoas que, ao mesmo tempo, se afastaram. (E6)

O segredo define-se, portanto, como desdobramento final de uma série de acontecimentos que se fazem presente na vida das PVHA iniciados com a representação da doença e tratamento, pelo medo de não ser amado, de ser julgado como desviante das condutas morais aceitas socialmente e ser rejeitado, passando pela dicotomia da visibilidade/invisibilidade da infecção no corpo e estigmas concebidos em relação a este corpo infectado, e que culmina em uma construção de corporeidade polarizada na retração de interações sociais.

No entanto, por outro lado, a revelação da situação de infectado pelo HIV/aids pode ser positiva e essas pessoas podem não se arrependem de compartilhar essa informação com as pessoas da família e grupos de amigos (FREITAS, 1998; SEROVICH, 2011; 2008; 2006). Além disso, no presente estudo, o segredo se define não somente como mediador das relações, mas, também, confere identidade e autonomia a essas pessoas. O segredo é, portanto, tão importante quanto a revelação da verdade, pois, ao mesmo tempo em que se fundamenta na própria representação do sujeito de como será representado pelos outros, permite-lhe decidir para quem revelar seu diagnóstico e com quem contar e em quais situações, preservando sua autonomia de sujeito social. Porém, obviamente, o sujeito pode ser enganado pelas suas representações sobre o que os outros pensam e ser “sabotado” por si mesmo, deixando de viver situações que poderiam ser gratificantes e integradoras de sua corporeidade.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa qualitativa utilizada para a realização desse estudo exigiu do pesquisador interpretação sistematizada para que fosse desvelada a trama da corporeidade vivida pelos sujeitos com HIV/Aids. Essa trama foi analisada tendo como pano de fundo as representações sobre a síndrome, o tratamento com ARV, o corpo, a sexualidade, as interações familiares e sociais, interpretadas por meio da análise estrutural de narração. Compreender essas representações permitiu esclarecer o valor do corpo na vivência da doença, não somente como corpo doente, suas dores e sofrimentos físicos, mas, sobretudo, o lugar social desse corpo na vida dessas pessoas. Mesmo o HIV/aids fazendo parte do cenário mundial a mais de três décadas, período em que se observou vários avanços no tratamento, prevenção e mesmo na vivência da doença e estigmas associados, foi possível confirmar, com este estudo, que a vida das PVHA não é fácil, de uma forma especialmente determinada pela infecção. Porém, pode-se afirmar que o sujeito busca manter, com mais ou menos atenção, seu lugar no mundo, para além do corpo infectado ou doente.

Esta pesquisa possibilitou conhecer e compreender as representações das pessoas infectadas pelo HIV acerca de seu corpo. Ao entender essas representações é possível afirmar que o corpo, de fato, é muito mais que matéria, porque matéria viva é relacional - é corporeidade.

A corporeidade das PVHA tem, no seu cerne, uma questão sociológica central: a virtualidade das diversas formas de segredo nas interações sociais. Além da palavra, é pelo corpo que algo também pode ser escondido ou desvelado no caso do HIV/Aids. Calar-se ou declarar algo é uma virtualidade que depende de escolha e racionalidade de cada um, mas, esconder ou mostrar pelo corpo não depende exclusivamente de decisão. Existe uma representação de que o corpo pode falar, mesmo quando a pessoa não quer, estando infectada pelo HIV e/ou em tratamento com antirretrovirais. A representação do HIV/aids desse grupo é de uma doença cercada por estigmas: doença maldita, que mata, que é

contagiosa. A tentativa de amenizar preconceitos relacionados à infecção se dá por meio de comparação com outras doenças como o câncer, que é considerado como uma doença que não tem cura e ‘estraga’ as pessoas, além de exigir tratamentos que trazem para o corpo, a visibilidade da doença. Compará-la a outras doenças crônicas é uma maneira de torná-la igual. São doenças que escravizam pelo uso regular de medicamentos e consultas periódicas, podendo ser um dificultador a adesão ao tratamento. A particularidade de quem vive com HIV representada, neste estudo, é de uma doença transmissível sexualmente, tornando-a diferente. A pessoa possui o “vírus da imunodeficiência humana”, sendo, portanto, uma pessoa deficiente aos seus próprios olhos e aos olhos dos outros, a partir do momento que for reconhecido e identificado como soropositivo para HIV.

As mudanças corporais percebidas estão relacionadas não somente às mudanças das estruturas visíveis do corpo, como aumento ou redução do peso, sinais e sintomas ou reações colaterais dos medicamentos, mas, também, das estruturas invisíveis que, nesse caso, são marcadas pela infecção. Muda-se o corpo e muda-se a forma como este está presente no mundo. Ter o vírus do HIV representa ter um corpo que pode ser indesejado e desacreditado pelas mudanças corporais por ele sofridas e por ser contagioso. Além das representações relacionadas à visibilidade e revelação de sua condição, a fragilidade e perda da funcionalidade corporal também estão presentes no imaginário dessas pessoas, o que acarretaria perda de autonomia para realização de atividades diárias e de auto cuidado, além de perda da autonomia financeira.

O segredo foi visto como fator decisivo para manutenção de invisibilidade e para preservação da identidade. A justificativa corrente para a sua manutenção é o medo do preconceito uma vez que a doença é reconhecida como estigmatizante. Revelar sua condição de soro positividade seria colocar-se em julgamento e abrir mão de uma vida de trabalho, afetividade e sexualidade. O segredo não revelado é o que garante, de certa forma, a esse grupo, que as interações familiares, de trabalho, afetivas e sexuais ocorram, permitindo assim a expressão de uma importante dimensão de sua corporeidade. A maneira

como será vivida a corporeidade depende das interações que as pessoas estabelecem com os outros e com o mundo que, no caso desse grupo, é prejudicada pelo estigma da doença e a necessidade de se esconder. Decidir revelar sua condição de soro positividade para HIV representa assumir que existem dois pólos: um que se aproxima do outro por meio da revelação, porém, outro em que corre o risco de o outro se afastar, de ser, portanto, rejeitado.

A sexualidade sofreu as maiores mudanças na vida das PVHA. Há diminuição e, até mesmo, abstinência sexual por falta de desejo ou por medo de infectarem outras pessoas, ou, ainda, serem rejeitadas devido à situação de infectado. O uso do preservativo também se configura como fator de redução da vivência de relações sexuais, pois, as PVHA têm receio de que alguma desconfiança revele sua condição, fazendo com que sejam rejeitadas, apesar de entenderem a importância do sexo seguro, independentemente da condição sorológica do parceiro.

Este estudo mostrou que o corpo é, de fato, o epicentro da vivência do HIV/aids e é representado por estas pessoas como o que pode tornar a infecção visível a qualquer momento e desvelar o manto protetor do segredo. Mesmo tendo dividido as análises deste estudo em três categorias para melhor discuti-las, foi possível identificar o forte entrelaçamento entre elas em cada um dos capítulos.

O tratamento, que inclui tanto o uso de medicamentos como o uso de preservativos e atitudes de auto cuidado, reflete em alterações corporais percebidas e em negociações nas relações, sendo que ambas colocam em risco o segredo considerado necessário. Essas pessoas tendem a se retrair modificando a maneira como vivem, denotando o dinamismo da corporeidade. As mudanças corporais em função da infecção e do uso de medicação são representadas como a expressão da doença. Por isso, é um aspecto que aflige muito cada sujeito, pois, podem ter seu segredo revelado.

Entretanto, apesar do medo da revelação pelo corpo, nenhuma destas pessoas durante as entrevistas apresentava sua condição sorológica expressa no corpo,

o que nos permite dizer que o sujeito se define tanto pelo corpo e o modo como ele se coloca no mundo e nas interações vividas, mas principalmente pela palavra dita e não dita que qualifica estas pessoas por meio de suas narrativas.

Estratégias como a realização de exercícios físicos, utilizadas por alguns entrevistados, constituem-se em atitude positiva de enfrentamento da doença e do afastamento social que alguns vivem. Porém, torna-se fundamental que essas pessoas possam ser bem orientadas e acompanhadas em relação aos melhores exercícios, de acordo com suas necessidades específicas. Espera-se que as políticas voltadas à atenção integral e à promoção de vida saudável, incluam profissionais capacitados nas equipes de saúde, para que possam atender à especificidade da educação física como parte da educação em saúde, também de PVHA. Além disso, políticas públicas que possam trabalhar as dimensões da corporeidade permitindo a estas pessoas o direito à sexualidade, devem ser consideradas tanto para este grupo como para toda a população.

Romper com os medos, manter o direito ao sigilo, bem como a obrigação de revelação para proteção do outro, são cuidados que atravessam o campo da corporeidade das pessoas infectadas pelo HIV, pois, mesmo infectado e em tratamento por toda a vida, continua a ser um corpo que vive e pulsa e ainda é pouco (como dizia o poeta).

O PULSO

Arnaldo Antunes

O pulso ainda pulsa
 O pulso ainda pulsa...
 Peste bubônica
 Câncer, pneumonia
 Raiva, rubéola
 Tuberculose e anemia
 Rancor, cisticercose
 Caxumba, difteria
 Encefalite, faringite
 Gripe e leucemia...
 E o pulso ainda pulsa
 E o pulso ainda pulsa
 Hepatite, escarlatina
 Estupidez, paralisia
 Toxoplasmose, sarampo
 Esquizofrenia
 Úlcera, trombose
 Coqueluche, hipocondria
 Sífilis, ciúmes
 Asma, cleptomania...
 E o corpo ainda é pouco
 E o corpo ainda é pouco
 Assim...
 Reumatismo, raquitismo
 Cistite, disritmia
 Hérnia, pediculose
 Tétano, hipocrisia
 Brucelose, febre tifóide
 Arteriosclerose, miopia
 Catapora, culpa, cárie
 Câimbra, lepra, afasia...
 O pulso ainda pulsa
 E o corpo ainda é pouco
 Ainda pulsa
 Ainda é pouco
 Pulso
 Pulso
 Pulso
 Pulso
 Assim...

REFERÊNCIAS

ABRIC, J. C. Central System, peripheral system: their functions end roles in the dynamics of social representation. Papers on social representations - **Textes sur les Représentations Sociales**. Institute of Social Psychology. Vol. 2 (2), 1993. P. 75-78. Disponível em: < http://www.psych.lse.ac.uk/psr/PSR1993/2_1993Abric.pdf>. Acesso em 17 de agosto de 2011.

ACÚRCIO, F. A. Evolução histórica das políticas de saúde no Brasil (Adaptado). Belo Horizonte: UFMG/ Faculdade de Medicina/ NESCON. **Caderno de Textos**. 2002. 12 p. Disponível em:< <http://www.farmacia.ufmg.br/cespmed/text1.htm#inicio>>. Acesso em 17 de agosto de 2011.

ALENCAR, T. M. D.; NEMES, M. I. B.; VELLOSO, M. A. Transformações da “aids aguda” para a “aids crônica”: percepção corporal e intervenções cirúrgicas entre pessoas vivendo com HIV e aids. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13(6), p.1841 -1849, 2008.

ALMEIDA, M. R. C. B.; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12(1), p. 263-274, 2007.

ALMEIDA, N. A. S.; SILVEIRA L.C.; SILVA M. F.; ARAÚJO M. A. M., GUIMARÃES T. A. Produção de subjetividade e sexualidade em mulheres vivendo com o HIV/Aids: uma produção sociopoética. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18(2) mar/abr. 2010.

ALVES-MAZZOTTI, A. J. Representações Sociais: aspectos teóricos e aplicações a educação. **Em Aberto**. Ano 14, n. 61, jan/mar. 1994.

AMORIM, C. M.; SZAPIRO, A. M. Analisando a problemática do risco em casais que vivem em situação de sorodiscordância. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13(6), 2008. P. 1859-1868.

BARBOSA, J. A. G. **Sexualidade e vulnerabilidade social de pessoas com transtornos mentais atendidas em serviços públicos de saúde mental no Brasil**. 2011. 195p. Tese de doutorado. Escola de Enfermagem, Universidade Federal Minas Gerais. Belo Horizonte.

BARTHES, T. A **aventura semiótica**. São Paulo: M Fontes, 2001. 339p. Tradução Mario Laranjeira.

BARTHES, R.; GREIMAS, C. B.; ECO, U. *et al.* **Análise estrutural da narrativa**. Petrópolis/ Rio de Janeiro: Vozes, 2008. 300p.

BISCOTTO, C. R.; CARVALHO, C. A. R.; SOUZA, D. M. *et al.* Mudança de comportamento sexual após diagnóstico de vírus da imunodeficiência humana no Norte de Minas Gerais. **Revista Brasileira de Clínica Medica**, v. 7, p. 225-227, 2009.

BLANCHET, A.; GOTMNAN, A. L'enquête et ses méthodes: l'entretien. Paris: Nathan, 1992. 112p.

BLANCO, F.; CARR, A. Lipodystrophy Syndrome: diagnostic, clinic and therapeutic aspects. **Aids Reviews**, v.3, n.3, p. 98-105, 2001.

BONOLO, P. F.; CECCATO, M. G. B.; CAMPOS, L. N. Projeto ATAR: análise descritiva. In: Mark Drew Crosland Guimarães; Francisco de Assis Acurcio; Carla Jorge Machado; Cristina de Albuquerque Possas;. (Org.). **Adesão ao Tratamento Antirretroviral no Brasil**: Coletânea de Estudos do Projeto ATAR. Brasília: Ministério da Saúde, 2010, v. , p. 60-75.

BORGAT, L. M.; SKINNER, D.; WEINHARDT, L. S. *et al.* HIV misconceptions associated with condom use among black South Africans: an exploratory study. **African Journal of AIDS Research** January 1; 10(2): 181–187, 2011.

BOURDIEU P. Campo do poder, campo intelectual e habitus de classe. In.: MICELI, S. (org.). **A economia das trocas simbólicas**. 5ª ed. São Paulo: Perspectiva; 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico DST/Aids** – Ano V nº 1 – julho a dezembro de 2007/ janeiro a junho de 2008. Brasília (DF), 2008. Disponível em:< <http://www.aids.gov.br/data/Pages/>>. Acesso em: 14 de mai. de 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico DST/Aids** – Ano VII nº 1 – julho a dezembro de 2009/ janeiro a junho de 2010. Brasília (DF), 2010. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/data/Pages/>>. Acesso em: 05 de set. de 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico DST/Aids** – Ano VIII nº 1 – julho a dezembro de 2009/ janeiro a junho de 2011. Brasília (DF), 2010. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/data/Pages/>>. Acesso em: 29 de set. de 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de DST/Aids**: princípios e diretrizes / Coordenação Nacional de DST e Aids. 1. ed. _ Brasília: Ministério da Saúde, 1999. Disponível em:< <http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/>>. Acesso 18 de jun. de 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Aids vinte anos** - Esboço histórico para entender o Programa Brasileiro. Adaptado do texto original de Kenneth Camargo pelo Dr. Pedro Chequer. Brasília, 2005. Disponível em: Disponível em: <<http://www2.aids.gov.br/data/Pages/LUMISBD1B398DPTBRIE.htm>>. Acesso em: setembro de 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Departamento de DST, aids e hepatites virais**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/pagina/historia-da-aids>>. Acesso em setembro de 2010.

BRASILEIRO, M.; FREITAS, M. I. F. Representações Sociais sobre aids de pessoas acima de 50 anos de idade, infectadas pelo HIV. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.14(5), set/out. 2006.

BUCHALLA, C. M.; CAVALHEIRO, T. L. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e a Aids: uma proposta de core set. **Acta Fisiátrica**, v. 15(1), p. 42 – 48, 2008.

BUSS, P. M. Uma introdução ao conceito de promoção de saúde. In: CZERESNIA, D.; FREITAS C. M. **Promoção da Saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. 174p.

CABRERO, E.; GRIFFA, L.; BURGUS, A. Prevalence and Impact of Body Physical Changes in HIV Patients Treated with Highly Active Antiretroviral Therapy: Results from a Study on Patient and Physician Perceptions. **Aids Patient Care and STDs**, v. 24, n. 1, 2010. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20095903>>. Acesso em 17 de agosto de 2011.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M.; ALVES, C. D. B. As funções sociais e as representações sociais em relação ao corpo: uma comparação geracional. **Temas em Psicologia**, v. 19, n. 1, p. 269 – 281, 2011.

CAMONI, L. CONTE, I. D.; REGINE, V. *et al.* Sexual behaviour reported by a sample of Italian MSM before and after HIV diagnosis. **Annali dell Istituto Superiore di Sanità**, V. 47, n. 2, p. 214-219, 2011.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o patológico**. 6ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 2009. 293p.

CARDONA-ARIAS, J. A. Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. **Revista de Salud Pública**. 12 (5): 765-776, 2010.

CARVALHO, C. M. L.; GALVÃO, M. T. G.; SILVA, R. M. Alterações na vida de mulheres com Síndrome de Imunodeficiência Adquirida em face da doença. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23(1), p. 94-100, 2010.

CARVALHO, C. M. L.; GALVÃO, M. T. G. Enfrentamento da AIDS entre mulheres infectadas em Fortaleza – CE. **Revista Escola de Enfermagem USP**, v. 42(1), p. 90-97, 2008.

CASH, T. F.; PRUZINSK, T. **Body Image**.. New York: The Guilford Press, 2002. 552 p.

CASSIRER, E. ; LACOSTE, J. Hansen-Love, O. **La Philosophie des formes symboliques**, tome 1 : Le Langage – Paris: Editions de Minuit, 1972.

CASTANHA, A. R.; COUTINHO, M. P. L.; SALDANHA, A. A. W. *et al.* Aspectos psicossociais da vivência da soropositividade ao HIV nos dias atuais. **PSICO**. Porto Alegre, PUCRS, v. 37, n. 1, p. 47-56, jan./abr. 2006.

COELHO, A. B. **Representações sociais de homens infectados pelo HIV acerca da AIDS**. 2006. 143p.. Dissertação: Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Enfermagem. Belo Horizonte/MG.

CHAKRAPANI, V.; KERSHAW, T.; SHUNMUNGAM, M.; *et al.* Prevalence of and barriers to dual-contraceptive methods use among married men and women living with HIV in India. **Infectious Diseases in Obstetrics and Gynecology**, v. 2011. 8p. Disponível em:< <http://www.hindawi.com/journals/ido/2011/376432/>>. Acesso em 17 de agosto de 2011.

CHIZZOTTI, A. A Pesquisa Qualitativa em Ciências Humanas e Sociais: evolução e desafios. **Revista Portuguesa de Educação**, v. 16, n. 2. 2003.

CHOI, K. H.; BOWLEG, L.; NEILANDS, T. B. The Effects of Sexism, Psychological Distress, and Difficult Sexual Situations on U.S. Women's Sexual Risk Behaviors. **Aids Education and Prevention**, v. 23(5), p. 397–41, 2011.

CURIOSO, W. H.; KEPKA, D.; CABELLO, R. *et al.* Understanding the facilitators and barriers of antiretroviral adherence in Peru: A qualitative study. **Bio Medical Center Public Health**. 2010. Disponível em: < <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-10-13.pdf> >. Acesso em 17 de agosto de 2011.

DAOLIO, J. **Educação Física e o conceito de Cultura**: Polêmicas do nosso tempo. São Paulo: Autores Associados, 2003.

DAOLIO, J. Os significados do corpo na cultura e as implicações para educação física. **Movimento**, ano 2, n. 2, p. 24-28, junho, 1995.

DENZIN, N. K; LINCOLN, Y. S. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed: Bookman, 2006. 432p.

DEMAZIÈRE, D.; DUBAR, C. **Analyser les entretiens biographiques**, l'exemple de récits d'insertion. Paris: Nathan, Coll. Essais & recherches, 1997. 287p.

DESSIE, Y.; GERBABA, M.; BEDRU, A. *et al.* Risky sexual practices and related factors among ART attendees in Addis Ababa Public Hospitals, Ethiopia: A cross-sectional study. **Biomedcentral Public Health**, 11:422, 2011.

DIEHL, L. A.; DIAS, J. R.; PAES, A. C. S. *et al.* Prevalência da Lipodistrofia Associada ao HIV em Pacientes Ambulatoriais Brasileiros: Relação com Síndrome Metabólica e Fatores de Risco Cardiovascular. **Arquivos Brasileiro de Endocrinologia e Metabologia**, v. 52/4, 2008.

DI PIETRO, M. SILVEIRA, D. X. Internal validity, dimensionality and performance of the Body Shape Questionnaire in a group of Brazilian college students. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 31(1), p. 21-4, 2009.

DURKHEIM, E. **Educação e Sociologia**. 4ª ed. São Paulo: Melhoramentos 4 ed., 1955, p.25-56. Tradução de Lourenço Filho.

DURKHEIM, E. **As regras do método sociológico**. 7ª ed., São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1976.

DUVEEN, G. O poder das idéias. In: MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 6ª ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 2009. 404p. Tradução: Pedrinho A. Guareshi.

EIDAM, C. L.; LOPES, A. S.; OLIVEIRA, O. V. *et al.* Prescrição de Exercícios Físicos para Portadores do Vírus HIV. **Revista Brasileira Ciência e Movimento**, v. 13(2), p. 7-15, 2005.

FECHIO, J. J.; CORONA, E.; FECHIO, C. J. BRANDÃO, M. R. F. *et al.* A influencia da atividade física para portadores do vírus do HIV. **Revista Brasileira de Atividade Física e Saúde**, v. 3 (2). 1998.

FERRAZ, A. F. **Aprender a viver de novo**: a singularidade da experiência de tornar-se portador do HIV e doente com AIDS. 1998. 184p. São Paulo. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

FERNANDES, A.P.M.; SANCHES, R. S.; MILL, J. *et al.* Lipodystrophy syndrome associated with antiretroviral therapy in HIV patients: considerations for psychosocial

aspects. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15(5), p. 1041-5. set/out. 2007.

FERMINO, R. C.; PEZZINI, M. R.; REIS, R. S. *et al.* Motivos para Prática de Atividade Física e Imagem Corporal em Frequentadores de Academia. **Revista Brasileira de Medicina do Esporte**, v. 16, n. 1. Jan/Fev. 2010.

FOKKEMA, T.; KUYPER, L. The Relation Between Social Embeddedness and Loneliness among Older Lesbian, Gay, and Bisexual Adults in the Netherlands. **Archives of Sexual Behavior**, v. 38, p. 264–275, 2009.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J. TURATO, E. R. *et al.* Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, v. 24(1), p. 17-27, 2008.

FONTES, J. B. O corpo e sua sombra. In.: SOARES, C. (org.). **Corpo e História**. Campinas/SP: Autores Associados. 2004. 180p.

FOUCAULT, M. **As palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas**. São Paulo: Martins Fontes. 1966. 502p.

FREITAS, M. I. F. **A gestão do segredo na vida de casais após a infecção pelo HIV**. Belo Horizonte: UFMG, Programa de Cooperação Técnica SIDA Brasil – França, 1998. 87p. Relatório de Pesquisa.

FREITAS, M. I. F.; COELHO, A. B.; GOMES, A.S.; SILVA, F.M.C.; COELHO, A. J. S. *et al.* Projeto ATAR: Abordagens Qualitativas - Entrevistas em Profundidade Representações Sociais de Homens Infectados pelo HIV acerca da Aids. In: GUIMARÃES, M. D. C; ACURCIO, F. de; MACHADO, C.J.; POSSAS, C. de A. (Org.). **Adesão ao Tratamento Antirretroviral no Brasil**: Brasília: Ministério da Saúde, 2010, p. 157-169. Coletânea de Estudos do Projeto ATAR.

FREITAS, M. I. F. ; OLIVEIRA, S. B. ; GIAMI, A. ; GOMES, A. S. ; SILVEIRA, R. D.; GUIMARAES, M. D. C. Projeto Pessoas - Práticas e representações de pessoas com transtornos mentais sobre as infecções sexualmente transmissíveis e a aids e suas formas de prevenção. In: Mark Drew Crosland Guimarães; Francisco de Assis Acurcio; Cristina de Albuquerque Possas; Márcio de Sá. (Org.). **Prevenção e Atenção às IST/Aids na Saúde Mental no Brasil**: Análises, desafios e perspectivas. 1 ed. Brasília - DF: Ministério da Saúde, 2008, v. , p. 85-108.

GARRIDO, P. B.; PAIVA, V.; NASCIMENTO, V. L. V. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Revista de Saúde Pública**, 41(Supl. 2), p.72-79, 2007.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GIAMI, A. **O anjo e a fera**: sexualidade, deficiência mental, instituição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. 203p.

GIAMI, A; SCHILTZ, M. Representations of sexuality and relations between partners: Sex research in France in the era of the AIDS. **Annual Review of Sex Research, Le Kremlin-Bicêtre**, v. 7, p.125-157, Sept. 1996.

GIAMI, A.; VEIL, C. **Enfermeiras frente à aids**: representações e condutas, permanência e mudanças. Canoas: ULBRA, 1997. 333p.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GOLUB, S. A.; WALKER, J. J.; LONGMIRE-AVITAL, B.; *et al.* The Role of Religiosity, Social Support, and Stress-Related Growth in Protecting Against HIV Risk among Transgender Women. **Journal of Health Psychology**, v. 15(8), p.1135–1144. November, 2010.

GOMES, A. S. **Representações de pessoas com transtorno mental sobre infecções sexualmente transmissíveis e o HIV/Aids**. 2010. 132p.Dissertação de Mestrado. Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte/MG.

GREEFF, M.; UYS, L. R.; WANTLAND, D.; *et al.* Perceived HIV stigma and life satisfaction among persons living with HIV infection in five African countries: A longitudinal study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 47(4), p. 475–486, abril, 2010

GRIMBERG, M. Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25(1), p. 133-141, jan., 2009.

GRMEK, M. **Les maladies à l'aube de la civilization occidentale**. 2a. ed. Paris: Payot, 1994. 532 p.

GROV, C.; GOLUB, S. A.; PARSONS, J. T. *et al.* Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults. **AIDS Care**, v. 22(5), p. 630–639, 2010.

GUARALDI, G.; BARABOUTIS, I. G. Evolving perspectives on HIV-associated lipodystrophy syndrome: moving from lipodystrophy to non-infectious HIV co-morbidities. **Journal of Antimicrobial Chemotherapy**, n. 64, p. 437–440, 2009. Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19578082>>. Acesso em 23 de setembro de 2011.

GUERRERO, G. P.; ZAGO, M. F. F.; SAWADA, N. O.; *et al.* Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64(1), p. 53-9, jan-fev., 2011.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. Uma Doença no Espaço Público. A AIDS em Seis Jornais Franceses. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 15(Suplemento), p. 71-101, 2005.

HOROCHOVISKI, M.T.H. Representações Sociais: delineamentos de uma categoria analítica. Em Tese. **Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, v.. 2 n. 1 (2), p. 92-106. janeiro-junho, 2004.

HUANG, J. S., LEE, D., BECERRA, K. *et al.* Body Image in Men with HIV. **Aids Patient Care and STDs**, v. 20, n. 10, 2006.

HURTADO, J. J. D.; PINEDA, M.; CAZALI, I.; *et al.* Knowledge of HIV transmission and condom use among HIV-positive heterosexual men and women in Guatemala. **Journal of the International AIDS Society**, 14:58. 2011. Disponível em: < <http://www.jiasociety.org/content/14/1/58>>. Acesso em 23 de setembro de 2011.

JODELET, D.; TAPIA, A. G. **Develando la Cultura**: Estudios en Representaciones Sociales. México Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología. 2000. 225p.

JOFFE, H. Social Representations and the aids field. **Psychology in society (PINS)**, 24, p. 21-39, 1998.

KUYPER, L. FOKKEMA, T. Loneliness Among Older Lesbian, Gay, and Bisexual Adults: The Role of Minority Stress. **Archives of Sexual Behavior**, n. 39, p.1171–1180, 2010.

KEYPOUR, M.; ARMAN, S.; MARACY, M., R. The effectiveness of cognitive behavioral stress management training on mental health, social interaction and family function in adolescents of families with one Human Immunodeficiency Virus (HIV) positive member . **Journal of Research in Medical Sciences**, v. 16(6), p. 741–749, junho, 2011.

LAZZAROTO, A. R. **A concepção da atividade física dos pacientes soropositivos e doentes de aids do serviço de assistência especializada do centro municipal de atendimento em doenças sexualmente transmissíveis e aids de Porto Alegre**. 1999. P. 103. Dissertação. Escola de Educação Física, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.

LE BRETON, D. **Adeus ao corpo**: Antropologia e sociedade. Campinas/ SP: Papirus, 2003. 240p.

LE BRETON, D. **Antropologia do corpo e modernidade**. Petrópolis/ RJ: Vozes, 2011. 407p.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Petrópolis/ RJ: Vozes, 2006. 101p.

LI, L.; WU. Z.; WU, S. *et al.* Impacts of HIV/AIDS Stigma on Family Identity and Interactions in China. **Families System & Health**, v. 26(4), p. 431–442, december , 2008.

MAIA, C.; GUILHEM, D.; FREITAS, D. Vulnerabilidade ao HIV/Aids de pessoas heterossexuais casadas ou em união estável. **Revista de Saúde Pública**, v. 42(2), p. 242-8, 2008.

MALISKA, I. C. A.; SOUZA, M. I. C.; SILVA, D. M. G. V. Práticas sexuais e o uso do preservativo entre mulheres com HIV/AIDS. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 6(4), p. 471-478, out/dez., 2007.

MARTINS, R.A. A descoberta dos Raios X: o primeiro comunicado de Rontgen. **Revista Brasileira de Ensino de Física**, v. 20, n. 4, dezembro, 1998.

MARTÍNEZ, E.; GARCIA-VIEJO, M. A.; BLANCH, J.; GATELL, J. M. Lipodystrophy Syndrome in Patients with HIV Infection Quality of Life Issues. **Drug Safety**. v. 24 (3). 2001.

MAUSS, M. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: EPUI/DUSP. V.2. 1974.

MELCHIOR, R.; NEMES, M. I. B.; ALENCAR, T. M. D. *et al.* Challenges of treatment adherence by people living with HIV/AIDS in Brazil. **Revista de Saúde Pública**. 41(Supl. 2). 2007.

MERÇON, M.; TUBOI, S.H.; BATISTA, S. M. *et al.* Risk-based Assessment Does Not Distinguish Between Recent and Chronic HIV-1 Infection in Rio de Janeiro, Brazil. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases and Contexto Publishing**, v. 13(4), p. 272-275, 2009.

MICHOUD, P. A.; SURIS, J. C.; THOMAS, R. *et al.* Coping with an HIV infection. **Swiss Medical Weekly**, v. 140(17-18), p. 247-253, 2010.

MILLER, C. M.; KETLHAPILE, M.; RYBASACK-SMITH, H. *et al.* Why are antiretroviral treatment patients lost to follow-up? **A qualitative study from South Africa. Tropical Medicine and International Health**, v. 15, suppl. 1, p. 48-54, june, 2010.

MONTAGNER M. A. Pierre Bourdieu, o corpo e a saúde: algumas possibilidades teóricas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.11(2), p. 515-526, 2006.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 6ª ed. Petrópolis: Vozes, 2009. 404p. Tradução: Pedrinho A. Guareshi.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. 291p. Tradução: Álvaro Cabral.

OETTE, M.; JURETZKO, P.; KROIDL, A. *et al.* Lipodystrophy Syndrome and Self-Assessment of Well-Being and Physical Appearance in HIV-Positive Patients. **AIDS PATIENT CARE and STDs**, v. 16, n. 9, 2002.

OSBURN, J. An Overview of Social Role Valorization Theory. **The SRV Journal**, v.1(1), p. 4-13, june, 2006.

O'LEARY, A. Are Dual-Method Messages Undermining STI/HIV Prevention? **Infectious Diseases in Obstetrics and Gynecology**, v. 2011. Article. ID 691210, p. 1 - 7. Disponível em: < <http://www.hindawi.com/journals/ido/2011/691210/> >. Acesso em 23 de setembro de 2011.

PAIVA, V.; SEGURADO, A. C.; FILIPE, E. M. V. Self-disclosure of HIV diagnosis to sexual partners by heterosexual and bisexual men: a challenge for HIV/AIDS care and prevention. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27(9), p.1699-1710, setembro, 2011.

PALERMO, P. C. G.; FEIJÓ, O. G. Exercício físico e infecção pelo HIV: atualização e recomendações. **Revista Brasileira de Fisiologia do Exercício**, v. 2 , n. 3, set / dez, 2003.

PASSARELLI, C. A. F. **Corpos enquadrados: AIDS e corporeidade em filmes narrativos**. 2007. Tese de Doutorado em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

PELLEGRIN, N. Corpo do comum, usos comuns do corpo. In: COURTINE, J.J.; VIGARELLO, G. (Org.). **A história do corpo**. Petrópolis/RJ: Vozes. 2008. 663p. 131-216.

PERSSON, A. Facing HIV: Body Shape Change and the (in)Visibility of Illness. **Medical Anthropology**, v. 24, p.237-264, 2005

PETITAT, A. Secret et morphogenèse sociale. In: _____. **Secret et formes sociales**. Paris: PUF, 1998. cap. 4, p. 139-160. Tradução de Maria Imaculada de Fátima Freitas.

PLANKEY, M.; BACCHETTI, P.; JIN, C.; *et al.* Self-Perception of Body Fat Changes and HAART Adherence in the Women's Interagency HIV Study. **AIDS Behavior**, v. 13(1), p. 53–59, february, 2009.

POLISTCHUCK, L. **Mudanças na vida sexual após o sorodiagnóstico para HIV: uma comparação entre homens e mulheres**. 2011. 158p. Dissertação de mestrado. Faculdade de Saúde Pública/USP. São Paulo.

POWER R.; TATE H.L.; MCGILL S.M.; TAYLOR C. A qualitative study of the psychosocial implications of lipodystrophy syndrome on HIV positive individuals. **Sexually Transmitted Infections**, v. 79, p.137-41, 2003.

RANGEL M. Ensaio sobre Aplicações Didáticas da Teoria de Representação Social. **Olhar de professor**, Ponta Grossa, v. 10(2), p.11-22, 2007.

REYNOLDS, N. R.; ELLER, L. S.; NICHOLAS, P. K. *et al.* HIV Illness Representation as a Predictor of Self-care Management and Health Outcomes: A Multi-site, Cross-cultural Study. **AIDS Behavior**, v.13(2), p. 258–267, april, 2009.

RIVERO-MÉNDEZ, M.; DAWSON-ROSE, C. S.; SOLÍS-BÁEZ, S.S. A Qualitative Study of Providers' Perception of Adherence of Women Living with HIV/AIDS in Puerto Rico. **Qual Rep**, v. 15(2), p. 232–25,1 march 1, 2010.

RODRIGUES, D. A. L.; PRAÇA, N. S. Mulheres com idade igual ou superior a 50 anos: ações preventivas da infecção pelo HIV. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 31(2), p. 321-7, junho, 2010.

SÁ, C.P. **A Construção do Objeto de Pesquisa em Representações Sociais**. Rio de Janeiro: UERJ. 1998.

SANTIN, S. **Educação física: uma abordagem filosófica da corporeidade**. Ijuí/RS: Unijui, 1987. 127p.

SANTIN, S. *Corporeidade*. In.: GONZÁLEZ, F.J.; FERNSTESEIFER, P.E. **Dicionário Crítico de Educação Física**, E. Unijuí/ RS, 2005. p.103-104.

SANT'ANNA, D. B. É possível realizar uma história do corpo? In.: SOARES, C. (org.) **Corpo e História**. Campinas/SP: Autores Associados. 2004. 180p.

SANTOS, N.J.S.; BUCHALLA, C.M.; FILLIPE, E.V. *et al.* Mulheres HIV positivas, reprodução e sexualidade. **Revista de Saúde Pública**, v. 36(4 Supl), p.12-23, 2002

SANTOS, W. J. **Aspectos psicossociais na adesão ao tratamento de pessoas com HIV/aids: o uso do genograma para conhecimento da rede familiar**. 2011. 198 p. Dissertação de mestrado. Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte/MG.

SAYLES, J. N.; WONG, M. D.; KINSLER, J. J.; *et al.* The Association of Stigma with Self-Reported Access to Medical Care and Antiretroviral Therapy Adherence in

Persons Living with HIV/AIDS. **Journal of General Internal Medicine**, v. 24(10), p.1101–8, 2009.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo**: as energias construtivas da psique. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999. Trad. Rosane Wertman.

SCHILKOWSKY, L. B.; PORTELA, M. C.; SÁ, M. C. Fatores associados ao abandono de acompanhamento ambulatorial em um serviço de assistência especializada em HIV/aids na cidade do Rio de Janeiro, RJ. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 14(2), p. 187-97, 2011.

SCHWENGBER M.S.V. *Corpo-Sujeito*. In GONZÁLES, F.J.; FENSTERSEIFER, P.E.; **Dicionário Crítico de Educação Física**. Unijuí: Editora Unijuí/RS, 2005. P.104-106.

SEBEN, G.; GAUER, G. J. C.; GIOVELLI, G. R. M. *et al.* Adultos jovens portadores de HIV: análise dos processos subjetivos no enfrentamento da doença. *Revista de Psicologia da Vetor*, v. 9, nº 1, p. 63-72, jan./jun. 2008.

SECCHI, K.; CAMARGO, B. V.; BERTOLDO, R. B. Percepção da Imagem Corporal e Representações Sociais do Corpo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 25, n. 2, p. 229-236, abr/jun, 2009.

SEFFNER, F. **O jeito de levar a vida**: trajetórias de soropositivos enfrentando a morte anunciada. 1995. 227p. Dissertação de Mestrado. Porto Alegre: Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

SEROVICH, J. M.; REED, S. J.; GRAFSKY, E. L.; HARTWELL, E. E.; ANDRIST, D. W. An intervention to assist men who have sex with men disclose their serostatus to family members: Results from a pilot study. **AIDS Behavior**, v. 15(8), p. 1647–1653, november, 2011.

SEROVICH, J. M.; McDOWELL, T. L.; GRAFSKY, E. L. Women's Report of Regret of HIV Disclosure to Family, Friends and Sex Partners. **Aids Behavior**, v. 12(2), p. 227–231, march, 2008.

SEROVICH, J. M.; MOSACK, K. E. Reasons for HIV disclosure or nondisclosure to casual sexual partners. **Aids Education and Prevention**, v. 15(1), p. 70–80, february, 2003.

SILVA, A. M. A Natureza da *Physis* Humana. In.: SOARES, C. (org.). **Corpo e História**. Campinas/SP: Autores Associados, 2004. 180p.

SMIHT, B. A.; NEIDIG, J. L.; NICKEL, J. T.; *et al.* Aerobic exercise: effects on parameters related to fatigue, dyspnea, weight and body composition in HIV-infected adults. **AIDS**, v. 15 (6), 2001.

SIMONI, J. M.; PANTALONE, D. W. Secrets and Safety in the Age of AIDS: Does HIV Disclosure Lead to Safer Sex? **International AIDS Society–USA**, v. 12 issue 4, october/november 2004, P. 109 – 118. Disponível em: <http://www.iasusa.org/pub/topics/2004/issue4/109.pdf>.>. Acesso em 23 de setembro de 2011.

SPINK, M. J. P. O Conceito de Representação Social na Abordagem Psicossocial. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 9 (3), p. 300-308, jul/set 1993.

SOUZA, M. C. M. R.; FREITAS, M. I. F. . Representations of Primary Care Professionals about the Occupational Risk of HIV Infection. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, p. 748-754, 2010.

SOUZA, P. M. L.; JACOB-FILHO, W.; SANTAREM, J. M.; *et al.* Progressive Resistance Training in Elderly HIV-positive patients: does It work? **Clinics**, v. 63(5), p. 619-24, 2008.

SOUZA, A. S.; KANTORSKI, L. P.; BIELEMANN, V. L. M. A Aids no interior da família - percepção, silêncio e segredo na convivência social. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. v. 26, n. 1, p. 1-9, 2004.

SURKAN, P. J.; MUKHERJEE, J. S.; WILLIAMS, D. R.; *et al.* Perceived discrimination and stigma toward children affected by HIV/AIDS and their HIV-positive caregivers in central Haiti. **AIDS Care**, v. 22(7), p. 803–815, July, 2010.

TAYLOR, S. E. **Positive illusions**: Creative self-deception and the healthy mind. New York, NY, US: Basic Books. 1989. xv 301 p.

TEIXEIRA, M. G.; SILVA, G. A. A representação do portador do vírus da imunodeficiência humana sobre o tratamento com os anti-retrovirais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 42(4), p. 729-36, 2008.

TSEVAT, J.; LEONARD, A. C.; SZAFLARSKI, M.; *et al.* Change in Quality of Life after Being Diagnosed with HIV: *A Multicenter Longitudinal Study*. **AIDS PATIENT CARE and STDs**, v. 23, n. 11, 2009.

TUNALA, L. G. Fontes cotidianas de estresse entre mulheres portadoras de HIV. **Revista de Saúde Pública**, v.36, n.4, suppl.0., agosto, 2002.

UNAIDS. **Epidemic Update**. Global Reporter. 2010.

WELLS, J. E.; MACGEE, M. A.; BEAUTRAIS, A. L. Multiple Aspects of Sexual Orientation: Prevalence and Sociodemographic Correlates in a New Zealand National Survey. **Archives of Sexual Behavior**, v. 40, p. 155–168, 2011.

WHO. *Rumo a uma Linguagem Comum para Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*: CIF A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 2002. Disponível em: http://www.fsp.usp.br/cbcd/Material/Guia_para_principiantes_CIF_cbcd.pdf.>. Acesso em 23 de setembro de 2011.

ZIMMERMAN, J. B.; MELO, V. H.; ALVES, M. J. M. *et al.* Atividade sexual antes e após o diagnóstico da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana: existe modificação? *Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis*, 20(3-4): 185-189. 2008. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=537749&indexSearch=ID>. Acesso em 23 de setembro de 2011.

APÊNDICE 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Ana Mônica Serakides Ivo, aluna do Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Nível Mestrado, sob a orientação da Prof^a Dr^a Maria Imaculada de Fátima Freitas. Estamos fazendo uma pesquisa com o tema: **Representações de pessoas com HIV/aids sobre corpo: a construção da corporeidade.**

Com este estudo, queremos compreender que imagens sobre o corpo tem as pessoas com HIV/aids após a confirmação da infecção. Vamos conversar a respeito do que você pensa sobre o seu corpo e o corpo dos outros, como se relaciona com as outras pessoas, sobre suas dificuldades e alegrias nas relações com os outros. Portanto, iremos falar sobre como é a sua vida social, ao longo de sua história de vida.

As respostas às questões do presente estudo poderão abrir para uma discussão mais ampla sobre a integralidade da atenção à saúde preconizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), podendo contribuir para organização das práticas de saúde nos serviços especializados.

Por este documento vimos convidá-lo a participar de forma voluntária desta pesquisa, por meio de uma entrevista que será gravada em gravador digital. Suas opiniões e informações serão analisadas em conjunto com os demais dados obtidos pelo prontuário e serão tratadas anonimamente, garantindo o seu sigilo. As informações colhidas serão utilizadas na construção do relatório final da pesquisa, no formato de dissertação e artigos para publicação em periódicos ou eventos científicos. Após as entrevistas serão realizadas medidas antropométricas como peso, altura e circunferências abdominal, da cintura e quadril. Salientamos que a entrevista será realizada de acordo com a sua disponibilidade e, caso deseje desistir, em qualquer fase da pesquisa, sua vontade será respeitada sem nenhum prejuízo do seu atendimento neste Serviço de Atenção Especializada (SAE).

Este estudo não apresenta riscos de natureza física aos seus participantes. Os únicos riscos possíveis serão um incômodo psicológico ao abordar sentimentos sobre o processo de infecção ou adoecimento pelo HIV/aids e transformações corporais advindas do uso da TARV e a exposição durante a coleta de medidas antropométricas. Para responder a estes possíveis riscos, fica assegurado que os sujeitos serão assistidos no SAE Sagrada Família pelos profissionais competentes, se necessário, além de se garantir a liberdade de participação dos sujeitos e o anonimato das informações fornecidas. A participação neste estudo não trará qualquer ganho ou perda financeira aos seus participantes, sendo as entrevistas realizadas no serviço de saúde no mesmo dia de seu atendimento.

Para quaisquer esclarecimentos você poderá entrar em contato com as pesquisadoras nos telefones indicados e no Comitê de Ética da UFMG.

Pesquisadoras:

Ana Mônica Serakides Ivo

Tel: (31) 3443- 1124 / 93144311

Maria Imaculada de Fátima Freitas

Tel.: (31) 34099871 - 34099828

Comitê de Ética da UFMG

Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II, 2º andar

Campus Pampulha, Belo Horizonte

Telefone: 3409-4592

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos –SMSA-BH

Avenida Afonso Pena, 2336, 9º andar

Funcionários – Belo Horizonte

CEP: 30.730-007 Telefone: 32775309 Fax: 32777768

Eu _____ RG _____, afirmo que fui devidamente orientado sobre a finalidade e objetivos da mesma; bem como sobre a utilização das informações que prestei exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, sendo-me garantido o anonimato. Não apresentando dúvidas, autorizo a gravação da minha voz em gravador digital e concordo em participar da pesquisa. Estou ciente dos riscos e da natureza voluntária na minha participação e que poderei interrompê-la a qualquer momento.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 2011

Assinatura do participante

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE 2**Roteiro de Entrevista**

Representações de pessoas com HIV/aids sobre corpo:
a construção da corporeidade.

Identificação

- 1) Nome: Identificação anônima:
- 2) Data de nascimento:
- 3) Sexo: ☐ Feminino ☐ Masculino
- 4) Situação conjugal: ☐ casado ☐ Solteiro ☐ amigado
☐ mora junto ☐ viúvo
- 5) Número de parceiros ao longo da vida:
Tem parceiro atualmente? ☐ sim ☐ não
É o mesmo anterior a infecção ☐ sim ☐ não
Relações sexuais: ☐ com homens ☐ com mulheres ☐ com homens e mulheres
- 6) Profissão:
- 7) Escolaridade:
- 8) Residência:
- 9) Com quem você mora:
- 10) Quantas pessoas moram na sua casa:
- 11) Tem filhos? ☐ sim ☐ não Quantos?
- 12) Trabalha atualmente? ☐ sim ☐ não Em que?
- 13) Quanto ganha?
- 14) Se não trabalha atualmente, desde quando parou de trabalhar?
- 15) Em que trabalhou antes?
- 16) Se não trabalha, você tem alguma renda? Com o que?
- 17) De quanto é esta renda?

Dados Prontuário

- 1) Altura: Peso: CA: CQ: CC:
- 2) Tempo de descoberta da infecção pelo HIV:
- 3) Faz uso da TARV: ☐ sim ☐ não A quanto tempo:
- 4) Outras informações:

Entrevista aberta e em profundidade

Gostaria que você me contasse como você percebe seu corpo, antes e após a infecção pelo vírus HIV.

- **Temas e perguntas de relance (caso o entrevistado (a) não se refira ou não os aprofunde)**
 - Imagens corporais ao longo da vida: como você percebia seu corpo quando criança? E na adolescência, como foi conviver com as transformações ocorridas no corpo?
 - O corpo que atrai: o que o (a) atrai no corpo das pessoas? O que você considera atraente em você? O que você não gosta?
 - Infecção, medicação e mudanças corporais: do seu ponto de vista, houve mudanças em seu corpo após a infecção pelo HIV? E após o início da TARV?
 - Corpo e vida social e sexual: estas mudanças percebidas no seu corpo interferiram no seu convívio com as pessoas? E em sua vida sexual?

APÊNDICE 3

Análise Estrutural de Narração

Exemplo da leitura vertical e horizontal de uma entrevista com: resumo da entrevista, seqüenciamentos e agrupamento das sequencias por tema.

Entrevista E4

P1: Pesquisador

E4: Entrevistado

Leitura vertical e sequenciamento da narrativa

Contexto básico material e social- apresentação do sujeito (S1)

P1: A partir de agora a gente está gravando a nossa conversa, tá bom?

E4: Tá bem

P1: Você vai ser chamada de E4, tá bom?

E4: E4, tá bem

P1: A data de nascimento sua?

E4: 14/01/68

P1: Sua situação conjugal atual, qual que é?

E4: Casada

P1: Você tem noção do número de parceiros que você teve ao longo da vida?

E4: Vários

P1: Pois é, mais assim... de 0 a 10 de 10 a 20 de 20 a 30, mais ou menos aproximando, é difícil essa pergunta

E4: É difícil, né?

P1: Só estimando

E4: Pode por de vinte a trinta, por aí

P1: É o mesmo anterior a infecção?

E4: O mesmo

P1: Aí você tem relações sexuais só com homens?

E4: Só

P1: Qual a sua profissão?

E4: Do lar mesmo

P1: Escolaridade?

E4: Segundo grau completo

P1: E... com quem que você mora?

E4: Eu, meu marido e um filho de 16 anos

P1: Tem um filho só?

E4: Eu tenho dois, um casal, só que a filha já não mora comigo, ela é casada

P1: Você trabalha atualmente, não né? Só em casa mesmo...

E4: Trabalho muito, mas em casa, né?

P1: É .. em casa muito trabalho. Aí então você não tem renda

E4: Não

P1: Ou tem alguma aposentadoria, algum outro tipo de serviço, benefício?

E4: Não, não

P1: Você já trabalhou antes?

E4: Nunca trabalhei fora, nunca.

P1: Depois nós vamos fazer uma medida rapidinho, peso, altura e circunferência, tá?

E4: ok

Medicação, percepção de mudança e insatisfação com o corpo atual (S2)

P1: Então agora começando a nossa conversa, eu gostaria que você me contasse como que você percebe o seu corpo, desde antes da infecção e após a infecção.

E4: Ah eu... assim, a mudança grande que aparece rapidamente é a gordura no abdômen, né? Assim, foi... eu não tinha nada nada nem uma gordurinha e já com dois anos já estava bem...

P1: Quanto tempo que tem que você descobriu?

E4: Dez anos

P1: E você faz uso da terapia?

E4: Desde o primeiro dia que eu descobrir até hoje, sem falhar um dia

P1: E... essa questão da relação sua com o corpo assim, pensando desde antes quando criança, na adolescência quando o corpo começa a mudar e tudo, como que era essa sua relação com seu corpo?

E4: Eu toda vida assim fui muito vaidosa, hoje assim, as coisas que mais as vezes me deixa triste as pernas afina bastante, já... por mais que malho, que eu vou para academia, minhas canelas só está afinando, eu já tinha pernas fina, né? E agora cada vez mais eu estou sentindo que ela está diminuindo. Então... eu já fiz lipo ano passado, já coloquei prótese, eu estou tentando né? levar da melhor forma possível, mas e...tah...

O Corpo atraente (S3)

P1: Essa questão do corpo assim, o que que te atrai no corpo das outras pessoas, o que que te chama atenção?

E4: Ah... eu acho bonito um corpo malhado, um corpo bem escultural, um corpo bem...pernas torneadas, né? pena que...

P1: E em você? O que você considera atraente em você, o que que você não gosta?

E4: Ah... eu... o que eu mais gosto em mim acho que é o colo meu nos seios

P1: Tem alguma coisa que você não gosta muito?

E4: Minhas pernas, minhas canelas

Medicação, percepção de mudança e insatisfação com o corpo atual (S4)

P1: Como você faz uso da medicação e essas mudanças corporais, o seu ponto de vista é... você já falou um pouco, mas quais essas mudanças que mais você percebeu tanto após a infecção quanto do início da terapia? Foi junto que você falou, né?

E4: É assim, uma ou outra coisa que aconteceu assim logo em seguida no primeiro ano foi os meus cabelos, todos quase ficaram brancos, achei incrível!! Que não é... não sei se foi preocupação demais, se foi a medicação, mas embranquiaram assim rapidamente. Hoje eu acho que tenho mais 70% dele todo branco

P1: Aí foi uma coisa que você achou que mais...

E4: Oh, Deus me livre, né? Horrível, né? Pra você ver, tenho que pintar quase de 15 em 15 dias

P1: E o resto do corpo, que assim...

E4: Não, não...do corpo mesmo é igual eu estou te falando, essa gorduras que vem bastante do lado e as pernas que afina muito. Aí ao todo, a tendência é de perder massa mesmo, né? Eu já tenho... eu já tive

P1: Idade também, né?

E4: É, e eu também sempre tive braço fino, perna fina, mas aí com o negócio de eu saber que ocorre isso aí, acaba parece que deixando eu... estou enxergando mais do que é ainda, mas é que eu não tenho muito problema com...assim não, eu até tiro bem assim

Diagnóstico, segredo e preconceito (S5)

P1: A família sua sabe?

E4: Só o meu marido, mais ninguém, mais ninguém...

P1: E.. como que foi assim quando você contou essa descoberta?

E4: Ahhh... em dois mil e um a gente estava morando em Florianópolis e a gente estava na praia eu comecei uma dor de cabeça e a gente já correu para o pronto socorro porque nada cortava, eu internei... meningite. Aí fazia um exame, fazia outro, aí um dia, três, quatro dias depois que eu estava internada, o médico veio e pediu se podia fazer, aí eu falei: Pode, claro né? Imagino, nunca pensei. Aí fez, no outro dia veio e pediu para colher de novo porque tinha dado problema, aí eu já comecei ah... né? Aí, logo em seguida ele já veio e já falou pra mim que era positivo e que eu já tava mal pra caramba. Só que eu nunca pensei que fosse eu, pensei que fosse meu marido, né? Eu já ... logo já foquei, chamei ele e falei que era ela já que tinha passado pra mim, é porque a gente...assim, a gente tinha um casamento aberto e ele tinha saído mais vezes do que eu, fora. Então eu pensava só que eram as meninas que ele tinha saído. Aí quando ele fez o exame, negativo graças a Deus. Isso ok, como a gente era totalmente aberto, nem ele podia me culpar nada e nem eu culpar ele, né? E estamos levando até hoje, na época eu queria contar para todo mundo, ele não deixou graças a Deus e... não sofro, não tive preconceito porque...escuto, escuto coisas das minha próprias irmãs, é... esses dias mesmo a gente estava na praia em Recife, a minha irmã...a gente fazendo alguns comentários sobre doença, ela falou: "eu prefiro mil vezes ter um câncer, do que ter uma AIDS, porque uma AIDS os outros não vão nem comer um bolo que eu faço, não vai fazer isso, não fazer aquilo... eu estava do lado né? Ela come tudo que eu faço, mas quer dizer, eu não falo nada pra ela, né?

P1: Falta de informação, né?

E4: Pois, é... meus filhos nenhum dos dois não sabe, ninguém.

Rejeição da doença pelo parceiro e prevenção (S6)

E4: Então eu faço tudo para prevenir, pra não deixar acontecer nada com ele. Com o meu marido a gente não usa preservativo, nunca usou, 10 anos, ele faz exame de 6 em 6 meses nunca deu positivo.

P1: E aí?

E4: Eu já até... ele já até foi chamado, a psicóloga já chamou ele, ele não usa de forma alguma e não acredita que eu tô, de jeito nenhum e não tem nenhum pinga de medo, chega em casa me conta histórias de amigo dele da firma que transou com fulana sem preservativo, pelo menos não sabe e você que sabe?" eu acordo ele, sabe?

Mudança das relações e sentimentos após descoberta da doença (S7)

P1: você tem outros relacionamentos além do casamento?

E4: depois disso não... depois disso não...

P1: É... essa relação que você está falando já um pouco, mas em relação a questão da sua vida social após a descoberta da infecção, isso mudou alguma questão no seu convívio nas suas relações com pessoas?

E4: Não, não...

P1: ... tanto socialmente, familiar quanto afetiva, sexual?

E4: Assim, nos primeiros dois anos foi difícil tanto no sexual, por que aí foi a... agente tava tentando ainda usar preservativo, agente... e ele não tava conseguindo, muito difícil, praticamente a gente não fazia sexo, nem nada. E...Eu tava sempre escondendo, mesmo sem ninguém saber, eu sabia, né?

Relação atual com a doença e auto cuidado (S8)

E4: Aí não, depois passou, hoje pra mim, às vezes eu passo uma semana tomando remédio e não lembro. Não lembro que eu tô com isso...não me atrapalha em nada, sou mais saudável que eu acho que todo mundo lá de casa, mas também me cuido, não bebo, não fumo, não passo noite sem dormir, me alimento bem

P1: Faz atividade física?

E4: Faço. Todos os dias... todos os dias. Então, tô sem... nunca tive uma tal dessas oportunista, nunca, nunca ...dez anos, nunca fui no hospital assim, a não ser para consultar

Mudança das relações e sentimentos após descoberta da doença (S9)

P1: Então só nos primeiros dois anos que você teve essa coisa tão...

E4: Que foi difícil, eu pensei em suicidar muitas vezes, muitas vezes, foi muito difícil....Chorei demais...o meu marido porque gosta de mim demais, porque se não ele tinha me largado, porque nossa...eu fui péssima, péssima com ele, por ele ter deixado eu sair, entendeu? Péssima, nossa... e o pânico que foi até o meu filho fazer o exame, que eu pensava que podia ser antes dele, né? com medo dele, ele estava novinho, tava com quatro anos, eu com medo dele tá também, foi muito difícil até eu ver que tava todo mundo bem. E hoje cada seis meses, cada um ano que meu marido faz exame, pra mim é a única vez que eu fico tensa de uma hora ele fazer e dá positivo, sabe?

Rejeição da doença pelo parceiro e prevenção (S10)

P1: É um risco, né?

E4: É o que eu falo pra ele, é ele quem me levanta, é ele que me carrega, já pensou se uma hora, né?... eu falo pra ele : a gente não usa agora, mas se você pegar, a gente vai ter que usar, porque se não você vai passar pra mim, né? Porque eu tô, mas tô bem. Mas mesmo assim ele não usa, acho que ele nem... incrível

Mudança das relações e sentimentos após descoberta da doença (S11)

P1: Aí com a família, com as outras pessoas, isso não interferiu?

E4: Nada

Diagnóstico, segredo e preconceito (S12)

P1: Conta também que ninguém sabe?

E4: Ninguém sabe. Se soubesse com certeza ia ser bem difícil, porque... pelo que eu vejo, todo mundo tem preconceito demais. Não é só na família, é pra todo lado, é pra academia, escola, eu vejo de pessoas que... por exemplo, eu tenho uma amiga, amiga vizinha, que não sai lá dentro de casa e agente tem um outro paciente, esse todo mundo sabe, ele é gay e... nunca escondeu de ninguém, um dia ele pegou e deu uma bola para a menininha da minha amiga, ele pegou a bola e jogou fora, não deixou a menina brincar. Pra você vê, lá em casa tá lá comendo a minha comida, tá tudo porque não sabe, né? Já pensou se soubesse, é muito complicado... eu acho que a melhor coisa que eu fiz foi esconder, tem gente que fala que não, mais eu não sei se...

P1: É decisão sua

E4: É, eu acho que... não sei nem se meus filhos não ia ter preconceito

P1: É o preconceito ele vem muito da falta de informação também, né?

E4: É

(In) visibilidade da doença e prevenção (S13)

P1: É... tem mais alguma coisa assim, durante esse processo seu de infecção, você tem muito tempo, você tem dez anos que está convivendo com isso, e parece que tá lidando com isso muito bem. O que você acha que é relevante falar sobre isso, principalmente nessa questão assim, do seu corpo das suas vivências com as outras pessoas ou que você acha que você pensa sobre isso.

E4: Ah... é uma coisa bem complicada de falar, né? porque assim, eu me preocupo muito... eu por exemplo, igual, eu tô aqui a pé, mas eu tenho um carro bonito, eu saio na rua, se eu quisesse ficar com qualquer rapaz sem preservativo, ninguém ia...entendeu? eu...assim, preocupo muito com isso, eu até já pensei em fazer um teste um dia, sair e a hora que chegar na hora que a pessoas não quisesse usar, eu contar para ver qual a reação, eu já pensei em fazer isso, sabe? porque eu nunca vi desse jeito, ninguém quer saber de usar preservativo. É uma coisa complicada, eu tenho sobrinhas que...solteiras que saem e elas mesmas falam que as vezes saem com médico e ele não...os próprios não usam preservativos. Então aí... bem complicado

P1: Então isso é uma coisa que você acha assim, que nesse processo todo é complicado, o não uso do preservativo pelas pessoas

E4: O não uso, o não uso. Porque olha pra mim, se você vê a minha família, a gente sai, é uma família linda, quem imagina que eu tô? Então quer dizer, as pessoas nunca sabem onde tá, onde que ele menos espera... a pessoas, por exemplo, que eu peguei,

eu nunca, nunca, nunca...era amigo nosso assim de ...quer dizer, certamente ele não sabia.

P1: Aí ele não sabia, ficou sabendo depois que você...

E4: certo

P1: Bem, agora eu queria só medir você ali, você faz controle com a nutricionista?

E4: Faço...não, com a nutricionista não

P1: bem chega só um pouquinho aqui, são três medidas que vamos medir sua cintura, seu quadril e seu abdômen, para a gente ver a questão da obesidade, né?

Você nasceu em?

E4: 68

P1: Você tem...

E4: 43

P1: De qualquer forma mudanças corporais iam acontecer de todo jeito, né?

Doença que trouxe responsabilidade (S14)

E4: É, mais...A minha vida melhorou muito de responsabilidade, sabe? depois disso, eu mudei bastante como pessoa, eu não preocupava com nada, hoje eu já consegui ter uma casa boa, antes era só farra, só farra.

P1: Então obrigada por sua disponibilidade, eu já vou desligar o gravador...

Leitura Horizontal – Agrupamento das sequências.

Foram identificados 4 grandes temas:

- Medicação e percepção de mudança corporal: o corpo bonito e a (in) visibilidade da doença
- Interações e sentimentos após o diagnóstico de infecção: segredo e preconceito
- A percepção da doença no outro e o uso do preservativo
- Enfrentamento da doença

Ao final de cada tema um resumo em vermelho com os fatos (F), personagens (P) e justificativas (J) presentes em cada trecho.

Contexto básico material e social- apresentação do sujeito (S1E4)

P1: A partir de agora a gente está gravando a nossa conversa, tá bom?

E4: Tá bem

P1: Então é X

E4: X

P1: Você vai ser chamada de E4, tá bom?

E4: E4, tá bem

P1: A data de nascimento sua?

E4: 14/01/68

P1: Sua situação conjugal atual, qual que é?

E4: Casada

P1: Você tem noção do número de parceiros que você teve ao longo da vida?

E4: Vários

P1: Pois é, mais assim... de 0 a 10 de 10 a 20 de 20 a 30, mais ou menos aproximando, é difícil essa pergunta

E4: É difícil, né?

P1: Só estimando

E4: Pode por de vinte a trinta, por aí
P1: É o mesmo anterior a infecção?
E4: O mesmo
P1: Aí você tem relações sexuais só com homens, né?
E4: Só
P1: Só com homens...Profissão sua X ?
E4: Do lar mesmo
P1: Escolaridade
E4: Segundo grau completo
P1: Você reside em Belo Horizonte?
E4: Não, em Brasilândia de Minas
P1: E... com quem que você mora?
E4: Eu, meu marido e um filho de 16 anos
P1: Tem um filho só, né?
E4: Eu tenho dois, um casal, só que a filha já não mora comigo, ela é casada
P1: Você trabalha atualmente, não né? Você é do lar mesmo
E4: Trabalho muito, mas em casa, né?
P1: É .. em casa muito trabalho. Aí então você não tem renda
E4: Não
P1: Ou tem alguma aposentadoria, algum outro tipo de serviço XXX[00:02:06.22]
Interviewer:
E4: Não, não
P1: Não, né? Você já trabalhou antes?
E4: Nunca trabalhei fora, nunca
P1: Depois nós vamos fazer uma medida rapidinho, peso, altura e circunferência, tá?
E4: ok

Mulher, 43 anos, casada a mais de 10 anos, tem dois filhos. Mora como marido e um filho adolescente. Dona de casa estudou até o ensino médio completo, nunca trabalhou fora de casa, não tendo nenhuma renda própria. Teve mais de 30 parceiros ao longo da vida.

P1: Entrevistada (narradora); P2: Marido; P3: Filhos

Medicação e percepção de mudança corporal: o corpo bonito e a (in) visibilidade da doença (E4)

Medicação, percepção de mudança corporal e insatisfação com o corpo atual (S2E4)

P1: Então agora começando a nossa conversa, eu gostaria que você me contasse como que você percebe o seu corpo, desde antes da infecção e após a infecção.
E4: Ah eu... assim, a mudança grande que aparece rapidamente é a gordura no abdômen, né? Assim, foi... eu não tinha nada nada nem uma gordurinha e já com dois anos já estava bem...
P1: Quanto tempo que tem que você descobriu?
E4: Dez anos
P1: E você faz uso da terapia?
E4: Desde o primeiro dia que eu descobrir até hoje, sem falhar um dia
P1: E... essa questão da relação sua com o corpo assim, pensando desde antes quando criança, na adolescência quando o corpo começa a mudar e tudo, como que era essa sua relação com seu corpo?
E4: Eu toda vida assim fui muito vaidosa, hoje assim, as coisas que mais as vezes me deixa triste as pernas afina bastante, já... por mais que malho, que eu vou para academia, minhas canelas só está afinando, eu já tinha pernas fina, né? E agora cada vez mais eu estou sentindo que ela está diminuindo. Então... eu já fiz lipo ano passado, já coloquei prótese, eu estou tentando né? levar da melhor forma possível, mas e...tah...

O Corpo atraente (S3E4)

P1: Essa questão do corpo assim, o que que te atrai no corpo das outras pessoas, o que que te chama atenção?

E4: Ah... eu acho bonito um corpo malhado, um corpo bem escultural, um corpo bem...pernas torneadas, né? pena que...

P1: E em você? O que você considera atraente em você, o que que você não gosta?

E4: Ah... eu... o que eu mais gosto em mim acho que é o colo meu nos seios

P1: Tem alguma coisa que você não gosta muito?

E4: Minhas pernas, minhas canelas

Medicação, percepção de mudança corporal e insatisfação com o corpo atual(S4E4)

P1: Como você faz uso da medicação e essas mudanças corporais, o seu ponto de vista é... você já falou um pouco, mas quais essas mudanças que mais você percebeu tanto após a infecção quanto do início da terapia? Foi junto que você falou, né?

E4: É assim, uma ou outra coisa que aconteceu assim logo em seguida no primeiro ano foi os meus cabelos, todos quase ficaram brancos, achei incrível!! Que não é... não sei se foi preocupação demais, se foi a medicação, mas embranquiaram assim rapidamente. Hoje eu acho que tenho mais 70% dele todo branco

P1: Aí foi uma coisa que você achou que mais...

E4: Oh, Deus me livre, né? Horrível, né? Pra você ver, tenho que pintar quase de 15 em 15 dias

P1: E o resto do corpo, que assim...

E4: Não, não...do corpo mesmo é igual eu estou te falando, essa gorduras que vem bastante do lado e as pernas que afina muito. Aí ao todo, a tendência é de perder massa mesmo, né? Eu já tenho... eu já tive

P1: Idade também, né?

E4: É, e eu também sempre tive braço fino, perna fina, mas aí com o negócio de eu saber que ocorre isso aí, acaba parece que deixando eu... estou enxergando mais do que é ainda, mas é que eu não tenho muito problema com...assim não, eu até tiro bem assim

(In) visibilidade da doença e prevenção (S13E4)

P1: É... tem mais alguma coisa assim, durante esse processo seu de infecção, você tem muito tempo, você tem dez anos que está convivendo com isso, e parece que tá lidando com isso muito bem. O que você acha que é relevante falar sobre isso, principalmente nessa questão assim, do seu corpo das suas vivências com as outras pessoas ou que você acha que você pensa sobre isso.

E4: Ah... é uma coisa bem complicada de falar, né? porque assim, eu me preocupo muito... eu por exemplo, igual, eu tô aqui a pé, mas eu tenho um carro bonito, eu saio na rua, se eu quisesse ficar com qualquer rapaz sem preservativo, ninguém ia...entendeu? eu...assim, preocupo muito com isso, eu até já pensei em fazer um teste um dia, sair e a hora que chegar na hora que a pessoas não quisesse usar, eu contar para ver qual a reação, eu já pensei em fazer isso, sabe? porque eu nunca vi desse jeito, ninguém quer saber de usar preservativo. É uma coisa complicada, eu tenho sobrinhas que...solteiras que saem e elas mesmas falam que as vezes saem com médico e ele não...os próprios não usam preservativos. Então aí... bem complicado

P1: Então isso é uma coisa que você acha assim, que nesse processo todo é complicado, o não uso do preservativo pelas pessoas

E4: O não uso, o não uso. Porque olha pra mim, se você vê a minha família, a gente sai, é uma família linda, quem imagina que eu tô? Então quer dizer, as pessoas nunca sabem onde tá, onde que ele menos espera... a pessoas, por exemplo, que eu peguei, eu nunca, nunca, nunca...era amigo nosso assim de ...quer dizer, certamente ele não sabia.

P1: Aí ele não sabia, ficou sabendo depois que você...

E4: certo

P1: Bem, agora eu queria só medir você ali, você faz controle com a nutricionista?

E4: Faça...não, com a nutricionista não

P1: bem chega só um pouquinho aqui, são três medidas que vamos medir sua cintura, seu quadril e seu abdômen, para a gente ver a questão da obesidade, né? Você nasceu em?

E4: 68

P1: Você tem...

E4: 43

P1: De qualquer forma mudanças corporais iam acontecer de todo jeito, né?

Foi diagnosticada soropositiva há dez anos, devido a uma internação por meningite. Desde então faz uso constante da medicação e percebeu varias mudanças corporais logo após o início da TARV como acúmulo de gordura na região abdominal e aparecimento de cabelos brancos "Deus me livre, horrível, né?". Tem uma percepção corporal de lipodistrofia considerando que seus braços e pernas estão mais finos também. É muito vaidosa, frequenta academia diariamente e mesmo assim se sente muito triste pelas mudanças percebidas "às vezes me deixa triste as pernas afinam bastante, por mais que malho" e por isso já fez lipoaspiração e colocou prótese de silicone nos seios sendo esta a parte de seu corpo que mais gosta; "eu estou tentando levar da melhor forma possível". Esta insatisfação com o próprio corpo se reflete em sua projeção de corpo bonito: "eu acho bonito um corpo malhado, um corpo bem escultural, pernas torneadas". Como se cuida muito se considera uma mulher bonita e com boa aparência e acredita que esta invisibilidade da doença no corpo bem cuidado faz com que as pessoas não façam uso do preservativo, "ninguém quer saber de usar preservativo", considerando só a aparência, como se a doença tivesse "cara" "as pessoas nunca sabem onde está, onde que ele menos espera..."

P1: entrevistada; F1: percepção de mudanças corporais; J1: uso da TARV.

P1: entrevistada; F2: preocupação com a aparência; J2: manter a doença invisível;

P1: entrevistada; F3: não uso do preservativo; J3: julgamento pela aparência.

Interações e sentimentos após o diagnóstico de infecção: segredo e preconceito (E4)

Diagnóstico, segredo e preconceito (S5E4)

P1: A família sua sabe?

E4: Só o meu marido, mais ninguém, mais ninguém...

P1: E.. como que foi assim quando você contou essa descoberta?

E4: Ahhh... em dois mil e um a gente estava morando em Florianópolis e a gente estava na praia eu comecei uma dor de cabeça e a gente já correu para o pronto socorro porque nada cortava, eu internei... meningite. Aí fazia um exame, fazia outro, aí um dia, três, quatro dias depois que eu estava internada, o médico veio e pediu se podia fazer, aí eu falei: Pode, claro né? Imagino, nunca pensei. Aí fez, no outro dia veio e pediu para colher de novo porque tinha dado problema, aí eu já comecei ah... né? Aí, logo em seguida ele já veio e já falou pra mim que era positivo e que eu já tava mal pra caramba. Só que eu nunca pensei que fosse eu, pensei que fosse meu marido, né? Eu já ... logo já foquei, chamei ele e falei que era ela já que tinha passado pra mim, é porque a gente...assim, a gente tinha um casamento aberto e ele tinha saído mais vezes do que eu, fora. Então eu pensava só que eram as meninas que ele tinha saído. Aí quando ele fez o exame, negativo graças a Deus. Isso ok, como a gente era totalmente aberto, nem ele podia me culpar nada e nem eu culpar ele, né? E estamos levando até hoje, na época eu queria contar para todo mundo, ele não deixou graças a Deus e... não sofro, não tive preconceito porque...escuto, escuto coisas das minhas próprias irmãs, é... esses dias mesmo a gente estava na praia em Recife, a minha irmã...a gente fazendo alguns comentários sobre doença, ela falou: "eu prefiro mil vezes ter um câncer, do que ter uma AIDS, porque uma AIDS os outros não vão nem comer um bolo que eu faço, não vai fazer isso, não fazer aquilo... eu estava do lado né? Ela come tudo que eu faço, mas quer dizer, eu não falo nada pra ela, né?

P1: Falta de informação, né?

E4: Pois, é... meus filhos nenhum dos dois não sabe, ninguém.

Mudança das relações e sentimentos após descoberta da doença (S7E4)

P1: você tem outros relacionamentos além do casamento?

E4: depois disso não... depois disso não...

P1: É... essa relação que você está falando já um pouco, mas em relação a questão da sua vida social após a descoberta da infecção, isso mudou alguma questão no seu convívio nas suas relações com pessoas?

E4: Não, não...

P1: ... tanto socialmente, familiar quanto afetiva, sexual?

E4: Assim, nos primeiros dois anos foi difícil tanto no sexual, por que aí foi a... agente tava tentando ainda usar preservativo, agente... e ele não tava conseguindo, muito difícil, praticamente a gente não fazia sexo, nem nada. E...Eu tava sempre escondendo, mesmo sem ninguém saber, eu sabia, né?

Mudança das relações e sentimentos após descoberta da doença (S9E4)

P1: Então só nos primeiros dois anos que você teve essa coisa tão...

E4: Que foi difícil, eu pensei em suicidar muitas vezes ,muitas vezes, foi muito difícil Chorei demais...o meu marido porque gosta de mim demais, porque se não ele tinha me largado, porque nossa...eu fui péssima, péssima com ele, por ele ter deixado eu sair, entendeu? Péssima, nossa... e o pânico que foi até o meu filho fazer o exame, que eu pensava que podia ser antes dele, né? com medo dele, ele estava novinho, tava com quatro anos, eu com medo dele tá também, foi muito difícil até eu ver que tava todo mundo bem. E hoje cada seis meses, cada um ano que meu marido faz exame, pra mim é a única vez que eu fico tensa de uma hora ele fazer e dá positivo, sabe?

Mudança das relações e sentimentos após descoberta da doença (S11E4)

P1: Aí com a família, com as outras pessoas, isso não interferiu?

E4: Nada

Diagnóstico, segredo e preconceito (S12E4)

P1: Conta também que ninguém sabe?

E4: Ninguém sabe. Se soubesse com certeza ia ser bem difícil, porque... pelo que eu vejo, todo mundo tem preconceito demais. Não é só na família, é pra todo lado, é pra academia, escola, eu vejo de pessoas que... por exemplo, eu tenho uma amiga, amiga vizinha, que não sai lá dentro de casa e agente tem um outro paciente , esse todo mundo sabe, ele é gay e... nunca escondeu de ninguém, um dia ele pegou e deu uma bola para a menininha da minha amiga, ele pegou a bola e jogou fora, não deixou a menina brincar. Pra você vê, lá em casa tá lá comendo a minha comida, tá tudo porque não sabe, né? Já pensou se soubesse, é muito complicado... eu acho que a melhor coisa que eu fiz foi esconder, tem gente que fala que não, mais eu não sei se...

P1: É decisão sua

E4: É, eu acho que... não sei nem se meus filhos não ia ter preconceito

P1: É o preconceito ele vem muito da falta de informação também, né?

E4: É

Ao descobrir a infecção que já estava em estágio avançado, pensou que havia sido contaminada pelo marido, pois tem um “casamento aberto” e ele havia saído com outras mulheres mais vezes que ela. O exame dele deu negativo. Relata que os primeiros dois anos foi muito difícil, tentando suicídio várias vezes, sendo o marido que lhe apoiava apesar de inicialmente ela culpá-lo por ter deixado que ela saísse com outros homens. Teve muito medo de o filho de quatro anos na época também estar infectado, mas deu negativo ao exame. Na época quis contar para todo mundo, mas o marido a aconselhou a guardar segredo **“acho que a melhor coisa que eu fiz foi esconder, tem gente que fala que não, mais eu não sei se...”** nem se meus filhos não iam ter preconceito”. Acredita que o segredo possibilita um convívio normal com as pessoas, não tendo percebido nenhuma alteração em suas relações sociais e familiares “Pelo que eu vejo, todo mundo tem preconceito demais. Não é só na família,

é pra todo lado, na academia, escola”, mas convive com pessoas que declaram preconceito de não comeriam algo feito por uma pessoa infectada, mas por não saberem de sua condição, comem de sua comida e freqüentam sua casa normalmente. Relata que somente suas relações sexuais foram afetadas pela descoberta da doença: deixou de ser relacionar com outros homens e no início ficou praticamente dois anos sem ter relações com o marido por dificuldade de usar o preservativo e “eu estava sempre escondendo, mesmo sem ninguém saber, eu sabia, né?”

P4: casamento; F4: origem da infecção; J4: relações extraconjugais consentidas.

P1: entrevistada; F5: segredo sobre a infecção; J5: preconceito familiar e social.

P1: entrevistada; F6: sexualidade afetada; J6: dificuldade de uso do preservativo.

A percepção da doença no outro e o uso do preservativo (E4)

Rejeição da doença pelo parceiro e prevenção (S6E4)

E4: Então eu faço tudo para prevenir, pra não deixar acontecer nada com ele. Com o meu marido a gente não usa preservativo, nunca usou, 10 anos, ele faz exame de 6 em 6 meses nunca deu positivo.

P1: E aí?

E4: Eu já até... ele já até foi chamado, a psicóloga já chamou ele, ele não usa de forma alguma e não acredita que eu tô, de jeito nenhum e não tem nenhum pinga de medo, chega em casa me conta histórias de amigo dele da firma que transou com fulana sem preservativo, pelo menos não sabe e você que sabe?” eu acordo ele, sabe?

Rejeição da doença pelo parceiro e prevenção (S10E4)

P1: É um risco, né?

E4: É o que eu falo pra ele, é ele quem me levanta, é ele que me carrega, já pensou se uma hora, né?... eu falo pra ele : a gente não usa agora, mas se você pegar, a gente vai ter que usar, porque se não você vai passar pra mim, né? Porque eu tô, mas tô bem. Mas mesmo assim ele não usa, acho que ele nem... incrível

(In) visibilidade da doença e prevenção (S13E4)

P1: É... tem mais alguma coisa assim, durante esse processo seu de infecção, você tem muito tempo , você tem dez anos que está convivendo com isso, e parece que tá lidando com isso muito bem. O que você acha que é relevante falar sobre isso, principalmente nessa questão assim, do seu corpo das suas vivências com as outras pessoas ou que você acha que você pensa sobre isso.

E4: Ah... é uma coisa bem complicada de falar, né? porque assim, eu me preocupo muito... eu por exemplo, igual, eu tô aqui a pé, mas eu tenho um carro bonito, eu saio na rua, se eu quisesse ficar com qualquer rapaz sem preservativo, ninguém ia...entendeu? eu...assim, preocupo muito com isso, eu até já pensei em fazer um teste um dia, sair e a hora que chegar na hora que a pessoas não quisesse usar, eu contar para ver qual a reação , eu já pensei em fazer isso, sabe? porque eu nunca vi desse jeito, ninguém quer saber de usar preservativo. É uma coisa complicada, eu tenho sobrinhas que... solteiras que saem e elas mesmas falam que as vezes saem com médico e ele não...os próprios não usam preservativos. Então aí... bem complicado

P1: Então isso é uma coisa que você acha assim, que nesse processo todo é complicado, o não uso do preservativo pelas pessoas

E4: O não uso, o não uso. Porque olha pra mim, se você vê a minha família, a gente sai, é uma família linda, quem imagina que eu tô? Então quer dizer, as pessoas nunca sabem onde tá, onde que ele menos espera... a pessoas, por exemplo, que eu peguei, eu nunca, nunca, nunca...era amigo nosso assim de ...quer dizer, certamente ele não sabia.

P1: Aí ele não sabia, ficou sabendo depois que você...

E4: certo

P1: Bem, agora eu queria só medir você ali, você faz controle com a nutricionista?

E4: Faça...não, com a nutricionista não.

P1: bem chega só um pouquinho aqui, são três medidas que vamos medir sua cintura, seu quadril e seu abdômen, para a gente ver a questão da obesidade, né? Você nasceu em?

E4: 68

P1: Você tem...

E4: 43

P1: De qualquer forma mudanças corporais iam acontecer de todo jeito, né?

O marido que não tem HIV (faz exame semestralmente) se recusa a usar preservativo, como uma forma de negar a infecção da esposa “ele não usa de forma alguma e não acredita que eu estou de jeito nenhum e não tem nenhum pinga de medo”. Ela tem consciência da importância do uso do preservativo mesmo sem o marido estar infectado e caso ele vem a se infectar. Acredita que as pessoas associam o uso do preservativo de um modo geral à aparência, e se impressiona pelo fato de não usarem.

P2: marido; F7: tensão aos exames semestrais; J7: recusa em usar preservativo nas relações sexuais.

P2: marido; F8: não uso do preservativo; J8: negação da doença

P1: entrevistada; F9: representação sobre o uso do preservativo; J9: uso do preservativo associado a aparência.

Enfrentamento da doença (E4)

Relação atual com a doença e auto cuidado (S8E4)

E4: Aí não, depois passou, hoje pra mim, às vezes eu passo uma semana tomando remédio e não lembro. Não lembro que eu tô com isso...não me atrapalha em nada, sou mais saudável que eu acho que todo mundo lá de casa, mas também me cuido, não bebo, não fumo, não passo noite sem dormir, me alimento bem

P1: Faz atividade física?

E4: Faço. Todos os dias... todos os dias. Então, tô sem... nunca tive uma tal dessas oportunista, nunca, nunca ...dez anos, nunca fui no hospital assim, a não ser para consultar

Doença que trouxe responsabilidade (S14E4)

E4: É, mais...A minha vida melhorou muito de responsabilidade, sabe? depois disso, eu mudei bastante como pessoa, eu não preocupava com nada, hoje eu já consegui ter uma casa boa, antes era só farra, só farra.

Considera que a doença atualmente não a atrapalha em nada e convive muito bem com isso. Tem uma vida saudável em relação à alimentação e prática de atividades físicas e atribui que a doença fez com que mudasse como pessoa, se tornando mais responsável.

P1: entrevistada; F10: vida saudável e responsabilidade; J10: mudança de comportamento devido à doença.

Reconstrução e Síntese da Entrevista E4

Mulher, 43 anos, casada a mais de 10 anos, tem dois filhos. Mora com o marido e um filho adolescente. Dona de casa estudou até o ensino médio completo, nunca trabalhou fora de casa, não tendo nenhuma renda própria. Teve mais de 30 parceiros ao longo da vida. Foi diagnosticada soropositiva há dez anos, devido a uma internação por meningite. Como a infecção estava em estágio avançado, desde então faz uso constante da TARV. Tem um “casamento aberto” e como o marido havia saído mais vezes que ela acreditou que ele fosse à origem da infecção, mas ao exame foi diagnosticado negativo. Considera os primeiros dois anos de infecção como uma fase muito difícil, pois tentou suicídio varias vezes. Culpa o marido por tê-la “deixado” sair com outros homens. Viveu no início uma abstinência sexual em relação a outros parceiros e ao próprio marido, pois tiveram dificuldade no uso do preservativo, sendo

uma situação que ocorre até hoje: “ele não usa de forma alguma e não acredita que eu estou de jeito nenhum e não tem nenhum pinga de medo”, além de “eu estava sempre escondendo, mesmo sem ninguém saber, eu sabia, né?”. Neste período teve medo de o filho de quatro anos ter sido contaminado, fato que não ocorreu. Quando recebeu o diagnóstico, quis contar para todo mundo sobre a doença, mas o marido aconselhou a guardar segredo: “acho que a melhor coisa que eu fiz foi esconder, tem gente que fala que não, mais eu não sei se...”. Acredita que o segredo possibilita um convívio “normal” com as pessoas, não tendo percebido nenhuma alteração em suas relações sociais e familiares “Pelo que eu vejo, todo mundo tem preconceito demais. Não é só na família, é pra todo lado, na academia, escola”. Percebeu varias mudanças corporais associadas à medicação como acúmulo de gordura na região abdominal e aparecimento de cabelos brancos “Deus me livre, horrível, né?”. Tem uma percepção corporal de lipodistrofia considerando que seus braços e pernas estão mais finos também. Muito vaidosa frequenta academia diariamente e mesmo assim se sente muito triste pelas mudanças percebidas “às vezes me deixa triste, as pernas afinam bastante, por mais que malho” e por isso já fez lipoaspiração e colocou prótese de silicone nos seios sendo esta a parte de seu corpo que mais gosta; “eu estou tentando levar da melhor forma possível”. Esta insatisfação com o próprio corpo se reflete em sua projeção de corpo bonito: “eu acho bonito um corpo malhado, um corpo bem escultural, pernas torneadas”. Cuida-se muito e se considera uma mulher bonita, boa aparência e acredita que esta invisibilidade da doença no corpo bem cuidado faz com que as pessoas não façam uso do preservativo, “ninguém quer saber de usar preservativo”, como se a doença tivesse “cara” “as pessoas nunca sabem onde está, onde que ele menos espera...”. Considera que a doença atualmente não a atrapalha em nada permitindo uma vida normal e atribui que a doença fez com que mudasse como pessoa, tornando-a mais responsável.

APÊNDICE 4

Estruturação da Análise do Conjunto

Representações sobre o CORPO E MEDICAMENTO/VISIBILIDADE DA DOENÇA

- Medicação e percepção de mudança corporal: o corpo bonito e a (in) visibilidade da doença (E4)
- Infeccção, medicação e mudança corporal: a (in) visibilidade da doença e o corpo funcional (E6)
- Mudança corporal, medicação e medo da visibilidade da doença: perda da funcionalidade corporal e preconceito (E8)
- Visibilidade e percepções de mudança corporal na vivência da doença e uso da TARV: estigmas e preconceitos. (E9)
- Infeccção, medicação e mudança corporal ao longo da vida e na vivência da doença: percepção de corpo saudável e bonito (E10)
- Percepção de mudança corporal e medicação: insatisfação com corpo atual: visibilidade da doença e o medo do preconceito. (E11)
- Infeccção, uso da medicação e percepções de corpo: a (in) visibilidade da doença no corpo atraente e funcional (E12)
- Infeccção e mudança corporal: percepções e medos (E14)

CORPO DESEJADO ATRAENTE/INDESEJADO INFECTADO

- Auto percepção corporal e corpo atraente (E1)
- Percepção Corporal ao longo da vida: O corpo infectado, o corpo em tratamento e o corpo desejado (E2)
- Mudança Corporal percebida ao longo da vida e após descoberta da infecção: corpo funcional e corpo atraente (E3)
- Percepção Corporal: corpo funcional, corpo atraente e corpo infectado: medo de mudanças corporais (E5)
- Percepção sobre o corpo: corpo atraente e a mudança corporal ao longo da vida e após a descoberta da infecção (E7)
- Corpo bonito, corpo funcional e vivência da corporeidade. (E9)
- Percepção corporal ao longo da vida, após a infecção e uso da TARV: insatisfação e o corpo atraente (S13)

INTERAÇÕES E AIDS / SEGREDO E PRECONCEITO

- Visibilidade da doença, segredo e medo do preconceito (E1)
- Interações sociais: família, sexualidade e prevenção (E1)
- A vivência da corporeidade: o segredo, a revelação e o convívio social ao longo da vida (E2)
- Convívio social e interações do corpo infectado: revelação, segredo e corporeidade (E3)
- Interações e sentimentos após o diagnóstico de infecção: segredo e preconceito (E4)
- Interações sociais e afetivas após descoberta da infecção: revelação, segredo, preconceito e prevenção (E5)
- Interações familiares, afetiva e sexualidade: a negação da corporeidade no paradoxo do segredo, preconceito e prevenção. (E7)
- Interações sociais, afetivas e sexualidade: segredo, preconceito e medo da morte (E8)
- Interações sociais e afetivas na vivência da doença: segredo e preconceito (E9)
- A corporeidade na vivência da infecção e tratamento: interações, revelação e o preconceito (E10)
- A mudança no corpo e seus sentimentos na percepção do outro: o afastamento social como negação da corporeidade. (E11)
- O segredo: A doença HIV e o sofrimento de quem sabe. (E11)
- Interações antes e após a infecção: o segredo e a prevenção (E12)
- Interações sociais após a descoberta da infecção: segredo e prevenção (E13)
- Sentimentos e interações sociais após a descoberta: segredo e medo do preconceito (E14)

SENTIMENTOS SOBRE HIV/AIDS

- Diagnóstico de HIV e sentimentos sobre a infecção e medicação (E1)
- Descoberta da infecção e aceitação da doença: rejeição ao tratamento e instabilidade emocional (E2)
- A percepção da doença no outro e o uso do preservativo (E4)

- Enfrentamento da doença (E4)
- Diagnóstico e sentimentos sobre a infecção e uso da medicação (E5)
- Sentimentos em relação à descoberta e vivência da infecção: as relações, o segredo, o preconceito e a prevenção (E6)
- Sentimentos sobre a doença e o preconceito: do diagnóstico à crença da cura (E7)
- Sentimentos sobre a infecção e diagnóstico (E8)
- Sentimentos sobre o diagnóstico e origem da infecção, doença e uso da TARV (E9)
- Sentimentos sobre a infecção e tratamento (E10)
- Época do diagnóstico de HIV, contaminação e culpa do parceiro: negação da sexualidade. (E11)
- Ponto positivo da TARV (E11)
- Sentimentos sobre a doença, origem da infecção e prevenção (E12)
- Sentimentos sobre a doença e uso da medicação (E13)

4 temas - 44 subtítulos

Categorias englobantes da análise do conjunto (transversal)

- a) Representações sobre aids e uso dos antirretrovirais
- b) Representações sobre o corpo com HIV/Aids.
- c) Representações sobre corporeidade: interações sociais e o corpo

ANEXO 1

Belo Horizonte, 10 de novembro de 2010

Autorização

Eu, Raquel Álvares da Silva Campos, gerente da unidade Centro de Testagem e Aconselhamento – Serviço de Assistência Especializada (SAE) Sagrada Família, autorizo a realização do projeto “*Representações sobre o corpo em pessoas com HIV/ aids: a construção da corporeidade*” neste serviço. Referido projeto esta sob a coordenação da professora da escola de enfermagem da UFMG, Dr^a Maria Imaculada de Fátima Freitas, e será desenvolvido pela mestranda Ana Mônica Serakides Ivo, como parte do seu título de Mestre do curso de Mestrado em Enfermagem da UFMG, após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da Prefeitura Municipal de Belo Horizonte e do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais.

Raquel Álvares da Silva Campos
Gerente do URS Sagrada Família
Secretaria Municipal de Belo Horizonte

ANEXO 2

Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte
Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

Parecer: 0555.0.203.410-10A

Pesquisadora responsável: Maria Imaculada de Fátima Freitas

O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte – CEP/SMSA/BH aprovou em 14 de fevereiro de 2011, o projeto de pesquisa intitulado “Referência de corpo em pessoas vivendo com HIV/Aids: A construção da corporeidade”, bem como seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Relatórios anuais devem ser apresentados ao CEP-SMSA/BH para acompanhamento da pesquisa. Ao término da pesquisa deve ser apresentado relatório final. Propostas de modificação devem ser apresentadas ao CEP-SMSA na forma de adendo antes de sua implantação.



Rosiene Maria de Freitas

Coordenadora do CEP/SMSA/BH



**Prefeitura Municipal de
Belo Horizonte**



**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA-SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE
BELO HORIZONTE (CEP-SMSA/PBH)**

Parecer nº 0555.0.203.410-10A

CAAE: 0555.0.203.410-10

Título do Projeto: "Referência de corpo em pessoas vivendo com HIV/Aids: A construção da corporeidade"

Pesquisadora responsável: Maria Imaculada de Fátima Freitas

Instituição responsável: Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais

Instituição onde se realizará a pesquisa: SAE- Sagrada Família- SMSA

O objetivo geral

- Compreender as representações de pessoas em tratamento para HIV/Aids sobre o corpo e suas interações após o início do tratamento.

Os objetivos específicos

- Compreender os modos de pensar e viver as mudanças corporais percebidas pelas pessoas em tratamento para HIV/Aids
- Discutir como estas mudanças corporais podem interferir nas interações sociais destas pessoas

Sumário do Projeto

Trata-se de uma pesquisa qualitativa que tem como eixo metodológico a Teoria das Representações Sociais (TRS). Serão recrutadas pessoas que são atendidas no SAE Sagrada Família acima de 18 anos e que fazem uso de antiretrovirais. Será feita uma entrevista aberta a partir de uma questão norteadora. Também serão aferidos os dados antropométricos. O objetivo é compreender com o as pessoas percebem seu corpo a partir do uso dos antiretrovirais uma vez que estes afetam de forma direta o físico e o psíquico de seus usuários. Os dados serão analisados seguindo os pressupostos das TRS.

Este trabalho justifica-se no fato de que o conhecimento das mudanças corporais e como estas são representadas pelas pessoas pode contribuir para melhoria do acompanhamento destas pessoas nos serviços de saúde.

Parecer:

O estudo apresenta relevância, pertinência e atualidade. A metodologia é adequada. O referencial teórico é pertinente. O orçamento é adequado. Os riscos para os sujeitos são previstos assim como a forma de amenizá-los. O projeto cumpriu os requisitos da resolução 196/96 da CONEP, tendo sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte.

Relatórios anuais devem ser apresentados ao CEP-SMSA/BH para acompanhamento da pesquisa. Ao término da pesquisa deve ser apresentado relatório final. Propostas de modificação devem ser apresentadas ao CEP-SMSA na forma de adendo antes de sua implantação.



Rosiene Maria de Freitas

Coordenadora do CEP-SMSA/PBH

Belo Horizonte, 14 de fevereiro de 2011.

ANEXO 3



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Parecer nº. ETIC 0555.0.203.000-10

Interessado(a): Profa. Maria Imaculada de Fátima Freitas
Depto. Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 26 de abril de 2011, após atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado **"Representações do corpo em pessoas com HIV/AIDS: a construção da corporeidade"** bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

Prof. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG